

П. Романов, Е. Ярская-Смирнова, С. Вайтфилд, С. Келли

**СОЦИОЛОГИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ ПРОБЛЕМ
ИНВАЛИДНОСТИ И РЕАБИЛИТАЦИИ ИНВАЛИДОВ
В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**

Анализ основных результатов исследования

Москва, 2009

Содержание

Введение	3
Основные выводы по результатам исследования	5
Раздел 1. Люди с (не)ограниченными возможностями:	
сообщество инвалидов	5
Разные, но равные? Социальная группа инвалидов	5
Какую роль играют общественные организации в жизни инвалидов?	6
Выводы по разделу	9
Раздел 2. Инвалиды и государство. Знание и роль законов	10
Как охарактеризовать современную политику инвалидности?	10
Влияют ли новые законы на жизнь инвалидов?	11
Общая правовая информированность	14
Выводы по разделу	15
Раздел 3. Инвалиды и общество. Социальная дистанция	15
Как меняется отношение к инвалидам?	15
Испытание нетерпимостью	18
Какой образ инвалида создается в СМИ?	20
Выводы по разделу	21
Раздел 4. Доступная среда	22
Доступная среда – что это и кому это нужно?	22
Насколько доступна среда жизнедеятельности	
для инвалидов в настоящее время?	24
Предпринимаются ли какие-либо практические шаги	
для повышения доступности среды для инвалидов?	26
Выводы по разделу	28
Раздел 5. Образование	28
Готовность к образовательной инклюзии	28
Образовательный капитал инвалидов	31
Выводы по разделу	32
Раздел 6. Занятость	33
Какую роль играет квотирование рабочих мест	
в процессах трудоустройства инвалидов?	33
Барьеры занятости инвалидов	36
Самореализация в условиях стигмы умственной недостаточности	37
Мотивы работодателей в отношении найма инвалидов	38
Выводы по разделу	40
Раздел 7. Инвалиды и система реабилитации	40
Медицинское обслуживание и освидетельствование инвалидов	41
Проблемы индивидуальной программы реабилитации	43
Роль учреждений реабилитации	45
Средства реабилитации: необходимость и достаточность	46
Оценка реабилитационных услуг специалистами	48
Выводы по разделу	50
Заключение	51
Рекомендации	53
Information on the Survey in English	57

Введение

Проект «Система реабилитационных услуг для людей с ограниченными возможностями в Российской Федерации» ставит своей приоритетной целью содействие в формировании системы комплексной многопрофильной реабилитации как основного средства интеграции людей с ограниченными возможностями в активную социальную жизнь. Мероприятия, осуществляемые в рамках проекта, должны способствовать постепенному преодолению социальной изоляции людей с ограниченными возможностями, росту трудовой занятости среди инвалидов, реализации их профессионального и социального потенциала. Тем самым постепенно должно снизиться количество людей с инвалидностью, изолированных от общества, а число тех, кто участвует в независимой профессиональной и социальной жизни, должно возрасти.

Для реализации поставленной перед проектом задачи необходимо было изучить положение людей с ограниченными возможностями: ключевые проблемы и потребности инвалидов, сложности, с которыми они сталкиваются в попытках интегрироваться в активную социальную жизнь, а также определить точки роста – те аспекты, которые способствуют реализации социального потенциала или на которые можно было бы опираться в преодолении социальной изоляции.

В рамках проекта «Система реабилитационных услуг для людей с ограниченными возможностями в Российской Федерации» **впервые в России** проведено широкомасштабное социологическое исследование проблем инвалидности и реабилитации инвалидов. Исследовательская методология проекта основана на двух предпосылках:

- успех в развитии реабилитации граждан с инвалидностью и снижении уровня социального исключения зависит от множественных факторов, от разных людей и инстанций, участвующих в процессе изменений – самих инвалидов, их семей и более широких социальных сетей – актуальных и потенциальных работодателей, государственных, региональных и муниципальных структур и учреждений, негосударственных организаций, включенных в оказание поддержки и реабилитационные процессы, а также от россиян в целом;
- достижение улучшений обусловлено пониманием особого позитивного и негативного опыта реабилитации и социальной инклюзии, разделяемым каждым из участников процесса.

Целью исследования являлось получение актуальной информации о социальном, профессиональном и реабилитационном опыте людей с инвалидностью и тех, кто с ними живет

и работает, для того, чтобы определить ключевые барьеры и препятствия, стоящие на пути социальной инклюзии и реабилитации, а также примеры достижений в этих областях, возможные новые подходы улучшения ситуации.

Исследование было подготовлено широким кругом российских и европейских экспертов, признанных специалистов в области социологии, реабилитологии и социальной политики, из Центра социальной политики и гендерных исследований (г. Саратов), Оксфордского и Эксетерского университетов (Великобритания), Санкт-Петербургского государственного университета, Московского института медико-социальной реабилитологии. При подготовке исследования было учтено мнение специалистов Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации, общественных организаций инвалидов, экспертов, участвующих в реализации проекта¹.

Исследование проведено в апреле – июне 2008 г. в четырех субъектах Российской Федерации – пилотных регионах проекта: Костромской, Московской, Саратовской областях и г. Санкт-Петербурге. При проведении полевых работ социологи получили действенную помощь от общественных организаций инвалидов (как местных, так и общероссийских) и от учреждений системы социальной защиты населения пилотных регионов. Исследованием были охвачены все типы населенных пунктов Российской Федерации: город федерального значения, города – центры субъектов РФ, города – районные центры, городские и сельские поселения.

Социологическое исследование включало в себя следующие виды работ:

- общий социологический опрос населения;
- социологический опрос инвалидов трех целевых групп: инвалиды с нарушениями функций опорно-двигательного аппарата, инвалиды с нарушениями функций слуха, инвалиды с нарушениями функций зрения;
- групповые интервью с инвалидами, имеющими нарушения психического здоровья и интеллектуальной сферы;
- фокус-группы с членами семей детей-инвалидов;
- полуформализованные интервью с работодателями;
- полуформализованные интервью со специалистами, работающими в реабилитационных и образовательных учреждениях, федеральных государственных учреждениях медико-социальной экспертизы;
- полуформализованные интервью с руководителями общественных организаций, занимающихся проблемами инвалидов.

В ходе опроса свое мнение смогли высказать 2400 инвалидов и 1200 жителей населенных пунктов, в которых проводилось исследование. В групповых интервью и фокус-группах приняли участие 40 инвалидов с нарушениями психического здоровья и интеллектуальной сферы и 46 родителей детей-инвалидов. Путем интервьюирования были опрошены 80 руководителей предприятий и коммерческих организаций, 80 руководителей и специалистов, работающих в сфере реабилитации инвалидов, 24 руководителя общественных организаций инвалидов. Полученные данные позволяют сделать выводы, характеризующие проблему инвалидности в целом в России.

¹ Головной исполнитель: АНО «Центр социальной политики и гендерных исследований», президент П.В. Романов. Эксперты, участвовавшие в подготовке и проведении исследования: С. Алашеев, Е. Алексеева, Е. Антонова, О. Бендина, Ст. Вайтфилд, М. Ворона, Р. Жаворонков, В. Иванова, Г. Карпова, П. Корсби, С. Келли, А. Лысенко, Э. Наберушкина, Н. Пруель, Н. Скворцов, И. Суркова, К. Титаев, А. Усенков, Е. Чуева, Е. Ярская-Смирнова.

Основные выводы по результатам исследования

Раздел 1. Люди с (не)ограниченными возможностями: сообщество инвалидов

Разные, но равные? Социальная группа инвалидов

В любом современном обществе численность людей с инвалидностью такова, что их можно считать особой статистически значимой социальной группой. Российское общество не исключение. По данным Росстата, на 1 января 2005 г. общая численность инвалидов в Российской Федерации составляла 12,1 млн. человек, на 1 января 2006 г. – 12,5 млн. человек, на 1 января 2007 г. – 13,0 млн. человек. Но считают ли сами инвалиды себя особой социальной группой, отличной от остальных? Это вопрос непростой, поскольку речь идет о самоопределении людей. Далеко не все инвалиды склонны расценивать себя как сильно отличающихся от других. Это мнение – «мы такие же, как все» – разделяют и незрячие (50%), и неслышащие (42%), и опорники (41%). А вот с тем, что право пользоваться льготами – это отличительный признак инвалида, согласен каждый второй неслышащий, каждый третий опорник.

Хотя различий между людьми много, по-настоящему мы начинаем их замечать, когда они становятся для нас барьерами в жизни. И 18% мужчин и женщин с нарушением опорно-двигательного аппарата и 12% незрячих считают, что главные спутники инвалида в отличие от любого другого человека – это барьеры. Но ведь не сами по себе особенности внешности, способы коммуникации или передвижения являются барьерами, а дефицит общественного участия, недостатки юридического или технического свойства, которые и усугубляют социальное неравенство между людьми

Люди с инвалидностью – не однородная группа, каждый человек – это индивидуальность, отличающаяся от всех остальных. Большую роль играют особенности общения и степень свободы передвижения. Дифференцирована эта группа по полу и возрасту, социальному положению и типу инвалидности, образованию, географии проживания. Как показал опрос, больше возможностей имеют инвалиды, проживающие в городах, районных центрах, а инвалиды из сел и маленьких деревень порой и вовсе не пользуются предназначенными для них услугами и, кроме пенсии, ни о чем и не знают. Вместе с тем в крупных населенных пунктах, мегаполисах люди с инвалидностью чаще испытывают притеснения и обиды.

И все же горожанам проще получать информацию и необходимую поддержку, а жители села могут полагаться только на своих близких и соседей, поскольку инфраструктура работы с инвалидами там гораздо слабее. Особенно тяжело в этом плане инвалидам с детства, детям, пожилым инвалидам и людям с умственной отсталостью. С этим согласно большинство опрошенных нами граждан, включая инвалидов.

Какую роль играют общественные организации в жизни инвалидов?

Социальная политика – это не только государственная стратегия. В реализации социальной политики важную роль играют бизнес, СМИ, а также общественные организации, гражданское общество. Ведь если решение многих жизненно важных вопросов оказывается в руках самих граждан, то они, объединившись между собой, могут добиться гораздо большего, чем если будут действовать в одиночку. Развитие гражданского общества – это сложный и долгий процесс. В современном обществе, где доминируют рынок, индивидуализм, конкуренция, очень важно ощущать, что ты не один. Но при этом очень многое мешает людям проявлять солидарность, формировать сообщества, объединяться в инициативные группы и общественные организации, заниматься совместной деятельностью на благо другим. Между тем исследования показывают, что по всему миру число таких объединений быстро растет.

Развитие негосударственных, некоммерческих организаций, в которых решение многих жизненно важных вопросов оказывается в руках самих инвалидов, – это ключевой поворот в отношениях между государством, благотворителями и населением. В России общественные организации имеют многолетнюю историю. Однако следует отметить, что до 1990-х годов деятельность организаций инвалидов была строго регламентирована, и в этой сфере не поощрялось никакой самодеятельности. После 1990 г. начался рост некоммерческих организаций не только самих инвалидов, которые дифференцируются по типам заболеваний, интересам – например, есть спортивные, творческие организации, – но членов семей инвалидов, например, родителей детей-инвалидов. Деятельность таких групп может иметь терапевтическую, социальную, образовательную или исследовательскую направленность. Каковы же темпы развития этого сектора, какова степень активности людей с инвалидностью в общественной жизни, признается ли вклад этих организаций в жизнь инвалидов?

Общественные организации являются очень важным ресурсом поддержки семьи, способствуя интеграции детей-инвалидов в общество и отстаивая права инвалидов и их семей, но далеко не все родители детей с ограниченными возможностями или взрослые инвалиды знают о таких организациях. Радует, что 84% инвалидов по слуху и 86% по зрению осведомлены о деятельности общественных организаций. В отличие от них среди инвалидов-опорников, как и среди населения в целом, гораздо больше несведущих о такой общественной активности (34 и 37% соответственно) – это может быть связано как с низкой активностью самих общественных организаций, так и с традициями активных социальных сетей этих организаций, существовавших еще с 1920-х годов, а возможно, и с меньшей потребностью в объединении среди самих опорников.

Следует сказать, что в исследовании 1990–1991 гг., проведенном ЦИЭТИН¹, на вопрос, почему они не состоят в ВОИ, почти 50% респондентов ответили, что не знали о его существовании².

¹ Центральный институт экспертизы трудоспособности и организации труда инвалидов (ЦИЭТИН) Минтруда РФ

² Добровольская Т.А., Шабалина Н.Б. Инвалиды: дискриминируемое меньшинство? // Социологические исследования. 1991. № 5. С. 3–8.

На наш взгляд, отличия в сторону роста известности организаций отражают тенденции в росте влияния общественных организаций, особенно ВОИ, статус которого и членство в целом ниже среди сообщества инвалидов, чем у таких организаций, как ВОС и ВОГ. Отметим, что многие общественные организации инвалидов-опорников, действующие ярко и энергично, действуют автономно от ВОИ и имеют собственные ресурсы развития.

Знаете ли Вы о существовании каких-либо российских общественных организаций, призванных оказывать содействие инвалидам? (%)

	инвалиды по зрению	инвалиды по слуху	инвалиды-опорники	население
да	74,5	75,1	62,2	53,8
нет	18,2	15,6	31,0	33,6
не знаю	1,2	6,9	3,4	3,2
затрудняюсь ответить	6,0	2,4	3,5	9,5

Однако большинство опрошенных людей с ограниченными возможностями считают себя частью сообщества инвалидов (в большей степени с этим согласны инвалиды по зрению и слуху), 67% в среднем знают о существовании общественных организаций, работающих с инвалидами. Почти все эти респонденты считают себя членами сообщества и находят поддержку среди членов сообщества (71 и 80% соответственно). Среди респондентов с нарушением опорно-двигательного аппарата ощущение идентификации с группой слабее (57,5%) и ощущение поддержки, соответственно, ниже (35%).

Считаете ли Вы себя членом сообщества инвалидов (слепых, глухих, опорников)? (%)

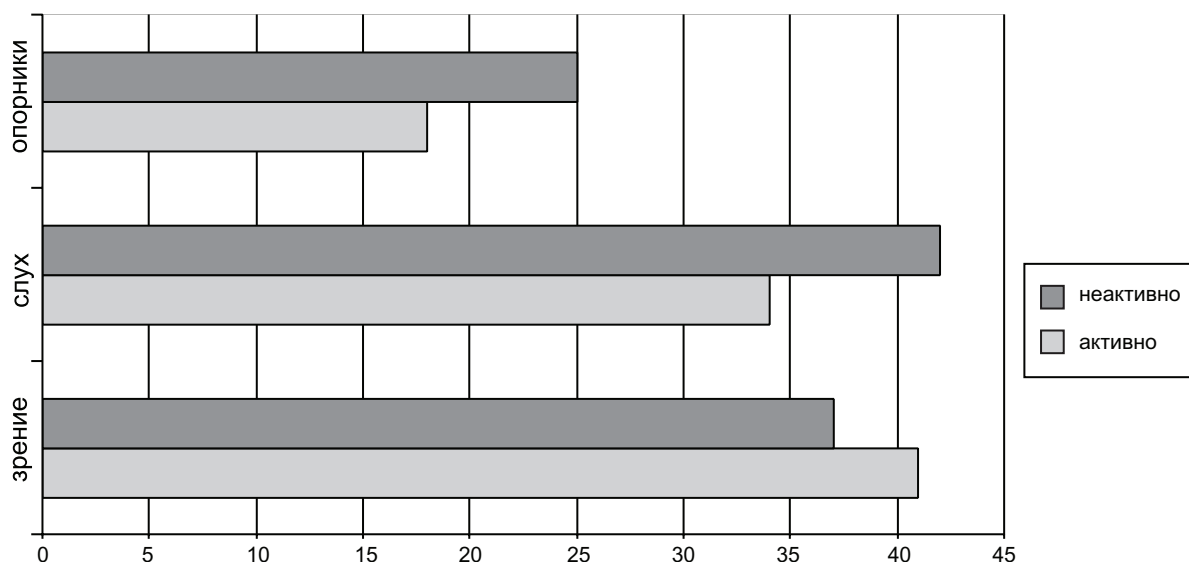
	инвалиды по зрению	инвалиды по слуху	инвалиды-опорники
да	86,2	83,8	57,5
нет	11,2	13,1	36,2
не знаю	0,6	2,5	2,6
затрудняюсь ответить	1,9	0,6	3,7

«Чувство локтя» особенно характерно для тех, кто имеет нарушения слуха и зрения (42 и 41% активно участвуют в деятельности своих общественных организаций). В основном речь идет о Всероссийских обществах. Интересно, что хотя среди опорников самое низкое членство в ВОИ, однако выше членство в альтернативных общественных организациях – до 9%.

