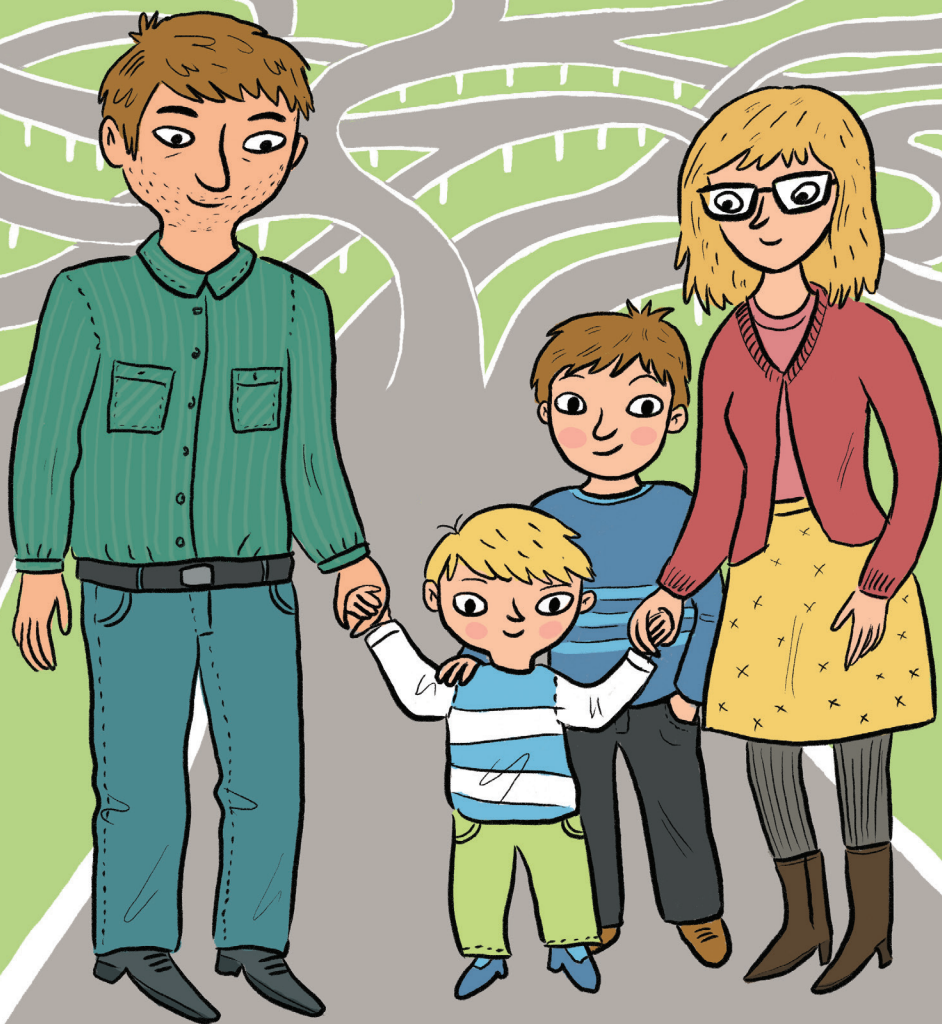


ПУТЬ РЯДОМ С ОСОБЫМ РЕБЕНКОМ



Справочник для родственников детей и
молодежи с недостатками здоровья
и особыми потребностями

ПУТЬ РЯДОМ С ОСОБЫМ РЕБЕНКОМ

**Справочник для
родственников детей и
молодежи с недостатками
здоровья и особыми
потребностями**

Составители: Аннели Хабиخت, Хелен Каск

Литературный редактор: Инге Питснер

Иллюстратор: Элина Силдре

Оформитель: Йоонас Силдре

Перевод на русский язык: Kether Translations OÜ

Корректурa русского текста: Kether Translations OÜ, Екатерина

Кузнец (MTÜ Olen siin)

Первое издание русской версии: 2017

Данное издание опубликовано при
поддержке SA Innove



Эстонская палата людей с ограниченными возможностями

Эстонская палата людей с ограниченными возможностями (Eesti Puhetega Inimeste Koda – EPIKoda) является действующим в интересах общественности свободным объединением и зонтичной организацией функционирующих в Эстонии объединений лиц с недостатками здоровья. Миссия EPIKoda заключается в улучшении качества жизни, вовлеченности в общественную жизнь и возможностей самореализации лиц с недостатками здоровья и хроническими заболеваниями посредством защиты их интересов и совместной работы.

В сеть EPIKoda входит 16 региональных палат людей с ограниченными возможностями, 32 национальных союза и объединения лиц с конкретными типами недостатков здоровья, а также 3 ассоциированных члена. В общей сложности EPIKoda представляет около 420 организаций по всей Эстонии.

Первое издание: 2016

Обновленное издание: 2017

www.epikoda.ee

www.facebook.com/EPIKoda/

ISBN 978-9949-9522-6-7

Печать: Puffet Invest OÜ

СОДЕРЖАНИЕ

В начале пути

Ребенок с недостатком здоровья меняет жизненный уклад семьи	10
---	----

Шаг за шагом

Степень тяжести недостатка здоровья и ее определение	26
Государственное пособие и пособие местного самоуправления для семьи ребенка с недостатком здоровья	34
Реабилитационная услуга и восстановительное лечение	44
Карта лица с недостатком здоровья	56
Вспомогательные средства для детей	58
Образование, или на школьном пути	63
Дошкольное образование	66
Основное образование	72

На перепутье

Совершеннолетие	80
Определение степени тяжести недостатка здоровья и оценка трудоспособности лица трудоспособности возраста	81
Социальные пособия для достигших совершеннолетия молодых людей с недостатками здоровья	88
Реабилитация – социальная и трудовая	89
Опекунство и его назначение	95
Особые попечительские услуги для молодых людей с психическими расстройствами	99
Дальнейшее образование	106
Общее среднее образование	107
Профессиональное обучение	110
Высшее образование	116

Самая большая награда, которую мы получаем за свой труд, заключается не в том, что мы обретаем, а в том, кем мы становимся в результате этого труда.

Джон Рёскин

ИСТОРИЯ ПЕРВАЯ, вместо предисловия

Обучение в роли родителя особого ребенка, или моя школа жизни

Мы традиционно связываем учебу со школой, но где и как еще мы учимся? Когда на самом деле заканчивается наше обучение? Уверена, вы согласитесь со мной в том, что обучение не заканчивается торжественной линейкой в школе или вручением дипломов в университете. Оно, вообще, похоже, никогда не заканчивается. Невозможно сказать, где именно человек получает больше всего знаний. Точно одно – мы продолжаем учиться и меняться даже в том случае, если не воспринимаем происходящее как обучение. Мы учимся на опыте. Таким опытом для взрослого человека вполне может стать некое поворотное событие, которое произойдет в неожиданный момент или непредвиденным образом. Если поворотное событие носит негативный характер, оно приводит к кризису, а если кризис удастся преодолеть (то есть адаптироваться к неожиданному повороту событий), можно говорить, что человек научился на опыте.

Мой жизненный поворот произошел 17 лет назад, когда я стала матерью. При этом не просто матерью, а матерью ребенка с редким нарушением развития. Сама я была молодой, здоровой, успешной женщиной. Беременность протекала нормально. Многие поколения моих предков могли похвастаться тем, что прожили долгие жизни и не жаловались на здоровье. Ничто не указывало на то, что Пийбе, которую я ждала, является носителем редкого генетического расстройства под названием «синдром кошачьего крика» («синдром Лежёна»). Синдром вызван отсутствием фрагмента 5-й хромосомы и выражается в отставании в умственном развитии и прочих серьезных проблемах со здоровьем. Это неожиданное и неприятное событие стало поводом для моего непрекращающегося обучения. Несмотря на то, что я успела окончить несколько учебных заведений, ни одно из них не способствовало моему развитию настолько сильно, как роль родителя ребенка с тяжелым недугом.

* * *

Это мрачное, по сути, жизненное событие, имело и светлую сторону – адаптация к ситуации и ее преодоление помогли мне достигнуть в своем развитии этапа, до которого я в противном случае шла бы существенно дольше. Мне пришлось найти, распознать и взять на вооружение все свои скрытые ресурсы – физические, эмоциональные и психические. Поскольку прежде у меня не было причины выкладываться по максимуму, мне пришлось научиться грамотно распределять свои ресурсы. Несмотря на независимый склад характера, я научилась просить о помощи, чтобы хоть немного отдохнуть.

* * *

Сегодня я могу похвастаться гораздо лучшей самодисциплиной, адаптивностью, умением управлять своим временем и навыком решения проблем. Я более терпима и отзывчива, чем была раньше. Среди моих друзей теперь больше тех, кому также доводилось сталкиваться с жизненными сложностями, и меньше таких, которые не разделяют мои ценности. Сейчас мой круг общения состоит из людей, от которых я получаю реальную поддержку, а от более «пустых» отношений я отказалась. Претерпела изменения и моя система ценностей. Я переосмыслила понятия успеха и счастья. Поразительно, но сегодня я более счастлива, чем до рождения Пийбе, поскольку теперь я больше замечаю и ценю радостные моменты в моей жизни. Например, я больше не воспринимаю как должное собственное хорошее здоровье, равно как и то, что брат Пийбе родился здоровым. Это для меня настоящие подарки судьбы. Я счастлива, что живу в мирной стране, что у меня есть дом и семья, что я сыта и что времен года – четыре. Живы мои родители. Думаете, это банально? Конечно, да, но почему это не должно дарить радость? Я научилась эффективнее распоряжаться своим временем. Я нахожу возможности заниматься тем, что для меня действительно важно. До рождения ребенка с особыми потребностями я расплывалась и тратила свое время довольно бессмысленно. Благодаря тому, что я научилась справляться с непростой ролью родителя ребенка с недостатком здоровья, я чувствую, что при необходимости справлюсь с чем угодно. Я убеждена, что сумею адаптироваться к переменам в себе и том, что меня окружает.

* * *

Чему я не научилась? Я не научилась проводить черту между тем, что Пийбе по силам, а что – нет. Я все еще каждый день хожу по

канату, который зовется «достаточно требовательный родитель ребенка с недостатком здоровья». Бывает, я напрасно раздражаюсь на свою дочь, требуя от нее слишком многого, и испытываю из-за этого чувство вины. А иногда я, наоборот, ощущаю, что лишаю ее самостоятельности и слишком много помогаю.

* * *

Когда я стала матерью Пийбе, вскрылись и темные стороны моего характера – неприятным сюрпризом стало то, что я, оказывается, не всегда способна управлять своими эмоциями так, как сама считаю правильным. Невзирая на путь длиною в 17 лет, бывают дни, когда я ощущаю, что так и не адаптировалась к тому, что мой ребенок никогда не станет самостоятельным. Я не смирилась с этим и не привыкла. Ощущаю, что у меня нет больше сил и что все это несправедливо. И все же я продолжаю учиться – учусь быть более сдержанной, мудрой и уравновешенной. При необходимости я ищу помощи и, бывает, ее нахожу.

* * *

Вы, наверняка, согласитесь, что уж если в принципе рождение и воспитание ребенка испытывает на прочность отношения в семье, самооценку, мировоззрение и способность справляться со сложностями, то в случае с ребенком с недостатком здоровья ноша возрастает в несколько раз. Узнав об особой потребности или недостатке здоровья ребенка, семья начинает путь, на который никогда раньше не ступала. Поскольку все связанные с воспитанием ребенка решения родитель всегда принимает сам, важно понимать, что этому праву также сопутствует обязанность и огромная ответственность по развитию ребенка и обеспечению его благополучия. Именно

поэтому крайне важно, чтобы родители умели делать разумный выбор, быстро находили необходимых специалистов и получали максимальную возможную помощь.

Вместе с моим соавтором Хелен Каск мы рассмотрели в этой книге возможности социальной и образовательной системы по поддержке детей с особыми потребностями и родителей таких детей. Мы также постарались понятным языком донести практическую информацию – куда обращаться и на какую помощь надеяться. Но, самое главное – мы собрали здесь мысли, полезные советы и опыт других родителей особых детей. Тему нельзя назвать ни простой, ни однозначной, из-за чего ни один справочник не сможет предоставить ответы на все возникающие вопросы и решения всех возникающих проблем. И все же я надеюсь, уважаемый родитель особого ребенка и соратник, что в этой книге вы найдете необходимую помощь и поддержку, и справитесь со всеми сложностями.

Желаю вам сил!

С благодарностью,

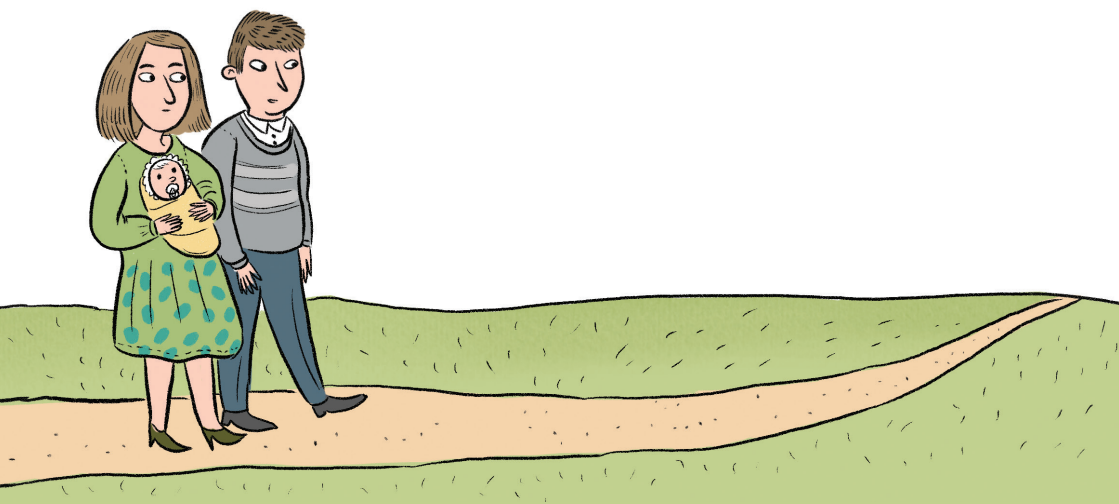
Аннели Хабихт

Соавтор справочника

Мать дочери с синдромом кошачьего крика (синдромом Лежёна)

Исполнительный директор Эстонской палаты людей с ограниченными возможностями

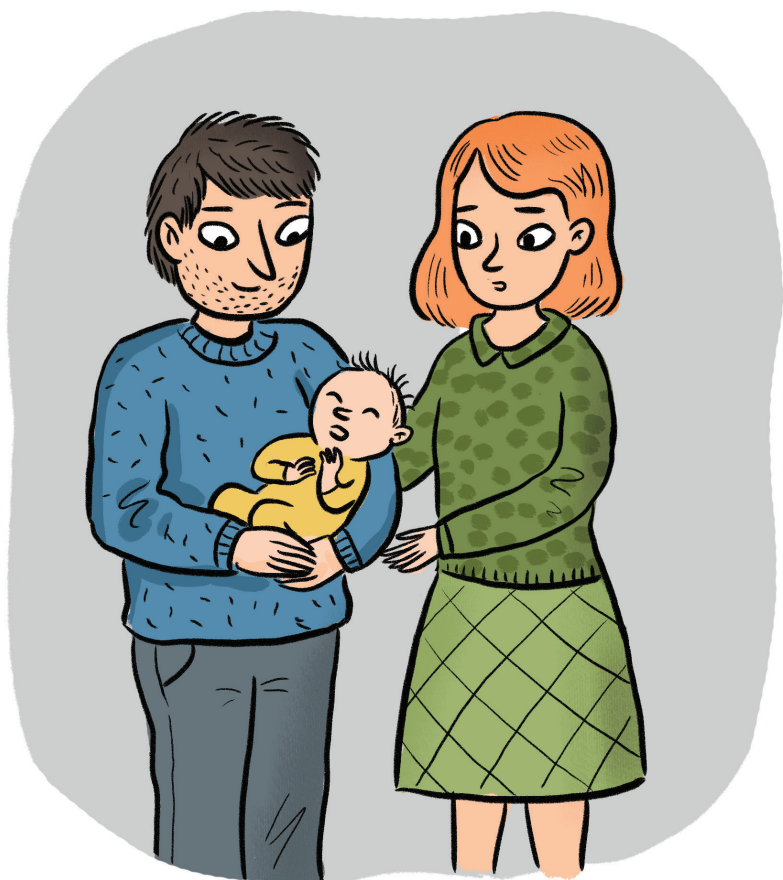
В НАЧАЛЕ ПУТИ



Особый ребенок делает особенной жизнь всех своих близких, но кто сказал, что эта особенная жизнь должна быть непременно плохой?

Мать 10-летней девочки с глухотой

РЕБЕНОК С НЕДОСТАТКОМ ЗДОРОВЬЯ МЕНЯЕТ ЖИЗНЕННЫЙ УКЛАД СЕМЬИ



● Почему это произошло со мной?

Этот вопрос задает себе каждый родитель ребенка с недостатком здоровья. Наверняка не удалось избежать этого и вам. Особая потребность или недостаток здоровья ребенка может возникнуть во время беременности, в процессе родов или после рождения (в детском возрасте). Причины бывают разные: они могут быть генетического характера; вызваны болезнью, которую мать или плод перенесли во время беременности; это могут быть осложнения во время родов; преждевременное рождение ребенка; и многие другие проблемы со здоровьем или несчастные случаи, которые могут произойти в течение жизни. Зачастую объяснить причины изначальной особой потребности или недостатка здоровья и вовсе невозможно. Получается, что однозначную причину проблемы не так уж просто найти. Бывает, что недуг ребенка настолько редкий, что врачи и специалисты не всегда обладают нужными опытом и навыками – речь может идти об орфанном (т. е. редком) заболевании. В то же время современная медицина способна диагностировать сложные проблемы со здоровьем плода уже на раннем сроке беременности. Поскольку каждый ребенок имеет право на рождение, некоторые родители решают дать ребенку жизнь, невзирая на тяжелый диагноз. Бывают и случаи, когда беременность протекает без каких бы то ни было проблем, и то, что с ребенком не все в порядке, выясняется только в процессе родов или после них. Проблемы развития ребенка может заметить педиатр или семейный врач, который, в свою очередь, направит ребенка на дополнительные обследования к врачам-специалистам. Позднее внимание на особенности развития ребенка могут обратить в детском саду или школе. Однако поскольку никто не знает ребенка лучше его родителей, то и подозрения

относительно развития ребенка часто возникают именно у них. В таком случае важно суметь как можно быстрее найти необходимую помощь и не остаться наедине со своей бедой.

К сожалению, многие семьи боятся просить о помощи и направлять ребенка на дополнительные обследования. Как раз этого бояться не стоит, ведь незнание ничего не дает, а лишь подпитывает страх. В ходе обследования может выясниться, что страхи были беспочвенны, и с ребенком все в порядке; или же что определенные проблемы развития есть, но нет причин для сильного беспокойства – ребенку просто требуются наблюдение и поддержка. Однако также следует быть готовыми и к варианту, что у ребенка будет выявлена особая потребность, и ему будет поставлен медицинский диагноз. Слово «диагноз» может казаться пугающим, но как родителю вам следует понять, что постановка диагноза как таковая никак не повлияет на недуг, а просто даст возможность начать оказывать необходимую помощь самому ребенку, его родителям и близким. Хуже, когда врачи не могут поставить точный диагноз и выяснить причину проблем – в таком случае оказать помощь семье, в которой растет ребенок с особой потребностью, значительно сложнее.



У каждой семьи своя история и свой путь. Думаю, вы согласитесь, что нет никакой разницы, когда именно у ребенка будет диагностирована особая потребность – для родителей это **шок** в любом случае.



Узнав, что я действительно беременна, я была на седьмом небе от счастья! Мне и в голову не могло прийти, что что-то может пойти не так. Иногда я пытаюсь вспомнить, не было ли у меня какого-то предчувствия, но все же понимаю, что во время беременности была абсолютно уверена в том, что все в порядке. Когда ребенок родился, я успела только мельком посмотреть на него, потому что его тут же перевели в детскую больницу. Тогда я и поняла, что что-то не так – материнское сердце не обманешь. Узнав диагноз, я будто оказалась в тумане. Наступили очень непростые времена. Мы провели в больнице месяц, и все это время я боролась с эмоциями. Каждый знает, как ощущается физическая боль и как с ней справиться, но вот душевная боль оказалась невыносима. Мне хотелось куда-нибудь сбежать, потому что в каждый момент времени боль постоянно была со мной – когда я засыпала вечером и когда я открывала глаза утром. Наиболее тяжело дался первый год, когда я сравнивала своего ребенка с другими детьми. Смирилась ли я с этим? Нет! Очевидно, это никогда не произойдет... Но первая улыбка моего ребенка залечивала душевные раны, его искренний взгляд притуплял боль. Чувствую ли я боль до сих пор? Нет, потому что я – мама очень особенного мальчика и благодарна за то, что он со мной. Все могло бы быть гораздо хуже.

Мама 11-летнего ребенка с синдромом Дауна

● **Какие чувства вы можете испытать, узнав, что с развитием или здоровьем вашего ребенка не все в порядке**

Первая защитная реакция – **отрицание**. Это невозможно, это не могло произойти со мной! Диагноз неправильный, врачи тоже ошибаются. Проблема исчезнет – наверняка, она пройдет с возрастом. Отрицание – продолжительная фаза. В некоторых случаях она может длиться несколько лет. Также вполне возможно, что отрицание будет проявляться периодами.



Сильные эмоциональные переживания появятся только тогда, когда человек начнет осознавать, что произошло. Отрицание может резко преобразоваться в **гнев** – человек будет выплескивать накопившиеся эмоции на самых близких, а также на пытающихся помочь специалистов.



Страх. Что дальше? Что ждет моего ребенка в будущем? Сможет ли он быть самостоятельным? Что с ним будет, когда я умру? Как отнесется ко мне общество? Будут ли люди меня осуждать?



Вина. В этом виновата я? Я делала что-то неправильно во время беременности? Плохо заботилась о ребенке?



Оставаясь наедине с собой, человек часто испытывает *грусть*.

Вполне возможна *самоизоляция*. Я никого не хочу видеть!

Не исключено и *ощущение беспомощности*. Я не справляюсь! Я не могу помочь своему ребенку!



Эмоции могут сменяться одна другой стремительно и неожиданно – на смену сильным эмоциям может приходиться апатия. Дополнительному смещению чувств способствует огромный поток информации, сопутствующий недугу ребенка, а также противоречивость этой информации. Если ребенок нуждается в круглосуточном уходе, родители сталкиваются с недосыпом, перманентной усталостью и плохим настроением. Забота о ребенке с особой потребностью крайне усложняет выполнение других обязанностей – сложнее становится работать, вести хозяйство, уделять достаточно внимания другим детям.

Когда именно родители дойдут до *стадии принятия* – у всех это происходит по-разному. Часто на это уходит несколько лет, но до конца смириться с особой потребностью ребенка сложно, если не сказать – невозможно. Периодически те или иные эмоции берут верх, поскольку по мере взросления ребенка приходится сталкиваться со все новыми сложностями и испытаниями. Порой кажется, что один и тот же путь ты начинаешь все снова и снова.

● Как справиться со своими чувствами?

Моему ребенку было 10 месяцев, когда мы узнали, что у него тяжелый пожизненный недостаток здоровья. Помню, как болело сердце, когда я видела здоровых малышей. Я невероятно завидовала мамам здоровых деток. Это был мой первый ребенок, поэтому я не знала, как развиваются здоровые дети и какие усилия родителям обычных детей приходится прилагать для их развития. Я начала испытывать чувство вины и даже стыда из-за того, что не могу оказать своей дочке достаточную поддержку, чтобы она смогла вовремя начать ходить и разговаривать. В глубине души я надеялась, что, если я приложу достаточно усилий – она рано или поздно догонит других детей в развитии. Постоянный недосып тоже не способствовал ясности эмоций, и прежнее умение управлять собственными чувствами исчезло без следа. Если подумать, то в таком состоянии я провела много лет.

Мать 17-летней дочери с умственной недостаточностью

● **Говорите о своих чувствах.** Найдите людей, которым вы сможете довериться. Не отстраняйтесь от членов семьи, в особенности от своего партнера! Если вы воспитываете ребенка в одиночку – постарайтесь найти поддержку среди друзей. Делитесь своими чувствами, старайтесь понимать и уважать чувства окружающих, даже если вы с ними не совсем согласны. Многие ошибочно считают проявление чувств признаком слабости. Не бойтесь признаться в том, что вы устали, утомились, истощены или несчастны. Излив свои эмоции, вы сможете начать набираться энергии. Не забывайте – иногда достаточно просто выговориться. Если в семье есть и другие дети, не пренебрегайте ими – постарайтесь объяснить им новое положение дел.

- **Создайте собственную систему**

поддержки. Очень важно, чтобы вы были окружены людьми, которые помогут справиться с первичным шоком и на которых вы сможете положиться в тяжелую минуту. При необходимости воспользуйтесь профессиональной помощью. В больницах на помощь могут прийти социальные работники, психологи, терапевты и консультанты по вопросам кризиса беременности. Вы также можете получить анонимную консультацию по интернету или телефону.



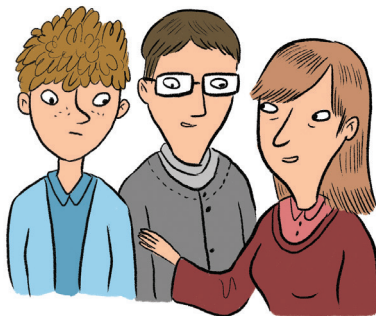
- **Заботьтесь о себе.** Хорошо питайтесь и старайтесь высыпаться. Если у вас есть возможность на пару часов оставить ребенка с партнером или другим надежным человеком – не пренебрегайте ей! Находите время для прогулок – это помогает развеяться. Многим детям с особыми потребностями необходима круглосуточная забота, из-за чего родитель может ощущать, что его собственные потребности – второстепенны. Старайтесь каждый день находить хотя бы немного личного времени. Присядьте, выпейте чашечку чая, прочтите пару страниц любимой книги.

Помните, что вы можете ходатайствовать об услуге присмотра для ребенка с тяжелой и глубокой степенью тяжести недостатка здоровья (*подробнее на стр. 37*).

Когда ситуация кажется абсолютно беспросветной – выплачьтесь, но давайте эмоциям волю в другой комнате. Не проявляйте слабость при ребенке – ему больше не на кого положиться, кроме как на вас!

Мама 10-летней девочки с глухотой

- **Ищите поддержки у других родителей.** Найдите контакты других родителей. Возможность обменяться опытом придает сил. Человек, оказавшийся в похожей ситуации, лучше других поймет ваши проблемы. В Эстонии работает ряд организаций, объединяющих лиц с недостатками здоровья и их родителей. С помощью таких организаций вы сможете найти информацию о группах поддержки, информационных днях, детских и семейных лагерях и опорных услугах. Многие группы, объединяющие родственников детей с особыми потребностями или с недостатками здоровья, активны в социальных сетях наподобие Facebook. Там их можно найти по соответствующим ключевым словам.



- **Разберитесь с терминологией.** Со временем вы станете наилучшим экспертом по особой потребности или недостатку здоровья вашего ребенка! На первых порах огромный поток информации

может вводить в замешательство, но чем больше вы будете узнавать об особой потребности своего ребенка, тем лучше вы сможете ему помогать. Вы обретете необходимую уверенность в своих силах в том, что касается вашего ребенка. Если что-то остается непонятным – просите врачей и прочих специалистов пояснять. Если вы не получили ответа – нет ничего плохого в том, чтобы повторить свой вопрос. Много информации можно найти в интернете, но относиться к ней стоит с известной долей недоверия, поскольку она не всегда бывает достоверной. Если у вас возникли сомнения – спросите совета у эксперта. Вы можете записать возникшие вопросы и взять список с собой на визит к врачу, терапевту, психиатру, социальному работнику или другому специалисту. Храните все связанные с вашим ребенком материалы или делайте копии. Это даст хороший обзор развития ребенка и всевозможных экспертных оценок – вы сможете поделиться этой информацией и с другими специалистами.

- **Радуйтесь мелочам.** Несмотря на то, что ситуация может казаться безнадежной, старайтесь находить сильные стороны вашего ребенка и отмечать что-то, в чем он достигает успехов. Ребенок страдает глухотой, но он хорошо рисует? Ребенок испытывает сложности с движением, но хорошо поет? У ребенка – синдром Дауна, но зато какой он жизнерадостный!

- **Время лечит.** Со временем вы научитесь сосуществовать с особой потребностью вашего ребенка, лучше понимать ее и мириться с ней. Верьте в то, что все будет хорошо, но старайтесь не питать чрезмерных иллюзий. Нет никакого смысла уделять слишком много времени



беспокойству о будущем – живите настоящим. Помните, что вы не одиноки – вас окружают люди, которые могут помочь.

- **Старайтесь проявлять понимание к окружающим.** Воспитывая ребенка с особой потребностью или недостатком здоровья, вы можете становиться объектом нежелательного внимания. Это внимание не всегда будет приятным, поскольку по незнанию люди могут говорить вещи или задавать вопросы, которые ранят. Постарайтесь понять, что не всем доводилось сталкиваться с людьми с особыми потребностями. Сохраняйте спокойствие и будьте готовы объяснять в меру необходимости. Благодаря вам в обществе вырастет осведомленность о людях с особыми потребностями, их особенностях и о том, что им необходимо.

- **Это – ваш ребенок.** Особая потребность или недостаток здоровья ребенка не делают его менее ценным для вас. Каждый ребенок уникален и заслуживает максимальной любви. Заботьтесь о своем ребенке, радуйтесь его существованию и его самым маленьким успехам.

ИСТОРИЯ ВТОРАЯ

Особая потребность моей дочери Туули (имя изменено) относительно несерьезная в сравнении со многими другими, но все же сначала было очень сложно. По ночам Туули страдала от приступов рвоты. Ей провели диагностику сна, а затем на всякий случай – диагностику глаз. В ходе исследования выяснилось, что нарушено глазное давление, и Туули срочно направили на снимок. В три года у Туули диагностировали опухоль мозга.

* * *

Во время операции произошла непредвиденная потеря крови, из-за чего мозг некоторое время не снабжался кислородом. В результате кислородного голодания мозг получил повреждение, что оказало влияние на дальнейшее развитие. Туули пришлось всему учиться заново – даже самостоятельно дышать. На данный момент левая сторона тела Туули слабее правой. Дочке шесть лет, и у нее недостаток здоровья глубокой степени тяжести – ей необходима помощь при питании, одевании и раздевании, в вопросах гигиены. Она хорошо рисует. Все, что она делает руками – важная тренировка. Поскольку Туули нравится рисовать, моя задача заключается только в том, чтобы снабжать ее карандашами.

* * *

Самыми сложными были первые несколько недель после операции, когда Туули была в отделении интенсивной терапии. Она была в искусственной коме, отовсюду торчали трубки. Мы сразу узнали

о том, что операция пошла не по плану. До операции она была обычной трехлеткой – бегала, играла, самостоятельно ела. И тут вдруг.. То и дело вспоминаю, что ощущал в те дни. Радует, что ребенок играет. Туули еще не готова целенаправленно тренироваться – как-то развивать ее получается только через игру. Тренировки – это физкультура и ходьба при помощи робота-тренажера в среднем дважды в неделю. Ходьба дается Туули тяжело – она может сама шагать, но ее необходимо постоянно поддерживать, чтобы она не упала. На четвереньках она может передвигаться самостоятельно. Развитие заметно, но нужны стимуляция и тренировки.

* * *

В первый год после операции Туули сильно страдала работа, поскольку я просто не мог заниматься ничем, кроме здоровья дочери. К счастью, моя работа дает определенную свободу. Мне приходилось часто ездить в город, что тоже отнимало много времени. Мама Туули после операции ушла с работы. С опорным лицом Туули пару дней в неделю ходит в детский сад – большинство детей в группе здоровые, только у троих или четверых есть особые потребности. Непросто было найти подходящего человека, который стал бы опорным лицом – чтобы они с Туули подходили друг другу и хорошо ладили. Волость финансирует услуги опорного лица на пару дней в неделю, но поиском подходящего человека пришлось заниматься самостоятельно. Вначале у учителей в детском саду возникали некоторые вопросы относительно того, справится ли Туули. Туули – жизнерадостная и общительная девочка, умеет проситься в туалет. Ей необходима компания других детей, чтобы затем она смогла пойти в школу. Я надеюсь, что она пойдет в обычную школу, но из-за травмы мозга неизвестно, справится ли она с учебной нагрузкой.

* * *

Наш опыт общения с системой довольно плох. По сей день приходится заполнять анкеты реабилитационного плана. Было бы отлично, если бы весь касающийся реабилитационного плана документооборот был сконцентрирован в одном месте. Чтобы кто-то, кто знаком с ребенком и знает, что ему необходимо, заполнил бумаги, а я бы просто поставил свою подпись. Заполнение этих бумаг не представляет для меня важности. Для меня важно, чтобы Туули могла ходить в детскую больницу на физкультуру и для занятий на работе-тренажере. Родителям сложно ориентироваться в реабилитационной и социальной системах. К счастью, сильно помогают работники детской больницы.

* * *

Узнавая о том, что случилось с Туули, большинство людей относится к этому с сочувствием – мне ни разу не пришлось столкнуться с негативной реакцией. С родителями, имеющими подобный опыт, я не общался. Когда это с нами случилось, ребенок был на первом месте – на что-то еще попросту не хватало энергии. Мы даже не воспользовались помощью консультанта. Наверное, мы были достаточно сильны сами по себе. Да, ситуация была печальна, но у нас всегда была надежда. После операции Туули сразу стала улыбаться. Хорошей новостью стало даже то, что ребенок смог самостоятельно открывать рот.

* * *

Мое личное ощущение опасности обострилось – я беспокоюсь больше, чем до всего этого. Теперь я совсем по-другому смотрю на

машины скорой помощи, а донорство крови стало для меня важнее, поскольку я знаю, что моему ребенку делали переливание.

* * *

Самую сильную поддержку я ощущаю, когда вижу улыбку своего ребенка. У нас есть еще трое старших детей. Самый старший ребенок – совершеннолетний, второму – 12 лет, а третьему – 9. Мальчики очень помогают – они с удовольствием играют с Туули. Детям вся ситуация далась проще, потому что дети в принципе легче адаптируются. Если что-то советовать другим родителям, так это чтобы они были рядом, когда ребенок чем-то занимается. Это даст повод радоваться, а радость придает сил.

Эрвин,

отец 6-летней дочери

ШАГ ЗА ШАГОМ



Мы обязаны справиться. И мы справимся. Других вариантов просто нет.

Мать недоношенной девочки (вес при рождении 727 грамм)

СТЕПЕНЬ ТЯЖЕСТИ НЕДОСТАТКА ЗДОРОВЬЯ И ЕЕ ОПРЕДЕЛЕНИЕ

● Особая потребность или недостаток здоровья – что это такое?

Зачастую термины «особая потребность» и «недостаток здоровья» используются вместе. Важно знать, что недостаток здоровья всегда связан с особой потребностью, тогда как особая потребность не обязательно означает недостаток здоровья. В эстонском законодательстве используется следующее определение: *недостаток здоровья – это потеря или отклонение какой-либо анатомической, физиологической или психической структуры либо функции организма человека, которая в совокупности с различными предрассудками и несоответствием окружающей среды не позволяет человеку принимать участие в общественной жизни на равных основаниях с другими людьми.*

Недостатки здоровья подразделяются на следующие категории: нарушение способности к передвижению, нарушение зрения, нарушение слуха, умственная недостаточность, нарушение речи, сложный недостаток здоровья и прочие недостатки здоровья,

обусловленные болезненными состояниями. Недостатки здоровья могут быть следующих степеней тяжести: **средней, тяжелой** или **глубокой**.

В случае с детьми, то есть с лицами до 16 лет, степень тяжести недостатка здоровья устанавливается исходя из потребности человека в посторонней помощи, поддержке или присмотре. Иначе говоря, если отбросить сложное определение, то у ребенка недостаток здоровья выражается в том, насколько больше ему требуется поддержки и помощи взрослых в сравнении со здоровыми сверстниками.

● Как подразделяются недостатки здоровья у детей?

**Недостаток
здоровья средней
степени**

Ребенок регулярно нуждается в посторонней помощи и руководстве вне дома, по меньшей мере, раз в неделю

**Недостаток
здоровья
тяжелой степени**

Ребенок ежедневно нуждается в посторонней помощи, руководстве или присмотре

**Недостаток
здоровья
глубокой степени**

Ребенок круглосуточно нуждается в постоянной посторонней помощи, руководстве или присмотре

В случае с ребенком недостаток здоровья не устанавливается пожизненно, поскольку с течением времени состояние здоровья ребенка может претерпевать изменения – оно может как улучшаться, так и ухудшаться. Например, у пострадавшего вследствие несчастного случая ребенка непосредственно после получения травмы может быть недостаток здоровья глубокой степени тяжести, тогда как спустя пару лет благодаря реабилитации степень тяжести может преобразоваться в тяжелую или среднюю. В то же время в случае с прогрессирующим хроническим заболеванием недостаток здоровья средней степени может спустя несколько лет преобразоваться в недостаток здоровья глубокой степени, если состояние здоровья ребенка ухудшится.

Таким образом, степень тяжести недостатка здоровья устанавливается сроком на 6 месяцев, 1 год, 2 года или 3 года, но при этом не дольше чем до достижения ребенком 16-летия.



● **Как ходатайствовать об определении степени тяжести недостатка здоровья ребенка?**

Перед подачей ходатайства важно в течение 3 месяцев посетить семейного врача или врача-специалиста. Таким образом, врач будет обладать актуальным обзором состояния здоровья вашего ребенка. Заранее сообщите врачу о том, что планируете подать ходатайство, чтобы он смог заблаговременно собрать необходимую информацию о здоровье ребенка и внести данные в систему э-здоровья.

Заполните ходатайство об экспертизе (это можно сделать на государственном инфопортале eesti.ee). Бланк ходатайства можно также получить в отделе обслуживания клиентов Департамента социального страхования по месту жительства или найти на сайте Департамента социального страхования в разделе «Blanketid» («Бланки»). Название бланка – «Puude raskusastme tuvastamise, sotsiaaltoetuste ja puudega isiku kaardi taotlus lapsele ja vanaduspensioniealisele inimesele» («Ходатайство об определении степени тяжести недостатка здоровья, социальных пособиях и получении карты лица с недостатком здоровья для ребенка и лица, находящегося на пенсии по старости»). При возникновении сложностей с заполнением ходатайства вы всегда имеете право обратиться в отдел обслуживания клиентов Департамента социального страхования и попросить о помощи.

Заполненный бланк ходатайства можно отнести либо отправить в Департамент социального страхования или отправить в Департамент социального страхования по электронной почте, снабдив цифровой подписью. Необходимую контактную информацию вы найдете на сайте Департамента социального страхования – www.sotsiaalkindlustusamet.ee

Не забудьте указать в ходатайстве контактные данные семейного или лечащего врача ребенка, которого ребенок посещал в течение последних трех месяцев и который обладает необходимой информацией о состоянии здоровья ребенка. Врача, данные которого вы указали в ходатайстве об экспертизе, Департамент социального страхования попросит предоставить информацию о состоянии здоровья ребенка.

После принятия решения о недостатке здоровья вы сможете при необходимости ходатайствовать об услуге социальной реабилитации для вашего ребенка. Вы получите направление на составление персонального реабилитационного плана и список лиц, предлагающих реабилитационные услуги. Ваша задача – в течение 60 дней связаться с подходящим вам учреждением, оказывающим услугу, и согласовать с ним время составления реабилитационного плана. Для регулярной реабилитационной услуги целесообразно выбрать учреждение поблизости от дома. Подробнее читайте на стр. 44.



● **Документы переданы. Что теперь?**

- 1.** Запаситесь терпением – как правило, экспертиза для определения степени тяжести недостатка здоровья занимает до полутора месяцев. Семья не теряет в деньгах из-за более продолжительного производства, поскольку пособие выплачивается также задним числом.
- 2.** Департамент социального страхования передаст врачу, данные которого указаны в ходатайстве, запрос для получения описания состояния здоровья ребенка. Запрос врачу направляется в течение десяти дней со дня получения ходатайства департаментом. Родитель может ознакомиться с информацией о здоровье ребенка на портале пациента по адресу www.etervis.ee – войти в систему можно с ID-картой.
- 3.** Врач заполнит бланк описания состояния здоровья в течение 15 дней, а затем вместе с копиями прочих описывающих состояние здоровья ребенка документов передаст его в Департамент социального страхования. Если указанной в ходатайстве об экспертизе информации или приложенных к ходатайству документов недостаточно для проведения экспертизы, Департамент социального страхования назначит новый срок представления недостающей информации или недостающих документов. Информацию о ходе производства и его результатах вы сможете получить в Департаменте социального страхования.

4. Департамент социального страхования проведет экспертизу недостатка здоровья с привлечением экспертных врачей. Определение степени тяжести недостатка здоровья происходит на основании представленных документов – ходатайства об экспертизе и описания состояния здоровья. Ни вам, ни вашему ребенку не требуется встречаться с проводящими экспертизу лицами. Решение о наличии недостатка здоровья, наличии и объеме связанных с этим дополнительных расходов, ложащихся на семью, принимается на основании ходатайства. Важно предварительно обдумать и указать в ходатайстве, какие дополнительные расходы на поддержку развития вашего ребенка, здоровье и уход за ним возникают в сравнении с его сверстниками. Связаны они с медикаментами, вспомогательными средствами и средствами по уходу, транспортом, присмотром или чем-то другим?

5. Решение относительно степени тяжести недостатка здоровья Департамент социального страхования составляет в письменной форме в течение 15 дней со дня принятия решения. О решении также уведомляют врача, составившего описание состояния здоровья.

● Если вас не устраивает решение

Если вы сомневаетесь в правильности решения экспертизы, в течение 30 дней после того, как вам стало известно о решении, вы имеете право оспорить его, обратившись в комиссию по рассмотрению споров при Департаменте социального страхования и указав, почему вы не согласны с принятым решением.

● **Что дает назначенная степень тяжести недостатка здоровья?**

Назначенный ребенку недостаток здоровья глубокой, тяжелой или средней степени дает право ходатайствовать о различных социальных пособиях, услугах и льготах, предусмотренных для лиц с недостатками здоровья. В ходатайстве об определении степени тяжести недостатка здоровья вы также можете выразить желание получать пособие для ребенка с недостатком здоровья или оформить карту лица с недостатком здоровья. После того, как ребенку будет назначена степень тяжести недостатка здоровья, ему также назначат пособие для ребенка с недостатком здоровья. Такое пособие назначается задним числом со дня представления ходатайства об экспертизе. Соответствующие бланки можно получить в отделе обслуживания клиентов Департамента социального страхования или найти на сайте Департамента социального страхования в разделе «Blanketid» («Бланки»).