Люди с инвалидностью разошлись в оценках того эффекта, который они и их семьи получают от общественных объединений – наивысший балл своей организации поставили инвалиды по слуху: 40% считают поддержку очень эффективной (среди опорников таких меньше четверо, а среди инвалидов по зрению – втрое). В целом же точки зрения по вопросу результативности работы Всероссийских обществ были в целом скорее позитивные: среди них самую высокую оценку от сообщества глухих получил ВОГ (80,7%), на втором месте – ВОС

(46,8%) и на третьем со значительным отставанием ВОИ (35,3%) – объединены позиции ответов «очень эффективно» и «в какой-то степени эффективно». В ВОИ оказался и самый высокий удельный вес тех ответивших инвалидов опорников, кто прямо отметил позицию «неэффективно» (59% по сравнению с 7% у глухих и 9% у слепых).

Участие инвалидов в деятельности Всероссийских обществ инвалидов



Становление общественных организаций, в которых решение многих жизненно важных вопросов оказывается в руках самих инвалидов, является ключевым поворотом в определении взаимоотношений между государством, благотворителями и индивидами. Инвалиды становятся активно действующими социальными субъектами, не только изменяя условия жизни, но и переопределяя себя¹.

Помимо Всероссийских обществ, в регионах России сложилась сеть общественных организаций, цель деятельности которых – защищать права и интересы инвалидов и способствовать их интеграции в общество. Самопомощь является альтернативой существующим службам здравоохранения и социальной сферы или их дополнением, необходимым звеном, достраивающим систему социальной помощи человеку. Так, ассоциации родителей детей-инвалидов сегодня существенным образом дополняют работу государственных учреждений, оказывающих помощь детям с ограниченными возможностями и их семьям. Тем самым расширяются рамки и усиливаются возможности социальной работы, которая осуществляется уже не только государственными социальными службами, а с привлечением инициативы некоммерческих и волонтерских организаций.

Хотя общественные организации инвалидов и не обладают властной и ресурсной мощью государства, его социально-экономическим и организационным потенциалом, у них имеется ряд преимуществ, которыми в силу своих особенностей не обладает государственный аппарат, но без которых невозможно обойтись в практическом решении проблем инвалидов. Среди этих преимуществ выделяются следующие²: объединения инвалидов могут полнее

¹ См.: Ярская-Смирнова Е. Р., Наберушкина Э. К. Социальная работа с инвалидами. СПб.: Питер, 2004.

² Государство и общественные организации инвалидов // Невидимые люди. Газета Дагестанской ассоциации инвалидов. 2000. № 1 // <http://www.nl.dgu.ru/gov.htm>

учесть в своей работе ценности и приоритеты своих членов, чем государственные или созданные сверху структуры; информация, которую получают такие организации, более полна и релевантна, что ценно для их участия в законотворческой деятельности; собственная инициатива инвалидов позволяет найти новые формы социальной интеграции, разработка которых была бы затруднительна без учета мнений самих инвалидов; высокая мотивированность и организованность таких ассоциаций создает почву для создания разветвленной инфраструктуры, способной более эффективно администрировать как государственные ресурсы, так и средства, поступающие от благотворителей.

В общегосударственном процессе решения проблем инвалидов их организации могут и должны выполнять специфические функции, которые государственные институты либо просто не в состоянии выполнять, либо будут выполнять с гораздо меньшим эффектом. Именно на этом разделении и взаимном дополнении функций и должно быть основано социальное партнерство государства и организаций инвалидов в решении социальной проблематики инвалидов.

К сожалению, довольно часто некоторые общие и специализированные властные структуры настойчиво уклоняются от регулярного взаимодействия с организациями инвалидов. Государство пока еще не признало общественные организации инвалидов в качестве равноправного, независимого социального партнера. Процесс создания органов управления, обеспечивающих регулярную связь властных структур и организации инвалидов, носит пока крайне ограниченный характер. В свою очередь, руководители организаций инвалидов высказывают озабоченность тем фактом, что многие члены их объединений ориентированы на потребление услуг и не проявляют интереса к его шагам в области защиты прав и интересов инвалидов – срабатывает заботливо выращенная государством на протяжении многих десятилетий психология социального иждивенчества. В руководящих органах объединений инвалидов явно не хватает способной молодежи с ее активными социальными установками, потенциалом к быстрому профессиональному обучению и эффективной работе¹. Социальные работники могут инициировать своевременные проекты подготовки компетентных менеджеров некоммерческих и бизнес-организаций инвалидов, в первую очередь из числа молодых инвалидов.

Выводы по разделу

К наиболее уязвимым группам инвалидов наши респонденты относят инвалидов с детства, детей-инвалидов, пожилых инвалидов и людей с нарушениями интеллекта. Возможности доступа к различным реабилитационным услугам также во многом определяются местом проживания человека с инвалидностью: тяжелее всего реализовать реабилитационную программу сельским жителям; жители провинциальных городов, как правило, вынуждены довольствоваться скромным перечнем доступных реабилитационных услуг и их низким качеством; несколько лучше обстоят дела у тех, кому посчастливилось жить в городах/пригородах мегаполисов.

Инвалиды сегодня включены в общественную деятельность: отстаивают свои интересы и интересы других перед лицом несправедливости, организуют культурные и спортивные мероприятия, выступают от имени инвалидов за признание и реализацию их гражданских

¹ Государство и общественные организации инвалидов: <http://www.nl.dgu.ru/gov.htm>

прав. Обеспечение участия людей в принятии решений, которые непосредственно затрагивают их интересы, – важнейший принцип демократии. Представители общественных организаций, обладающие знанием ситуации «изнутри», продемонстрировали большой потенциал в адекватной трактовке потребностей инвалидов, оказания им помощи и поддержки, однако информированность самих инвалидов и родителей детей-инвалидов о деятельности таких организаций имеет куда более скромные масштабы.

То, какой вклад в жизнь инвалидов может внести некоммерческая организация (НКО) в процессы реабилитации, во многом определяется ее собственными ресурсами – финансированием, наличием широкой сети добровольцев, отношением к ней власти, бизнеса и населения. Принцип государственной, в том числе экономической поддержки организаций инвалидов декларирован в Стандартных Правилах ООН. Однако такая поддержка должна осуществляться в формах, которые бы не создавали угрозу для независимого, автономного статуса организаций инвалидов.

Раздел 2. Инвалиды и государство. Знание и роль законов

Как охарактеризовать современную политику инвалидности?

Характер влияния на инвалидов любых программ и мер зависит от той модели политики инвалидности, которая принята в государстве¹. При *негативной* модели государство активно отрицает гражданские и общечеловеческие права инвалидов. В модели *невмешательства* государство играет минимальную роль в жизни инвалидов. *Мозаичная* модель состоит в следующем: государство реагирует на инвалидность, но бессистемно и поверхностно, возможно, в силу давления и обстоятельств, но не желая создать и внедрить целостную и аккуратно спланированную стратегию.

Так называемая максимальная политика означает стратегический подход государства, цель которого – идентифицировать и отреагировать на целый ряд проблем, вызываемых инвалидностью. Однако даже в этой модели государство полагает инвалидность результатом индивидуальных нарушений, а не конфигурации общества, вследствие чего фокус политики остается на потребностях изменить физиологию инвалидов, и реакция включает конструирование и поддержание сети услуг, нацеленных на излечение и улучшение условий индивидов. При этом даже те услуги, которые нацелены на интеграцию инвалидов, начинаются с идентификации и номинации их диагноза, тем самым сегрегируя инвалидов от общества.

В России мы имеем дело как раз с данной моделью. Это ярко проявляется, например, там, где пересекаются интересы рынка и государства. Работодателю зачастую удобнее осуществлять благотворительность и вспомоществование, чем изменять условия труда в соответствии с индивидуальными потребностями работника. А система социальной защиты в большей степени управляется категориями трудоспособности, т.е. рыночной полезности человека. Иллюстративна и политика высшего образования инвалидов, которая хотя и предоставляет неплохие шансы, но не дает права выбора программы и места обучения².

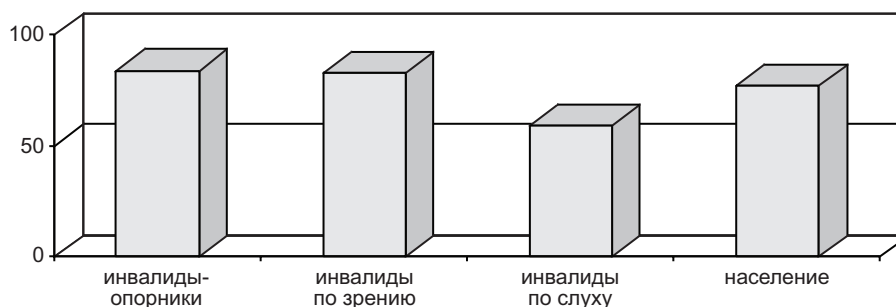
¹ Drake R. F. Understanding Disability Policies. P. 36.

² Романов П. В. Политика высшего образования инвалидов // Образование для всех: пути интеграции. Саратов: СГТУ, 2003.

Еще один тип политики инвалидности – *модель социальных и средовых изменений*: государство признает, что инвалидность есть продукт неустроенности общественных отношений, и обязуется изменять условия жизни всех граждан, включая инвалидов. Именно такая перспектива просматривается с подписанием Россией 24 сентября 2008 г. Конвенции ООН о правах инвалидов. Одно из коренных отличий Конвенции от действующего российского законодательства состоит в том, что она основана на социальном подходе, который объясняет инвалидность не утратой трудоспособности, а социальным, технологическим, юридическим несовершенством общества. Там, где человек сталкивается с подобным несовершенным устройством общества, возникают разного рода барьеры. А политика по отношению к инвалидам и инвалидности заключается в том, чтобы эти барьеры снимать¹, причем главную ответственность за реализацию такой политики, по единодушному мнению наших респондентов, должно нести государство.

Инвалидов сегодня чаще принимают на работу, для них создают службы «социального такси», обеспечивают их колясками, тростями, протезами, слуховыми аппаратами, но это крайне недостаточно. Практически все опрошенные инвалиды (95%) считают, что этого мало, и в надежде смотрят на чиновников. Естественно, большое значение инвалиды придают тем, кто постоянно с ними – это семья, родственники, те, кто их никогда не подведут и всегда будут рядом. Но все же подавляющее большинство (около 90%) считают, что именно от государства зависит, как дальше будут жить инвалиды. Нынешний уровень оказываемой инвалидам поддержки все группы рассматривают как низкий (от 84% среди опорников до 59% среди инвалидов по слуху).

Оценили очень низко уровень государственной поддержки инвалидов (%)



Более подробно это мнение формулируется в отношении конкретных законов и реформ.

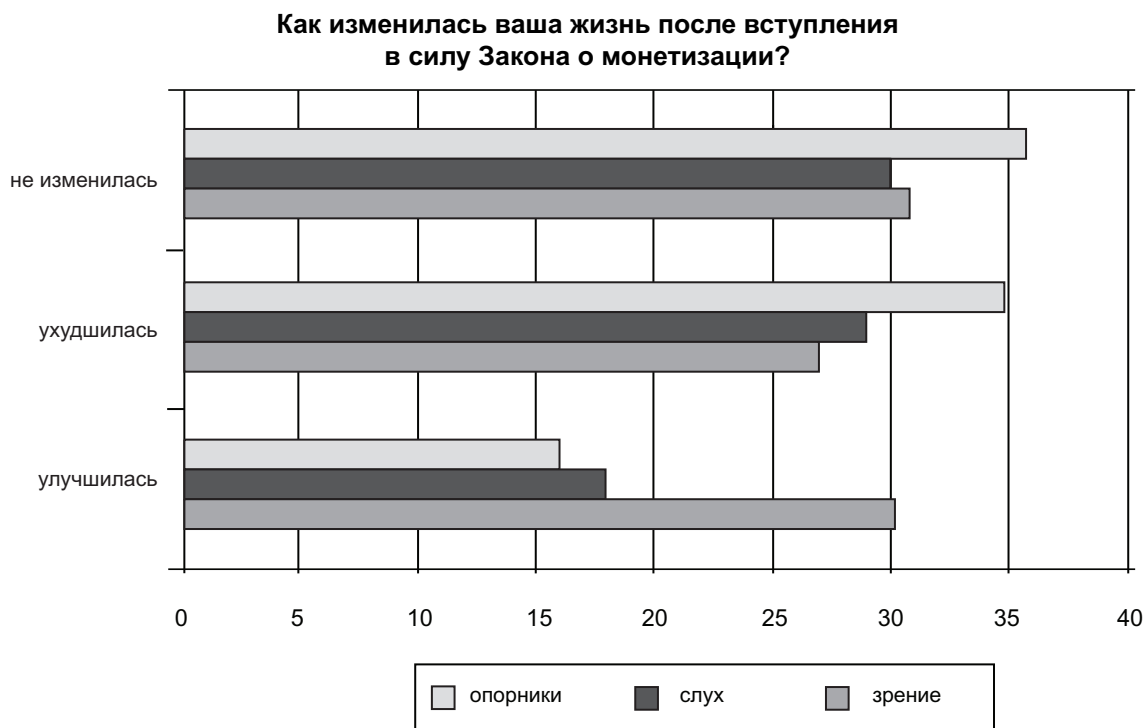
Влияют ли новые законы на жизнь инвалидов?

Изменение пенсионного законодательства, монетизация льгот, отмена налоговых льгот для предприятий, на которых работают инвалиды, снижение нормы квотирования рабочих мест для инвалидов, введение определения степени ограничения способности к трудовой деятельности для получения пенсии – вот несколько недавних реформ в социальном законодательстве, которые сильно повлияли на жизненную ситуацию инвалидов.

Последствия законодательных инициатив и реформ инвалиды воспринимают неоднозначно. Так, мнения относительно роли Закона «О монетизации» в жизни респондентов довольно разнородны. В целом 33% указывают, что ничего не изменилось в их жизни, тогда как

¹ Интервью с О. Смолиным. РИА Новости. – Online-конференция. 2008. 12 декабря. http://www.smolin.ru/actual/comments/2008-12-12-ria_news.htm

для 52% изменения все же произошли. Среди тех, кто отмечает такие изменения, мнения тоже разделились: одни видят значительные изменения к лучшему (4%) или немногим лучше (17%), другие полагают, что жизнь ухудшилась (17%) или сильно ухудшилась (11%).



Инвалиды с нарушением опорно-двигательного аппарата отмечают для себя противоречивые результаты монетизации – количество ответивших, что их жизнь ухудшилась, и тех, кто считает, что она никак не изменилась, почти не отличается – 35 и 36%. Люди, которые напрямую сталкивались с некоторыми недавними законами, относятся к ним с непониманием и даже негодованием. Родители детей-инвалидов порой оказываются просто в безвыходной ситуации: «Если я откажусь от лекарства, я автоматически отказываюсь от предоставления санаторно-курортного лечения...» (из интервью с родителем). Многие инвалиды уверенно заявляли, что такую непродуманность в законодательстве можно оправдать только тем, что на них решили сэкономить.

Здесь будет уместным вспомнить и данные исследования ЦСПГИ 2005 г., в котором также задавался вопрос о монетизации, правда в открытой форме, что позволило собрать некоторое количество суждений о причинах положительных и отрицательных ответов. В 2005 г. набралось 57 позитивных суждений о первых итогах принятия Закона – в основном это «дают путевки в санатории», «прибавка к пенсии», «проезд бесплатный». Негативных суждений оказалось значительно больше – 80, часть из них вообще-то не о Законе, а об отношении к инвалидам со стороны государства и общества, но есть и те, которые имеют прямое отношение к монетизации – «трудности в получении льгот, услуг», «волокита, бюрократия», «очереди», «достаёт выбивать справки и подтверждающие документы», «ужесточили контроль за инвалидами», «стало больше проблем с получением денег», «доходы уменьшились». Как показывает настоящее исследование, все эти аспекты сохраняются, они переходят на более поздние этапы реформирования социального обеспечения.

Квотирование

Неотъемлемым правом любого человека, в том числе инвалида является право на труд. Реализация права на труд инвалидами осуществляется в соответствии с Федеральным законом от 20 июля 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», который, в частности, утверждает порядок квотирования рабочих мест для инвалидов организациями, численность работников в которых составляет более 30 человек (ст. 21). Федеральный закон от 29 декабря 2001 г. № 188-ФЗ изменил порядок и размер взимаемой квоты. Вследствие принятия Закона № 122-ФЗ Правительство отменило льготы предприятиям, предоставляющим рабочие места инвалидам, а также повысило норму численности работников предприятий, которые обязаны давать работу инвалидам с 30 человек до 100. В результате малый и средний бизнес, который мог бы быть наиболее благоприятной сферой трудоустройства для инвалидов, закрывает свои двери перед людьми с инвалидностью.

Среди всех опрошенных, включая инвалидов, налицо незнание законодательства о квотировании рабочих мест для инвалидов. Более половины респондентов (52%) говорят, что они не знакомы с этой информацией, и только 27% осведомлены о квотировании. Те же, кто знает об этом Законе, оценивают его вклад в свою жизнь в целом как негативный. Каждый второй респондент из числа инвалидов ответил, что не видит никаких изменений в своей жизни в результате этого Закона, а еще 19% вообще о нем ничего не знали. Только 2% сказали, что их жизнь существенно изменилась, а еще 5% видят некоторые улучшения.

Для того чтобы люди с ограниченными возможностями здоровья стали активными работниками, нужно, чтобы государство это поддерживало. По словам О. Смолина, в условиях кризиса как раз инвалиды оказываются в числе первых, кого увольняют с предприятий в современной России¹.

Классификация по степени трудоспособности

Недавние реформы переформулировали определение инвалидности, аргументируя переход от групп инвалидности к степеням трудоспособности, что на практике приводит к ухудшению жизненных шансов главных действующих лиц нового законодательства. Введение классификации по степени утраты трудоспособности также вызывает много претензий со стороны инвалидов. Большинство (53%) не видят для себя никаких изменений в результате этого нововведения, и только 6% наблюдают некоторые улучшения, а у 13% инвалидов даже возникли новые трудности. Теперь у них есть ограничения, и они не могут работать там, где бы им хотелось. Лишь 6% инвалидов видят некоторые улучшения.

Возмущение и несогласие представителей НКО вызывает ситуация с определением степени ограничения способности к трудовой деятельности, характеризующаяся как «абсурд»: во-первых, указывается на высокий субъективизм при присвоении степени, во-вторых, это существенно ограничивает возможности трудоустройства инвалидов, в-третьих, диссонанс между группой инвалидности и степенью трудоспособности приводит к потере инвалидом ряда льгот и части выплат и, в-четвертых, подобное положение нарушает конституционные права инвалидов:

...когда незрячему присваивают первую группу, потому что у него нет зрения, и вторую степень утраты способности к трудовой деятельности, он в этом случае теряет не только часть пенсии, но и возможность получить вторую путевку на сопровождающего в санаторий, а поскольку он слепой, не может ехать – все это нарушение конституционных прав... (представитель общественной организации, г. Кострома).

¹ Интервью с О. Смолиным. РИА Новости. – Online-конференция. 2008. 12 декабря. http://www.smolin.ru/actual/comments/2008-12-12-ria_news.htm

В уже упоминавшемся ранее недавнем интервью с Олегом Смолиным высказывается убеждение, что классификация по степени утраты нетрудоспособности способна нанести ущерб мотивации инвалидов зарабатывать и открыто указывать свои доходы:

Согласно прежнему закону социальная поддержка инвалидам оказывалась по группам инвалидности: чем тяжелее утрата каких-то возможностей, чем тяжелее заболевание, тем выше социальная поддержка. Согласно новому закону поддержка оказывается по так называемым степеням утраты трудоспособности, которые никто точно определить не может. Людей с группами инвалидности, но без степени утраты трудоспособности только за первый год было более 45 ты. Поэтому следует вернуться к социальной поддержке по группам инвалидности. Человек, если он реабилитирует себя, должен не наказываться, а поощряться. В конце концов работая, он создает не только для себя условия, он платит налоги государству и оказывает ему поддержку¹.

Как можно видеть, инициатива в области классификации по принципу нетрудоспособности многими экспертами и опрошенным рассматривается негативно.

Общая правовая информированность

Среди прочих были затронуты и вопросы, касающиеся общей правовой культуры, т.е. осведомленности о тех правовых нормах, законах, актах, которые затрагивают жизненные интересы индивида. Можно предположить, что осведомленность о каком-то конкретном законе будет выше среди тех социальных групп, которые затронуты им наиболее сильно. И действительно, если среди населения каждый второй признался, что ничего не знает о законах, гарантирующих социальную поддержку инвалидам (49,4%), то среди инвалидов разных категорий оказалось совсем немного людей, указавших, что они «совсем не осведомлены», – всего 6,6%.

Хорошо ли Вы осведомлены о своих правах и законных льготах? (%)

	инвалиды по зрению	инвалиды по слуху	инвалиды-опорники
очень хорошо	3,9	4,4	5,2
достаточно	38,1	33,6	33,2
слабо	46,1	50,6	49,8
совсем не осведомлен	6,9	7,1	5,7
не знаю	0,3	1,8	0,4
затрудняюсь ответить	4,7	2,5	5,7

В опросе инвалидов доля тех, кто хоть как-то оценивает свою осведомленность о правах и льготах инвалидов – от слабой до достаточной и очень хорошей достигает 88%. Это можно было бы назвать существенным результатом, если не учитывать факта, что большинство из них (55%) оценивают свою осведомленность как слабую.

¹ Интервью с О. Смолиным. РИА Новости. – Online-конференция. 2008. 12 декабря. http://www.smolin.ru/actual/comments/2008-12-12-ria_news.htm

Выводы по разделу

Большинство инвалидов и не-инвалидов приписывают государству функцию заботы об инвалидах. Однако при этом мнения о нынешнем уровне государственного обеспечения инвалидов достаточно негативны. Как показывают результаты исследования, многие законы в отношении инвалидов сейчас не дают того эффекта, который ожидали от них чиновники (квотирование рабочих мест, монетизация). Последствия законодательных инициатив и реформ инвалиды воспринимают неоднозначно. Респонденты испытывают воздействие на их жизнь новых мер, законодательства, учреждений, включая ИПР, законы о монетизации, квотах, новой системы классификации трудоспособности, но все это повлияло достаточно ограниченно, причем для большей части опрошенных не в лучшую сторону. Кроме того, наблюдается значительная степень неосведомленности в суть данных политических перемен.

Поскольку в каждом регионе своя специфика, социально-экономические отношения и состояние инфраструктуры, необходимо приветствовать инициативы регионов в отношении региональной политики инвалидности. С учетом того, что Россия подписала Конвенцию ООН о правах инвалидов и намерена выполнять зафиксированные там требования, на повестке дня – новый цикл законотворческой активности. Стоит продумать систему контроля и мониторинга выполнения законов в отношении инвалидов, определить серьезные санкции за их невыполнение.

Государственная политика, будучи основным публичным механизмом в нормативно-правовой кодификации инвалидности, вносит вклад в воспроизводство зависимого статуса людей с ограниченными возможностями. Способность инвалидов быть независимыми экономическими субъектами, участвовать в политической, культурной и социальной жизни общества отражает уровень реализации их прав как граждан социального государства. А этот уровень, в свою очередь, зависит от степени участия государства в решении проблем инвалидов, вклада общественных движений инвалидов в формулирование социальной политики и общественного признания инвалидности как следствия социальной несправедливости, а не только медицинского диагноза.

Раздел 3. Инвалиды и общество. Социальная дистанция

Как меняется отношение к инвалидам?

По официальной статистике, в России инвалиды составляют около 10% среди населения. Среди опрошенного нами по случайной выборке населения оказалось 16% людей с инвалидностью. Почти в каждой четвертой семье есть инвалиды, практически две трети опрошенных знакомы с инвалидами, а у 60% имеется опыт ухода за инвалидом. И все же ответы на вопросы анкеты указывают на довольно высокий уровень социальной дистанции¹ между нашими респондентами из числа общего населения и всеми категориями инвалидов. Опрошенные проводят между собой и людьми с ограниченными возможностями разделительную линию: половина граждан отметила «существенные отличия» и только 6,1% указали на «существенные сходства» между собой и инвалидами. «Инвалиды выглядят и ведут себя иначе,

¹ Социальная дистанция – условное расстояние между представителями различных социальных групп, термин введен чикагским социологом Э. Богардус в 1920-е гг. Под социальной дистанцией он имел в виду степень социально-психологического принятия, которую выражает человек по отношению к представителю иной социальной группы.

чем другие граждане, поэтому не вписываются в общество» – такое утверждение разделяет почти каждый третий среди всех категорий опрошенных (27% – население, 28% – опорники, 30% – инвалиды по зрению), пожалуй, в меньшей степени с этим утверждением согласны только инвалиды с нарушением слуха.

При этом, мало кто согласен с утверждением о том, что «инвалиды являются обузой для общества» (19,6%), правда, среди инвалидов по зрению такое мнение распространено больше (32,3%). Кто же среди населения отвергает точку зрения о том, что «инвалиды – это обуза для общества»? Оказалось, что основные факторы – это возраст (среди более молодых доля отвергающих подобные негативные установки выше), а также опыт общения с инвалидами. Очевидно, современное жизненное, информационное пространство, в котором живут, учатся, работают молодые взрослые, все более наполняется образами и реальными возможностями, так сказать, человеческого многообразия. Именно эта группа – молодых, имеющих опыт общения с друзьями, коллегами, однокурсниками-инвалидами – является опорой в процессе социальной интеграции.

В большинстве своем опрошенные согласны с тем, что «инвалиды могут работать так же продуктивно как и люди без инвалидности», хотя среди населения доля разделяющих это мнение ниже (36,5% – среди населения, 72,2% – среди инвалидов по слуху, 51,6% – среди слепых и слабовидящих). Тем не менее, среди респондентов есть ощутимая поддержка идеи, что инвалиды могут внести важный вклад в жизнь общества.

Кстати, в исследовании ЦИЭТИН 1990–1991 гг. выяснилось, что отношение населения к интеграции гораздо более лояльное, чем у самих инвалидов. Большинство опрошенных тогда инвалидов (65,3%) считали, что они должны жить среди здоровых, однако каждый третий ответил, что инвалиды должны жить своей жизнью, отдельно, со своими учебными заведениями, предприятиями, больницами (34,7%). Среди опрошенного населения отрицательное отношение к идее интеграции высказало всего 6,4% респондентов. Остальные либо полагают, что инвалиды должны жить среди здоровых (26,8%), либо предоставляют возможность выбора самим инвалидам (66,8%). Правда, при этом отмечалось более положительное отношение к ситуациям, либо не требующим постоянного общения («инвалид – сосед по дому»), либо предполагающим общение на равных («инвалид – коллега»); ситуации, подразумевающие более близкие контакты, вызывают негативное отношение, равно как и ситуации, при которых инвалид в иерархической структуре находится выше, чем респондент¹. Исследователи тогда обратили внимание на такую закономерность: инвалиды, остро переживающие пренебрежительное отношение окружающих, более негативно воспринимают идею интеграции. Доля противников интеграции среди людей с инвалидностью увеличивается плавно, но неумолимо: 17,7% – у тех, кто никогда не замечал пренебрежительного отношения, 30,1% – у тех, кто иногда его ощущает, 39,3% – у тех, кто ощущает его очень часто.

Изменилось ли отношение общества к инвалидам, по мнению самих людей с ограниченными возможностями? Наши респонденты в 2008 г. ощущают эти трансформации весьма отчетливо (в целом от 40 до 50% респондентов в зависимости от региона), причем большинство среди инвалидов по слуху и опорников склонны считать их положительными. От 30 до 44% опрошенных инвалидов (в зависимости от категории инвалидности) считают, что отношение общества к инвалидам за последние годы улучшилось. Так, значительная часть инвалидов-

¹ Добровольская Т.А., Шабалина Н.Б. Социально-психологические особенности взаимоотношений инвалидов и здоровых // Социологические исследования. 1993. № 1. С.62–67.

опорников считает, что отношение к инвалидам изменилось (80%), большинство считает, что отношение стало лучше (44%). А вот инвалиды по зрению дали пессимистическую оценку (49% считают, что отношение к инвалидам в обществе ухудшилось).

Если произошли какие-либо изменения, то какие? (%)

	инвалиды по зрению	инвалиды по слуху	инвалиды-опорники
отношение стало лучше	29	33	44
отношение стало хуже	50	22	30
затрудняюсь ответить	21	45	26

При этом мнения разных инвалидов о тех сферах, где изменения наиболее заметны, довольно вариативны, хотя в целом определяются общей логикой. Попробуем ее прояснить. Инвалиды по зрению чаще всего называют причиной изменений «уход в прошлое традиций поддержки инвалидов» (38,1%), на втором месте – «принятие новых законов» (37,6%), на третьем – «переход к рынку» (19,6%). Таким образом, можно видеть что инвалиды по зрению ощущают как потерю утрату советских традиций поддержки инвалидов и связывают ухудшение своего положение с переходом к рынку, хотя отдают должное положительному влиянию новых законов. Отметим, что среди слепых оказалась больше всех доля тех, кто сожалеет о советской системе поддержки.

У сообщества глухих и слабослышащих несколько иная картина – первое место в изменениях (очевидно, положительных) прочно занимают «новые законы» (49,4%), второе – «переход к рынку» (21,3%), третье – «уход традиций» (19,2%). Среди представителей этой группы инвалидов также жива память о преимуществах советской системы социальной поддержки, можно предположить, что она была связана с предприятиями глухих, стабильными и надежными каналами занятости, поэтому влияние перехода к рынку стоит на втором месте причин изменений – и не лучших изменений. Причем здесь тоже очень высоко оценивают роль «новых законов».

А вот среди инвалидов-опорников, структура этого рейтинга влияния совсем иная – первое место здесь занимают все те же «новые законы» (32,9%), но вслед за ними очень плотно и однородно идут мнения о влиянии «создания новых служб и учреждений» (31,1%) и «активности общественных движений инвалидов» (30,1%). Таким образом, опорники выделили в лидеры изменений только позитивные мотивирующие агенты, и очевидно, что от перестройки советских институтов они получили больше, чем другие группы инвалидов – и новые службы и учреждения, и более активные общественные движения. И хотя сожалеющих о советской системе защиты здесь приблизительно столько же, сколько и среди глухих, но в удельном отношении значительно вырываются вперед оценки, интерпретируемые в контексте полученных преимуществ.

Отметим, что в нашем опросе инвалидов 2004 г. подавляющее большинство опрошенных (66 %) тоже было согласно с утверждением, что за последние 10–15 лет отношение к инвалидам в российском обществе изменилось. Среди причин таких сдвигов чаще всего указывали на законодательные инновации (49%), на втором месте – активность общественных объединений (36%), на третьем – создание новых учреждений и служб (22%). При этом мнения о характере изменений тогда разделились практически поровну: с учетом ошибки выборки

почти половина респондентов, указавших, что изменения имели место, считали, что такие изменения имеют положительный характер (45%), другая половина была уверена, что изменения произошли к худшему (55%)¹.

В чем причина таких изменений? (%)

	инвалиды по зрению	инвалиды по слуху	инвалиды-опорники
Приняты новые законы	37,6	49,4	32,9
Ушли в прошлое традиции поддержки инвалидов, существовавшие в СССР	38,1	19,2	20,1
Повлиял переход к рынку	19,6	21,3	10,3
Усилилась активность общественных объединений инвалидов	15,3	15,3	30,1
Созданы новые службы и учреждения	5,6	13,4	31,1
В обществе распространился индивидуализм	10,6	12,5	11,1
Другое	2,4	1,0	1,5
Не знаю	2,6	9,8	1,8
Затрудняюсь ответить	20,6	7,7	21,6

Сравнение данных опросов 2004-го и 2008 годов позволяет более дифференцированно подойти к оценке восприятия инвалидами прошедших в последние 20 лет изменений, имевших прямое отношение к жизни инвалидов и проявившихся в самых разных формах. Мы видим, что советская система социального обеспечения, занятости и образования инвалидов, была развитой и широкой, но преимущества от нее получали не все инвалиды в равной степени. И как только эта система в результате распада советской экономики и под влиянием нового правового поля стала меняться, отчасти переживать кризис и распадаться, отчасти получать новые импульсы развития, одни ее благополучатели закономерно испытали дискомфорт и разочарование (чаще ими оказывались инвалиды с нарушениями слуха и зрения), а другие, наряду с чувством утраты ощутили новые перспективы, возможности – и среди них оказалось больше опорников, чье положение в советском обществе было незавидно.

Испытание нетерпимостью

В опросе населения мы задали гражданам острый вопрос: согласны ли они с тем, что инвалиды не должны взаимодействовать с не-инвалидами. Большинство (67%) отвергли такое предложение, 11% колеблются, лишь 9% согласились с подобной идеей. Такие ответы свидетельствуют о положительном отношении к людям с инвалидностью и возможностям конструктивного взаимодействия с ними. Однако мнения высказываются, а в жизни инвалидам по-прежнему приходится испытывать нетерпимость по отношению к себе. Многие опрошенные среди населения (40%) были свидетелями несправедливости в отношении людей с инвалидностью.

Ограниченные возможности здоровья, низкая скорость передвижения в нашем «обществе риска» с его лозунгом «время – деньги» у многих вызывают раздражение и нетерпимость. Все опрошенные инвалиды, а в особенности женщины, сталкивались с грубым к ним отношением в поликлиниках, больницах, транспорте. Особенно тяжело это воспринимают люди с нарушениями опорно-двигательного аппарата, зрения, которым чаще нужна посторонняя помощь при передвижении.

¹ См.: Романов П. В., Ярская-Смирнова Е. Р. Политика инвалидности: социальное гражданство инвалидов в современной России. Саратов: Научная книга, 2006.