ГОСУДАРСТВЕННОЕ ПОСОБИЕ И ПОСОБИЕ МЕСТНОГО САМОУПРАВЛЕНИЯ ДЛЯ СЕМЬИ РЕБЕНКА С НЕДОСТАТКОМ ЗДОРОВЬЯ

● Какую помощь может получить семья ребенка с недостатком здоровья

Главным опекуном ребенка с недостатком здоровья, как и любого другого ребенка, является его семья. Поскольку воспитание ребенка с недостатком здоровья требует больше знаний и ресурсов, важную роль также играют помощь и поддержка извне. Многие семьи, в которых растет ребенок с недостатком здоровья или особой потребностью, вполне справляются и без посторонней помощи, но при сложных особых потребностях дополнительная поддержка остро необходима. Вне зависимости от того, нужна семье помощь или нет, ощущение уверенности родителям придает знание, что в случае необходимости на поддержку можно рассчитывать.

В Эстонии ответственность за поддержку семьи, воспитывающей ребенка с недостатком здоровья, несут как государство, так местное самоуправление. Если государственная помощь одинакова повсюду в Эстонии, то услуги местного самоуправления могут различаться в зависимости от региона. Это может зависеть как от возможностей самоуправления, так и от того, был ли у местного самоуправления раньше повод развивать услуги, необходимые детям с особыми потребностями. Поскольку в больших городах жителей больше, у таких самоуправлений более обширный опыт, из-за чего доступность социальной помощи выше.

Повысьте свою информированность относительно особой потребности ребенка, узнайте о доступной социальной помощи, о

различных услугах и возможностях. Наиболее основательный обзор возможностей может предложить социальный работник местного самоуправления или работник по защите детей. Опишите ситуацию вашей семьи и вашего ребенка, обсудите, в какой поддержке и услугах вы нуждаетесь, при этом будьте настойчивы в выражении ваших потребностей. Изучите имеющиеся возможности и выберите подходящую. Не довольствуйтесь ответом, что вашей семье помочь невозможно. Даже если на сегодняшний день необходимых возможностей нет, их можно создать и развить совместно с самоуправлением.



Если ребенку уже назначена степень тяжести недостатка здоровья и для него составлен реабилитационный план, обязательно возьмите соответствующие документы с собой. Важную информацию также можно найти на сайтах Министерства социальных дел, Больничной кассы Эстонии и Департамента социального страхования. Часто проблему представляет то, что ориентироваться во множестве услуг и пособий сложно, а необходимая информация не всегда понятным образом взаимосвязана. Если официальный текст кажется сложным, вы всегда можете позвонить по информационному телефону учреждения и попросить объяснить. Вы можете испытывать неудобство из-за того, что по нескольку раз просите объяснять одни и те же вещи, но на самом деле для чувства неловкости нет никаких причин, поскольку у вас есть право на исчерпывающую и понятную информацию, а также потребность в такой информации. Задача же этих учреждений заключается именно в том, чтобы предоставлять необходимую информацию населению.

● **Какую помощь предлагает государство, а какую может предложить местное самоуправление**

ГОСУДАРСТВЕННЫЕ УСЛУГИ	УСЛУГИ И ПОСОБИЯ МЕСТНОГО САМОУПРАВЛЕНИЯ
<p>Реабилитационная услуга, включающая оценку потребности в реабилитации и планирование реабилитационных услуг, руководство по выполнению плана реабилитации и оценку. Кроме того, услуги специалистов: физиотерапевта, эрготерапевта, арт-терапевта, социального работника, специального педагога, психолога и логопеда. Услуга психолога также включает семейное консультирование.</p>	<p>Дополнительные пособия, возмещения и помощь. Например, пособие опекуну и сопутствующее этому социальное страхование; помощь одеждой и едой; оснащение жилых помещений под нужды лица с недостатком здоровья.</p>
<p>Оценка и определение потребности во вспомогательных средствах; продажа и аренда вспомогательных средств, а также возмещение расходов на вспомогательные средства.</p>	<p>Дополнительное финансирование реабилитационной услуги и вспомогательных средств.</p>
<p>Государственное содержание детей с недостатками здоровья, оставшихся без родительского попечения, и уход за ними.</p>	<p>Социальное и психологическое консультирование, обучение родителей и детей, мероприятия для детей и родителей, создание групп самопомощи и поддержка их деятельности.</p>
	<p>Другие услуги и пособия, такие как дневной присмотр в центре дневного пребывания для детей с недостатками здоровья тяжелой и глубокой степеней, услуга временного присмотра и пр.</p>
	<p>Услуга присмотра, услуга опорного лица, услуга социального транспорта и прочие социальные услуги для детей с недостатками здоровья тяжелой и глубокой степеней.</p>

● О развитии опорных услуг для детей с недостатками здоровья

В рамках поддержки Европейского социального фонда на 2014–2020 годы будет реализована инициатива «Puudega laste tugiteenuste arendamine ja pakumine» («Развитие и предложение опорных услуг для детей с недостатками здоровья»), цель которой заключается в развитии опорных услуг (присмотр за ребенком, услуга опорного лица и услуги транспорта), ориентированных на детей с недостатками здоровья тяжелой и глубокой степеней, а также в их предложении в большем объеме, чтобы услуги были доступны семьям, потребность которых в таких услугах описана в реабилитационном плане. Это призвано способствовать снижению нагрузки родителей по присмотру за ребенком, а также сокращению числа препятствий для работы родителей.

Целевой группой проекта являются дети с недостатками здоровья тяжелой и глубокой степеней в возрасте 0–17 лет (включительно). Продолжительность проекта: с сентября 2014 года по конец декабря 2020 года. Для получения услуг родителю следует заполнить заявление «*Raske või sügava puudega lapse tugiteenuste saamiseks*» («Для получения опорных услуг для ребенка с недостатком здоровья тяжелой или глубокой степени»). Бланк заявления можно найти на сайте Департамента социального страхования в разделе «*Blanketid / Muud blanketid*» («Бланки / Прочие бланки»). Заявление и дополнительные документы (копии решения об определении степени тяжести недостатка здоровья, реабилитационного плана ребенка и удостоверения личности ходатайствующего лица) следует представить в местное самоуправление, предлагающему услугу лицу или региональному координатору Министерства социальных дел по месту жительства. В 2017 году объем услуг составил до 4918 евро на одного ребенка в течение календарного года.

Дополнительную информацию можно получить в местном самоуправлении или найти на сайте Департамента социального страхования – www.sotsiaalkindlustusamet.ee.



● **Каковы государственные пособия для детей с недостатками здоровья и их семей?**

Поскольку семья, в которой растет ребенок с недостатком здоровья, несет различные дополнительные расходы, государство учредило для таких семей соответствующие социальные пособия, призванные обеспечить как можно более самостоятельную жизнь ребенка, а также равные возможности для учебы и работы. Семья, в которой растет ребенок с недостатком здоровья, несет дополнительные расходы на вспомогательные средства и средства по уходу, медикаменты, транспорт, обучение и пр. К сожалению, как правило, пособия покрывают расходы только частично.

Государственные пособия		
<i>Пособие</i>	<i>Регулярность</i>	<i>Сумма (в 2018 году)</i>
Семейные пособия		
Пособие по родам (выплачивается всем детям)	Единовременное	320 евро
Пособие по родам в случае рождения двойняшек (каждому ребенку)	Единовременное	320 евро
Пособие по родам в случае рождения тройняшек или большего количества близнецов (каждому ребенку)	Единовременное	1000 евро
Детское пособие первому и второму ребенку	Ежемесячно	50 евро
Плата за присмотр за ребенком родителям ребенка в возрасте до 3 лет	Ежемесячно	38,36 евро
Детское пособие третьему ребенку и последующим детям	Ежемесячно	100 евро
Плата за присмотр за ребенком на каждого ребенка в возрасте 3–8 лет, если в семье также воспитывается ребенок в возрасте до 3 лет	Ежемесячно	19,18 евро
Плата за присмотр за ребенком на каждого ребенка в возрасте 3–8 лет, если в семье воспитывается трое или более детей возрасте 3–8 лет	Ежемесячно	19,18 евро

Пособие	Регулярность	Сумма
Пособие для родителя-одиночки	Ежемесячно	19,18 евро
Пособие ребенка срочнотрудового	Ежемесячно	50 евро
Пособие ребенка, находящегося под опекой или на попечительстве в семье	Ежемесячно	240 евро
Пособие по усыновлению	Единовременное	320 евро
Пособие на вступление в жизнь ребенка, воспитывавшемуся в попечительском учреждении или находящемуся под опекой либо на попечительстве в семье	Единовременное	383,60 евро
Пособие для многодетной семьи	Ежемесячно	400 евро (7 и более детей) 300 евро (от 3 до 6 детей)

Государственные социальные пособия для детей с недостатками здоровья

Пособие для ребенка с недостатком здоровья

Выплачивается ребенку с недостатком здоровья в возрасте до 16 лет на возмещение обусловленных недостатком здоровья дополнительных расходов и предусмотренные реабилитационным планом занятия.	Ежемесячно	<ul style="list-style-type: none"> ● ребенку с недостатком здоровья средней степени 69,04 евро ● ребенку с недостатком здоровья тяжелой или глубокой степени 80,55 евро
---	------------	---

Учебное пособие		
Выплачивается неработающему учащемуся с недостатком здоровья, который учится в 10–12 классе гимназии, профессиональном или высшем учебном заведении и несет обусловленные недостатком здоровья дополнительные расходы в связи с учебной работой.	Ежемесячно, за исключением июля и августа	<ul style="list-style-type: none"> • 6,39–25,57 евро в соответствии с фактическими дополнительными расходами
Социальные пособия для лиц трудоспособного возраста с недостатками здоровья		
В возрасте 16–17 лет дети получают пособия, предусмотренные для лиц трудоспособного возраста с недостатками здоровья.	Ежемесячно	<ul style="list-style-type: none"> • 28,64–53,70 евро в месяц.

Наряду с государственным семейным пособием также можно ходатайствовать о семейном пособии по необходимости, которое назначает и выплачивает из собственных средств местное самоуправление. Для ходатайства о таком пособии и получения информации следует обратиться в волостную или городскую управу по месту жительства.

● Как выглядит процесс ходатайства

Ходатайствовать о государственном социальном пособии можно через Департамент социального страхования – заявление можно представить в электронной форме, снабдив дигитальной подписью. Отделы обслуживания клиентов Департамента социального страхования (в общей сложности их 17 в разных регионах Эстонии) также принимают заявления и ходатайства – заявление или ходатайство можно представить лично или отправить по почте. Дополнительная информация – www.sotsiaalkindlustusamet.ee

Посредством местного самоуправления можно также ходатайствовать о пособии опекуну – его выплачивают родителю, который не имеет возможности работать вследствие воспитания ребенка с недостатком здоровья. Размер пособия, как правило, невысок – сумма составляет от 19 евро и зависит от возможностей местного самоуправления. Родителю, получающему пособие, гарантируют социальное страхование и пенсионный стаж. Подробную информацию вы можете узнать у регионального социального работника.

● Какие еще права и льготы гарантированы родителю, воспитывающему ребенка с недостатком здоровья

Транспорт

Согласно Закону об общественном транспорте

● На внутренних маршрутах (в т. ч. коммерческих) перевозчик, предоставляющий услуги перевозки пассажиров по железной дороге, шоссе или водным путям, обязан бесплатно перевозить: детей дошкольного возраста и детей с недостатками здоровья; лиц с недостатками здоровья глубокой степени в возрасте 16 лет и старше; человека, сопровождающего лицо с нарушением зрения глубокой или тяжелой степени либо собаку-поводыря лица с нарушением зрения.



Работа

Согласно Закону о трудовом договоре



- Родителя ребенка с недостатком здоровья можно отправить в командировку только с его согласия.
- Родитель ребенка с недостатком здоровья имеет право брать отпуск по уходу за ребенком в количестве одного рабочего дня в месяц до достижения ребенком 18-летнего возраста; отпуск оплачивается на основании средней заработной платы работника. По договоренности с работодателем отпускные дни могут суммироваться. Расходы на дополнительный отпуск работодателю возмещает государство.
- Родитель, воспитывающий ребенка с недостатком здоровья в возрасте до 18 лет, имеет право каждый календарный год получать до 10 дней неоплачиваемого родительского отпуска.

Пенсия

Согласно Закону о государственном пенсионном страховании



- Воспитание ребенка с недостатком здоровья приравнивается к работе и учитывается при начислении пенсионного стажа.
- При условии наличия у лица пенсионного стажа, требуемого для назначения пенсии по старости (15 лет), возникает право на пенсию по старости на льготных условиях. Мать, отец, супруг родителя, опекун или попечитель, воспитывавшие в течение как минимум восьми лет ребенка со средней, тяжелой или глубокой степенью недостатка здоровья, имеют право выйти на пенсию на льготных условиях – за пять лет до достижения пенсионного возраста по старости. Льготой может воспользоваться только одно из воспитывавших ребенка лиц.

Учебный кредит

Погашение учебного кредита государством

- Если у ребенка родителя, который взял учебный кредит, до возврата кредита будет выявлен недостаток здоровья тяжелой или глубокой степени, обязательство по погашению кредита возьмет на себя государство.

РЕАБИЛИТАЦИОННАЯ УСЛУГА И ВОССТАНОВИТЕЛЬНОЕ ЛЕЧЕНИЕ

После того, как вашему ребенку была назначена степень тяжести недостатка здоровья, вы сможете при необходимости ходатайствовать об реабилитационной услуге, которая начинается с составления персонального реабилитационного плана. В отношении детей с недостатками здоровья применяется понятие «услуга социальной реабилитации». Цель услуги заключается в том, чтобы поддержать развитие ребенка и получение им образования с помощью различных видов терапии, а также предложить семье необходимую поддержку посредством консультирования и наставничества. Таким образом родители ребенка с недостатком здоровья впервые сталкиваются с понятиями «реабилитация» и «реабилитационная услуга». Многие родители отмечают, что реабилитация – сложный процесс, равно как и связанная с ней бумажная волокита. В то же время следует признать, что услуга абсолютно необходима, поскольку предоставляет неоценимую помощь как ребенку с недостатком здоровья, так и его семье.

Реабилитационная услуга действительно нужна. В то же время составление реабилитационного плана и процесс в целом несколько непонятны, в особенности, если вы ходатайствуете впервые. Недоработка состоит в том, что составление плана во многом зависит от того, какой специалист будет вам помогать. Постоянные изменения в законодательстве также заставляют беспокоиться, что после очередных изменений возникнут проблемы с получением услуги – ведь до изменений благодаря реабилитационной услуге мы получали заметную помощь. Однако в первую очередь за эту помощь следует благодарить оказывающее услугу лицо, с которым мы прекрасно сотрудничали в вопросах развития ребенка, рекомендаций и обратной связи.

Мама 3-летнего сына с нарушением речи

Зачастую детям с недостатками здоровья и особыми потребностями также необходимо восстановительное лечение. Путаницы для родителей добавляет то, что восстановительное лечение и реабилитационная услуга, по сути, во многом схожи. Так может показаться на первый взгляд, но важно понимать, что с точки зрения финансирования и направления на получение услуги речь идет о двух абсолютно разных услугах. То есть – хотя они и похожи по содержанию, реабилитационная услуга не является восстановительным лечением и наоборот. Восстановительное лечение в первую очередь предусмотрено для решения конкретной связанной со здоровьем проблемы или вспомогательного дальнейшего лечения при решении проблемы со здоровьем. В случае с восстановительным лечением в установленный период идет активное оказание услуг восстановительного лечения – это могут быть массаж, лечебная физкультура, упражнения на движение и пр.

● Как функционирует реабилитационная услуга

Часто ребенок с недостатком здоровья нуждается как в социальной реабилитации, так и в восстановительном лечении. Например, ребенку с возникшим вследствие несчастного случая нарушением способности к передвижению для максимального восстановления физических способностей, определенно, требуется активное восстановительное лечение. В то же время услуга социальной реабилитации позволит поддержать получение ребенком образования, обеспечить информацией о вспомогательных средствах, поддержать физическую активность посредством обучения упражнениям и предоставить другую помощь. Ко всему прочему, при необходимости семья будет получать консультирование по вопросам поддержания развития ребенка и психологическую поддержку.

Для получения реабилитационной услуги для вашего ребенка составляется персональный реабилитационный план, и уже на основании плана будут оказываться разнообразные услуги, в т. ч. услуги консультирования и кураторства семьи и других близких лиц ребенка. Реабилитационный план – это документ, который содержит информацию о том, как справляются с ситуацией ребенок и его семья, а также об их потребностях. В составлении плана принимают участие ребенок, его семья и специалисты реабилитационной команды. При необходимости к составлению плана также привлекают учителей ребенка и других членов его сети поддержки. В некоторых случаях реабилитационная команда посещает непосредственную среду ребенка (дом, школу, детский сад) – это позволяет получить более полноценный обзор ситуации и потребностей ребенка и его семьи. Если подошел срок окончания реабилитационного плана вашего ребенка в возрасте 16–18 лет, но при этом не истек

срок назначенной ему ранее степени тяжести недостатка здоровья и/или нетрудоспособности, для получения реабилитационной услуги следует обратиться в Эстонскую Кассу по безработице (подробнее на стр. 89).

- **В реабилитационную команду входят следующие специалисты:**

Социальный работник, психолог, врач, логопед, эрготерапевт, специальный педагог, равный консультант, медсестра, арт-терапевт, физиотерапевт.

- **Какую роль в составлении и реализации реабилитационного плана играют члены команды и какую помощь они могут предложить?**

При составлении реабилитационного плана должны присутствовать не менее трех специалистов разного профиля, при этом в случае с ребенком в команду обязательно должен входить специальный педагог. Каждый специалист выполняет в команде определенную роль и конкретные обязанности. Ниже приведен исчерпывающий перечень специалистов, которые могут входить в реабилитационную команду, а также достаточно подробно описаны их роли.

- **Социальный работник** дает обзор ситуации в широком смысле: какая сеть поддержки окружает ребенка, каковы отношения между членами семьи, и какая помощь может потребоваться семье. Социальный работник оценивает навыки ребенка и его потребность в посторонней помощи. Его задача заключается в том, чтобы консультировать семью по вопросам решения всевозможных социальных проблем. В его сфере компетенции – возможные социальные пособия и ходатайство о них, информация об объединениях и группах поддержки людей с недостатками здоровья, а также многое другое.



- **Эрготерапевт и арт-терапевт** оценивают способности ребенка к деятельности, а также то, насколько хорошо он себя обслуживает и выполняет посильные для своего возраста действия. Эрготерапевт оценивает, насколько успешно ребенок самостоятельно ест и одевается, насколько он способен позаботиться о личной гигиене и пр. У него же можно получить рекомендации относительно использования вспомогательных средств. Арт-терапевт оказывает поддержку психологического развития ребенка при помощи искусства и творчества (например, живописи, музыки, танца, драматического искусства).



- **Физиотерапевт** изучает физические способности ребенка и дает рекомендации относительно дальнейшего развития и поддержания физического развития. От физиотерапевта семья ребенка



и работающие с ним специалисты могут получить информацию относительно использования вспомогательных средств и их возможностей. При необходимости физиотерапевт проводит с ребенком индивидуальный или групповой сеанс физиотерапии (лечебная физкультура, упражнения на движение). У него также можно получить рекомендации относительно физкультурных программ и инструкции по занятиям дома.



- **Логопед и специальный педагог** изучают, каковы повседневные возможности ребенка по общению и обучению, как развиваются его речь и язык. Эти специалисты также дают оценку и рекомендации по вопросам образования, формирования навыков обучения и выполнения повседневных дел, делятся информацией по специфическому обучению (например, по передвижению и чтению шрифта Брайля для лиц с нарушением зрения, формированию навыков речи и общения, использованию вспомогательных средств и пр.). Услуга логопеда означает поддержку развития речи и языка. Логопед поддерживает устные и письменные навыки самовыражения вашего ребенка.



- **Психолог** оценивает то, как справляется семья в сложившейся ситуации, и консультирует семью при возникновении психологических проблем – стресса, эмоционального перегорания, сложностей с адаптацией ребенка в детском саду или школе, сложностей с адаптацией родителя при возвращении на работу и пр.



- **Врач** оценивает общее состояние здоровья ребенка и то, могут ли вследствие недостатка здоровья или проблемы со здоровьем возникнуть ограничения в самостоятельной жизни, и какие конкретно.

- **Медсестра** оценивает осведомленность семьи о болезни и консультирует по вопросам, касающимся здоровья.

- **Равный консультант** – получивший специальное обучение человек с недостатком здоровья или особой потребностью либо родитель ребенка с недостатком здоровья. Задача равного консультанта в реабилитационной команде заключается в поддержке и консультировании семьи ребенка с особой потребностью на основании имеющегося у него опыта. Равный консультант не может решить все проблемы семьи, но он готов выслушать, оказать поддержку, подбодрить и дать необходимый совет исходя из своего личного опыта.



На основании оценок указанных специалистов и составляется план (как правило, на 2–3 года), в котором описаны услуги и виды терапии, необходимые для поддержки развития и здоровья ребенка. При составлении плана вас может больше всего удивить то, что вам придется каждому специалисту отдельно разяснять ситуацию и проблемы вашего ребенка. Это создает ощущение, будто постоянно повторяешь одно и то же. Постарайтесь сохранять спокойствие, ведь этот процесс важен – он в ваших интересах и в интересах вашего ребенка.

● Ходатайство о реабилитационной услуге:

Заполнение ходатайства

- Заполните ходатайство в среде eesti.ee.
- Бланк ходатайства также можно найти на сайте Департамента социального страхования в разделе «Blanketid / Rehabilitatsiooniteenuste blanketid» («Бланки / Бланки реабилитационных услуг»). Название бланка – «Alla 16-aastase isiku rehabilitatsiooniteenuse taotlus» («Ходатайство о реабилитационной услуге для лица младше 16 лет»).