Приходилось ли Вам из-за инвалидности сталкиваться с какими-нибудь формами притеснения по отношению к вам лично? (%)

	инвалиды по зрению	инвалиды по слуху	инвалиды-опорники
да	54,1	38,4	53,2
нет	37,1	45,5	39,7
не знаю	2,1	8,5	2,7
затрудняюсь ответить	6,6	7,7	4,4

Женщины чаще, чем мужчины говорят о подобных переживаниях и испытаниях. Очень многие респонденты (70%) сошлись во мнении о том, что дети-инвалиды являются наиболее ущемленной группой. Кроме того, по мнению опрошенного населения, чаще всего нарушаются права людей с нарушениями интеллекта (41%). Аналогичные результаты, кстати, были получены и в исследовании ЦИЭТИН в 1990–1991 гг.: по данным того опроса, наиболее часто со стороны здоровых ощущают пренебрежительное отношение инвалиды-женщины (42,2%) и инвалиды с наиболее тяжелыми дефектами: среди инвалидов I группы – 54,1%, II группы – 37,2%, III группы – 30,6%¹.

В маленьких поселениях, где все друг друга знают, легче найти понимание, но там меньше возможностей получить квалифицированную помощь, пройти обучение и найти работу. А вот в крупных городах, по данным нашего исследования, инвалиды чаще сталкиваются с грубостью и пренебрежением.

Приходилось ли Вам из-за инвалидности сталкиваться с какими-нибудь формами притеснения по отношению к вам лично?

	Егорьевск	Кострома	Санкт-Петербург	Саратов
да	13,1	36,8	47,1	30,5
нет	25,1	23,0	24,1	46,5
не знаю	2,1	4,9	2,5	2,3
затрудняюсь ответить	59,7	35,3	26,3	20,8

Медицинские учреждения и общественный транспорт бьют все рекорды в этом антирейтинге.

В каких именно учреждениях Вы испытывали унижение или обиду?

	Всего, %
больницы, медицинские учреждения	44
общественный транспорт	37
торговые предприятия	29
милиция, органы власти	21
органы социального обслуживания	16
банки, страховые компании	16
по месту работы	14
учреждения образования и переподготовки	15
в службе занятости	6

¹ Добровольская Т.А., Шабалина Н.Б. Социально-психологические особенности взаимоотношений инвалидов и здоровых // Социологические исследования. 1993. № 1. С. 62–67.

Отметим, что и в 2004 г. каждый второй опрошенный инвалид (54,7%) попадал в ситуацию, когда его права были нарушены¹. Основные ситуации, послужившие причиной распространенности таких мнений, складывались тогда в контексте взаимодействия инвалидов с представителями официальных структур по вопросам льготного обеспечения, а также общие негативные установки среди окружающих.

Какой образ инвалида создается в СМИ?

Установки общественного мнения формируются во многом благодаря деятельности средств массовой информации, профессионализма журналистов, их умения видеть и объяснять структурные причины социального неравенства вместо трансляции привычных стереотипов об инвалидах, вызывающих жалость или удивление. Мы задавали всем нашим респондентам вопросы о СМИ. Большинство во всех категориях инвалидов и населения в целом полагают, что информация об инвалидах представлена недостаточно. При этом 57% говорят, что СМИ уделяют незначительное внимание проблемам инвалидов, тогда как 18% считают его адекватным.

Уделяют ли СМИ достаточно внимания жизни и проблемам инвалидов? (%)

	инвалиды по зрению	инвалиды по слуху	инвалиды-опорники	население
уделяют достаточно внимания	18,8	12,2	12,9	20
уделяют недостаточно внимания	48,6	36,1	55,8	58
внимание СМИ не имеет значения	10,5	9,4	9,3	6
затрудняюсь ответить	22,2	42,4	22,0	16

Население высказывается в адрес СМИ критично: 35,6% полагают, что СМИ неправильно описывают инвалидов (как показал анализ, правильное описание инвалидности у 80% опрошенных связано с эффектом положительных эмоций), 21,7% – что СМИ создают негативный образ инвалидов. Наиболее критичную позицию занимают респонденты с нарушением опорно-двигательного аппарата и инвалиды по зрению: среди них 55,8 и 48,6% таких, кто считает, что СМИ уделяют проблемам инвалидов недостаточно внимания. Правда, при этом значительная доля опрошенных – до 70% среди инвалидов-опорников и до 74,4% среди населения согласны с тем, что все-таки встречали на телевидении положительные образы инвалидности, и лишь 14,4% с такими образами не сталкивались. Примечательно, что довольно большая доля опрошенных с нарушением опорно-двигательной системы – 43,3% и с нарушением слуха – 40,0% так и не смогли выразить мнение о том, насколько правильно освещаются проблемы инвалидов в СМИ. Они затруднились с ответом.

Довольно часто СМИ видят свою задачу в том, чтобы вызвать у публики жалость и сочувствие к инвалидам, подвергнуть критике действия властей. Всячески подчеркиваются сложности, вызванные нетрудоспособностью, трудности работы людей с ограниченными возможностями и мало освещается положительный опыт – достижения инвалидов в труде, их успехи в жизни. Акцент делается на том, как отважен человек в преодолении своего недуга, либо на том, какой травмой для семьи становится появление на свет неполноценного ребенка.

¹ Романов П. В., Ярская-Смирнова Е. Р. Политика инвалидности: социальное гражданство инвалидов в современной России. Саратов: Научная книга, 2006.

Человек с разного рода физическими недостатками предстает в виде жалкого и несчастного существа. Относительно редко инвалиды представлены как профессионалы, участвующие в общественно значимых событиях, в принятии решений. Политика репрезентации инвалидов от имени большинства – это дискурсивное приписывание символического капитала, кодификация статусных позиций инвалидов в обществе с целью закрепить существующее распределение власти, зафиксировать статус-кво.

Сегодня среди инвалидов растет сопротивление негативному культурному образу инвалидности в СМИ и искусстве, где инвалидность показана как объект милосердия и благотворительности. Инвалиды становятся активно действующими социальными субъектами, выдвигают требование не только равных возможностей в сфере образования и занятости, но и права на самоопределение. Использование СМИ необходимо для формирования позитивного общественного мнения относительно инвалидов.

Выводы по разделу

Инвалидов не удивишь отсутствием пандусов, высокими бордюрами, узкими лифтами, и некоторые из них довольно ловко преодолевают подобные препятствия. Разумеется, физические барьеры следует устранять, и такая работа медленно, но ведется в регионах. Но не менее важно изменить отношение окружающих, которые либо не хотят замечать и помогать другим, либо даже демонстрируют пренебрежение и неуважение. Если уж некоторые врачи в поликлиниках проявляют грубость и бестактность по отношению к детям-инвалидам, их родителям или взрослым людям с инвалидностью, то что тогда ждать от случайных встречных, незнакомых, вечно спешащих куда-то и не замечающих ничего вокруг себя.

По данным опроса, социальная дистанция между населением и инвалидами оценивается опрошенными как довольно большая. Но наряду с этим респонденты-инвалиды говорят и о некоторых изменениях к лучшему за последние десятилетия. Как среди инвалидов, так и среди остальных граждан широко распространено убеждение, что люди с инвалидностью вносят позитивный вклад в жизнь общества. Очень мало кто полагает, что у инвалидов есть преимущества по сравнению с остальными. Большинство опрошенных из числа общего населения согласны с необходимостью улучшения жизни людей с инвалидностью, и эта убежденность остается столь же сильной даже в тех случаях, когда респондентов спрашивают, согласятся ли они понести часть расходов на достижение таких улучшений. Среди респондентов с инвалидностью, как и среди остальных опрошенных, есть те, кто поддерживает идею социальной сегрегации, особенно в отношении обучения детей, а также места работы. В последнем случае мнения более дифференцированы, и процент тех, кто выступает за сегрегацию, меньше.

Масс-медиа являются важнейшим ресурсом социальной интеграции инвалидов и могут играть серьезную роль в процессах реабилитации. Социальные службы самостоятельно пока что не справляются с задачами информационной работы, направленной на население. Но речь не только о повышении информированности и общей правовой грамотности населения и людей с инвалидностью, в том числе. Важно нормализовать присутствие инвалидов в повседневной жизни, на работе, в сфере культуры, в том числе и в самих СМИ, делать телепередачи, сюжеты, статьи, интервью с участием инвалидов, распространять информацию

о них не как об экзотических несчастных или опасных существах, а как обычных людях, живущих, работающих, любящих, страдающих, как любой из нас. Необходимо нормализовать отношение к инвалидам, но при этом воспитывать чувство уважения и взаимопомощи. Это не мешает нашему обществу, подрастающему поколению, не говоря уже о чиновниках и специалистах, призванных оказывать населению профессиональные услуги.

Раздел 4. Доступная среда

От того, насколько включены дети и взрослые с инвалидностью в повседневную жизнь общества, зависит социальное отношение к ним. Удивленное «там так много инвалидов!» нередко можно слышать от наших туристов, посещающих западные страны и быстро привыкающих к удобным въездам в вокзалы, автоматическим дверям в магазинах, библиотеках и университетах, комфортабельным лифтам в общественных зданиях. Туда беспрепятственно можно попасть как с детской коляской, так и инвалиду, которого никто не воспринимает как больного, нуждающегося в постоянном уходе. Ведь человек в инвалидной коляске самостоятельно передвигается, даже путешествует, уверенно использует механизмы и приспособления, появляясь в магазине или школе, на стадионе или в государственном учреждении, на вокзале или в театре, в аэропорту и здании органа власти. А вот если люди на колясках в России сейчас никому не видны, так это вовсе не из-за того, что они не способны включиться в активную жизнь, а потому, что улицы, транспорт и здания для них не только не удобны и небезопасны, но просто недоступны.

Доступность физической среды, включая жилье, транспорт, образование, работу и культуру, информацию и каналы коммуникации, является условием независимой жизни инвалидов и иных маломобильных групп населения (пожилых людей, людей с детскими колясками, детей). Необходимая база создания доступной среды жизнедеятельности была заложена в России 2 октября 1992 г. указом Президента РФ «О мерах по формированию доступной для инвалидов среды жизнедеятельности». Формирование доступной для инвалидов среды жизнедеятельности является одной из приоритетных задач социально-экономического развития Российской Федерации, определенных в федеральной целевой программе «Социальная поддержка инвалидов на 2006–2010 годы». Но как на деле складывается ситуация с обеспечением доступности для инвалидов в России? Какие проблемы, связанные с доступностью среды, являются наиболее актуальными?

Доступная среда – что это и кому это нужно?

Доступная среда жизнедеятельности является ключевым условием интеграции инвалидов в общество. Необходимость создания безбарьерной среды диктуют международные договоренности и национальные законодательства; обеспечение доступности является одним из наиболее острых вопросов современной дискуссии в контексте прав человека. Все, что делается доступным для инвалидов, удобно и комфортно и для остального населения, в частности для пожилых людей, детей, беременных женщин. Обеспечение доступности создает предпосылки для реализации потенциала инвалидов и, следовательно, способствует социальному и экономическому развитию государства. Наконец, поскольку отсутствие доступа и средовые барьеры сами по себе являются инвалидизирующими факторами, обеспечение доступной среды позволяет эффективно снижать степень ограничений жизнедеятельности.

Термин «доступная среда», или «безбарьерная среда», в зависимости от контекста может употребляться как в широком смысле, так и в более узких значениях. В соответствии с Международной классификацией функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) доступная среда – это среда, дооборудованная с учетом особых потребностей, возникающих у индивида или группы людей. Доступность может рассматриваться в контексте микро- (например, дом и семья), мезо- (местное сообщество) и макромасштаба (общество в целом) окружающей среды. В нашем исследовании мы рассматриваем понятие доступности в его широкой трактовке, а в качестве основных показателей для оценки доступности на микро-, мезо- и макроуровне используем достигнутый уровень социальной интеграции, качества жизни и обеспечения прав человека.

Залогом успешной интеграции в общество людей с ограниченными возможностями является создание условий для их беспрепятственного доступа к объектам социальной инфраструктуры. Иными словами, общественный транспорт, жилые, общественные и производственные здания, спортивные сооружения, образовательные учреждения, культурно-зрелищные сооружения и места отдыха – вне зависимости от формы собственности – должны стать приспособленными для доступа и передвижения инвалидов, в том числе для владельцев собак-проводников и людей, пользующихся инвалидными колясками. Формирование новой и адаптация сложившейся общественной и социальной инфраструктуры будут в значительной степени стимулировать трудовую и социальную активность инвалидов, содействовать их полноценному включению в жизнь местного сообщества, достижению ими социальной независимости и экономической самостоятельности.

В соответствии с Федеральным законом о социальной защите инвалидов (ст. 15), формированием доступной среды должны заниматься федеральные, региональные и местные органы власти. Необходимость первоочередного обеспечения доступности в целях решения проблем социальной защиты и реабилитации инвалидов отражена и в положениях Конвенции ООН о правах инвалидов, к которой 24 сентября 2008 г. присоединилась Россия. Конвенция дает широкую трактовку понятия доступности как необходимой предпосылки для социальной интеграции и реализации прав человека: «...важна доступность физического, социального, экономического и культурного окружения, здравоохранения и образования, а также информации и связи, поскольку она позволяет инвалидам в полной мере пользоваться всеми правами человека и основными свободами». Создание безбарьерной среды и обеспечение людям с ограниченными возможностями доступа к полноценному участию в жизни общества являются центральными задачами движения за права инвалидов во всем мире.

Как показывает практика, положительный эффект от устранения барьеров (в первую очередь архитектурных, информационных, а также барьеров в сфере образования, труда и жилищного обеспечения) заключается не только в улучшении качества жизни инвалидов, но и в повышении общего уровня комфорта среды для гораздо более широкого круга людей, в том числе лиц, испытывающих временные ограничения мобильности (вследствие болезни или беременности) или возрастное ослабление двигательной активности.

Результатом усилий в направлении повышения доступности должно стать более активное и заметное участие инвалидов во всех областях общественной жизни. Это, в свою очередь, будет способствовать формированию адекватного восприятия людей с ограниченными возможностями в массовом сознании. Распространенные в современном обществе предрассудки и стереотипы в отношении инвалидов сами по себе являются барьером на пути к форми-

рованию в России системы комплексной многопрофильной реабилитации. Таким образом, повышение доступности окружающей среды может стать существенным стимулом для снижения социальной разобщенности между инвалидами и не-инвалидами и преодоления стигмы и дискриминации.

Наконец, важно отметить, что Конвенция ООН исходит из принципов социальноориентированной модели инвалидности и знаменует собой отход от медицинской модели. Согласно Конвенции, «инвалидность является *результатом* взаимодействия, которое происходит между имеющими нарушения здоровья людьми и отношенческими и средовыми *барьерами* и которое мешает их полному и эффективному *участию* в жизни общества наравне с другими» (выделено авторами). Таким образом, Конвенция представляет инвалидность как социально продуцируемый конструкт, а не как присущую инвалиду характеристику. С этой точки зрения недостаточный уровень доступности сам по себе является инвалидизирующим фактором ограничения жизнедеятельности. Следовательно, эффектом от формирования доступной среды для инвалидов в российском обществе должно стать как улучшение качества жизни, так и снижение степени инвалидизации населения.

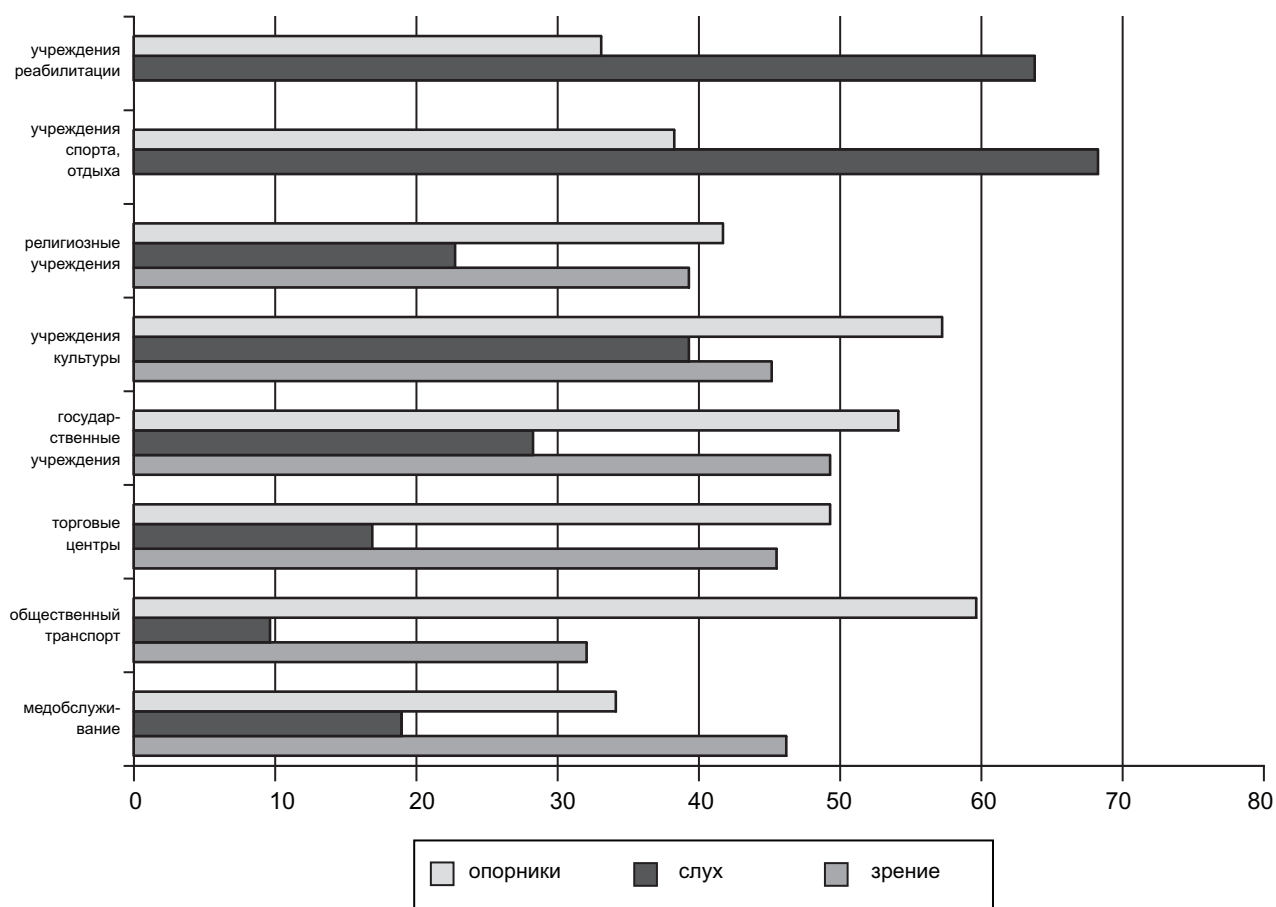
Насколько доступна среда жизнедеятельности для инвалидов в настоящее время?

Как отмечено выше, формирование безбарьерной среды является одной из приоритетных задач российского общества. Но как складывается ситуация по обеспечению доступности на практике? Как сами инвалиды оценивают уровень доступности среды жизнедеятельности?

В рамках проведенного исследования последний вопрос был задан трем группам респондентов – инвалидам по зрению, инвалидам по слуху и инвалидам с нарушениями функций опорно-двигательного аппарата. Опрошенным было предложено оценить уровень доступности ряда важнейших услуг и объектов социальной инфраструктуры, в том числе медицинского обслуживания, услуг общественного транспорта, магазинов и торговых центров, государственных учреждений, культурных учреждений, церквей, спортивных сооружений, мест отдыха, а также учреждений, предоставляющих реабилитационные услуги людям с ограниченными возможностями. Следующая диаграмма отражает доли респондентов, высказавших неудовлетворительную или крайне неудовлетворительную оценку доступности названных услуг и объектов.

Полученные результаты наглядно свидетельствуют о том, что многие граждане сталкиваются в повседневной жизнедеятельности с серьезными барьерами. При этом средние оценки доступности окружающей среды заметно варьируются между категориями опрошенных. Самые оптимистичные оценки характерны для группы респондентов с нарушениями слуха, инвалиды по зрению и инвалиды-опорники оценивают существующий уровень доступности на основе гораздо более негативного опыта.

Так, почти 50% опрошенных, имеющих нарушения зрения и опорно-двигательных функций, сталкиваются с проблемами доступности при получении медицинского обслуживания, однако доля респондентов, отмечающих такие проблемы, среди респондентов с нарушениями слуха составила лишь 18%. Кроме того, учреждения здравоохранения по результатам исследования занимают первое место среди объектов социальной инфраструктуры, в которых инвалиды по



зрению и инвалиды-опорники чаще всего сталкиваются с пренебрежением и дискриминацией, на втором месте эти группы участников опроса указывают общественный транспорт.

В целом наиболее критически доступность социальной инфраструктуры оценивают респонденты с нарушениями функций опорно-двигательного аппарата: почти 60% из них приходится преодолевать барьеры при пользовании общественным транспортом, 48% – при совершении покупок, 57% – в государственных учреждениях, 58% – в учреждениях культуры. Вместе с тем к числу наиболее острых выявленных проблем относятся проблемы доступа к некоторым видам объектов социальной инфраструктуры для инвалидов по зрению – 66% респондентов этой категории сообщают о затруднениях или полной невозможности посещения спортивных сооружений и мест отдыха. Особое внимание обращает на себя проблема доступности в реабилитационных учреждениях – наличие в них труднопреодолимых барьеров отмечают 60% респондентов с инвалидностью по зрению, 35% респондентов с инвалидностью по слуху и 45% опрошенных инвалидов-опорников.

В последние годы Правительство реализует ряд мер, направленных на обеспечение доступности услуг общественного транспорта для инвалидов. Однако острую критику этих услуг высказывают прежде всего респонденты с нарушениями функций опорно-двигательного аппарата: 61% опрошенных этой категории сталкиваются в общественном транспорте с труднопреодолимыми препятствиями или вовсе не в состоянии воспользоваться этими услугами. По мнению значительного числа респондентов (25% в целом и 42% опрошенных из числа инвалидов-опорников), использование общественного транспорта для проезда к месту работы является самой серьезной проблемой, связанной с трудоустройством и работой.

Итак, значительное число российских граждан с ограниченными возможностями все еще сталкиваются с большими затруднениями при доступе к важнейшим объектам социальной инфраструктуры. В этой связи необходимо отметить, что исследование выявило весьма сильную корреляцию между оценкой уровня доступности окружающей среды и такими показателями, как степень участия инвалида в общественной жизни, уровень материального благосостояния, занятость и оценка качества жизни. Так, с помощью регрессионного анализа, исследующего характер варьирования оценок доступности с учетом различий, обусловленных спецификой функциональных нарушений у опрошенных каждой группы, удалось установить тесную взаимосвязь между степенью активности участия респондента в социальной и экономической жизни и тем, насколько высоко он оценивает доступность среды жизнедеятельности. Сильная зависимость существует и между доступностью среды и тем, как часто респондент может выходить из дома.

Что касается взаимосвязи между оценкой доступности и условиями жизни, то респондентов, негативно оценивающих свои жилищные условия, в целом отличает более критическое отношение к доступности различных объектов социальной инфраструктуры, независимо от функционального типа инвалидности. Значимая связь во всех группах опрошенных наблюдается также между оценкой доступности среды и оценкой уровня материального благосостояния: среди респондентов, сообщающих о наличии большого количества проблем с доступностью, как правило, преобладают люди, оценивающие уровень своего достатка как низкий. Так, у инвалидов-опорников вдвое чаще, чем у населения в целом встречается низкая оценка уровня жизни (хватает только на питание), эта группа чаще населения в целом говорит о падении уровня жизни в течение последних пяти лет и имеет пессимистические перспективы относительно повышения уровня жизни в следующие пять лет. Для большинства инвалидов-опорников участие в устройстве быта ограничено (53%). Многие из них хотели бы улучшить качество своего досуга (63%), но не могут этого сделать, поскольку отсутствуют необходимые учреждения и программы.

Примечательно, что учащиеся или работающие инвалиды в целом более высоко оценивают уровень доступности среды жизнедеятельности, чем незанятые – эта взаимосвязь прослеживается даже при сопоставлении ответов респондентов с равной степенью активности участия в социальной и экономической жизни и равной возможностью выходить из дома. Таким образом, уровень доступности окружающей среды оказывает значительное воздействие на способность человека участвовать в жизни общества на микро-, мезо- и макроуровне, а также влияет на степень материального благосостояния. Такая зависимость характерна для представителей всех обследованных категорий инвалидов, в том числе тех, для которых проблемы доступности имеют сравнительно меньшую актуальность.

Предпринимаются ли какие-либо практические шаги для повышения доступности среды для инвалидов?

О непригодности социальной инфраструктуры для инвалидов и о преимуществах и экономическом эффекте от повышения доступности говорится немало. Однако от реальной поддержки политики формирования безбарьерной среды эти дискуссии весьма далеки. Основное препятствие в реализации этой политики заключается в том, что дополнительные работы по обеспечению доступности социальной инфраструктуры неизбежно повлекут за собой увеличе-

ние затрат, то есть необходимость перераспределения социальных приоритетов в пользу инвалидов за счет остального населения. Если проблему доступности можно было бы решить без дополнительных расходов для остальных граждан, программы организации среды без барьеров получили бы гораздо более активную поддержку. В этой связи мы задали нашим респондентам (как инвалидам, так и неинвалидам) ряд вопросов о том, готовы ли они поддержать инициативы в области улучшения доступности важнейших услуг и социальной инфраструктуры, учитывая, что расходы по реализации этих мер лягут на плечи потребителей.

Во-первых, участники опроса должны были указать, согласны ли они с тем, что «общественные здания, магазины должны быть приспособлены для использования инвалидами, даже если цены на билеты или стоимость товаров вырастут». Затем опрошенным было предложено согласиться или не согласиться со следующим утверждением: «весь общественный транспорт по месту вашего проживания должен быть переоборудован для более удобного проезда людей, даже если это приведет к повышению стоимости». Результаты, представленные в следующих таблицах, свидетельствуют о весьма позитивных перспективах в области формирования доступной среды для инвалидов.

Общественные здания, магазины, должны быть приспособлены для использования инвалидами, даже если цены на билеты (если это театр, концертный зал) или стоимость товаров (если это магазин) вырастут (%)

	инвалиды по зрению	инвалиды по слуху	инвалиды-опорники	население	Всего
согласен и совершенно согласен	60	45,1	69,5	60,8	59,1

Весь общественный транспорт по месту вашего проживания должен быть переоборудован для более удобного проезда людей, даже если это приведет к повышению стоимости оплаты за проезд (%)

	инвалиды по зрению	инвалиды по слуху	инвалиды-опорники	население	Всего
согласен и совершенно согласен	55,1	46,4	61,8	54,1	54,3

Большинство респондентов в каждой категории, включая граждан без инвалидности (за одним исключением), выразили полное согласие с обоими утверждениями, несмотря на риск серьезного увеличения расходов в связи с обеспечением доступности. Более того, число респондентов, выбравших ответы «совершенно согласен» и «согласен», в сумме составляет наибольшую долю в каждой из категорий. Так, 60% опрошенных инвалидов по зрению, 45% инвалидов по слуху, 69,5% инвалидов-опорников и 60,8% респондентов без инвалидности разделяют мнение о необходимости приспособить общественные здания и магазины для использования инвалидами. 55, 46,4, 62 и 54% респондентов соответственно высказались в пользу адаптации общественного транспорта.

Формирование безбарьерной среды положительно отразится в первую очередь на условиях жизни людей с ограниченными возможностями – однако не только инвалиды, но и остальные слои населения позитивно воспринимают меры по обеспечению доступности. Так, например, адаптация общественных зданий и транспорта согласно результатам опроса гораздо более актуальна для инвалидов-опорников, чем для других категорий инвалидов и остального населения; наряду с этим, граждане без инвалидности поддерживают такие меры более активно, чем люди с нарушениями зрения, а доли согласных с необходимостью этих мер респондентов в категориях неинвалидов и инвалидов по слуху приблизительно одинаковы.

Выводы по разделу

Результаты социологического опроса указывают на ряд позитивных и негативных аспектов в реализации политики формирования доступной среды жизнедеятельности в России. Наиболее острая проблема связана с тем, что ключевые объекты социальной инфраструктуры остаются до сих пор труднодоступными для многих инвалидов. При этом к числу таких объектов относятся государственные учреждения, учреждения системы здравоохранения и реабилитационные учреждения, призванные играть ведущую роль в процессе реабилитации и социальной интеграции людей с ограниченными возможностями. Услуги общественного транспорта, являющиеся важнейшей предпосылкой к социальной интеграции, оцениваются большей частью респондентов (в том числе абсолютным большинством людей с нарушениями опорно-двигательных функций) как абсолютно непригодные для нужд инвалидов. Все эти барьеры, как показывает исследование, в немалой мере обуславливают сниженную социальную активность инвалидов и, как следствие, ограниченные возможности для реализации личного потенциала этих людей.

В то же время весьма позитивным является тот факт, что респонденты из всех групп, включая не-инвалидов, в целом согласны с необходимостью формирования безбарьерной среды для инвалидов и готовы внести свой вклад в соответствующие (гипотетические) расходы. Результаты исследования позволяют с уверенностью говорить о том, что население одобряет усилия по созданию доступной среды жизнедеятельности и содействию социальной интеграции инвалидов. На вопрос «Согласны ли вы с тем, что необходимо что-то предпринять, чтобы улучшить жизнь инвалидов?» положительно ответили 95% опрошенных из числа не-инвалидов. С другой стороны, с утверждением «желательно, чтобы инвалиды часто не взаимодействовали с людьми без инвалидности» согласились всего 8% респондентов-не-инвалидов (65% дали отрицательный ответ). Такие результаты вполне закономерны, поскольку, как уже отмечалось в начале статьи, безбарьерная среда отвечает интересам всех граждан. Российское население приходит к пониманию необходимости построения общества, комфортного для инвалидов. Не следует забывать и о том, что любой человек на определенном этапе жизни может столкнуться с проблемой ограничения физических возможностей – а это значит, что организация безбарьерной среды вносит потенциальные улучшения в жизнь каждого россиянина.

Раздел 5. Образование

Готовность к образовательной инклюзии

Специальное образование, с одной стороны, создает особые условия для удовлетворения потребностей учащихся в медицинских и педагогических услугах, а с другой – препятствует социальной интеграции инвалидов, ограничивая их жизненные шансы. Гуманистической альтернативой выступает интегрированное, или инклюзивное (совместное), обучение, позволяющее существенно сократить процессы маргинализации детей с инвалидностью. Переход к инклюзивному образованию в отечественном контексте как общий вектор развития согласован с тем, что Россия подписала Конвенцию ООН о правах инвалидов. Доступное и качественное инклюзивное образование для инвалидов прописано в статье 24 Конвенции. Отметим, что на приоритет развития интегрированного образования указывалось еще

в 2001 г. в докладе Государственного Совета РФ «Образовательная политика России на современном этапе»: «Дети, имеющие проблемы со здоровьем (инвалиды), должны обеспечиваться государством медико-психологическим сопровождением и специальными условиями для обучения преимущественно в общеобразовательной школе по месту жительства и только в исключительных случаях – в специальных школах-интернатах». Важность интеграционных процессов в системе общего образования страны отмечается в Национальной доктрине образования Российской Федерации до 2025 г., в Концепции модернизации российского образования на период до 2010 г.

И все же регулярно проводимые нами исследования фиксируют по-прежнему низкий уровень подготовки социально уязвимых групп, низкий уровень доступности дополнительного образования для инвалидов, их дезадаптированность и слабость их мотивации к получению высшего образования. Инклюзивное образование в процессе своего внедрения может столкнуться не только с трудностями организации так называемой безбарьерной среды (наличие пандусов, одноэтажный дизайн школы, введение в штаты сурдопереводчиков, переоборудование мест общего пользования), но и с трудностями социального свойства, заключающимися в распространенных стереотипах и предрассудках, в том числе в готовности или отказе учителей, школьников и их родителей принять интеграцию.

По данным нашего опроса, как среди инвалидов, так и среди общего населения довольно широко распространено мнение в пользу специального образования детей-инвалидов: большинство респондентов в целом (62%) полагают, что лучшее место для обучения детей-инвалидов – специальное учебное учреждение. При этом меньше всего сторонников такой сегрегации среди инвалидов-опорников, за ними следует население в целом, а инвалиды по зрению (69,5%) и по слуху (75%) в большинстве положительно относятся к специальному образованию. Таким образом, каждый четвертый инвалид с нарушением опорно-двигательной системы является сторонником инклюзии, а среди населения, инвалидов по слуху и инвалидов по зрению «за» инклюзию выступают от 14 до 17%.

Наиболее подходящим местом учебы для детей-инвалидов является (%)

	инвалиды по зрению	инвалиды по слуху	инвалиды-опорники	население
специальное образовательное учреждение	69,5	75,2	45,9	59,6
общая средняя школа	14,6	16,8	25,9	14,3
домашнее обучение	8,7	4,3	14,3	15,2
они совсем не должны обучаться	–	0,1	0,1	0,5
другое	0,3	0,5	3,4	–
не знаю	3,3	1,1	4,9	–
затрудняюсь ответить	3,8	2,0	5,4	10,4

Отметим, что принцип инклюзивного образования состоит в том, что разнообразию потребностей учащихся с инвалидностью должен соответствовать комплекс услуг, в том числе такая образовательная среда, которая является наименее ограничивающей и наиболее включающей. Это понятие обозначает следующий шаг по сравнению с интеграцией и мейнстримингом. Инклюзивные школы обучают всех детей в классах и школах по месту жительства. Этот принцип означает, что все дети должны быть включены в образовательную и социальную жизнь школы по месту жительства; в инклюзивных школах все дети, а не только дети

с инвалидностью обеспечиваются такой поддержкой, которая позволяет им быть успешным, ощущать безопасность и уместность. Цель такой школы – дать всем учащимся возможность наиболее полноценной социальной жизни, наиболее активного участия в коллективе, местном сообществе, тем самым обеспечить наиболее полное взаимодействие и заботу друг о друге как членах сообщества¹.