Необходимые документы

- При необходимости обязательно приложите копию документа, удостоверяющего личность ребенка, вашего собственного удостоверяющего личность документа, медицинскую справку или выписку из истории болезни относительно наличия психического расстройства.
- Заполненное ходатайство можно отправить в Департамент социального страхования по электронной почте, снабдив дигитальной подписью, отправить по обычной почте или занести в отдел обслуживания клиентов Департамента социального страхования – там же ходатайство можно заполнить на месте.

Направление

- Очередь на получение реабилитационной услуги, в т. ч. на составление реабилитационного плана, может длиться до 12 месяцев. При наличии очереди Департамент социального страхования пришлет вам сообщение о постановке в очередь. Когда подойдет ваша очередь, Департамент социального страхования пришлет вам направление, приложив к нему перечень учреждений, оказывающих реабилитационную услугу и занимающихся составлением реабилитационного плана. Подходящие вашему ребенку учреждения в этом списке будут выделены.

• Выберите подходящее учреждение и свяжитесь с ним в течение 60 дней, чтобы согласовать время визита для составления реабилитационного плана или получения реабилитационной услуги. При необходимости спросите совета у указанного в направлении контактного лица.

Посетите учреждение

- В согласованный день вместе с ребенком придите в учреждение.
- Если у ребенка нет действующего реабилитационного плана, учреждение приступит к его составлению. Это означает, что вы и ваш ребенок встретитесь и пообщаетесь со специалистами реабилитационной команды. Продолжительность этой встречи может составить несколько часов. Если вы знаете, что это вашему ребенку не по силам – на стадии согласования времени встречи узнайте, можно ли встречи со специалистами провести в разные дни.
- Если вашему ребенку требуются вспомогательные средства, попросите добавить их описания и коды в реабилитационный план.

Консультирование

• Пока действует ваш реабилитационный план, вы имеете право получать у реабилитационного учреждения консультирование и инструктаж относительно процесса получения услуг, указанных в плане действий, доступных услуг по реабилитации и того, куда нужно обратиться для получения других необходимых услуг.



● О чем еще важно знать

- Если без уважительной причины вы не свяжетесь с оказывающим реабилитационную услугу учреждением в течение 60 дней с момента отправки вам направления, решение утратит силу, и вам придется начинать процесс ходатайства с нуля.
- Если государственный бюджет не располагает средствами, Департамент социального страхования поставит ребенка в очередь на услугу – продолжительность очереди может составлять до года. Вне очереди обслуживают: детей младше 16 лет, впервые ходатайствующих об определении наличия недостатка здоровья и его степени тяжести; детей, относительно которых имеется решение комиссии по делам несовершеннолетних; и детей в возрасте 16 лет и старше, которым реабилитационный план необходим для направления на получение особой попечительской услуги.
- Продолжительность реабилитации составляет столько же, сколько предусмотренная ей услуга наибольшей продолжительности. Как правило, речь идет о 2–3 годах.
- Реабилитационный план не является обязательным к выполнению – это не направление на получение других услуг. В то же время, оценка реабилитационной команды является, например, основанием для обращения в орган местного самоуправления, к семейному врачу или в учебное заведение для получения необходимых услуг и пособий.
- В рамках реабилитационной услуги также оказывается услуга по размещению – в реабилитационном учреждении на время оказания реабилитационной услуги предоставляется возможность ночлега и

одноразового питания из расчета максимально 23,97 евро за одни сутки. Услуга по размещению оказывается: детям, ходатайствующим об определении наличия недостатка здоровья и его степени тяжести, а также детям с недостатками здоровья; услуга оказывается в объеме до 119,85 евро в год. Кроме того, услуга по размещению оказывается сопровождающему лицу ребенка в возрасте младше 16 лет; услуга оказывается в объеме до 119,85 евро в год.

- Если место жительства человека и место расположения учреждения, оказывающего реабилитационную услугу, находятся в разных волостях или городах, то государство компенсирует расходы на проезд как получателю реабилитационной услуги, так и, в случае необходимости, сопровождающему его лицу – каждому максимально в объеме 41,55 евро в год. Для получения компенсации на проезд необходимо после получения реабилитационной услуги представить ходатайство в свободной форме в Департамента социального страхования.
- На основании одного направления можно получать услуги только в одном учреждении. После получения счета и подписания акта завершения оказания услуги вы имеете право ходатайствовать о новом направлении для получения реабилитационной услуги в другом учреждении, но только при наличии свободных ресурсов в годовой предельной норме получения услуг ребенком. Большинство услуг могут при необходимости быть оказаны до достижения максимальной стоимости, установленной на календарный год; детям с недостатками здоровья – на сумму до 1395 евро.
- Организация реабилитационной услуги меняется в момент достижения ребенком возраста 16 лет; подробнее о содержании реабилитационной услуги см. на стр. 89.

Не стесняйтесь обращаться за дополнительной информацией!

- **Социальная реабилитация** – информационный телефон Департамента социального страхования 16106 или 612 1360 (по будням с 9:00 до 17:00 и в последнюю пятницу каждого месяца с 9:00 до 13:00).

Сайт: www.sotsiaalkindlustuamet.ee

- **Восстановительное лечение** – информационный телефон **Больничной кассы Эстонии** 16363 (по будням с 8:30 до 16:30).

Сайт: www.haigekassa.ee

- **Если реабилитационной услуги недостаточно**

В процессе составления реабилитационного плана может выясниться, что вашему ребенку требуются и другие услуги, которые не оказываются в форме реабилитационной услуги, а предоставляются органом местного самоуправления или школой. Это могут быть различные социальные услуги – услуга по уходу за ребенком, услуга транспорта, услуга личного помощника. Подробнее об этих услугах можно узнать в органе местного самоуправления.

КАРТА ЛИЦА С НЕДОСТАТКОМ ЗДОРОВЬЯ

● Карта лица с недостатком здоровья – что это такое?

Ребенок, которому назначен статус недостатка здоровья, получает карту лица с недостатком здоровья. О карте не нужно ходатайствовать отдельно – достаточно, если вы укажете, что хотели бы получить ее, в ходатайстве об определении степени тяжести недостатка здоровья. Карта лица с недостатком здоровья подтверждает право на предусмотренную льготу. Карта действительна вместе с удостоверяющим личность документом; детям школьного возраста в качестве удостоверения личности подходит ученический билет. Степень тяжести недостатка здоровья подтверждает, наряду с картой лица с недостатком здоровья, экспертное решение или справка о типе недостатка здоровья, но небольшую пластиковую карточку носить с собой гораздо удобнее, чем лист А4 с решением или справкой.

Оформление карты лица с недостатком здоровья изменится к концу 2017 года.

На данный момент это пластиковая двухцветная (оранжево-желтая) карточка размером 54 x 86 мм, на которой указана следующая информация: название карты, ее номер, фамилия, имя, дата рождения и личный код держателя, назначенная степень тяжести недостатка здоровья, срок действия карты, название выдавшего карту учреждения (Департамент социального страхования).

PUUDEGA ISIKU KAART		NR:
DISABLED PERSON'S CARD		
PEREKONNANIMI	EESNIMI	
SÜNNIAEG	ISIKUKOOD	
PUUDE RASKUSASTE	KEHTIVUSAEG	
KAARDI VÄLJAANDJA		
SOTSIAALKINDLUSTUSAMET		

● Как получить карту лица с недостатком здоровья

Первичное ходатайство

- Заполните ходатайство.
- Ходатайство можно заполнить на государственном портале eesti.ee, на бумаге или в электронной форме, снабдив цифровой подписью.
- Бланк ходатайства с названием «Puudega isiku kaardi taotlus» («Ходатайство о карте лица с недостатком здоровья») вы найдете на сайте Департамента социального страхования в разделе «Blanketid / Ekspertiisi blanketid» («Бланки / Бланки экспертизы»). Также соответствующий бланк можно спросить в отделе обслуживания клиентов учреждения.

Производство

- Ходатайство рассматривается в течение 10 дней с момента его представления.
- Карта действует столько же, сколько назначенный недостаток здоровья.

Повторное ходатайство

- Ходатайствовать о карте лица с недостатком здоровья необходимо только один раз. По истечении срока действия карты новая карта лица с недостатком здоровья выдается при повторном ходатайстве об определении степени тяжести недостатка здоровья вместе с решением экспертизы. Отдельное ходатайство представлять не нужно.

Карту лица с недостатком здоровья можно получить в подходящем вам отделе обслуживания клиентов Департамента социального страхования; также можно заказать отправку карты на дом простым или заказным письмом. В бланке ходатайства об определении степени тяжести недостатка здоровья отметьте, как именно вы предпочитаете получить карту.



ВСПОМОГАТЕЛЬНЫЕ СРЕДСТВА ДЛЯ ДЕТЕЙ

● Если ребенку необходимо вспомогательное средство

Некоторым детям с недостатками здоровья для повседневной жизни необходимы вспомогательные средства. Вспомогательные средства нужны для предотвращения усугубления недостатка здоровья или ущерба здоровью и/или способствуют облегчению дискомфорта, причиняемого недостатком здоровья. Вспомогательные средства также позволяют ребенку быть более самостоятельным и активным.

То, какое конкретно вспомогательное средство требуется ребенку, в первую очередь зависит от особой потребности. Часто детям с недостатками здоровья нужны технические (связанные с движением) вспомогательные средства, но также могут потребоваться средства для улучшения слуха, речи или зрения. Родитель или опекун ребенка, нуждающегося во вспомогательном средстве, имеет право ходатайствовать о покупке или аренде технического вспомогательного средства на льготных условиях либо о компенсации связанных с необходимым вспомогательным средством услуг. Для получения вспомогательного средства на льготных условиях не обязательно, чтобы ребенку была назначена степень тяжести недостатка здоровья – право на получение средства дает медицинская справка. К вспомогательным средствам также относятся, например, ортопедические стельки или подгузники для детей от 3-х лет.

● Как я узнаю, нужно ли моему ребенку вспомогательное средство и какое именно?

Потребность в небольших вспомогательных средствах может оценить семейный врач или врач-специалист. Потребность в более сложных вспомогательных средствах оценивает врач-специалист или реабилитационная команда. В реабилитационной команде в вопросах вспомогательных средств компетентны физиотерапевты и эрготерапевты. Проинструктировать и дать совет по вопросу

использования вспомогательного средства также может специалист из фирмы, занимающейся продажей вспомогательных средств.

- По вопросам вспомогательных средств нуждающиеся в них лица и члены их семей также могут получить бесплатную консультацию в Службе вспомогательных средств Департамента социального страхования.

- Подробную информацию вы можете получить по информационным телефонам Департамента социального страхования 16106 и 612 1360, а также по электронной почте:

info@sotsiaalkindlustusamet.ee

abivahendid@sotsiaalkindlustusamet.ee

- **Как происходит оценка потребности во вспомогательном средстве реабилитационной командой**

В случае с ребенком оценка потребности во вспомогательном средстве часто происходит как часть реабилитационной услуги. В реабилитационную команду входят физиотерапевт и эрготерапевт, которые проводят соответствующую оценку. В процессе оцениваются двигательные способности ребенка и то, насколько он самостоятелен в принципе, определяются двигательные нарушения, ограничения, потребность во вспомогательных средствах и изменении среды. Конкретная оценка потребности во вспомогательном средстве формируется в результате беседы, наблюдения, а также специфичных тестов и измерений двигательной способности.

После проведения оценки в реабилитационном плане будет указан код ISO соответствующего средства, специалисты также дадут рекомендации относительно выбора средства. Дополнительную консультацию о том, какое конкретно вспомогательное средство наилучшим образом подойдет вашему ребенку, ваша семья сможет получить в фирме, занимающейся распространением вспомогательных средств.

Сходите к семейному врачу или врачу-специалисту

- Семейный врач выдаст справку о потребности во вспомогательном средстве, указав код ISO соответствующего средства. В свою очередь, реабилитационная команда может отметить потребность во вспомогательном средстве и код ISO средства в реабилитационном плане.

Получите личную карту вспомогательного средства

- Карту выдает Департамент социального страхования.
- Ходатайство (его бланк вы найдете на сайте Департамента социального страхования) можно отправить по электронной почте или представить в отдел обслуживания клиентов департамента. Также необходимо представить медицинскую справку о потребности во вспомогательном средстве, реабилитационный план и удостоверяющий личность документ.

Обратитесь в фирму, занимающуюся продажей или сдачей в аренду вспомогательных средств

- Планируя приобрести на льготных условиях вспомогательное средство, важно обратить внимание на то, заключен ли у конкретной фирмы договор с Департаментом социального страхования. Если семья не обладает средствами на уплату доли самофинансирования, она может ходатайствовать в Департаменте социального страхования об особом рассмотрении.

Не забудьте взять с собой необходимые документы

- Справку семейного врача или врача-специалиста либо реабилитационный план, где указана потребность во вспомогательном средстве.
- Личную карту вспомогательного средства.

● Что необходимо знать

- Вы имеете право воспользоваться услугами любой фирмы, занимающейся продажей или сдачей в аренду вспомогательных средств, в любом регионе Эстонии. Важно убедиться, что у фирмы заключен соответствующий договор с Департаментом социального страхования.
- Если бюджет на конкретное вспомогательное средство закрыт, вы можете попросить фирму, занимающуюся продажей или сдачей в аренду вспомогательных средств, поставить вас в очередь. Когда наступит ваша очередь, вы получите по почте соответствующее уведомление от Департамента социального страхования. Получив уведомление о том, что ваша очередь подошла, следует в течение 60 дней обратиться в фирму, предлагающую подходящее вспомогательное средство, взяв с собой следующие документы: уведомление о том, что подошла очередь, удостоверяющие личность документы (ваш и вашего ребенка) и медицинскую справку или реабилитационный план. Фирмы выдают вспомогательные средства только по предъявлении уведомления о наступлении очереди.
- Некоторые вспомогательные средства предусмотрены для продажи, тогда как другие – для сдачи в аренду. Также важно знать, что для каждого вспомогательного средства установлен срок эксплуатации (от 2 до 6 лет). По окончании срока эксплуатации средства продавшая его фирма обязана обменять его на новое. На фирмы, занимающиеся продажей или сдачей в аренду вспомогательных средств, также возлагается обязанность осуществлять регулярное



обслуживание вспомогательных средств, а в случае со вспомогательными средствами для передвижения – обеспечивать на время проведения обслуживания аналогичное средство. Информацию и инструкции вы можете получить в фирме, занимающейся продажей или сдачей в аренду вспомогательных средств.

● **Бесплатны ли вспомогательные средства?**

Вспомогательные средства не бесплатны, но в случае с детьми государство вносит значительную часть стоимости из средств государственного бюджета. На средство также устанавливается предельная цена, из которой вычитается доля, уплачиваемая государством. Если реальная стоимость вспомогательного средства превышает предельную цену, остаток суммы вносит семья, поэтому имеет смысл сравнить цены на аналогичные средства в нескольких фирмах и выбрать наиболее выгодный вариант. Через Департамент социального страхования можно ходатайствовать об исключении при оплате вспомогательного средства – для этого необходимо заполнить ходатайство об особом рассмотрении. Цель подачи ходатайства об особом рассмотрении может заключаться именно в уменьшении доли самофинансирования в связи с тем, что лицу сложно оплатить свою долю по причине сложной финансовой ситуации, если необходимое вспомогательное средство очень дорого или ребенку одновременно требуется несколько вспомогательных средств. Поскольку дети быстро растут и развиваются, потребность в замене вспомогательного средства на новое может возникать до истечения срока его эксплуатации. Подробную информацию об условиях особого рассмотрения можно найти на сайте Департамента социального страхования.



ОБРАЗОВАНИЕ, или НА ШКОЛЬНОМ ПУТИ



Одним из ключевых факторов обеспечения полноценной жизни ребенка с особой потребностью и недостатком здоровья является образование. Наилучших результатов удастся достигнуть при совместной работе социальной среды и семьи. Вовлечение, непосредственное общение и постановка общих целей позволяют всем сторонам сделать много важного. В эстонской системе образования действует принцип образовательной интеграции, что означает, что образование должно быть одинаково доступно для всех в соответствии со способностями и потребностями – даже для детей с самыми тяжелыми недостатками здоровья. В образовательной интеграции отправной точкой также является то, что все дети, вне зависимости от их особых потребностей, в общем случае учатся в школе по месту жительства, получая необходимую поддержку и опору посредством адаптационных мер.

Особые потребности, проявляющиеся в дошкольном возрасте, называют особыми потребностями развития, тогда как проявляющиеся в школьном возрасте особые потребности – особыми образовательными потребностями. Учеником с особыми образовательными потребностями считается ученик, чья особая потребность обуславливает изменение или адаптацию содержания, процесса, продолжительности обучения, учебной нагрузки, среды обучения и пр. под его нужды. При этом для достижения желаемых учебных результатов необходимо создать дополнительные опорные меры или также применить специализированное обучение. Посещающему детский сад или школу ребенку с особыми потребностями могут понадобиться специальные учебные пособия, адаптированные учебные помещения, небольшой коллектив,

сурдопереводчик, опорный персонал или прошедшие специальную подготовку учителя.

Распространено мнение, будто учащийся с особыми потребностями – это ребенок или подросток с недостатком здоровья. Речь, однако, может идти о ребенке с хроническим заболеванием (например, ребенке, больным сахарным диабетом) которому хорошо дается обучение в условиях обычной школы, но может потребоваться адаптация в определенных аспектах. В то же время учащийся с особыми потребностями может обладать тяжелым нарушением способности к передвижению, нарушением зрения или нарушением слуха. При наличии подходящих учебных пособий, методов и среды обучения ребенок или подросток с недостатком здоровья тяжелой степени может успешно учиться и в обычной школе. Таким образом, не стоит предполагать, что вовлечение в учебную работу ребенка или подростка с недостатком здоровья тяжелой степени непременно будет сопряжено с трудностями. При строительстве новых школьных зданий и ремонте имеющихся все больше внимания уделяется вопросам доступности, т. е. созданию среды, в которой ученики с особыми потребностями смогут по возможности передвигаться без посторонней помощи и быть самостоятельными. Это является одним из факторов, побуждающих детей и их родителей делать выбор в пользу ближайшей школы. К сожалению, на данный момент не все школы в состоянии обеспечить посильное подходящее обучение для всех школьников с недостатками здоровья тяжелой степени. В случае нетривиальных проблем и сложного диагноза, умственной недостаточности или сложного недостатка здоровья ученику не по силам обучение в обычной школе и обычных условиях, и обучение таких детей организовано в государственных специализированных школах, а также в особых муниципальных или частных специализированных школах. В таких учебных заведениях работают учителя со специальной подготовкой и соответствующим опытом, а также имеются необходимые учебные материалы. Важно, чтобы родитель адекватно оценивал способности

своего ребенка, не переоценивая, но и не недооценивая их. В некоторых случаях приходится смириться с тем, что среда обычной школы не оптимальна для развития ребенка.

Обычно дети с особыми потребностями учатся в государственных или муниципальных школах, но в Эстонии также существует несколько частных школ, ориентированных на детей с особыми потребностями – они отличаются от государственных и муниципальных наличием платы за обучение. Классы в частных школах, как правило, меньше, а подход – более персональный. Опорных специалистов в частных специализированных школах больше. Не все семьи могут себе позволить платное обучение ребенка, но некоторые самоуправления берут на себя такие расходы частично либо полностью. Подробнее об этом вы можете узнать у местного социального работника или у работника по защите детей.

Радует, что за последние 10–15 лет эстонская система образования претерпела существенные изменения в том, что касается образовательных возможностей, предлагаемых детям с особыми потребностями и недостатками здоровья. Однако практика показывает, что многие школы все еще не готовы или не способны вовлекать в процесс обучения учащихся с особыми потребностями, из-за чего нелегкая ответственность по поиску подходящей школы (а зачастую также по убеждению учителей и директора учебного заведения, равно как и по поиску подходящей для ребенка сети поддержки) ложится на плечи родителей.



ДОШКОЛЬНОЕ ОБРАЗОВАНИЕ

● Детский сад как ключевой фактор развития

Одним из важнейших принципов сферы образования является раннее вмешательство. Это значит, что особую потребность замечают на ранней стадии, а поддержку развитию ребенка с особой потребностью начинают оказывать при первой возможности. Своевременно замеченная особая потребность и необходимая помощь – основа по возможности самостоятельного будущего ребенка.

Дошкольное детское учреждение (детский сад) является учебным заведением, предоставляющим услугу присмотра за ребенком и получения им дошкольного образования. Деятельность детских садов регулируется *Законом о детских дошкольных учреждениях*, а основой учебной и воспитательной деятельности служит *государственная программа обучения для детского дошкольного учреждения*.

За организацию обучения детей с особыми потребностями в детских садах отвечает местное самоуправление, которое создает с этой целью в детских садах интегрированные группы, то есть детсадовские группы, в которые также ходят дети с особыми потребностями. Такой подход позволяет детям с особыми потребностями развиваться и расти вместе со сверстниками. Важно знать, что в группе ребенок с особыми потребностями занимает места трех детей, что позволяет учителям уделять каждому ребенку больше времени и энергии. В некоторых детских садах также работают опорные специалисты – например, логопед, который при

помощи речевой терапии может помочь детям с проблемами речи. Не стесняйтесь обратиться к опорному специалисту и договориться о консультации, в ходе которой вы сможете задать вопросы относительно того, какая работа проводится с ребенком, а также узнать, что можно сделать для развития ребенка самостоятельно. Вы также должны в письменной форме уведомить директора детского учреждения об особых условиях, вызванных состоянием здоровья ребенка – это позволит соответствующим образом адаптировать расписание детского сада, воспитательную среду и обучение. Также имеет смысл проинформировать детский сад о возможных обследованиях, которые проходил ваш ребенок, чтобы вместе с работниками детского сада обсудить дальнейший план действий.