Зарубежные экономисты, педагоги и социологи доказали более высокую социальную и экономическую эффективность инклюзивного образования: бюджет специального образовательного учреждения в разы превышает стоимость обучения ребенка с инвалидностью в массовой школе, даже с учетом затрат на переподготовку учителей, введение дополнительных штатных единиц специалистов и переоборудование школ; рассчитан и высокий социальный эффект от совместного обучения детей. С системой специальных образовательных учреждений, которая существует в Российской Федерации, как и со сформированными педагогическими традициями необходимо считаться. Но если родители хотят обучать своего ребенка в инклюзивной среде, такое право должно быть им предоставлено. Необходимо создавать условия для образования и в специальных, и в обычных инклюзивных образовательных учреждениях². Для этого нужен базовый набор услуг, включая доступный транспорт, архитектурную среду, информацию, а также гибкую систему индивидуальной помощи в образовательных учреждениях всех уровней. Если за каждым учащимся будет закреплено дополнительное финансирование, соответствующее его особым потребностям и возможностям, это позволит адресно распределять ресурсы и получать необходимую поддержку.

Очевидно, что большинство школ и вузов не готовы к встрече с абитуриентами-инвалидами: нет ни обустроенной среды, ни специальных программ, рассчитанных на такое обучение. Ведь равные возможности образования совсем не исключают, а, наоборот, предполагают создание специальной образовательной среды для инвалидов (персональный наставник-помощник, специальные лифты и транспортеры во всех учебных учреждениях, специализированные клавиатуры для людей с нарушениями зрения или ограниченными возможностями физического здоровья). Лишь в некоторых вузах существуют центры по обучению студентов-инвалидов.

Существует целый ряд объективных препятствий для подобной реформы образовательной системы, среди которых значимое место занимают неприспособленность школьной среды, неподготовленность педагогических кадров и неадекватность финансирования системы образования. Но общественное мнение не менее важно. Результаты опросов показывают, что отношение людей к образовательной интеграции зависит от ряда факторов, среди которых наиболее значимым является наличие у респондента опыта общения с инвалидами в повседневной жизни. Наиболее существенны различия во мнениях между теми опрошенными, кто никогда не видел инвалидов или только встречался с ними на улице, и теми, у кого есть близкие или знакомые дети-инвалиды. Это еще один аргумент в пользу того, что интегрированное образование сегодня с полным правом может считаться одним из приоритетов государственной образовательной политики России. Ведь от того, есть ли у детей и молодежи опыт взаимодействия с инвалидами, дружбы, сотрудничества, взаимного интереса, зависит мера социальной дистанции!

¹ Ferguson D. L., Meyer G., Jeanchild L., Juniper L. and Zingo J. Figuring out what to do with groupings: How teachers make inclusion «work» for students with disabilities // Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps. 1992. № 17. P. 218–226.

² Интервью с О. Смолиным. РИА Новости. – Online-конференция. 2008. 12 декабря. http://www.smolin.ru/actual/comments/2008-12-12-ria_news.htm

Образовательный капитал инвалидов

Между тем до 70% наших респондентов с нарушениями слуха учились в специальных образовательных учреждениях, в то время как среди инвалидов по зрению таких оказалось 35,2%, а среди опорников – всего 6,2%. Две последние группы чаще посещали общеобразовательную школу. Большинство опорников (77,9%) училось в обычной школе, и структура полученного ими образования в целом соответствует средней по населению (правда, среди инвалидов-опорников ниже, чем среди населения доля получивших среднее специальное образование – 26,9% против 44%). По этому параметру опорники не слишком отличаются от глухих и слепых, у которых тоже только 25,4 и 29,8% опрошенных закончили среднее специальное учебное заведение. Эта сходная черта дефицитности, проявившаяся в структуре среднего специального образования у столь разных групп инвалидов, может указывать только на наличие мощных институциональных и физических барьеров, сдерживающих образовательные возможности данного уровня. Даже высшее образование и то неожиданно выявило большую открытость – доля лиц с высшим образованием среди опорников (25%) значимо выше, чем у населения в целом (16%).

Вообще сравнение разных групп инвалидов показывает, что средний уровень образования людей с нарушением слуха значительно ниже, чем у остального населения. Среди всех инвалидов самый высокий уровень респондентов с высшим образованием (19%) у инвалидов по зрению – возможно, потому, что 57% учились в обычной средней школе.

Ваше образование (%)

	инвалиды по зрению	инвалиды по слуху	инвалиды-опорники	население
начальное образование	5,6	7,7	7,9	4,9
полное среднее образование	31,6	22,5	20,5	23,8
среднее специальное	29,8	25,4	26,9	44,3
неоконченное высшее	4,2	2,9	4,3	4,9
высшее	19,3	5,2	25,0	16,0
ученая степень	0,4	0,4	0,4	0,2

В целом инвалиды положительно оценивают соответствие полученного ими образования своим потребностям и жизненным целям.

Насколько полученное образование соответствует вашим собственным целям и потребностям (%)

	инвалиды по зрению	инвалиды по слуху	инвалиды-опорники
в большей или в некоторой степени	81,5	38,8	54,6
очень мало и совсем не соответствует	11,1	17,3	18,5
не знаю	3,0	15,7	5,6
затрудняюсь ответить	4,4	28,1	21,3

Наиболее высоко оценивают свое образование инвалиды по зрению. Императив социальной интеграции – это непрерывное образование, обучение в течение всей жизни. Социальная интеграция людей с ограниченными возможностями во многом зависит от их успешной со-

циальной мобильности посредством института образования. По данным нашего исследования, лишь 9% опрошенных инвалидов хотят получить дополнительную подготовку с целью повышения квалификации. Однако те из инвалидов, кто посещал курсы повышения квалификации, положительно оценивают их значение. Более трети из прошедших курсы пользуются постоянно или время от времени полученными навыками, и лишь 15% пользуются редко или вообще не пользуются – из-за отсутствия соответствующего рабочего места (14%) или недостатка практического опыта (9%). Большинство респондентов не осведомлены, где искать возможности для повышения профессиональной квалификации (64%).

Выводы по разделу

Образование инвалидов является важнейшим элементом комплексной реабилитации, обеспечивая самостоятельность и экономическую независимость граждан с ограниченными возможностями. Обеспечение равных возможностей в получении образования для инвалидов является важной составной частью реализации принципов независимой жизни инвалидов. В соответствии с рыночным спросом, с потребностями предприятий создаются новые направления дополнительного образования в вузах, колледжах, бизнес-школах, на предприятиях. Растет число провайдеров дистанционных услуг дополнительного образования. Важна роль общественных организаций инвалидов, которые способствуют самым различным формам реабилитации и интеграции.

Между тем в системе образования для инвалидов продолжают накапливаться и развиваться негативные тенденции: отмечается серьезное отставание российской молодежи с инвалидностью от их сверстников из индустриально развитых стран в освоении практически значимых знаний и навыков, в возможностях приобретения квалификации и интеграции в общество. Система образования, доступная инвалидам, не полностью соответствует структуре потребностей рынка труда; не получила должного развития система непрерывного профессионального образования для молодых инвалидов, что сдерживает их трудовую реабилитацию и наиболее полное участие в экономике, а следовательно, не позволяет эффективно модернизировать социальную сферу. В регионах существуют важные ресурсы дополнительного образования и реабилитации инвалидов. Однако воспользоваться данными ресурсами может ограниченное число молодых людей с инвалидностью в силу нормативных, архитектурно-пространственных, территориальных, финансовых барьеров. Несмотря на созданные в ряде случаев относительно благоприятные условия обучения, остаются нерешенными проблемы проживания иногородних, подготовки персонала, создания более эффективной финансовой взаимосвязи размеров субсидирования и количества обучаемых инвалидов, таких условий, которые позволили бы повысить финансовую устойчивость организации и конкурентоспособность на рынке учреждений дошкольного, среднего, профессионального и дополнительного образования. Важно отойти от догмы устаревших перечней доступных инвалидам специальностей, реагировать на спрос рынка труда и готовить современных и востребованных специалистов, а также развивать инклюзивные формы подготовки.

На повестке дня – инклюзия, т.е. включение детей и взрослых с инвалидностью в нормальную социальную жизнь. Имеющийся опыт учреждений социальной защиты и специального образования необходимо применять и использовать в массовых учреждениях (детских садах, школах, клубах), превращая их в ресурсные центры, предоставляющие консультации, специалистов, методики для инклюзивных учреждений и организаций.

Раздел 6. Занятость

Какую роль играет квотирование рабочих мест в процессах трудоустройства инвалидов?

С 1 января 2005 г. на основании Федерального закона от 22 августа 2004 г. № 122-ФЗ изменены нормы статьи 21 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации». Квота устанавливается законодательством субъекта Российской Федерации для организаций, численность работников которых составляет более 100 человек, в процентах к среднесписочной численности работников (ранее было более 30). Была отменена и норма, обязывающая работодателей вносить плату за невыполнение квоты для приема на работу инвалидов. Принятые изменения привели не только к резкому сокращению рабочих мест в счет уже установленной квоты, высвобождению работающих на этих местах инвалидов, но и невозможности создания новых рабочих мест для их трудоустройства, в том числе специализированных. Отмена нормы, обязывающей работодателей вносить в бюджеты субъектов Российской Федерации плату за невыполнение квоты для приема на работу инвалидов, значительно ограничила финансовые возможности для создания специальных рабочих мест и специализированных предприятий (цехов, участков) для трудоустройства инвалидов. Кроме того, отмена нормы государственного стимулирования участия предприятий и организаций в обеспечении жизнедеятельности инвалидов, в том числе занятости инвалидов, исключила механизмы, обеспечивающие экономическую заинтересованность бизнеса в социальном партнерстве с государством в реализации политики поддержки инвалидов.

Численность инвалидов, трудоустроенных на квотируемые рабочие места, ежегодно сокращается. В 2007 г. в Российской Федерации работающие инвалиды составляли около 10% общей численности инвалидов, 10 лет назад этот показатель составлял 18%, что значительно ниже удельного веса работающих инвалидов в развитых странах. Например, в США из 54 миллионов инвалидов трудятся 29%, в Великобритании – из 5 миллионов 40%. На занятости негативно сказалось сокращение за последние годы в 2 раза количества предприятий общероссийских общественных организаций инвалидов, что привело к снижению численности работающих на них сотрудников с ограниченными возможностями в 1,8 раза.

Из 150 тыс. инвалидов, проживающих в Саратовской области, около 120 тыс. могут трудиться, но реально работают лишь 15%¹. И хотя проблема трудоустройства инвалидов остается одной из самых острых, и пока серьезных успехов в этом направлении мы не добились, все же в некоторых регионах положительные тенденции есть.

Так, в Саратовской области впервые за последние годы, по данным на июль 2008 г. число обратившихся за содействием в трудоустройстве снизилось на 6% (по сравнению с первым полугодием 2007 г.). Из 1425 человек трудоустроено 627, что также на 8% больше, чем за соответствующий период прошлого года, 74 человека направлены на обучение. Чтобы обеспечить хоть какие-то гарантии трудоустройства инвалидам, организована работа с предприятиями по квотированию рабочих мест для инвалидов. Увы, далеко не все работодатели сообщают органам службы занятости, есть ли у них вакантные рабочие места для инвалидов и выполняются ли квоты для приема их на

¹ Российская газета в Саратове. 24 июня 2008.

работу, как того требует закон. С участием прокуратуры проводятся проверки предприятий и организаций, в результате которых есть надежда пополнить банк вакансий рабочих мест для инвалидов и повысить число трудоустроенных на квотируемые рабочие места¹.

По сравнению с долей зарегистрированных безработных в опросе населения (4%), инвалиды чаще оказываются зарегистрированными безработными (от 9% инвалидов с нарушением слуха до 12% – с нарушением зрения). По данным нашего опроса, значительная причина незанятости для многих (32%) – не хватает здоровья, сил для трудоустройства, хотя наблюдаются значительные расхождения среди групп (от 39% респондентов с нарушениями зрения до 16% респондентов с нарушениями слуха).

Не последнюю роль в адаптации на рынке труда играют трудовые рекомендации, которые выдаются инвалидам в службах медико-социальной экспертизы. По данным опроса, большое число респондентов в каждой категории инвалидности в настоящее время не имеет трудовых рекомендаций.

Имеете ли Вы трудовые рекомендации (%)

	инвалиды по зрению	инвалиды по слуху	инвалиды-опорники
да	45,1	26,6	37,2
нет	44,1	57,1	52,9
не знаю	3,5	12,6	3,0
затрудняюсь ответить	7,4	3,7	7,0

Показательно мнение самих инвалидов в распределении ответов на вопрос, способствует ли занятости инвалидов система квотирования рабочих мест на предприятии? Оказалось, что более половины респондентов не знакомы с этой системой, а каждый второй из опрошенных не видит в ней перспектив. Причины, по которым инвалиды негативно относятся к квотированию, как оказалось, тесно связаны с введением классификации по степени утраты трудоспособности, что в свою очередь связано с деятельностью органов социальной защиты и бюро медико-социальной экспертизы (МСЭ). Как выяснилось, более половины опрошенных инвалидов не видят для себя никаких изменений в результате принятия классификации по степени утраты трудоспособности, а у 13% инвалидов даже возникли новые трудности. Люди опасаются, что трудоустройство может привести к снижению социального статуса. Эти потери могут быть связаны, как полагают респонденты, с лишением их статуса инвалидности, снижением группы инвалидности, с отменой некоторых прав и льгот.

По данным опроса, среди тех инвалидов, кто не имеет работы, значительное большинство (82%) хотели бы ее найти. Мнения опрошенных о наиболее подходящем месте работы для инвалидов неоднородны. В целом, 36% полагают (среди населения доля разделяющих это мнение выше – 41%), что инвалиды должны работать на специальных предприятиях, в цехах для инвалидов. Вместе с тем следующая по величине группа объединяет людей (31%), считающих, что лучшим вариантом работы для инвалидов является высококвалифицированный труд вместе с другими работниками в специально приспособленных условиях. Инвалиды по слуху больше других поддерживают эту точку зрения.

¹ Нечаева С.М. Законные вакансии // Российская газета в Саратове. 24.06.2008

Наиболее подходящим местом работы для инвалидов является (%)

	инвалиды по зрению	инвалиды по слуху	инвалиды-опорники	население
специальное предприятие, цех для инвалидов	49,2	28,2	24,1	41,2
высококвалифицированный труд вместе с другими работниками	28,3	50,9	32,7	18,1
высоко- или низкоквалифицированный труд на дому	6,4	2,0	14,8	13,3
низкоквалифицированный труд вместе с другими работниками	5,0	9,1	6,0	7,0
инвалиды не должны работать	2,1	0,5	4,8	5,8
не знаю	3,0	3,0	5,0	4,0
затрудняюсь ответить	5,9	6,2	12,7	10,7

Наблюдается значительное расхождение в ситуациях занятости у разных групп инвалидов: так, среди инвалидов по слуху 53% имеют работу. В целом по выборке инвалиды чаще, чем обычные граждане, работают рабочими и гораздо реже занимают должности в управлении. Но все же у тех, кто работает, уровень удовлетворенности работой весьма высок (до 62% в среднем по различным видам инвалидности).

Между тем основные проблемы, с которыми встречаются инвалиды, имея работу, это недоступный транспорт и трудности в общении. Разумеется, эти показатели отличаются от одного вида инвалидности к другому: так, трудности с транспортом вдвое чаще отмечаются опорниками (42%) и незрячими (31%), а для инвалидов по слуху основные проблемы на работе – это несправедливое отношение (9,5%) и затруднения в общении (38%). На несправедливое отношение по месту работы чаще, чем другие жаловались слепые и слабо-видящие.

С какими серьезными проблемами, связанными с инвалидностью, Вам доводилось сталкиваться в ходе работы? (%)

	инвалиды по слуху	инвалиды по зрению	инвалиды-опорники
транспорт	15,4	31,2	42,3
образование или профессиональная подготовка	11,2	9,2	6,8
физическая доступность	3,6	6,8	15,1
затруднения в общении	38,1	4,1	4,9
несправедливое отношение	9,5	9,8	6,0
другое	1,6	9,5	4,2
не знаю	9,3	2,7	2,6
затрудняюсь ответить	11,4	26,8	18,1

И хотя довольно значительная часть опрошенных указали, что ничего улучшать там, где они работают, не нужно (40%), столько же респондентов с инвалидностью отметили, что изменения нужны, но затруднились назвать, какие именно. Среди тех, кто говорил о необходимых изменениях, большая часть указала на необходимость доступного транспорта (24%), допол-

нительного оборудования на рабочем месте (21%), специально приспособленных туалетов (21%), большей поддержки от коллег (18%), поручней и пандусов (16%), изменений в расписании работы (14%), компьютерного обеспечения (13%), изменений в содержании работы (12%). Многие из этих пожеланий вполне универсальны: так, поручни не помешали бы и в подъездах жилых домов, а если организация предполагает посещение ее разнообразными клиентами, то нужны и пандусы. Представляется, что конструктивная атмосфера в коллективе, взаимная поддержка коллег – это базовая задача любого менеджера. Впрочем, среди опрошенных наблюдается довольно большое число пессимистов, которые полагают, что изменения необходимы, но невозможны (12% так высказались об изменении содержания работы, 14% – о расписании работы, 11% – о поддержке со стороны коллег).

Барьеры занятости инвалидов

На фоне нерешенной проблемы безбарьерной среды жизнедеятельности среди иных ключевых барьеров, препятствующих занятости инвалидов, представлены следующие группы факторов.

Во-первых, доступность образовательных программ, в том числе программ дополнительного профессионального образования для инвалидов, оказывает непосредственное влияние на их дальнейшие возможности трудоустройства и конкурентоспособность на рынке труда¹: так, руководители маленьких фирм, занимающихся разработкой графических и дизайнерских проектов отмечают, что приняли бы инвалида на работу, но не встречали инвалидов с необходимыми знаниями компьютерных программ и соответствующим образованием. Поскольку среди инвалидов довольно много высококвалифицированных специалистов, необходимо развивать информационный обмен как о наличии вакансий, так и предложений тех или иных специалистов, ищущих работу.

Во-вторых, забытые государством специализированные предприятия, на необходимость существования которых указывают все группы информантов, не имеют возможности принять всех желающих на работу, поскольку испытывают значительные трудности в условиях рыночной экономики: часть обанкротилась и закрылась, многие находятся на грани банкротства – таким образом, возможности трудовой реабилитации инвалидов посредством занятости на специализированных предприятиях существенно сокращаются и постепенно сводятся к минимуму:

...В рынке таким предприятиям самостоятельно, без поддержки государства существовать практически нереально ...Приходят коммерческие структуры, они покупают такое оборудование, которое часть процессов автоматизирует, у них, естественно, резко повышается производительность и резко понижается себестоимость... цена на 20% ниже, и у них есть прибыль, а мы по себестоимости продаем, и прибыли нет. Вот от этого никуда не уйти: либо ты должен сократить всех незрячих, что тогда все теряет смысл, либо должна быть поддержка государства в виде дотаций, субсидий, налоговых льгот, либо инвестиционных совместных проектов с этими же фирмами (интервью с представителем общественной организации).

В-третьих, законодательные нововведения последних лет отменили все факторы приема на работу инвалида, мотивирующие работодателя (налоговые льготы, субсидии), что зача-

¹ См. об этом подробнее: Дополнительное образование молодых инвалидов в контексте приоритетов социально-экономического развития / Под ред. Е. Ярославской-Смирновой, П. Романова. Серия «Научные доклады: независимый экономический анализ», № 196. М.: МОНФ, ЦСПГИ, 2007. 256 с.

стью сопряжено с дополнительными издержками на организацию рабочего места. Действующая норма квотирования на фоне отмены налоговых льгот предприятиям, предоставляющим рабочие места для инвалидов, не вызывает одобрения ни у работодателей специализированных предприятий, ни у работодателей, подпадающих под выполнение Закона о квотировании. Неодобрение в целом связано с нецелесообразностью, формальностью Закона и отсутствием мер, стимулирующих работодателя обеспечивать трудоустройство инвалида. Как считают наши информанты, в Законе не прописаны принципиальные моменты, что затрудняет найм инвалидов.

В данном случае все зависит от опыта и адекватности работодателя: чем менее формально он отнесется к данной записи, тем больше у инвалида шансов продолжить трудовую деятельность по соответствующей, близкой ему специальности. Большую роль играет личный фактор: приходит ли инвалид со стороны или это знакомый человек.

Что предпочтительнее – государственная (законодательная) опека инвалида или открытая конкуренция людей с ограниченными возможностями на рынке труда? Государственная поддержка представляется императивом, но рыночные условия следует, безусловно, учитывать. Возможно, конкуренция и нужна, но все же в условиях позитивной дискриминации. При этом очевидно одно: какая бы стратегия не была выбрана, она как минимум должна реализовываться последовательно и быть внутренне непротиворечива:

Сейчас ... ребенок заканчивает школу, он в первую очередь сталкивается с проблемой ограничения трудовой деятельности, и встает вопрос: либо ты будешь получать мизерную пенсию и у тебя будет право учиться и потом право работать, только право, но не гарантия, – либо ты отказываешься от всего этого, получаешь максимальную степень, максимальную пенсию, но практически не имеешь права ни учиться, ни работать. И эта проблема грузом висит над ребятами (интервью с представителем общественной организации).

Самореализация в условиях стигмы умственной недостаточности

Любому человеку важна самореализация, он должен быть кому-то нужен, человек чувствует себя самостоятельным только если от него что-то зависит, если он может принимать решения. К сожалению, люди с проблемами интеллектуальной сферы не всегда, а то и вовсе никогда не могут устроиться на работу, тем более те, которые проживают в психоневрологических интернатах, находятся на «полном государственном попечении» и, как считается, ни в чем не нуждаются. При этом сами инвалиды так не думают, у многих есть профессиональное образование, и они с удовольствием могли бы работать. Но в основном людям с нарушениями интеллекта «доверяют» только мыть полы, стирать, помогать на кухне. Сами сотрудники интерната отзываются о своих воспитанниках как об очень исполнительных и ответственных, высказывались даже мнения, что здоровые люди столько не сделают, сколько сделают они, но, к сожалению, в обход законодательства не пойдешь. Метка «необучаем» и «нетрудоспособен» фактически не оставляет инвалидам с нарушением интеллекта шанса найти работу. Они участвуют в различных соревнованиях, культурно-массовых мероприятиях, кружках по интересам, но и здесь не всегда им удается полностью реализовать себя. Мешают, как обычно, внешние обстоятельства, связанные с финансированием учреждения, пониманием руководства.

Мотивы работодателей в отношении найма инвалидов

Можно выделить несколько типов отношения руководителей к труду инвалидов и возможностям их занятости на предприятии. По материалам собранных интервью мы условно разделили работодателей на четыре группы, которые представляют разные позиции. *Во-первых, «Бизнес – прежде всего».* Работодатели, которые придерживаются этой позиции, считают инвалидов «слабым звеном» в деле повышения прибыли фирмы, а государство – главным ответственным за их обустройство:

Почему государство не берет на свою работу инвалидов? О чем тут говорить теперь, а зачем хозяину этот инвалид нужен? (Интервью с работодателем.)

Производство не должно же из-за чего-то страдать, правильно? (Интервью с работодателем.)

Стереотипы, пришедшие в наше общество из прошлого, когда инвалидность была спрятана, проявляются при обсуждении возможностей занятости инвалидов на обычных предприятиях. В качестве более подходящих перспектив занятости инвалида значительная часть работодателей видит его трудоустройство на специальных предприятиях, систему которых следует возродить. Нетрудно заметить, что логика исключения, демонстрируемая нашими собеседниками, противоречива по своей природе – инвалидам разрешается жить среди «обычных» людей, но работать инвалиды должны подальше, на специальных предприятиях. И хотя специализированные предприятия нужно и можно сохранить, они не должны являться основным решением проблемы занятости.

Если государству не хватает средств на проведение реабилитационных программ для инвалидов, более оптимальным решением, как полагают работодатели, было бы установление нового налога, средства по которому пошли бы на создание рабочих мест для инвалидов. В данном случае респонденты в силу своего ограниченного опыта выражают предпочтение известным схемам социальной помощи, в соответствии с которыми предприятие оказывало материально-финансовую поддержку учреждению социальной сферы и получало льготное налогообложение. Эти схемы были подвергнуты серьезной критике экономистами-рыночниками по причине отсутствия прямой ответственности за расходование бюджетных средств и за непрозрачность механизмов финансирования социальных проектов.

Во-вторых, позиция «Мое дело – сторона». Эти работодатели считают ответственными себя только за тех людей с ограниченными возможностями, которые получили инвалидность непосредственно на их производстве, в то время как привлечение инвалидов со стороны представляется им сомнительной практикой и нерациональным шагом:

Я понимаю так, если человек у нас работает, если он в процессе трудовой деятельности заработал инвалидность, именно здесь, тогда мы за это отвечаем, это наши работники. А принимать со стороны – для чего? (Интервью с работодателем.)

И хотя часть респондентов признает возможность трудоустройства инвалида у себя в организации, при обсуждении этой возможности всплывают разнообразные риски. Это позволяет увидеть серьезные проблемы, с которыми сталкивается современное российское

производство по причине дешевизны рабочей силы или стремления работодателей получать прибыль любой ценой – путем чрезмерной интенсификации труда, чрезмерных трудовых нагрузок, отсталых технологий, требующих напряженного физического труда. Проблема трудоустройства инвалидов значительно усложняется в связи с сокращением штатов предприятий.

Отметим, что подавляющее большинство трудоустроенных на предприятиях инвалидов – это люди с соматическими заболеваниями, много тех, кто потерял здоровье вследствие профессиональных заболеваний. Это позволяет некоторым работодателям выполнять квоту, не нанимая новых инвалидов, а переводя своих сотрудников на более легкие условия труда в соответствии с предписаниями экспертов, при этом система промышленного производства работает, так сказать, по замкнутому циклу.

Третья группа «Моральный долг» – полагают, что инвалидов иногда можно трудоустроить, исходя из мотива жалости к «слабому». Они, как правило, представляют свои действия в качестве благородного широкого жеста в сторону инвалидов:

Просто людей жалко, и мы берем, квота не являлась стимулом для этого. (Интервью с работодателем.)

Самое главное, это надо дать человеку возможность реализовать себя, чтоб у него был достойный заработок и общение, чтоб он не чувствовал себя морально ущемленным. Чтоб он был социально интегрированный. (Интервью с работодателем.)

Мы выполняем свой человеческий долг. Для предприятия, я считаю, это ничего не дает, но мы не должны переводить все на деньги, не все приводится на деньги. (Интервью с работодателем.)

Несмотря на благородные установки предпоследней группы работодателей, более ресурсной и перспективной для выстраивания полноценных трудовых отношений, в которых инвалид чувствует себя полноценным и значимым звеном организации, представляется категория нанимателей «Стратеги», которых отличает рациональный взгляд на возможность занятости инвалидов в своей организации, логика которого такова: инвалидов принимать предпочтительнее, так как они больше остальных стараются, с ними легче работать, они поняли жизнь, они надежные сотрудники.

Единственное, что могу отметить, что инвалиды почему-то лучше работают. Это замечено даже руководством, что у них стремления работать, желания гораздо больше, чем у простых людей. (Интервью с работодателем.)

Коллектив тоже меняется. Обстановка становится здоровой и очень домашней. (Интервью с работодателем.)

К тому же в некоторых организациях то, что принято назвать «ограниченными возможностями», рассматривается в качестве дополнительных положительных характеристик работника применительно к данному рабочему месту, однако это касается не всех категорий инвалидов: так, распространена практика приема инвалидов по слуху, исходящая из удобства использования их труда в шумных цехах. При этом наблюдается закономерность: если работодатель имеет положительный опыт использования труда инвалидов, он будет и в дальнейшем принимать их на работу.

Выводы по разделу

Среди причин, снижающих социальную активность и конкурентоспособность инвалидов на рынке труда – барьеры среды, трудности с передвижением, транспортировкой к месту работы, недоступность или неудобство различных объектов социальной инфраструктуры, отсутствие или плохое качество необходимых им технических приспособлений. Жизненные траты инвалидов выше, чем расходы у не-инвалидов, в связи с чем им трудно нести дополнительные расходы, связанные с профессиональной подготовкой. Социальная изоляция оборачивается сужением выбора каналов поиска работы и трудоустройства и сокращением шансов для эффективного трудоустройства. В результате они оказываются депривированы от социального признания и образовательных прав из-за их низкого социально-экономического статуса, проблем с поиском работы и зависимости от статуса клиента.

Почему трудовая занятость не рассматривается инвалидами как достойная альтернатива жизни на пенсию, а только в качестве дополнительного дохода? Причиной этого являются невысокие заработки на тех рабочих местах, которые оказываются доступны инвалидам в силу невысокой квалификации, низкого уровня образования и особых требований к условиям труда. Поэтому среди трудоустроенных инвалидов так много тех, кто хотел бы сменить место работы в основном по причине неудовлетворенности заработной платой. Потребность в правовых знаниях велика; инвалиды нередко попадают в ситуацию нарушения прав, а в случае попыток восстановления прав и поиска справедливости не многие из обращающихся за помощью могут это сделать. И хотя современная российская социальная политика ориентирует инвалидов на активную позицию в отношении занятости, независимой жизни, здесь пока еще не эффективны механизмы исполнения законодательства и пресечения его нарушений.

Сегодняшние нормы трудового права, квотирование рабочих мест для инвалидов доказали свою несостоятельность. Работодатели не берут инвалидов на работу, им это невыгодно, многие предписания просто не выполняются. Выход из данной ситуации возможен путем обеспечения экономического стимулирования работодателей к приему на работу людей с ограниченными возможностями в виде льготных условий налоговых выплат, дотирования предприятий, субсидирования фонда оплаты труда инвалидов, премирования или компенсации со стороны государства затрат на оборудование рабочих мест для инвалидов. Следует пересмотреть политику трудоустройства в отношении инвалидов с умственной отсталостью, которые могут и хотят работать, но имеющийся диагноз и запись о нетрудоспособности не дают им этим воспользоваться.

Раздел 7. Инвалиды и система реабилитации

Напомним определение, которое дается в Конвенции ООН о правах инвалидов:

К инвалидам относятся лица с устойчивыми физическими, психическими, интеллектуальными или сенсорными нарушениями, которые при взаимодействии с различными барьерами сталкиваются с проблемами, мешающими их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими (ст. 1).

Как известно, медицинская модель инвалидности делает акцент на диагнозе органической патологии или дисфункции, приписывая человеку статус больного, и приходит к выводу о не-

обходимости его исправления или изоляции. Такая точка зрения зародилась в концепции здравоохранения и социального обеспечения двно (иногда ее еще называют «административной моделью»), и она по сей день оказывает сильное влияние на законодательство, социальную политику и организацию социального обслуживания. Определение, которое дает Конвенция, указывает на иные причины инвалидности, а именно – на взаимодействие между имеющимися нарушениями и «отношенческими и средовыми барьерами», в результате чего создаются помехи полному и эффективному участию людей в жизни общества наравне с другими. По результатам нашего исследования, медицинская модель в России весьма влиятельна, и она играет свою роль в формировании серьезных барьеров в жизни инвалидов.

Медицинское обслуживание и освидетельствование инвалидов

Система медицинского обслуживания в целом рассматривается родителями детей-инвалидов как весьма недружественная. Негативное отношение закладывается еще в родильном доме, где медиками форсируется травмирующая ситуация, усугубляемая отсутствием информации о современных методиках реабилитации детей-инвалидов и элементарной психологической помощи. В дальнейших ситуациях при обращении в медицинские учреждения это отношение во многом закрепляется:

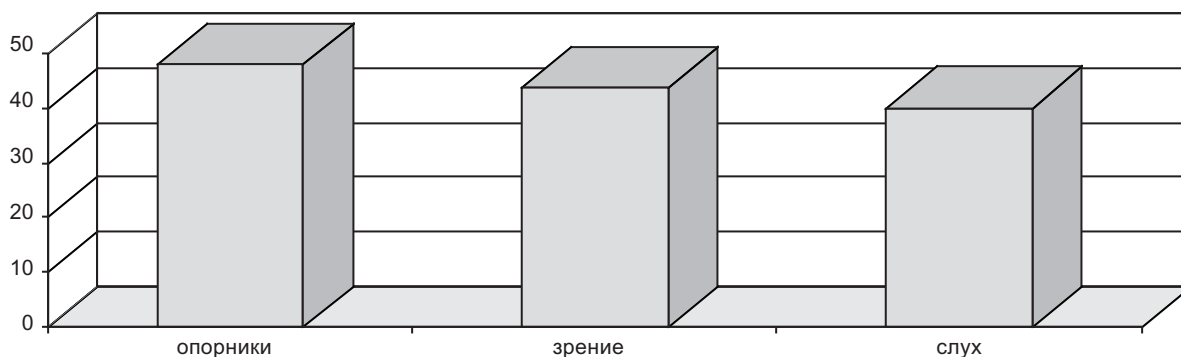
...остались, конечно, очень недовольны, потому что нет персонала, им никто не нужен, ни врачам, ни медсестрам. Мамочки сами ухаживают за своими детьми. Обслуживают все сами, уборка, привоз пищи – это все мамочки привозят. И мамочки нужны для того, чтобы сопровождать детей по всем процедурам. Единственно что хорошее – техническое оснащение в этой больнице, пользуются только этим, обследования, процедуры. Остальное все чисто профанация (фокус-группа с родителями).