Чтобы способности ребенка получили максимальное развитие, важна совместная работа учителей, семьи, специалистов, врачей, а также социального работника и работника по защите детей местного самоуправления. В сотрудничестве между сторонами для ребенка составляется индивидуальный план развития (эстонское сокращение для термина – IAK, от «individuaalne arenduskava»). Для поддержки развития ребенка важно также, чтобы родитель или опекун принимал участие в беседах о развитии ребенка, в ходе которых учителя дают обзор развития ребенка и выдвигают предложения относительно того, в какой поддержке ребенок нуждается дома и в детском саду.

Если организовать получение ребенком образования в интегрированной группе невозможно, альтернативой может стать специальная детсадовская группа для детей с особыми потребностями.



● Специальные группы в детских садах:

● **Группа выравнивания** (специальная детсадовская группа для детей с тяжелыми нарушениями речевой деятельности) – для детей с нарушениями речи и специфическими нарушениями развития

● **Группа для детей с физическими недостатками** – для детей с особыми физическими потребностями

● **Группа для детей с нарушением зрения**

● **Группа для детей с нарушением слуха**

● **Группа для развития детей с интеллектуальными недостатками** – для детей с умственной недостаточностью умеренной, тяжелой или глубокой степени

● **Группа для детей с первичным нарушением развития** – для детей с расстройствами аутистического спектра

● **Группа для детей со сложным недостатком здоровья** – для детей с двумя или более недостатками здоровья, одним из которых, как правило, является нарушение способности к передвижению

Ребенка с особой потребностью принимают в интегрированную группу или специальную группу детского сада на основании письменного заявления родителя и по рекомендации консультативной комиссии. Для этого вам необходимо представить заявление в местное самоуправление, обязанностью которого является создание для ребенка возможностей развития и роста в детском саду по месту жительства. В случае отсутствия подходящих возможностей местное самоуправление будет при необходимости сотрудничать с другими самоуправлениями.

Целесообразно заблаговременно выяснить, какие детские сады есть поблизости от вашего места жительства и как в них организовано обучение детей с особыми потребностями. Если в крупных городах есть как интегрированные группы, так и специальные группы и специальные детские сады, то в небольших самоуправлениях такие возможности имеются не всегда. Практика показывает, что многие дети с особыми потребностями посещают обычные сады, но в сопровождении опорного лица. В некоторых же случаях наилучшим решением был бы детский сад в соседнем самоуправлении. Наиболее компетентно на вопросы о возможностях в вашем населенном пункте и о том, как получить помощь в сложных ситуациях, сможет ответить местный социальный работник.

У моего ребенка диагностировали сахарный диабет в 1 год и 4 месяца. Несмотря на то, что наша семья столкнулась с тяжелым заболеванием, я сохраняла оптимизм и была уверена, что мой ребенок будет жить столь же полноценной жизнью, как и его ровесники. Но когда дело дошло до детского сада, выяснилось, что ни один из «обычных» детских садов не хочет брать такого ребенка. На протяжении нескольких месяцев мы вели переговоры с одним детским садом, но руководство было настроено против и было непоколебимо в своем решении. Удалось найти подходящий частный детский сад, в котором была специальная группа для диабетиков и постоянно присутствовала медсестра. Плата за частный сад высокая, но власть выразила готовность компенсировать ее почти в полном объеме – нам осталось только позаботиться об обычной плате за место в детском саду. Разумеется, я была очень рада, что для ребенка нашлось место в детском саду, где о нем хорошо заботятся. Минусом было то, что детский сад располагался далеко, поэтому я обрадовалась, когда в последний год перед школой ребенка удалось перевести в ближайший к дому обычный детский сад. Поскольку ребенок уже был в том возрасте, когда умел самостоятельно выполнять все связанные с болезнью действия, учителя и руководство нового детского сада были настроены положительно. Год в обычном детском саду придал смелости в преддверии школы. Сейчас ребенок в третьем классе. Классный руководитель оказывает всевозможную поддержку, и одноклассники тоже всегда готовы прийти на помощь. Пока что болезнь не создает больших проблем. Я надеюсь, что сейчас осведомленность учителей о сахарном диабете и готовность заниматься больным диабетом ребенком стала намного лучше, чем была 10 лет назад.

Мама 10-летней девочки с сахарным диабетом

● Ребенок с сахарным диабетом в образовательном учреждении

Осенью 2012 год был запущен проект «Ребенок с сахарным диабетом в образовательном учреждении» («Diabeediga laps haridusasutuses»). Цель проекта – обеспечить более полноценную жизнь детей, болеющих сахарным диабетом 1 типа и посещающих детские сады и школы. Например, когда больной сахарным диабетом ребенок идет в детский сад, его родитель может заказать у эндокринолога, у которого наблюдается ребенок, обучение учителей детского сада нюансам работы с детьми, страдающими этим заболеванием. Обучение бесплатно и проводится медсестрой, которая при необходимости может посетить детский сад до трех раз. Во время обучения также имеет смысл присутствовать родителю, поскольку обучение фокусируется на вопросах оказания помощи конкретному ребенку и потребностях этого ребенка. После обучения обязанностью родителя останется повседневное общение с детским садом по вопросам, касающимся заболевания ребенка.



ОСНОВНОЕ ОБРАЗОВАНИЕ

● Существуют разные возможности получения основного образования

Ребенком школьного возраста считается ребенок, который по состоянию на 1 октября достиг семилетнего возраста.

Если сложности у вашего ребенка проявились в дошкольном возрасте, целесообразно еще до того, как он пойдет в школу (зимой или ранней весной этого года), обратиться в уездную консультативную комиссию. В каждом уезде есть, по меньшей мере, одна такая комиссия, задача которой заключается в предоставлении рекомендаций по вопросам выбора подходящей группы для получения дошкольного образования, отсрочки обязательного обучения, приема в школу ребенка в возрасте до семи лет, а также организации обучения и воспитания детей с особыми образовательными потребностями. В консультативную комиссию входит, по меньшей мере, пять членов, при этом обязательно: специальный педагог, логопед, школьный психолог, социальный работник и представитель уездной или городской управы. При необходимости консультативная комиссия может привлекать и других экспертов. Подробную информацию о консультативных комиссиях поможет найти региональный центр Rajaleidja, который не только занимается организацией работы консультативных комиссий, но и предлагает бесплатное карьерное и учебное консультирование лицам в возрасте до 26 лет. Дополнительную информацию вы найдете на сайте www.rajaleidja.ee.

Оценка консультативной комиссии может показать необходимость в обучении в специальной группе дошкольного образования, ходатайстве об отсрочке начала всеобщего обязательного обучения, организации адаптированного обучения и т. п. В соответствии с потребностями проводятся дополнительные психологические или медицинские обследования, а рекомендацию относительно организации учебного процесса, наилучшим образом подходящей ребенку, дает консультативная комиссия.

Вы также можете обратиться в консультативную комиссию в том случае, если ребенок уже учится в школе, но у него возникли сложности с учебной или с отношениями в коллективе.



- По рекомендации консультативной комиссии и с согласия родителя школа может предложить ученику следующие меры:



Консультативная комиссия также может рекомендовать родителям отдать ребенка в школу для детей с особыми потребностями. То, какая школа наилучшим образом подходит для ребенка, зависит от его особой потребности. Например, в Эстонии есть школы, предусмотренные специально для детей с нарушением зрения или с нарушением слуха и речи. В то же время специализированная школа

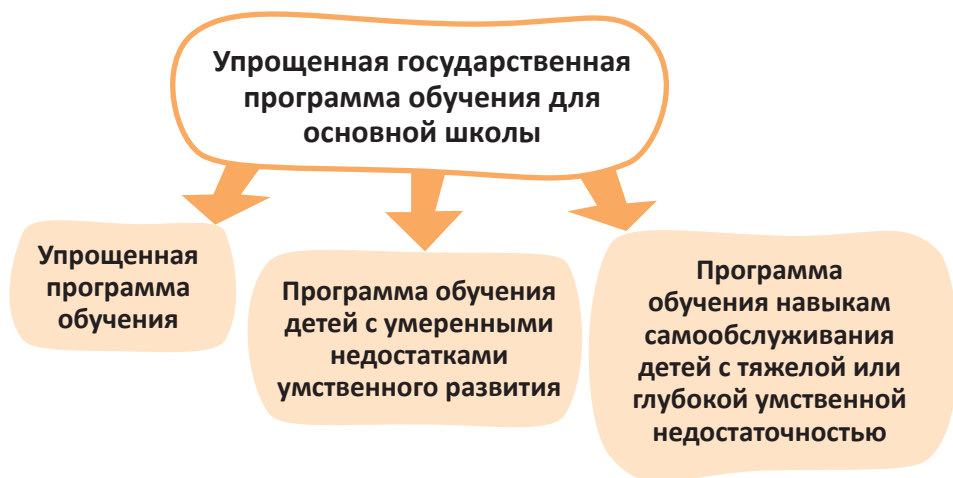
может быть общеобразовательной школой, где действует программа обучения, отличная от обычной – упрощенная программа обучения, программа обучения детей с умеренными недостатками умственного развития или программа обучения навыкам самообслуживания детей с тяжелой или глубокой умственной недостаточностью. В таком случае в школе наряду с учителями работают также опорные специалисты разного профиля, которые помогут добиться максимально эффективного развития ребенка. Отдать предпочтение специализированной школе в первую очередь рекомендуют в случаях, когда обычная школа не может обеспечить необходимые условия и не обладает компетенцией для организации процесса обучения ребенка с особыми потребностями, оказания поддержки и обеспечения необходимых опорных услуг. Окончательное решение по выбору школы для ребенка – за родителем, однако, несомненно, родителю следует тщательно взвесить рекомендации специалистов разного профиля. Консультативная комиссия, в свою очередь, уведомляет школу ребенка о рекомендациях в связи с обучением в ней такого ученика.

Школы в Эстонии, предлагающие специализированное обучение

В Таллинне и Тарту работают следующие школы для детей с нарушением слуха и/или зрения: Таллиннская школа Хелен, Тартуская Эмайыэская школа, Тартуская Хийеская школа.

Подробную информацию о школах для детей с особыми потребностями вы найдете на сайте Министерства образования и науки www.hm.ee.

В Эстонии получение обязательного основного образования регулируется *Законом об основной школе и гимназии*. Получение основного образования происходит на основании государственной программы обучения, которая делится на государственную программу обучения для основной школы и упрощенную государственную программу обучения для основной школы. Последняя, в свою очередь, подразделяется на следующие программы:



По упрощенной программе учатся дети, которым вследствие интеллектуальных способностей сложно учиться наравне со сверстниками или же те, кому обычная программа обучения не по силам. Программа обучения детей с умеренными недостатками умственного развития предусмотрена для детей с умеренной или тяжелой умственной недостаточностью. Программа обучения навыкам самообслуживания детей с тяжелой или глубокой умственной недостаточностью предусмотрена для детей с глубокой умственной недостаточностью, а также для детей со сложным недостатком здоровья.

● **Каким образом обычная школа может оказать поддержку обучения ребенка с особой потребностью**

Самая распространенная мера, которую предлагают школы – опорное обучение. Возможности для реализации опорного обучения бывают разные. Учителя и школьный опорный персонал могут предложить ученику поддержку по конкретному предмету, при помощи консультационного занятия, дополнительного занятия или опорного обучения. Для ребенка, чья особая потребность вызывает сложности в обучении вместе с одноклассниками и по предусмотренной для класса программе, может быть составлена индивидуальная программа обучения (эстонское сокращение для термина – IÕK, от «individuaalne õppekava»). В индивидуальной программе обучения указывают, как именно она должна отличаться от обычной программы. Для ребенка, который в школе постоянно нуждается в наблюдении и поддержке, может быть назначено обучение, фокусирующееся на единственном ученике. Для детей, которым требуется специально-педагогическая или логопедическая помощь, школа обязана в качестве дополнительной поддерживающей меры обеспечить участие в группе учащихся поддерживающегося обучения. Если в школе насчитывается значительное количество учеников с особыми образовательными потребностями, могут быть сформированы спецклассы, в которых меньше учеников, благодаря чему у учителей больше возможностей для индивидуального подхода. Для детей, которым требуется исключительно персональный подход и которые не в состоянии учиться в большом коллективе вследствие расстройств аутистического спектра, нарушений активности и внимания или нарушений зависимости, может быть создан специальный класс, максимальное количество учеников в котором – 4 человека. В некоторых случаях ребенку требуется в учебной работе опорное лицо.

Для этого необходимо ходатайствовать в органе местного самоуправления об услуге опорного лица, поскольку содержание услуги местное самоуправление определяет самостоятельно. Об имеющихся возможностях вы можете узнать у социального работника или работника по защите детей местного самоуправления.



НА ПЕРЕПУТЬЕ



СОВЕРШЕННОЛЕТИЕ

Мне кажется, что до тех пор, пока ребенок учится в школе, вся «система» в Эстонии организована неплохо – с ребенком ежедневно занимаются специалисты, благодаря чему и родителю удается оказывать ему оптимальную помощь и поддержку. С 16-летием приходит много перемен – приходится учиться ориентироваться в новых требованиях для получения пособий и услуг. Обретает реальность забытый уже страх – что же дальше? Я знаю, что абсолютно самостоятельным он никогда не будет, но в то же время я бы хотел, чтобы он вел как можно более самостоятельную жизнь. Я не хочу просто переложить на кого-то ответственность за своего ребенка. Я хочу, чтобы у него все было хорошо, чтобы он был счастлив. Где он будет жить? Кто будет оказывать ему поддержку? Будет ли он ходить на работу? Какой работой он сможет заниматься, да и сможет ли вообще? Такие мысли не покидают ни на минуту...

Отец 17-летнего сына с расстройством аутистического спектра

Если в общем случае совершеннолетним человек считается по достижении 18 лет, то в случае с детьми с недостатками здоровья эта граница будто сдвинута на два года назад. Дело в том, что многие из предусмотренных для детей с недостатками здоровья услуг и пособий, а также их содержание, меняются по достижении таким ребенком 16-летия – когда он вступает в трудоспособный возраст. Если большинство молодых людей с особыми потребностями по

достижении совершеннолетия могут при помощи семьи и близких вести полноценную жизнь, то положение лиц с недостатками здоровья значительно сложнее – в особенности это касается подростков с умственной недостаточностью и психическими расстройствами. Зачастую возможности этих юношей и девушек зависят от инициативности и поддержки их семей, поскольку детям не хватает как возможностей для самостоятельной жизни, так и возможностей на рынке труда. В этой связи крайне важно ходатайствовать о пособии и помощи – как у государства, так и у местного самоуправления.

ОПРЕДЕЛЕНИЕ СТЕПЕНИ ТЯЖЕСТИ НЕДОСТАТКА ЗДОРОВЬЯ И ОЦЕНКА ТРУДОСПОСОБНОСТИ ЛИЦА ТРУДОСПОСОБНОГО ВОЗРАСТА

● Что меняется в процессе ходатайства об определении степени тяжести недостатка здоровья?

По достижении ребенком 16-летнего возраста он считается человеком трудоспособного возраста, степень тяжести недостатка здоровья которого определяется в соответствии с тем, какие ограничения у него возникают в повседневной деятельности и в связи с участием в общественной жизни. У совершеннолетних лиц, как и у детей, различают следующие степени тяжести недостатка здоровья – глубокая, тяжелая и средняя.

- **Глубокая** степень тяжести недостатка здоровья – повседневная деятельность или участие в общественной жизни исключены.
- **Тяжелая** степень тяжести недостатка здоровья – повседневная деятельность или участие в общественной жизни ограничены.
- **Средняя** степень тяжести недостатка здоровья – в повседневной деятельности или участии в общественной жизни встречаются сложности.

При определении степени тяжести недостатка здоровья в расчет принимают обусловленные недостатком здоровья препятствия функционированию организма (передвижение, зрение и т. п.). После определения типа и степени тяжести недостатка здоровья можно ходатайствовать о пособии для лица трудоспособного возраста с недостатком здоровья, которое предусмотрено для сокращения числа препятствий, обусловленных недостатком здоровья. Речь идет, например, о возмещении возникающих по меньшей мере раз в месяц затрат на медикаменты, транспорт, обслуживание вспомогательных средств, хозяйство, использование средств коммуникации, одежду и обувь – то есть расходов, которые не финансируются из прочих средств госбюджета.

Степени тяжести недостатка здоровья и обусловленные недостатком здоровья дополнительные расходы могут быть определены на срок продолжительностью 6 месяцев, 1 год, 2 года, 3 года или 5 лет. Если

до истечения срока состояние здоровья человека изменится, он имеет право досрочно ходатайствовать о проведении новой экспертизы, в ходе которой будет выполнена оценка степени тяжести недостатка здоровья.

Процесс ходатайства об определении степени тяжести недостатка здоровья в отношении лиц в возрасте от 16 лет не сильно отличается от процесса ходатайства об определении степени тяжести недостатка здоровья ребенка, но для первичного определения наличия недостатка здоровья и его степени тяжести у лица старше 16 лет нет необходимости в составлении реабилитационного плана. См. иллюстративную схему на стр. 29–30.

● **Добавляется оценка трудоспособности**

Начиная с 16-летнего возраста необходимо наряду с определением наличия недостатка здоровья и его степени тяжести также проводить оценку того, каковы способность подростка выйти на рынок труда и возможности успешно работать. Оценка трудоспособности проводит Эстонская Касса по безработице – как в случае с детьми, достигшими 16-летнего возраста, так и в случае с лицами, срок назначенной которым Департаментом социального страхования постоянной нетрудоспособности подходит к концу.

Перед подачей ходатайства важно, чтобы в течение 6 месяцев подросток посетил семейного врача или врача-специалиста, который внесет в систему э-здоровья необходимую для оценки трудоспособности информацию о здоровье.

Для проведения оценки трудоспособности необходимо подать в Кассу по безработице ходатайство, в котором следует описать

свою способность к действию и ограничения в различных видах деятельности. Вопросы касаются передвижения, мануальной деятельности, навыков, общения и прочих аспектов. Разумеется, никто не запрещает помогать ребенку во время заполнения анкеты. Чтобы сэкономить время, вы можете ходатайствовать в Кассе по безработице одновременно об определении степени тяжести недостатка здоровья (см. предыдущий подраздел) и об оценке трудоспособности – для этого нужно заполнить общее ходатайство.

Оценку трудоспособности дает **экспертный врач**, не являющийся сотрудником Кассы по безработице. Экспертный врач дает оценку трудоспособности на основании ходатайства и информации о здоровье, при необходимости обращаясь за дополнительной информацией к другим врачам и специалистам, которые ранее занимались вашим ребенком.

Если по какой-либо причине на основании документов оценить трудоспособность невозможно, экспертный врач может пригласить вас на прием. Важно понимать, что экспертный врач не ставит



диагнозов и не назначает лечения – всем этим занимается лечащий врач. Во время личной встречи с экспертным врачом вы сможете пояснить ответы, которые дали в ходатайстве. Во время приема экспертный врач побеседует с подростком, проведет определенные тесты на способность к действию и при необходимости привлечет к процессу оценки трудоспособности команду специалистов. В команду специалистов могут входить: логопед, специальный педагог, эрготерапевт и/или физиотерапевт. По результатам оценки документов (при необходимости, также приема) экспертный врач составит для Кассы по безработице мнение, на основании которого будет принято **решение об оценке трудоспособности**. На основании решения определяется уровень трудоспособности:

- человек трудоспособен
- человек частично трудоспособен
- человек нетрудоспособен

На основании решения об оценке трудоспособности лицо имеет право на пособие: в случае отсутствия трудоспособности сумма составляет **354,60 евро**, а в случае частичной трудоспособности – **202,10 евро** в месяц (указаны суммы на 2017 год; в дальнейшем пособия будут каждую весну индексироваться, как это происходит с пенсиями по старости).

Если трудоспособность человека оценена как частичная, и он хочет получать пособие, он обязан выполнять требования к активности: работать, находиться в поиске работы, учиться и т. п. Поскольку большинство молодых людей в возрасте 16–18 лет учится и получает образование, это означает, что они выполняют требования к

активности. Если трудоспособность оценена как отсутствующая, в выполнении требований к активности нет необходимости. Однако в Кассу по безработице следует обратиться, если обучающемуся, работающему или зарегистрированному в качестве безработного лицу в возрасте от 16 лет требуется реабилитационная услуга, но при этом действие его плана социальной реабилитации подходит к концу, трудоспособность оценена как частичная или согласно прежней системе он является пенсионером по нетрудоспособности.

Если подросток хочет поступить на работу, в этом ему поможет социальный куратор (также используется термин «кейс-менеджер») Кассы по безработице, который предложит различные услуги Кассы по безработице: помощь во время собеседования, вспомогательные средства для работы, работу с опорным лицом, защищенную работу, услуги равного консультанта (консультирование, основанное на личном опыте), пособие для поездки на работу и пр. Подробности вы найдете на сайте Кассы по безработице www.tootukassa.ee.

Важно знать, что работающее **частично трудоспособное лицо** будет получать пособие в полном объеме в том случае, если его брутто-зарплата составляет меньше **1063,80 евро**. Если брутто-зарплата превышает эту сумму, пособие постепенно сокращается. Пособие не выплачивается вовсе, если брутто-зарплата превышает **1468 евро**.

Если трудоспособность подростка оценена как **отсутствующая**, но он работает и получает брутто-зарплату, превышающую **1063,80 евро**, пособие также сокращается в соответствии с ростом доходов. Работающий человек с трудоспособностью, которая оценена как отсутствующая, получающий брутто-зарплату, превышающую **1773 евро**, не может получать пособие на трудоспособность. Здесь также приведены суммы на 2017 год; в дальнейшем пособия будут

каждую весну индексироваться, как это происходит с пенсиями по старости.

Лица, чья трудоспособность оценена как частичная либо отсутствующая, получают по почте пластиковую карточку по трудоспособности – она действует при предъявлении вместе с документом, удостоверяющим личность.

Свяжитесь с Кассой по безработице, если у вас возникли дополнительные вопросы

www.tootukassa.ee

Информационный телефон: 15501

Электронная почта: **info@tootukassa.ee**

СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ ДЛЯ ДОСТИГШИХ СОВЕРШЕННОЛЕТИЯ ПОДРОСТКОВ С НЕДОСТАТКАМИ ЗДОРОВЬЯ

- Пособия для молодых людей в возрасте 16–17 лет и их семей

Пособие для лица трудоспособного возраста с недостатком здоровья

- Для возмещения дополнительных расходов, обусловленных недостатком здоровья.

Ежемесячные пособия для лиц трудоспособного возраста с недостатками здоровья (с 01.07.2016)

Недостаток здоровья	Средняя степень	Тяжелая степень	Глубокая степень
Нарушение двигательной функции	41,2	49,1	53,7
Нарушение зрительной функции	37,8	46,8	53,7
Нарушение языковой или речевой функции	28,6	34,8	43,5
Нарушение слуховой функции	30,2	35,8	43,5
Нарушение психической функции	34	41,7	48,6
Прочие функциональные нарушения	36,3	45,8	53,7
Нарушения, по меньшей мере, двух функций	41,2	49,1	53,7
евро в месяц			

Пособие на дополнительное обучение

- На профессиональное и урвневое обучение работающего лица с недостатком здоровья.
- На частичное возмещение фактических расходов на обучение.
- До 613,68 евро в течение 3 лет.



РЕАБИЛИТАЦИЯ – СОЦИАЛЬНАЯ И ТРУДОВАЯ

● Реабилитационные возможности для лиц в возрасте 16–18 лет

Процесс ходатайства о реабилитационной услуге для подростка в возрасте от 16 лет и старше несколько отличается от аналогичного процесса для детей младше 16 лет. Наиболее существенное различие заключается в том, что теперь реабилитация делится на два типа: социальную реабилитацию (эту услугу оказывает Департамент социального страхования) и трудовую реабилитацию (здесь посредником является Эстонская Касса по безработице).

Цель **социальной реабилитации** заключается в развитии навыков, в которых лицо трудоспособного возраста нуждается для повседневной жизни, и в обучении им; повышении активности его участия в общественной жизни; поддержке обучения и развитии предпосылок к трудоспособности. В ходе реабилитационной услуги оценивают то, насколько самостоятелен человек трудоспособного возраста, и в какой степени он нуждается в посторонней помощи, выдвигают предложения относительно адаптации домашней и трудовой среды, а также среды обучения, получения и использования вспомогательного средства. Кроме того, предоставляются консультации в разных сферах с целью улучшения дальнейшей социальной самостоятельности. Услугу социальной реабилитации подросток в возрасте 16–18 лет может получать до окончания срока действия составленного ранее реабилитационного плана. Кроме того, услугу может получать подросток в возрасте 16–18 лет, срок действия реабилитационного плана которого подошел к

концу либо у которого нет реабилитационного плана, но при этом трудоспособность оценена как отсутствующая или же он учится в основной школе по программе для детей с тяжелой и глубокой умственной недостаточностью.

● **Как выглядит подача ходатайства об услуге. Что изменилось?**

Самое заметное различие в сравнении со ставшей привычной системой заключается в том, что теперь для получения оценки потребности в реабилитационной услуге необходимо в первую очередь обратиться в Департамент социального страхования, чтобы тот провел предварительную оценку потребности в реабилитации. Во время предварительной оценки станет понятно, есть ли в принципе необходимость в составлении полноценного реабилитационного плана. Например, социальный куратор Департамента социального страхования может после проведения предварительной оценки направить подростка в возрасте 16–18 лет непосредственно на одну или несколько реабилитационных услуг (например, к логопеду или на физиотерапию) на основании плана занятий, не составляя реабилитационный план. Также вероятен вариант, когда принимается решение, что наилучшим образом развитию и самостоятельности ребенка будет способствовать комплексная реабилитационная программа. Составленный Департаментом социального страхования план действителен в течение двух лет – в конце периода проводится оценка того, эффективной ли оказалась предложенная помощь и в чем именно заключалась эта эффективность.

Предварительная оценка может показать, что подростку нужна не услуга социальной реабилитации, а дополнительные социальные услуги от местного самоуправления или услуги здравоохранения.

В таком случае социальный куратор может помочь связаться с необходимыми специалистами.

Если у подростка уже есть действующий реабилитационный план, он действует до окончания установленного срока действия или (максимум) до конца 2018 года.

● Если реабилитационного плана нет или срок его действия подходит к концу

- 1.** Обратитесь в Департамент социального страхования, чтобы перед подачей ходатайства выяснить, к какой целевой группе относится ваш ребенок в возрасте 16–18 лет – показана ему социальная или трудовая реабилитация. Для получения услуги социальной реабилитации следует обратиться в Департамент социального страхования и подать заявление, которое можно отправить по почте, по электронной почте или через портал www.eesti.ee. Также заявление можно заполнить в отделах обслуживания клиентов Департамента социального страхования.
- 2.** Работник Департамента социального страхования проверит, имеет ли подросток право на получение услуги социальной реабилитации, т. е. что подростку назначен недостаток здоровья, он не работает и не учится (за исключением обучения в основной школе по программе для детей с тяжелой и глубокой умственной недостаточностью) и не получает услуги трудовой реабилитации. О трудовой реабилитации читайте ниже.
- 3.** Если реабилитационного плана нет, с вами свяжется социальный куратор Департамента социального страхования, чтобы согласовать время проведения предварительной оценки потребности в реабилитации. Как правило, оценка

потребности в услуге проводится в Департаменте социального страхования, но при необходимости беседа может проходить и в среде, которая подходит обратившемуся лицу. Перед проведением встречи социальный куратор соберет всю необходимую информацию. В ходе встречи нужно будет ответить на вопросы, касающиеся состояния здоровья и повседневной жизни.

4. После проведения предварительной оценки Департамент социального страхования в течение 40 дней пришлет свое решение, и подросток будет поставлен в очередь на финансирование услуги (продолжительность очереди – не более одного года). Повторно с вами свяжутся, когда подойдет ваша очередь. Лишь после этого речь пойдет о выборе лица, которое будет оказывать реабилитационную услугу – связаться с подходящим учреждением следует в течение 60 дней.

Основное отличие трудовой реабилитации от социальной заключается в цели услуги.

Трудовая реабилитация предусмотрена для лица в возрасте 16 лет и старше, которому вследствие недостатка здоровья или болезни требуется помощь специалистов разного профиля (реабилитационной команды) для того, чтобы поступить на работу или продолжить работать. Например, трудовая реабилитация может потребоваться для того, чтобы улучшить двигательные навыки или речь, научиться пользоваться вспомогательными средствами, решить психологические проблемы в рабочей ситуации. Кроме того, может потребоваться консультирование, чтобы найти мотивацию и повысить уверенность в себе, научиться ежедневно справляться с недостатком здоровья или болезнью.

Реабилитационные услуги могут быть следующие: физиотерапия, эрготерапия и консультирование, арт-терапия, логопедическая помощь, специально-педагогическая помощь, услуги равного консультанта, психологическое консультирование, сестринское консультирование, социальное консультирование, консультации врача (в частности психиатра). Например, реабилитационная команда может помочь подростку адаптироваться к трудовой жизни, консультируя работодателя по вопросам организации работы или адаптации рабочей среды.

Ваш получающий образование, работающий или находящийся в поиске работы ребенок в возрасте 16–18 лет входит в целевую группу трудовой реабилитации, если у него нет действующего реабилитационного плана, он является пенсионером по нетрудоспособности или его трудоспособность оценена как частичная (за исключением подростков, обучающихся в основной школе по программе для детей с тяжелой и глубокой умственной недостаточностью).

Услуги социальной и трудовой реабилитации предлагают зарегистрированные лица, которые имеют разрешение на деятельность от Департамента социального страхования. После того, как получение услуги согласовано с социальным куратором, и до вас дошла очередь на финансирование услуги, следует зарегистрироваться на услугу в течение семи дней.

● Как работает услуга трудовой реабилитации?

Социальный куратор Кассы по безработице оценивает потребность в услуге на месте в представительстве Кассы по безработице.

Вы согласовываете с социальным куратором цель реабилитации.

Вы выбираете подходящее реабилитационное учреждение.

В течение 7 дней вам следует договориться о встрече с лицом, предоставляющим услугу, о составлении плана действий или участия в реабилитационной программе.

В ходе беседы предоставляющее услугу лицо оценивает потребность подростка в реабилитации.

Предоставляющее услугу лицо составляет план действий продолжительностью до 1 года и представляет его в Кассу по безработице.

Касса по безработице утверждает план действий.


Подросток получает реабилитационную услугу в соответствии с утвержденным планом действий. Если лицо, предоставляющее услугу, находится в другом самоуправлении, чем ходатайствующий об услуге подросток, Касса по безработице платит пособие на проезд из расчета 10 центов/км – для получения пособия отдельного ходатайства не требуется.

ОПЕКУНСТВО И ЕГО НАЗНАЧЕНИЕ


- **Если ребенку, достигшему 18-летнего возраста, необходима ваша помощь в повседневной жизни**

Даже достигнув 18-летия, ваш ребенок с особой потребностью все же не всегда сможет отвечать за свои действия и отстаивать свои права – это в особенности касается детей с психическими расстройствами или умственной недостаточностью. У ребенка могут быть сложности с заключением договоров, общением во всевозможных учреждениях или заключением финансовых сделок. В таком случае можно рассмотреть возможность назначения ребенку опекуна в судебном порядке. Как правило, опекуном является мать, отец или другой близкий родственник. Детям, выросшим в детских домах или опекунских семьях, в общем случае, опекуном назначают местное самоуправление.

- **Как ходатайствовать об опекунстве достигшего совершеннолетия подростка**



Для назначения опекунства следует подать заявление в суд. Если вы испытываете сложности с заполнением заявления, свяжитесь с социальным работником местного самоуправления – он сможет предоставить вашей семье консультацию.



Вместе с заявлением в суд представляют документы, которые подтверждают необходимость в назначении опекуна, а также материалы, касающиеся состояния здоровья ребенка. Не забудьте приложить копии удостоверяющих личность документов – вашего собственного удостоверения личности и удостоверения личности вашего ребенка. Вам также придется уплатить государственную пошлину в размере 10 евро. Перечень необходимых документов вы найдете на схеме ниже.

Суд направит запрос в органы местного самоуправления, и самоуправление пришлет в суд имеющиеся у него документы.

Работник местного самоуправления может пригласить вас и/или вашего совершеннолетнего ребенка на беседу, чтобы оценить потребность в назначении опекуна и готовность к этому.

В назначении опекуна нет необходимости, если интересы совершеннолетнего ребенка могут быть защищены посредством оформления доверенности или при помощи других членов семьи или помощников. Понять, есть ли необходимость в опекуне, вам помогут следующие контрольные вопросы:

- Ориентируется ли ваш совершеннолетний ребенок во времени, пространстве и различных ситуациях? Насколько хорошо?
- Сможет ли он самостоятельно общаться в банке, учреждении, у нотариуса?
- Существует ли опасность того, что кто-то им воспользуется?
- **Какие документы родитель должен представить, чтобы ходатайствовать об опеке?**





● Что дальше?

Заявление и дополнительные документы представляют в суд.

Суд принимает заявление в производство, назначает проведение судебно-психиатрической экспертизы, а также в порядке государственной юридической помощи – представителя для нуждающегося в опеке лица.

Проводится экспертиза – ее осуществляет признанный государством судебный психиатр.

Суд принимает решение о назначении опекуна на судебном заседании либо в письменном виде, если это позволяет документация.

Опекунство и опекуна назначают на срок до 5 лет.

Если вы назначены опекуном своего совершеннолетнего ребенка, вы получаете право распоряжаться для оплаты его повседневных и долгосрочных расходов его пенсией по нетрудоспособности (пособием на трудоспособность) и пособием для лица трудоспособного возраста с недостатком здоровья, а на основании отдельного решения суда – также принадлежащими ребенку наследственным имуществом или сбережениями. Следует учитывать, однако, что суд имеет право контролировать вашу деятельность. На вас будет возложена обязанность представлять суду ежегодный отчет относительно выполнения задач. В отчете следует указывать понесенные расходы, сопровождая их подтверждающими документами. Относительно расходов на повседневное содержание (еду, средства гигиены, транспорт и пр.) в отчете указывают средний размер ежемесячных трат – прилагать подтверждающие документы не требуется. В случае с крупными покупками (например, мебелью) необходимо сохранять подтверждающие покупку документы и быть готовым обосновать трату.

Одновременно с назначением опекуна также определяется дата продления или прекращения опеки судом. Процедура продления похожа на процедуру назначения опекуна, но если касающиеся ребенка документы или интервью покажут, что потребность в опеке не изменилась, то новая экспертиза не проводится.

Как оформить для суда документы, связанные с назначением опекуна?

Инструкции вы найдете на сайте эстонских судов –

www.kohus.ee/et/kohtumenetus/dokumentide-vormistamisest

ОСОБЫЕ ПОПЕЧИТЕЛЬСКИЕ УСЛУГИ ДЛЯ МОЛОДЫХ ЛЮДЕЙ С ПСИХИЧЕСКИМИ РАССТРОЙСТВАМИ

Особые попечительские услуги ориентированы на совершеннолетних лиц (то есть на лиц в возрасте 18 лет и старше), у которых вследствие психического расстройства тяжелой или глубокой степени либо постоянного психического расстройства возникла значительная потребность в посторонней помощи, руководстве или присмотре, и которые нуждаются в профессиональной посторонней помощи для повседневной жизни. Попросту говоря, в особых попечительских услугах нуждаются совершеннолетние лица с психическими расстройствами и/или умственной недостаточностью, которым необходима посторонняя помощь для самостоятельной взрослой жизни. Несмотря на то, что особые попечительские услуги предусмотрены для лиц в возрасте от 18 лет, вы можете поставить ребенка в очередь на подходящую услугу по достижении им 16 лет. Постановка в очередь необходима также потому, что очереди на некоторые финансируемые государством услуги очень длинные. Как родителю, вам следует заблаговременно задуматься о том, потребуются ли вашему ребенку особая попечительская услуга, и какая именно. За консультацией вы можете обратиться к социальному куратору Департамента социального страхования. Какие именно бывают особые попечительские услуги и как получить услугу, вы узнаете ниже.



- **Особые попечительские услуги для лиц с особыми психическими потребностями и их цели:**

Услуга поддержки в повседневной жизни

- Обеспечение по возможности самостоятельной жизни, в т. ч. формирование навыков повседневной жизни и работы.
- Услуга обучения необходимым для жизни навыкам может оказываться в центрах дневного пребывания или на дому у нуждающегося в ней человека

Услуга поддержки на работе

- Поддержка самостоятельной жизни и улучшение качества жизни посредством поиска работы, соответствующей способностям получателя услуги, а также помощь в работе.
- Посobie предусмотрено для лиц, проживающих дома или пользующихся услугой поддержки проживания.

Услуга поддержки проживания

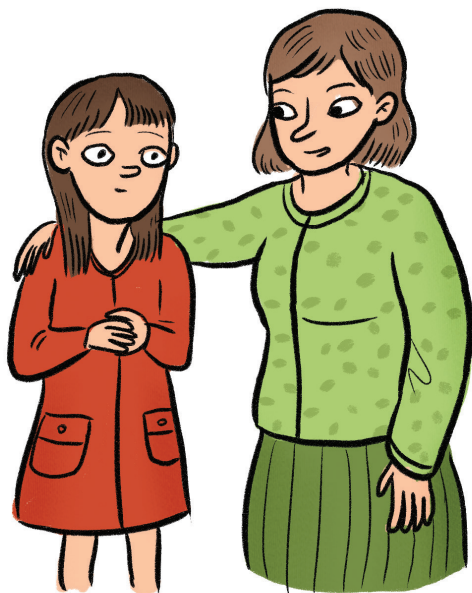
- Обеспечение по возможности самостоятельного проживания.
- Получающее услугу лицо консультируют по вопросам организации ведения домашнего хозяйства и повседневной жизни.
- Услуга может оказываться на дому у получающего ее лица, на площади, арендованной лицом, предоставляющим услугу, или в групповом доме.

Услуга проживания в общине

- Цель услуги заключается в том, чтобы посредством создания уклада жизни, похожего на семейный, научить человека самостоятельному ведению быта и обучить его навыкам, необходимым в повседневной жизни.
- Получатель услуги должен быть в состоянии заботиться о себе и принимать участие в выполнении работ по хозяйству.

Круглосуточная услуга по особому уходу

- Круглосуточный уход и развитие с размещением и питанием.
- Сохранение и улучшение самостоятельности лица, получающего услугу, и безопасная среда.



● Как действует направление на финансируемую государством особую попечительскую услугу?

Для получения направления на услугу поддержки в повседневной жизни, услугу поддержки на работе, услугу поддержки проживания или круглосуточную услугу по особому уходу необходима оценка психиатра относительно потребности лица в такой услуге. Для получения направления на круглосуточную услугу по особому уходу (за исключением случаев, когда лицо направляется на услугу постановлением суда) требуется реабилитационный план. Несмотря на то, что особые попечительские услуги оказываются лицам в возрасте от 18 лет, на основании направления вы можете поставить ребенка в очередь на услугу по достижении им 16 лет.

Ходатайство и необходимые документы вы можете передать социальному куратору Департамента социального страхования. Вы также можете воспользоваться государственным порталом eesti.ee. Вы можете отправить документы по почте или электронной почте либо отнести в Департамент социального страхования. Бланк ходатайства вы найдете на сайте Департамента социального страхования.

Совместно Департамент социального страхования, ходатайствующее об услуге лицо и предоставляющее услугу лицо выберут наиболее подходящий вариант. Затем вы можете поставить ребенка в очередь на получение услуги у выбранного лица (в выбранной организации). То, когда именно ребенок сможет начать получать услугу, зависит от ее типа. Очередь на получение услуги поддержки в повседневной жизни может подойти через несколько месяцев, тогда как ждать получения услуги проживания в общине можно не один год. При необходимости перед направлением на получение услуги проводится трехсторонняя встреча для обсуждения договора об оказании услуги и других организационных вопросов.

Департамент социального страхования выдает решение о выдаче направления, на основании которого в предусмотренный срок следует обратиться к лицу, предоставляющему услугу.

● **Что следует знать об особых попечительских услугах?**

- Если ребенок не имеет права на получение услуги социальной реабилитации или при наличии выбора он предпочел трудовую реабилитацию, он получает отдельное направление на составление реабилитационного плана для оценки потребности в особой попечительской услуге. Для этого в Департамент социального страхования подают ходатайство об особой попечительской услуге (а не ходатайство о реабилитационной услуге).
- Когда стоящий в очереди на услугу молодой человек получает предложение о ее получении, важно учитывать следующее: в случае услуги поддержки в повседневной жизни, услуги поддержки на работе и услуги поддержки проживания обратиться к предоставляющему услугу лицу следует в указанный в решении о выдаче направления срок, но не позднее чем в течение трех дней; в случае же услуги проживания в общине и круглосуточной услуги по особому уходу обратиться к предоставляющему услугу лицу следует в течение семи дней с согласованного срока. По прошествии срока вы теряете право на получение услуги на основании конкретного решения о выдаче направления.
- Если вы захотите получать другую услугу уже после получения решения о выдаче направления, вам следует подать соответствующую

щее ходатайство социальному куратору Департамента социального страхования. Если в выбранном попечительском учреждении есть свободное место, Департамент социального страхования выдаст новое решение о выдаче направления. Если возможности получить услугу в выбранном учреждении нет, молодой человек будет поставлен в очередь.

- Получатель услуги проживания в общине или круглосуточной услуги по особому уходу обязан самостоятельно оплачивать питание и размещение. Конкретные цены можно узнать у лица, предоставляющего услугу, или у социального куратора Департамента социального страхования. Если семья не обладает необходимыми средствами на уплату доли самофинансирования, она может ходатайствовать в Департаменте социального страхования о возмещении недостающей суммы из средств государственного бюджета. Подробную информацию вы можете получить у социального куратора Департамента социального страхования.
- Если ребенку назначен опекун, он подает ходатайство о возмещении недостающей доли самофинансирования в Департамент социального страхования.

Информация о лицах, предоставляющих особые попечительские услуги

Необходимую информацию о лицах, предоставляющих особые попечительские услуги, вы можете получить в Департаменте социального страхования или органе местного самоуправления. Услуги могут предлагать как публично-правовые, так и частноправовые лица. В Таллинне особые попечительские услуги предлагает ряд организаций: Таллиннский Центр Душевного Здоровья, Дневной Центр Кяо, Таллиннский опорный центр «Juks», Общество поддержки людей с особыми потребностями «Tugiliisu». В Тарту соответствующие услуги предлагают: Тартуский центр душевного здоровья, Тартуская Маарьяская школа, некоммерческое объединение «Abistu». В Пярну: НКО «Maarjakodu» и др. В Рапласком уезде: некоммерческое объединение Кохилаский приют «Katikodu». Одна из известнейших частноправовых инициатив – несомненно, Деревня Маарья (Maarja küla), предлагающая услугу проживания в общине. Также можно выделить предлагающую аналогичную услугу Кэмпхиллскую деревню в Пахкла (Рапламаа). В деревне особое внимание уделяют земледелию и животноводству. Самой крупной из организаций, предлагающих особые попечительские услуги, является AS Hoolekandeteenused – это акционерное общество преимущественно занимается организацией круглосуточной особой попечительской услуги по всей Эстонии.

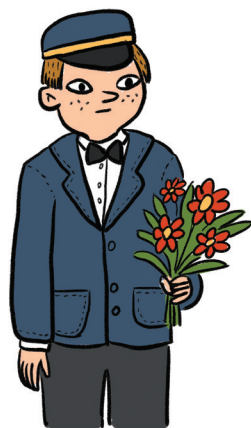
Дополнительную информацию вы можете найти на сайте **www.hoolekandeteenused.ee** или в социальной сети Facebook по ключевому слову «hoolekandeteenused». Услугу поддержки в повседневной жизни предлагают многие региональные палаты (организации) людей с ограниченными возможностями – их контактные данные вы найдете на сайте Эстонской палаты людей с ограниченными возможностями:

www.epikoda.ee/vorgustik/liikmed.

ДАЛЬНЕЙШЕЕ ОБРАЗОВАНИЕ

● Что ждет ребенка после окончания обязательного основного образования?

Закончив основную школу на основании государственной программы обучения, ребенок сможет в соответствии со своими способностями продолжить обучение в средней школе или в профессиональном учебном заведении. Если же ребенок оканчивает школу на основании упрощенной программы обучения, может оказаться, что он не готов к дальнейшему обучению или самостоятельной жизни. В таком случае он может продолжить обучение в основной школе, взяв год или несколько лет дополнительного обучения – при этом развитие и учебная работа основаны на разработанной учебным заведением индивидуальной программе обучения. Кроме того, в процессе идет формирование навыков труда, и конкретизируются планы на будущее. Что подойдет ребенку после окончания дополнительного обучения – обучение в профессиональном учебном заведении, выход на рынок труда, особая попечительская услуга либо комбинация перечисленного? Чтобы ваш ребенок смог после окончания основной школы взять год или несколько лет дополнительного обучения, вы должны подать в школу соответствующее заявление (как правило, это делают в первом полугодии 9-го класса). Необходимую информацию вы можете получить у руководства школы и учителей. Ребенок, обучающийся по упрощенной программе, может воспользоваться одним годом дополнительного обучения, а ребенок, который учится по программе обучения детей с умеренными недостатками умственного развития или программе обучения навыкам



самообслуживания детей с тяжелой или глубокой умственной недостаточностью, может взять от одного года до трех лет. Для ученика, воспользовавшегося возможностью взять год или несколько лет дополнительного обучения, школа составляет в сотрудничестве с самим учеником и его семьей индивидуальную переходную программу. Сохраните переходную программу и возьмите ее с собой, обращаясь с ребенком в профессиональное учебное заведение и/или в Кассу по безработице.

ОБЩЕЕ СРЕДНЕЕ ОБРАЗОВАНИЕ

● Какими правами обладает в средней школе молодой человек с особой потребностью или недостатком здоровья

Во время последнего года обучения в основной школе следует начать обдумывать дальнейшие возможности обучения. Если ребенок оканчивает основную школу по государственной программе обучения, одной из возможностей продолжения образования является средняя школа (гимназия). Если сам ребенок твердо настроен получить среднее образование, узнайте, где он сможет продолжить обучение. Возможно, у него уже сформировались четкие предпочтения в отношении будущей профессии. Например, большинство гимназий предлагают углубленное изучение того или иного предмета или языка, а какие-то средние школы сотрудничают с профессиональными учебными заведениями. Обсудите с ребенком желания и ожидания относительно дальнейшего образования, ознакомьтесь с сайтами учебных заведений. Если заинтересовавшее вас и ребенка учебное заведение находится далеко от дома, следует заранее обдумать, как вы организуете транспорт и решите вопрос дополнительных расходов, связанных с обучением вдалеке от дома. Обязательно

следует заранее ознакомиться с условиями поступления – достаточно ли свидетельства об окончании основной школы или необходимо сдать дополнительные экзамены. Не стесняйтесь связаться с учебным заведением, чтобы получить ответы на свои вопросы. Также следует рассказать о желаниях и предпочтениях учителям основной школы и классному руководителю вашего ребенка – они могут дать ценные рекомендации и помочь в выборе.

Важно, чтобы вы знали, что и в основной, и в средней школе обязанностью школы является адаптация обучения таким образом, чтобы оно подходило для детей с особыми образовательными потребностями. Это может означать изменение или соответствующую адаптацию процесса в отношении срока, содержания, процесса, среды обучения или учебных результатов. Если изменения оказывают значительное влияние на недельную нагрузку или интенсивность обучения, для ученика составляют индивидуальную программу обучения (эстонское сокращение для термина – IÕK, от «individuaalne õppekava»). Если индивидуальная программа обучения предусматривает сокращение учебных результатов в сравнении с государственной программой обучения либо освобождение от изучения обязательного предмета, требуется соответствующая рекомендация региональной консультативной комиссии центра Rajaleidja. В таком случае основанием для окончания учеником средней школы являются учебные результаты, установленные в индивидуальной программе обучения, а не государственная программа обучения.

Индивидуальную программу обучения также составляют для учеников, находящихся на домашнем или больничном обучении по состоянию здоровья – нагрузка такого ученика может быть уменьшена вплоть до восьми курсов на каждый проведенный на домашнем или больничном обучении расчетный учебный год.

Как и в основных школах, в учебных заведениях, предлагающих среднее образование, могут быть сформированы группы и

классы из учеников с особыми потребностями. Кроме того, по рекомендации консультативной комиссии с согласия ученика и родителя может применяться обучение, фокусирующееся на единственном ученике. Еще один вариант получения среднего образования – обучение в гимназии для взрослых. Организация учебного процесса в гимназии для взрослых несколько более гибкая, а работники школы лучше приспособлены к разным потребностям учащихся.

На практике система пока не всегда работает гладко, даже несмотря на желание и готовность молодого человека получить общее среднее образование. Свою роль здесь играет общая, но узкая ориентированность среднего образования на результаты государственных экзаменов. В действительности результатом среднего образования не всегда является поступление в высшее учебное заведение, ведь существуют многочисленные программы профессионального обучения. Исследования также показывают, что наличие среднего образования является залогом большего успеха на рынке труда и может принести пользу в дальнейшем, если человек все же захочет получить высшее образование. Следует учитывать, что, даже невзирая на возможную адаптацию, программа в средней школе все равно значительно интенсивнее, чем в основной, и требует от ученика больше самостоятельной работы и личного вклада. Важно вместе с ребенком оценить его силы и быть готовым эмоционально поддержать его в сложные для него моменты. Если ваш ребенок настроен получить среднее образование, вы должны быть последовательны в защите его прав и готовы к совместной работе с учебным заведением.

И родители, и сотрудники школы могут обратиться за советом и помощью в центры Rajaleidja www.rajaleidja.ee. Центры Rajaleidja также предлагают карьерное консультирование.

ПРОФЕССИОНАЛЬНОЕ ОБУЧЕНИЕ

● **Какие возможности получения профессионального образования имеет молодой человек с особой потребностью или недостатком здоровья**

Для молодого человека с особой потребностью или недостатком здоровья одним из вариантов получения дальнейшего образования является профессиональное обучение. Практически во всех профессиональных учебных заведениях на данный момент созданы возможности для обучения молодых людей с недостатками здоровья, а также улучшилась готовность преподавателей и персонала обучать таких учащихся. Во многих случаях специальность можно получить в обычной группе, но есть и специальные группы для учащихся с особыми потребностями. Молодым людям, которые получили основное образование на основании государственной программы обучения, профессиональные учебные заведения предлагают множество разных специальностей. Ограниченным выбором приходится довольствоваться молодежи, окончившей основную школу на основании упрощенной программы обучения или программы обучения детей с умеренными недостатками умственного развития. Поскольку в значительной степени целью профессионального обучения является участие человека на рынке труда, к сожалению, молодые люди, получившие основное образование на основании программы обучения навыкам самообслуживания детей с тяжелой или глубокой умственной недостаточностью, не могут продолжить обучение в профессиональном учебном заведении.

То, в какой степени профессиональное учебное заведение способно предложить образование молодому человеку с особой потребностью

или недостатком здоровья, во многом зависит от персонала конкретного учебного заведения, имеющегося опыта и финансовых возможностей. Как и в случае с дошкольным и основным образованием, при получении профессионального образования важную роль также играет сотрудничество семьи, местного самоуправления, специалистов учебного заведения по реабилитации и специалистов медицинских учреждений.

Обучение лиц с особыми потребностями в профессиональных учебных заведениях регулируется постановлением министра образования и науки «Условия и порядок обучения в профессиональных учебных заведениях лиц с особыми потребностями».

● Как найти подходящую для ребенка специальность

● Обсудите с ребенком, какая специальность может представлять для него интерес. Почему она его интересует? Оцените, соответствует ли специальность, которая его интересует, его способностям? Каковы в связи с этой специальностью будут его перспективы на рынке труда? Родители склонны переоценивать или недооценивать способности своих детей – сохраняйте объективность! Привлеките к обсуждению также учителей ребенка из основной школы и других работающих с ним специалистов. Если ребенок воспользовался возможностью взять для окончания основной школы год или несколько лет дополнительного обучения – это отличное время



обсудить и обдумать вместе с представителями школы выбор возможной специальности. При необходимости вы можете обратиться за карьерным консультированием в центр Rajaleidja или Кассу по безработице.

- Подобрал специальность, узнайте, какие учебные заведения на нее обучают, что нужно для поступления и на каких условиях проходит учебная работа. Обязательно заблаговременно свяжитесь непосредственно с учебным заведением. С 2014 года в каждом профессиональном учебном заведении должен быть специалист, занимающийся координацией обучения учащихся с особыми потребностями, который поможет вам найти необходимые ответы. Профессиональные учебные заведения также обязаны консультировать учащегося и его родителей по вопросу подходящей программы обучения. Для учащихся профессиональных учебных заведений с особыми потребностями действует исключение – для окончания учебного заведения такой учащийся не обязан сдавать государственный квалификационный экзамен, с 2017/2018 учебного года являющийся обязательным для всех остальных выпускников. Выбор будущей профессии – непростое дело. Запаситесь временем, чтобы заранее узнать, какие учебные заведения и специальности наилучшим образом подходят для вашего ребенка.

- Проанализируйте, какая помощь требуется вашему ребенку в повседневной жизни. Особенно это актуально, если во время обучения в профессиональном учебном заведении ребенку придется жить в общежитии. Какую поддержку вы или семья способны оказать в этот период ребенку? Какой помощи вы ожидаете от учебного заведения? Какую помощь учебное заведение готово предложить? Каким образом вы организуете транспорт? Нужно ли ребенку для обучения опорное лицо?

- Ответы на вопросы поможет найти конкретное учебное заведение. Вместе с ребенком посетите дни открытых дверей в учебных заведениях или отдельно договоритесь о визитах. Посещение учебного заведения поможет вам получить лучшее представление о среде обучения и возможностях.
- **В эстонских профессиональных учебных заведениях можно получить профессиональное образование четырех уровней квалификации – существуют следующие виды профессионального обучения:**

Профессиональное обучение второго уровня квалификации

- для поступления не требуется основного образования;
- срок обучения, как правило, составляет 1–2 года; за время обучения учащийся приобретает знания и навыки, необходимые для работы по специальности;
- подходит также для молодых людей, учившихся по программе обучения детей с умеренными недостатками умственного развития.

Профессиональное обучение третьего уровня квалификации

- для поступления не требуется основного образования;
- также подходит для молодых людей, учившихся по упрощенной программе обучения;
- срок обучения, как правило, составляет 1–2 года; за время обучения учащийся приобретает знания и навыки, необходимые для поступления на работу.

Профессиональное обучение четвертого уровня квалификации (среднее профессиональное обучение)

- для поступления требуется наличие основного образования;
- по окончании обучения учащийся достигает уровня среднего образования, приобретая среднее профессиональное образование;
- срок обучения, как правило, составляет 3 года; за время обучения учащийся, наряду с профессиональными знаниями и навыками, также получает среднее образование;
- учащимся с особыми потребностями часто требуется дополнительная поддержка и индивидуальное обучение по некоторым предметам.

Профессиональное обучение четвертого уровня квалификации

- для поступления требуется наличие основного образования;
- не содержит компонента среднего образования;
- делится на первичное обучение (до 2,5 лет) и дальнейшее обучение (до 1 года).

Профессиональное обучение пятого уровня квалификации

- для поступления требуется наличие среднего образования;
- делится на первичное обучение (2–2,5 года) и дальнейшее обучение (до 1 года);
- срок обучения, как правило, составляет от 6 месяцев до 2,5 лет – затем учащийся готов к самостоятельной квалифицированной работе.

● О каких пособиях может ходатайствовать учащийся

Во время получения профессионального образования учащийся имеет право получать **основное учебное пособие** (в 2017 году оно составляет 60 евро в месяц). Основанием для его получения является выполнение учебной программы и достаточно высокий результат по сравнению с другими учащимися. Кроме того, у каждого учебного заведения есть фонд специальных пособий, средства из которого выделяются по необходимости или на основании конкретного ходатайства учащегося.

Пособие на школьные обеды получают все учащиеся в возрасте до 20 лет, которые еще не получили среднее образование, учатся по стационарной форме обучения или по программе первичного обучения.

Учащийся, который учится по стационарной форме обучения, также может рассчитывать на возмещение расходов на проезд, связанных с **использованием общественного транспорта**. Учащимся, получающим среднее профессиональное образование и проживающим в общежитии, и учащимся, проходящим профессиональное обучение второго или третьего уровня квалификации, также возмещают одну поездку домой и обратно в неделю. Проживающим в общежитии учащимся, проходящим профессиональное обучение четвертого или пятого уровня квалификации, в месяц возмещают четыре поездки домой и обратно. Учащимся также компенсируют расходы на поездку домой и обратно во время государственных праздников и каникул. Учащимся, которые не проживают в общежитии и ежедневно ездят из дома в учебное заведение и обратно, расходы на проезд возмещают вне зависимости от расстояния между домом и учебным заведением. Учебные заведения также имеют право возмещать учащимся расходы на проезд в связи с прохождением практики.

ВЫСШЕЕ ОБРАЗОВАНИЕ

● Молодой человек с недостатком здоровья и высшее образование

В Эстонии получить высшее образование можно в шести общественно-правовых университетах: Тартуском университете, Таллиннском техническом университете, Таллиннском университете, Эстонском университете естественных наук, Эстонской академии художеств и Эстонской академии музыки и театра. Кроме того, образование предлагают 12 государственных прикладных высших учебных заведений и множество частных высших учебных заведений. Не может не радовать, что многие молодые люди с особыми потребностями, в том числе с недостатками здоровья тяжелой и глубокой степени, успешно получили высшее образование или находятся в процессе его получения. Улучшились доступность зданий учебных заведений и готовность преподавателей обучать молодых людей с особыми потребностями. Например, по состоянию на 2015/2016 учебный год в высших учебных заведениях учились в общей сложности 260 студентов с недостатками здоровья.

Как и в случае с профессиональным обучением, здесь для молодого человека также самое главное – выбрать подходящую специальность. Затем следует узнать, как в предлагающем обучение по интересующей специальности учебном заведении обстоят дела с возможными опорными системами и физической доступностью.

Поскольку высших учебных заведений насчитывается немало, а льготы и пособия часто меняются, самым надежным вариантом было бы изучить сайт конкретного учебного заведения на предмет

возможностей, на которые может рассчитывать студент с особой потребностью. Некоторые высшие учебные заведения предлагают студентам с особыми потребностями госбюджетные места или возможность поступления вне конкурса. Учебные заведения также проводят дни открытых дверей и инфочасы для абитуриентов с особыми потребностями, а также предлагают консультирование, помогающее выбрать подходящую специальность.

● **Какие стипендии существуют для студентов с особыми потребностями, обусловленными недостатком здоровья?**

Молодой человек с особой потребностью может ходатайствовать о стипендии для обучения в высшем учебном заведении. **Размер стипендии зависит от типа и степени тяжести недостатка здоровья студента**, составляя 60–510 евро в месяц. Выплата стипендии происходит в соответствии с условиями, установленными постановлением Правительства Республики *«Виды, размер и общие условия присуждения студенческих стипендий»*.



● Размер стипендий для студентов с особыми потребностями

Тип недостатка здоровья	Недостаток здоровья средней степени	Недостаток здоровья тяжелой или глубокой степени
Нарушение слуха	325 евро в месяц	510 евро в месяц
Нарушение способности к передвижению или нарушение зрения	68 евро в месяц	148 евро в месяц
Другой недостаток здоровья	60 евро в месяц	80 евро в месяц

Ходатайствовать о стипендии имеет право студент, обучающийся по программе прикладного высшего образования, бакалавриата, магистратуры, интегрированной магистратуры или докторантуры, отвечающий следующим условиям:

- 1.** он является гражданином Эстонской Республики или проживает в Эстонии на основании вида на жительство долгосрочного жителя или срочного вида на жительство либо постоянного или срочного права на жительство;
- 2.** он учится с полной или частичной нагрузкой либо находится в академическом отпуске.

Ходатайствовать о стипендии можно дважды в год.

Чтобы ходатайствовать о стипендии, **студент обязан уведомить высшее учебное заведение о своей особой потребности перед подачей ходатайства.** Высшее учебное заведение, в свою очередь, сделает пометку об особой потребности студента в Инфосистеме образования Эстонии (EHIS – Eesti Hariduse Infosüsteem).

Ходатайство подают в электронной среде: **<http://taotlused.archimedes.ee>**.

Решение относительно присуждения стипендии либо отказа в ней целевое учреждение Archimedes принимает не позднее чем в течение месяца с окончания тура приема заявок. Студента уведомляют о решении в письменной форме в течение пяти рабочих дней со дня принятия решения.

Подробную информацию вы найдете на сайте целевого учреждения Archimedes

<http://primus.archimedes.ee/>

ИСТОРИЯ ТРЕТЬЯ

Современные исследования населения говорят о теориях жизненного пути. Называются такие влияющие на жизненный путь индивида факторы как период, когда родился человек, и поколение, к которому он принадлежит. Влияние на жизненный путь оказывает личный выбор, а также социальные и исторические возможности. Жизненный путь – нечто личное, однако в определенной степени на жизненный путь человека оказывают воздействие время, место и родители. Разумеется, не существует никакого единственного жизненного пути – есть связанные жизни: родители связаны с детьми, а через определенное время роли меняются – и уже дети связаны с родителями. Являясь в данный момент родителем подростка с особой потребностью, я задумалась (точнее, вынуждена была задуматься) о жизнях, связанных с моей. В первую очередь я думаю о том, как работает традиционная перемена ролей в нашей необычной семье. Жизнь родственника ребенка/подростка/взрослого с особой потребностью не соответствует нормальному ходу вещей. Традиционная последовательность (рождение, детство, образование, профессиональная деятельность, брак, роль родителя, роль бабушки или дедушки, пенсионный возраст) не работает в случае с такими, как мы. Здесь вы прочтете историю жизненного пути семьи, где все не как обычно – все особенное, иное и с особыми потребностями.

Здоровье

История нашей особой семьи с особыми потребностями началась 17 лет назад, когда у 23-летней мамы и 31-летнего папы родилась долгожданная дочка. Начиналось все идеально – по шкале Апгар малышку оценили в 9 баллов.

Я была молодой и неопытной матерью и, хоть меня и беспокоило, что дочка не набирала вес, у нее были проблемы с питанием и заболевания дыхательных путей, мне все же казалось, что сильных причин для беспокойства нет. В то же время подсознательно меня беспокоило нечто необъяснимое – казалось, что что-то не так. К двум годам выяснилось, что дочка плохо видит – оказалось, что повреждена роговица. К счастью, к очкам она привыкла быстро – наверное, в них мир был более объемным и четким. Затем оказалось, что у дочки сильные аллергии и астма. Потом выяснилось, что внутренние органы не функционируют так, как надо (была диагностирована дисфункция печени, но врачи также прочили почечную недостаточность). Это, в свою очередь, стало причиной проблем с артериальным давлением. Ну а поскольку все проблемы и неполадки организма часто проявляются в форме кожных реакций, мы столкнулись с атопическим дерматитом.

* * *

Сейчас наша 17-летняя девушка ежедневно вынуждена принимать, по меньшей мере, шесть медикаментов, поддерживающих работу организма, она также пользуется лекарствами от астмы, лекарствами для глаз, лекарствами для здоровья кожи и лечебными кремами. Все вышеперечисленное описывает физическое состояние, но

если человеку плохо в своем теле, то может пошатнуться также психическое равновесие и эмоциональная стабильность. Дочь – не слишком приспособленная социально. Ее социальные навыки заметно уступают социальным навыкам ровесников.

* * *

Поскольку посещать приходится множество врачей-специалистов, в медицинских учреждениях мы бываем часто. Каждый специалист занимается одной областью, но ведь человеческий организм – единая система. В нашем случае нет ничего необычного в том, что каждому врачу-специалисту я рассказываю и о тех проблемах со здоровьем, которыми он не занимается. Каждому врачу приходится рассказывать все с самого начала (или давать краткий обзор за тот период, пока он нас не видел). В то же время я недостаточно компетентна, чтобы решить, какая информация важна для какого специалиста, поэтому бывают и ситуации, когда я рассказываю о своем ребенке (или ребенок рассказывает о себе сам), а врача это не интересует. В таком случае очевидно, что информация неважна, но я этого не знаю, поскольку не умею оценить медицинскую информацию, и рассказываю все. Тем временем за дверью своей очереди ждут другие пациенты, ведь у врача все расписано по минутам.

* * *

Как матери ребенка с особой потребностью (то есть ребенка, который постоянно болен), мне не хватает единой комплексной медицинской системы. Мне не хватает человека, который бы занимался координацией лечения при наличии нескольких проблем

со здоровьем. Да, похожую функцию выполняет семейный врач, у которого хранится информация и который может передать ее врачу-специалисту, но наш опыт показывает, что семейные врачи не имеют достаточно опыта и недостаточно компетентны, если речь идет об особых случаях, пограничных ситуациях и специфических диагнозах. В то же время по какой-то причине у нашего врача нет доступа ко всей информации в системе – вот в чем загадка. Это я в принципе никак не могу прокомментировать, но зато я точно знаю, что это не я установила такие ограничения или выразила желание, чтобы часть информации оказалась скрыта от семейного врача. Почему врачи не видят поставленные другими врачами диагнозы и результаты анализов?

* * *

Для себя мы решили проблему таким образом, что по возможности просим врачей-специалистов выдавать нам диагноз или историю болезни на руки. Я сама собираю информацию и, отправляясь к врачу, могу взять с собой папку с нужной информацией.

Государство

Если до 16 лет у моего ребенка был недостаток здоровья тяжелой степени, то с 2015 года правила изменились, и с тех пор у дочки недостаток здоровья средней степени.

Мой ребенок не получал никаких реабилитационных услуг. Поче-

му? Потому что в перечне доступных услуг попросту не было тех услуг или той помощи, которые бы потребовались дочке. А если и были, то они оказывались в дневное время, когда я физически не могла доставить ее в место оказания услуги, потому что мне бы пришлось взять отгул на работе, а ей – пропустить школу. В то же время моя работа позволяла платить за обучение в частной школе, куда она ходила в 1-м классе, и оплачивать психологическое консультирование. Да, наша семья получает пособие, но в нашем случае большая часть пособия для ребенка с недостатком здоровья (а теперь – большая часть пенсии) всегда уходила на медикаменты, необходимые кремы, лекарства для глаз, продукты для аллергиков.

* * *

В вопросе общения с государством и получения обзора предлагаемых государством услуг крайне важно попасть к профессиональным консультантам и чиновникам. Огромное везение – попасть к сострадательному человеку, которому не жалко времени, чтобы углубиться в ситуацию, и который достаточно хорошо ориентируется в законах и возможностях. Разумеется, все это можно узнать и самостоятельно, но такой вариант подходит только родителям, которые не ходят на работу.

* * *

В этом вопросе я ощущаю потребность в услуге равного консультанта. Вероятно, у меня не было или до сих пор нет всей необходимой информации относительно того, какие пособия и возможности может предложить эстонское государство.

Разумеется, неисчерпаемыми, незаменимыми источниками информации являются другие родители детей с особыми потребностями.

Школа

Моя дочь всегда училась по обычной государственной программе обучения в обычной школе. Опыт обычного детского сада показал, что обычная школа дочке не по силам, поэтому нам пришлось выбрать школу, в которой программа обучения обычная, но отношение более гибкое, а классы небольшие. Найти такую школу было непросто. Честно говоря, выбор школ был и остается посредственным. Мы выбрали школу не потому, что она была чем-то лучше или успешнее других, а потому, что она просто-напросто существует. Пришлось довольствоваться тем, что имеем, потому что выбора не было, а переезд в другой город был исключен.

* * *

Сейчас дочь учится в гимназии и, хотя учеба ей по силам, она испытывает сложности с концентрацией внимания. Кроме того, отсутствуют перспективы, из-за чего снижается мотивация к учебе. Какие перспективы могут быть у ребенка или подростка, который в состоянии выполнить норму, но на это ему требуется больше времени, потому из-за проблем со здоровьем бывают периоды, когда он не может 100% сконцентрироваться на учебе? В то же время особенный ученик (ребенок с особыми потребностями) представляет определенный вызов для учителей: предъявляет определенные требования к педагогическим талантам учителя, поскольку предполагает несколько иной подход к обучению.

* * *

К сожалению, я вынуждена признать, что самый неприятный опыт общения в связи с моим ребенком у меня был с его детсадовскими и школьными учителями. Отношение учителей субъективно и в значительной степени зависит от личных качеств, таких как наличие или отсутствие эмпатии. Здесь как нельзя к месту будет выражение благодарности нашей Марет – лучшей учительнице на свете! Также огромное спасибо сотрудникам фирмы Termak – благодаря их услуге транспорта для инвалидов дочка смогла с удобством ездить в школу и обратно. Посредник оказания услуги – местное самоуправление.

* * *

Периодически меня посещает чувство, что, как мать ребенка с недостатком здоровья, я неудачница. Я не сумела предложить своему ребенку достаточной поддержки, поскольку его особые потребности – не «обычные» особые потребности.

* * *

Воспитывая ребенка с особыми потребностями, я в первую очередь опиралась на саму себя и искала поддержки у близких. Я придерживалась мнения, что на самом деле все в порядке, что мой ребенок – обычный, и все с ним связанное – естественно. Может показаться, что я просто обманываю себя, но именно благодаря этому возникла уверенность, что я просто обязана справиться. Мы все обязаны справиться, ведь все происходящее – нормальная жизнь.

* * *

То, какой будет жизнь ребенка с особыми потребностями и жизнь его семьи, в Эстонии зависит от удачи и счастливых случайностей. Например, от удачи родиться в подходящей семье, которая справится с ситуацией. Удачей можно назвать встречи с правильными специалистами, медиками, учителями. Нежданная удача в нужное время оказаться в правильном месте, встретиться с людьми, которые обладают нужной информацией и могут порекомендовать подходящие решения.

Разумеется, не повредят также активность, смекалка, способность к организации и стойкость родителя.

Кристи,

мать 17-летней дочери

МАТЕРИАЛЫ

Как вы уже успели понять, каждый родитель становится лучшим экспертом по особой потребности своего ребенка. Не бойтесь задавать вопросы и просить рекомендаций по необходимой литературе и дополнительным материалам у социальных работников, врачей и других занимающихся детьми экспертов. Нужную литературу вы также можете спросить в библиотеке.

В составлении справочника нам помогли следующие сайты и опубликованные на них материалы:

- Эстонская палата людей с ограниченными возможностями – www.epikoda.ee и наши членские организации www.epikoda.ee/vorgustik
- Министерство социальных дел – www.sm.ee
- Департамент социального страхования – www.sotsiaalkindlustusamet.ee
- Эстонская Касса по безработице – www.tootukassa.ee
- Министерство образования и науки – www.hm.ee
- Innove – www.innove.ee
- Центр профессиональной реабилитации Астангу – www.astangu.ee
- Таллиннская городская управа – www.tallinn.ee
- Тартуская городская управа – www.tartu.ee
- Государственный суд – www.nc.ee
- Целевое учреждение Э-здоровье Эстонии – www.e-tervis.ee
- Некоммерческая организация Союз защиты детей (MTÜ Lastekaitse Liit) – www.lastekaitseliit.ee
- AS Hoolekandeteenused – www.hoolekandeteenused.ee
- Таллиннский университет – www.tlu.ee
- Тартуский университет – www.ut.ee
- National Information Center for Children and Youth with Disabilities – www.nichcy.ee
- «Parenting children with special needs» – http://www.familyvoices.org/admin/work_caring/files/nd20.pdf

Ранее изданные Эстонской палатой людей с ограниченными возможностями материалы, доступные на нашем сайте:

- Справочник «Meie lapsed» (Tallinn, 2011)
- Справочник «Heade praktikate kogumik. Käsiraamat sotsiaalse ja haridustöötajatele, kuidas kaasata puudega inimesi» (Tallinn, 2012)

ВАЖНЫЕ МЫСЛИ И ЗАМЕТКИ

БЛАГОДАРНОСТИ

Выражаем огромную благодарность за советы и помощь:

- Тийне Кивиранд, Тийне Петерсон, Мари Тикерпуу из Министерства образования и науки
- Катрин Цуйман, Лемме Пальмет, Габриэле Роосо из Министерства социальных дел
- Регине Сальму, Эбели Беркман из Департамента социального страхования
- Сирлис Сымер-Кулль из Эстонской Кассы по безработице
- Особая благодарность Татьяне Мельник-Беляевой, Тийне Карема, Кристи Метс, Эрвину Кальола, Кадри Томера, Ривер Томера и всем остальным родителям особых детей, которые помогли нам в составлении справочника!

Издание русской версии справочника «Путь рядом с особым ребенком» стало возможным благодаря помощи множества неравнодушных людей и организаций:

- Агнес Пихлак
- Алесья Дукова
- Алина Орехова
- Анастасия Данилюк
- Анна-Мария Когер-Петрова
- Анжела Ландсберг
- Артур Степанов
- Владимир Олейник
- Дарья Ракович
- Дарья Ровба
- Дмитрий Дмитриев
- Дмитрий Мех
- Екатерина Андреева
- Елена Красохина
- Калев Керсен
- Катерина Разина
- Лаури Хайноя
- Людмила Тальнис
- Марина Гришина
- Марина Янссен
- Марина Окс
- Наталья Грицюк
- Наталья Ямпольская
- Наталья Кимаск
- Ольга Дворцова
- Ольга Луптова
- Ольга Волкова
- Сильвер Адер
- Сирье Норден
- Светлана Сершнёва
- Светлана Сорокина
- Татьяна Мельник-Беляева
- Татьяна Шалабаева
- MTÜ Olen siin
- SA Innove

Огромное спасибо!

РУССКО-ЭСТОНСКИЙ СЛОВАРЬ ТЕРМИНОВ

А

арт-терапевт – loovterapeut

арт-терапия – loovteraapia

Б

беседа о развитии – arenguestlus

больничное обучение – haiglaõpe

В

восстановительное лечение – taastusravi

вспомогательное средство – abivahend

вспомогательное средство для передвижения – liikumisabivahend

вспомогательные средства для работы – tööks vajalikud abivahendid

Г

глубокая степень тяжести – sügav raskusaste

глубокая умственная недостаточность – sügav intellektipuue

государственная программа обучения – riiklik õppekava

государственная программа обучения для основной школы – põhikooli riiklik õppekava

государственная программа обучения для детского дошкольного учреждения – koolieelse lasteasutuse riiklik õppekava

государственная юридическая помощь – riigi õigusabi, RÕA

группа выравнивания – tasandusrühm

группа для детей с нарушением зрения – nägemispuudega laste rühm

группа для детей с нарушением слуха – kuulmispuudega laste rühm

группа для детей с pervasive нарушением развития – pervasiivse arenguhäirega laste rühm

группа для детей с физическими недостатками – kehapuudega laste rühm

группа для детей со сложным недостатком здоровья – liitpuudega laste rühm

группа для развития детей с интеллектуальными недостатками – arendusrühm

группа поддержки – tugigrupp

группа самопомощи – eneseabigrupp

группа учащихся поддерживающегося обучения – õriabirühm

групповой дом – grupikodu

Д

двигательные навыки – liikumisoskused

детское пособие – lapsetoetus

дневной присмотр – päevahoid

домашнее обучение – koduõpe

дошкольное детское учреждение – koolieelne lasteasutus

дошкольное образование – alusharidus

Е

единовременное пособие – ühekordne toetus

З

защищенная работа – kaitstud töö

И

индивидуальная программа обучения – individuaalne õppekava (IÕK)

индивидуальное обучение – individuaalõpe

индивидуальный план развития – individuaalne arenduskava

интегрированная группа – sobitusrühm

интеллектуальные способности – vaimne võimekus

К

карта лица с недостатком здоровья – puudega isiku kaart

карточка по трудоспособности – töövõimekaart

карьерное консультирование – karjäärinõustamine

кейс-менеджер, социальный куратор – juhtumikorraldaja

консультант по вопросам кризиса беременности – raseduskriisi nõustaja

консультативная комиссия – nõustamiskomisjon,
õppenõustamiskomisjon

круглосуточная услуга по особому уходу – ööpäevaringne
erihoidusteenus

Л

лицо с недостатком здоровья – puudega inimene

лицо, предоставляющее услугу – teenuseosutaja, teenusepakkuja

личная карта вспомогательного средства – isiklik abivahendi
kaart

Н

нарушение двигательной функции – liikumisfunktsiooni
kõrvalekalle

нарушение зависимости – sõltuvushäire

нарушение зрения – nägemispuue

нарушение зрительной функции – nägemisfunktsiooni kõrvalekalle

нарушение психической функции – vaimse funktsiooni
kõrvalekalle

нарушение развития – arenguhäire

нарушение речи – kõnepuue, kõnehäire

нарушение слуха – kuulmispuue

нарушение слуховой функции – kuulmisfunktsiooni kõrvalekalle

нарушение способности к передвижению – liikumispuue

нарушение языковой или речевой функции – keele- või kõnefunktsiooni kõrvalekalle

нарушения активности и внимания – aktiivsus- ja tähelepanuhäired

недостаток здоровья – puue

недостаток здоровья глубокой степени – sügav puue

недостаток здоровья средней степени – keskmine puue

недостаток здоровья тяжелой степени – raske puue

нетрудоспособность – töövõimetus

O

обучение детей с тяжелой и глубокой умственной недостаточностью навыкам самообслуживания – hooldusõpe

обучение детей с умеренными недостатками умственного развития – toimetulekuõpe

обучение, фокусирующееся на единственном ученике – ühele õpilasele keskendatud õpe

общее среднее образование – üldkeskharidus

общежитие – õpilaskodu

общеобразовательная школа – üldhariduskool

опекунство – eestkoste

опорная услуга – tugiteenus

опорное лицо – tugiisik

опорное обучение – tugidõpe

опорные меры – tugimeetmed

опорный персонал – tugipersonal

опорный специалист – tugispetsialist

основное образование – põhiharidus

основное учебное пособие – põhitoetus

особая образовательная потребность – hariduslik erivajadus

особая попечительская услуга – erihoolekandeteenus

особая потребность – erivajadus

особая потребность развития – arenguline erivajadus

особая психическая потребность – psüühiline erivajadus

особые физические потребности – füüsilised erivajadused

отсрочка начала всеобщего обязательного обучения –
koolipikendus

оценка трудоспособности – töövõime hindamine

П

пенсионер по нетрудоспособности – töövõimetuspensionär

пенсия по нетрудоспособности – töövõimetuspension

первазивное нарушение развития – pervasiivne arenguhäire

первичное обучение – esmaõpe

план социальной реабилитации – sotsiaalse rehabilitatsiooni plaan

плата за присмотр за ребенком – lapsehooldustasu

поддержка проживания – toetatud elamine

помощь одеждой и едой – riide- ja toiduabi

попечительское учреждение – hoolekandeesutus

пособие для лица трудоспособного возраста с недостатком здоровья – puudega tööealise inimese toetus

пособие для многодетной семьи – lasterikka pere toetus

пособие для поездки на работу – töölesõidu toetus

пособие для ребенка с недостатком здоровья – puudega lapse toetus

пособие для родителя-одиночки – üksikvanema lapsetoetus

пособие на вступление в жизнь – elluastumistoetus

пособие на дополнительное обучение – täienduskoolitustoetus

пособие на проезд – sõidutoetus

пособие на трудоспособность – töövõimetoetus

пособие на школьные обеды – koolilõuna toetus

пособие опекуну – hooldajatoetus

пособие по родам – sünnitoetus

пособие по усыновлению – lapsendamistoetus

пособие ребенка срочнослужащего – ajateenija lapsetoetus

пособие ребенка, находящегося под опекой или на попечительстве в семье – eestkostel või hooldamisel oleva lapse toetus

постоянная нетрудоспособность – püsiv töövõimetus

предельная норма – piirmäär

прикладное высшее образование – rakenduskõrgharidus

прикладное высшее учебное заведение – rakenduskõrgkool

присмотр за ребенком – lapsehoid

проблемы речи – kõneprobleemid

программа обучения детей с умеренными недостатками умственного развития – toimetulekuõppekava, toimetuleku õppekava

программа обучения навыкам самообслуживания детей с тяжелой или глубокой умственной недостаточностью – hooldusõppekava, hooldusõppe õppekava

программа первичного обучения – esmaõppekava

профессиональное образование – kutseharidus

профессиональное обучение – kutseõpe

профессиональное учебное заведение – kutsekool, kutseõppeasutus

психическое расстройство – psüühikahäire

Р

равный консультант – kogemusnõustaja

расстройство аутистического спектра – autismispektri häire

реабилитационная команда – rehabilitatsioonimeeskond
реабилитационная программа – rehabilitatsiooniprogramm
реабилитационная услуга – rehabilitatsiooniteenus
реабилитационное учреждение – rehabilitatsiooniasutus
реабилитационный план – rehabilitatsiooniplaan
речевая терапия – kõneravi
решение об оценке трудоспособности – töövõime hindamise otsus

С

семейное консультирование – perenõustamine
семейное пособие по необходимости – vajaduspõhine peretoetus
сестринское консультирование – õenduslane nõustamine
сложный недостаток здоровья – liitpuue
Служба вспомогательных средств – Abivahendite talitus
социальная реабилитация – sotsiaalne rehabilitatsioon
социальный куратор, кейс-менеджер – juhtumikorraldaja
социальный работник – sotsiaaltöötaja
специализированная школа – erikool
специализированное обучение – eriõpe
специальная группа, специальная детсадовская группа для детей с особыми потребностями – erirühm

специальная детсадовская группа для детей с особыми потребностями, специальная группа – erirühm

специальная группа для учащихся с особыми потребностями – spetsiaalne erirühm

специальный класс, спецкласс – eriklass

специальный педагог – eripedagoog

спецкласс, специальный класс – eriklass

среднее профессиональное образование – kutsekeskharidus

среднее профессиональное обучение – kutsekeskharidusõpe

средняя степень тяжести – keskmise raskusaste

средства по уходу – hooldusvahendid

средство коммуникации – kommunikatsioonivahend

степень тяжести недостатка здоровья – puude raskusaste

судебно-психиатрическая экспертиза – kohtupsühhiaatriline ekspertiis

T

технические вспомогательные средства – tehnilised abivahendid

тип недостатка здоровья – puude liik

трудовая реабилитация – tööalane rehabilitatsioon

тяжелая степень тяжести – raske raskusaste

тяжелая умственная недостаточность – raske intellektipuue

У

умеренная умственная недостаточность – mõõdukas intellektipuue

умственная недостаточность – intellektipuue, vaimupuue

упрощенная государственная программа обучения для основной школы – põhikooli lihtsustatud riiklik õppekava

упрощенная программа обучения – lihtsustatud õppekava, lihtsustatud õpre õppekava

упрощенное обучение – lihtsustatud õpe

уровневое обучение – tasemekoolitus

Условия и порядок обучения в профессиональных учебных заведениях лиц с особыми потребностями – Erivajadusega isikute kutseõppeasutuses õppimise tingimused ja kord

услуга временного присмотра – intervallhoid

услуга здравоохранения – tervishoiuteenus

услуга личного помощника – isikliku abistaja teenus

услуга поддержки на работе – töötamise toetamise teenus

услуга по присмотру за ребенком – lapsehoiuteenus

услуга по размещению – majutusteenus

услуга проживания в общине – kogukonnas elamise teenus

услуга социального транспорта – sotsiaaltranspordija teenus

услуга транспорта – transporditeenus

услуги равного консультанта (консультирование, основанное на личном опыте) – kogemusnõustamine

учебное пособие – õppetoetus

ущерб здоровью – tervisekahjustus

Ф

физический недостаток – keharuue

фонд специальных пособий – eritoetuste fond

Х

ходатайство об экспертизе – ekspertiisitaotlus

Ц

центр дневного пребывания – päevakeskus

Ч

частичная трудоспособность – osaline töövõime

Ш

школа для детей с особыми потребностями – erivajadusega laste kool

Э

экспертный врач – ekspertarst

эрготерапевт – tegevusterapeut

Эстонская палата людей с ограниченными возможностями – Eesti Puuetega Inimeste Koda, ЕРІКода

«Путь рядом с особым ребенком» – изданный Эстонской палатой людей с ограниченными возможностями справочник для родственников детей и молодежи с недостатками здоровья и особыми потребностями. Здесь мы представили обзор имеющихся в Эстонии возможностей социальной и образовательной систем по поддержке детей с особыми потребностями и их родителей, а также постарались понятным языком разъяснить практическую информацию – куда обращаться и на какую помощь рассчитывать. Главная же цель этой книги – поделиться мыслями, добрыми пожеланиями и опытом других родителей особых детей. Мы надеемся, что здесь вы найдете необходимую помощь и поддержку, которые помогут вам справиться с вызовами.

«На пути рядом с моим особым ребенком я оказываюсь то на скоростном шоссе, то на булыжной мостовой, но самое главное – дорога извилиста, и ты никогда не знаешь, что ждет за очередным поворотом. Я многократно сомневалась, верный ли выбрала путь. всей семьей мы растерянно стояли на перепутье и не знали, куда идти дальше. И все же, каждый полученный опыт учил нас чему-то важному и придавал смелости сделать следующий шаг. Поверьте, на этом пути было много радости и безоблачных дней!»

Мама совершеннолетнего сына с психическим расстройством



EESTI PUUETEGA INIMESTE KODA
THE ESTONIAN CHAMBER OF DISABLED PEOPLE

www.epikoda.ee
www.facebook.com/EPIKoda/

ISBN 978-9949-9522-6-7