Практика помещения детей младшего возраста в медицинские учреждения без родителей оказывается в таких обстоятельствах особенно недопустимой, хотя условий для пребывания родственников с инвалидами в больницах тоже никаких не создано: «на таких правах, что неофициально: ни койки нет, ни места нет, ничего». «Борьба за выживание» проходит еще и в крайне неблагоприятных условиях, создаваемых окружающими и обществом в целом, которые в рассказах наших информантов характеризуются равнодушием, пренебрежением, изолированностью, одиночеством и безысходностью.

Отмечается отсутствие должного медицинского обслуживания, что приводит к ухудшению состояния и возникновению дополнительных сложностей и проблем. Доступность бесплатного здравоохранения для многих ограничена, особенно если речь идет о качественных медицинских услугах, соответствующих профилю заболевания ребенка, что принимает формы как официальных правил оплаты, несмотря на законные возможности получения направления, так и неофициальных практик, которые, по мнению родителей, являются у нас в стране «устоявшейся традицией».

Бюро медико-социальной экспертизы (МСЭ) – это первое звено, с которого начинают свой новый «жизненный путь» инвалиды. И во многом от того, как их там встретят, зависит не просто ход реабилитации, а то, как в дальнейшем инвалид будет чувствовать себя в обществе. Своими контактами с медико-социальной экспертизой не довольны до 24% людей с нарушением слуха, до 50% инвалидов по зрению недовольны различными аспектами процедуры освидетельствования. Среди опорников отмечается высокая степень неудовлетворенности медико-социальной экспертизой и реабилитационными мероприятиями (до 45–50%).

Недовольны процедурой проведения МСЭ в целом



Родители детей-инвалидов, пожалуй, находятся в еще большей растерянности, чем сами дети и взрослые инвалиды, ведь им зачастую неоткуда ждать помощи, а грубое отношение к ним в службах медико-социальной экспертизы отнимает последние силы. Многие родители и вовсе считают эту службу бесполезной. Приводятся многочисленные примеры ситуаций унижения родителей, что делает бюро МСЭ в глазах родителей лишней и вредной организацией. Несмотря на то, что результатами медико-социальной экспертизы большинство родителей удовлетворены, все они разочарованы самим процессом: столкнувшись с огромными очередями, длительными процедурами оформления документов, бюрократическими проволочками: «Привозишь ребенка, а тебе говорят – свободен: у вас не хватает одной бумажки» (фокус-группа с родителями), циничное и пренебрежительное отношение медиков к детям и родителям: «Эта женщина из бюро МСЭ довела меня до слез своим хамским отношением. Я не выдержала и заплакала. Это наши дети – они что, не люди?» (фокус-группа с родителями).

Следствием субъективных оценок специалистов является формирование у родителей опасений и переживаний по поводу того, что ребенку снимут инвалидность, лишив, таким образом дополнительных пособий и льгот, необходимых для лечения и реабилитации. Следовательно, при процедуре переосвидетельствования создается совершенно ненормальная ситуация, когда родители вынуждены скрывать успешные результаты реабилитационных программ:

*...такую реабилитацию ребенок прошел, и научился, и в то же время критерии...
Получается, что как продвигается лечение – улучшение идет, а радоваться нельзя...
(фокус-группа с родителями).*

Мне не понравилось то, что даже в моей ситуации... нам вроде бы три года, мне психиатр сразу сказал: «Вы ни в коем случае не говорите, что она у вас сама ест ложкой, Вы ни в коем случае не говорите, что она у вас умеет там колготки надевать, Вам не дадут инвалидность» (фокус-группа с родителями).

В среднем на прохождение освидетельствования и переосвидетельствования, куда входит обход специалистов и прием в бюро МСЭ, инвалид, родители детей-инвалидов затрачивают целый месяц. При этом работающий человек вынужден взять на работе отпуск за свой счет. Освидетельствование или подтверждение инвалидности напоминает лотерею, которая зависит не только от диагноза, но и от качества обследования ребенка или взрослого специалистами, поведения обследуемого во время процедуры медико-социальной экспертизы, личного расположения, а также внешнего вида инвалида, указывающего на его благосостояние:

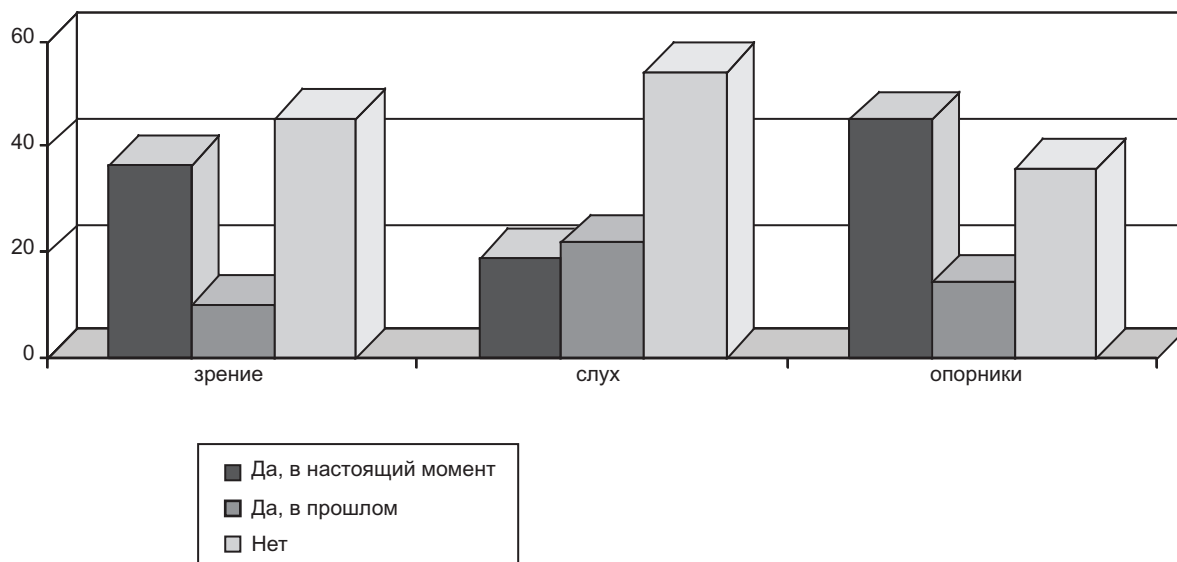
Я пришел оформлять группу: надел рубашку, костюм, как положено – группу не дали, послали туда, сюда, а ребята говорят: «Ты чего как оделся-то, надо одеть плохонькую рубашку, штанишки потертые». Оказывается, на это даже смотрят (интервью с представителем общественной организации).

Несмотря на то, что медико-социальная экспертиза открывает возможности получения определенных экономических благ, часто сообщается о фактах вынужденного отказа клиентов от процедуры освидетельствования даже в тех случаях, когда положена группа, так как предстоящие испытания представляются невыносимыми (в том числе в этическом плане)¹.

Проблемы индивидуальной программы реабилитации

Согласно Федеральному закону от 24 ноября 1995 г. «О социальной защите инвалидов в РФ» № 181-ФЗ ИПР носит рекомендательный характер для инвалида, а объем реабилитационных мероприятий, предусматриваемых индивидуальной программой, не может быть меньше установленного федеральным перечнем реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду. Реальное воплощение определенных Законом гарантий встречает определенные трудности. В анкете был поставлен, казалось бы, парадоксальный вопрос: «Есть ли у Вас индивидуальная программа реабилитации (ИПР)?» – ведь всем инвалидам ее должны выдавать. Удивительно, но оказалось, что такая программа не только в большинстве случаев отсутствует, но и та, что имеется, не всегда подходит инвалидам.

У Вас есть индивидуальная программа реабилитации (ИПР)?



¹ В период подготовки отчета была принята новая форма индивидуальной программы реабилитации инвалида и ребенка-инвалида (Приказ Минздравсоцразвития России от 4.08.2008 № 379н). Этот документ нацелен на достижение связи между ИПР и услугами по предоставлению технических средств реабилитации. В новой форме ИПР конкретизированы те медицинские, социально-бытовые, профессионально-трудовые и психологические параметры жизнедеятельности человека, которые позволят более эффективно обеспечивать процесс реабилитации. Ожидается, что инвалид сможет получить качественный набор социальных услуг, способствующий реабилитации, более эффективно будут подбираться технические средства и оказываться протезно-ортопедическая помощь. В течение реабилитации ребенка-инвалида должна будет прослеживаться динамика его состояния здоровья, а также адаптации ребенка в обществе (Минздравсоцразвития России, 8 сентября. www.minzdravsoc.ru/social/invalid-defence/27).

Только у 24% инвалидов по слуху есть ИПР, до 28% инвалидов по зрению имеют или имели предписания по ИПР. Респонденты с нарушением опорно-двигательного аппарата чаще других имели в прошлом или имеют программу реабилитации (39%). Кроме того, о наличии ИПР чаще говорили респонденты в Санкт-Петербурге.

У Вас есть индивидуальная программа реабилитации (ИПР)? (%)

	Егорьевск	Саратов	Кострома	Санкт-Петербург
да, в настоящий момент	20,1	20,2	36,0	49,9
да, в прошлом	12,2	21,9	16,6	7,4
нет	56,1	49,3	42,0	41,1
не знаю	2,9	3,1	0,5	0,8
затрудняюсь ответить	8,6	5,5	4,8	0,9

Однако иметь ИПР недостаточно, необходимо ей следовать, выполнять предписания. К сожалению, многие инвалиды говорили о непродуманности ИПР, отсутствии в ней различных, по их мнению, обязательных мероприятий. Распространена практика выдачи незаполненных или частично заполненных ИПР: «Там очень мало информации пишут. Там вот титульный лист, где написаны данные больного, а по делу нет ничего» (из интервью со специалистом). Да и сами специалисты полагают, что этот документ выполняет чисто формальные функции: «Те ИПР, что выдаются инвалидам сейчас, – просто отписки» (интервью со специалистом).

Сложной задачей для инвалидов и родителей детей-инвалидов на сегодняшний день является как само получение индивидуальной программы реабилитации, так и ее реализация: при обсуждении реабилитационных мероприятий, услуг, технических средств, предоставленных детям за последнее время в соответствии с ИПР, лишь две информантки упомянули получение ортопедической обуви. Остальные компоненты программы реабилитации были найдены родителями самостоятельно, через детские поликлиники, знакомых, Интернет. Сельские дети и взрослые инвалиды находятся в еще менее выгодном положении, выездные мероприятия медико-социальная экспертиза проводит редко, а те предписания, которые обозначены в ИПР, в сельской местности выполнить по большей части просто невозможно. Встает вопрос о том, нужна ли вообще такая программа инвалидам из сельской местности, удаленных населенных пунктов, если они не только не знают, что с ней делать, но и не имеют возможности поехать в районный центр, город для выполнения мероприятий программы.

Сложившаяся практика проведения медико-социальной экспертизы и оформления индивидуальной программы реабилитации подвергается жесткой критике не только инвалидами и родителями, но и со стороны специалистов-реабилитологов. Поскольку ИПР, выданная по результатам медицинского освидетельствования, носит во многом формальный характер, специалисты реабилитационных центров вынуждены «пересматривать» программы реабилитации, проводить свою диагностику, составлять свои внутриучрежденческие карты реабилитации, которые имеют вспомогательный характер, для внутреннего пользования, и когда инвалид выходит из реабилитационного центра, то оказывается на руках с прежней неполной и непроработанной программой реабилитации. К тому же, при ее разработке спе-

циалистами учитываются не столько потребности инвалидов, сколько те ресурсы, которые доступны реабилитологам (финансовые, материальные, кадровые, временные), а точнее, острый дефицит этих ресурсов.

По данным опроса, ИПР не оказывает какого-либо существенного влияния на жизнь инвалидов. Лишь некоторые из тех, кто имел ИПР, полагают, что она произвела в их жизни конкретные изменения – кому-то из них удалось найти работу, кто-то стал лучше себя чувствовать. Среди недовольных индивидуальными программами реабилитации особенно много людей с нарушением опорно-двигательного аппарата и нарушением зрения (до 50%). Среди инвалидов с нарушением слуха разочарованных ИПР меньше (19%).

Что изменилось в Вашей жизни после реализации ИПР? (%)

	инвалиды по зрению	инвалиды по слуху	инвалиды-опорники
улучшилось общее самочувствие, здоровье	8,8	5,0	11,9
снижена группа инвалидности	0,9	9,4	3,1
удалось трудоустроиться	1,6	6,0	5,6
перешел на более высокооплачиваемую работу	3,0	1,8	0,4
улучшились условия труда	1,4	1,3	0,6
не знаю	4,4	17,3	11,8
затрудняюсь ответить	34,3	41,3	44,5

Роль учреждений реабилитации

В сложившейся системе социальной защиты сделан акцент на развитие реабилитационных учреждений для детей-инвалидов и молодых инвалидов, а для взрослых инвалидов таких учреждений явно не достаточно. И из всех учреждений реабилитационного профиля наибольшее благодарности родителей детей-инвалидов обращены именно к таким реабилитационным центрам для детей. Информанты высоко оценивают специалистов, работающих с детьми, особо отмечая профессионализм, доброжелательную атмосферу и высокие результаты работы, а также возможность общения ребенка-инвалида с другими детьми на этих площадках. Акцент в работе реабилитационных центров делается на «многопрофильный» подход помимо медицинских процедур, инвалиды могут получить консультацию психолога, позаниматься в кружке, участвовать в самодеятельности:

В качестве большого плюса хотелось бы отметить то, что неврологических детей раньше вообще не лечили, а сейчас это делают – это конечно большой плюс, что нашими детьми стали заниматься, их не бросили (интервью с родителем).

Другие же учреждения социальной защиты, в которые родители, как правило, обращаются за материальной помощью, оформлением различного рода пособий, распределением путевок, отличаются излишней бюрократизацией процедуры предоставления услуг.

Однако не следует забывать, что реабилитация взрослых – это не менее важный и, пожалуй, более длительный процесс. Кроме того, количество взрослых инвалидов намного выше, поэтому медлить с организацией для них реабилитационных центров никак нельзя.

Руководителями районных органов социальной защиты населения уровень реабилитационных услуг, оказываемых детям-инвалидам, оценивается как удовлетворительный, а уровень услуг, предоставляемых взрослым инвалидам, – гораздо ниже.

По закону инвалид должен получать разнообразные реабилитационные услуги, но далеко не каждый может ими воспользоваться. Почему – ответ весьма парадоксальный. Человек просто не знает, где их можно получить. Рассогласованность основных элементов реабилитации на территории исследуемых регионов ставит под сомнение сам факт существования данной системы как таковой. Фиксируется слабость взаимодействий между медико-социальной экспертизой, органами социальной защиты населения и реабилитационными центрами. В бюро медико-социальной экспертизы инвалиду предписывают курс реабилитации, но не разъясняют, что это, где и как можно ее пройти. Затем инвалид встает на учет в органе социальной защиты, но и здесь ему не всегда предоставляют нужную информацию из-за того, что реабилитологов нет, а иногда и из-за загруженности специалистов, у которых не хватает времени на объяснения. К тому же специалисты органов социальной защиты считают, что это должны делать в бюро медико-социальной экспертизы, а специалисты МСЭ, в свою очередь, надеются на социальную защиту:

У нас все вверх тормашками, нет никакой согласованности между врачами и соц-защитой, поехала на прием к губернатору – он мне говорит: «У вас самоуправление, разбирайтесь сами» (интервью с родителем)¹.

Если же инвалиды или родители, наконец, узнают местонахождение реабилитационного центра, то не все могут туда поехать из-за его отдаленности. Столь необходимые центры есть далеко не в каждом городе, а если и есть, то о них мало кто знает. Из тех же родителей, кому о таких центрах известно, образуются большие очереди.

Средства реабилитации: необходимость и достаточность

На фоне недостаточности распределяемых средств реабилитации проводимые в нашей стране социальные реформы, затрагивающие проблемы инвалидности, получили крайне отрицательную оценку и у непосредственных получателей услуг. Особенно это касается монетизации льгот:

Там очень некрасиво сделано, понимаете, если я откажусь от лекарства, я автоматически отказываюсь от предоставления санаторно-курортного лечения... Я один год только не отказывалась, но и не пользовалась этими лекарствами, потому что лекарства сами больше стоят, чем выделяют денег на эти лекарства (фокус-группа с родителями).

Получатели услуг выражают уверенность, что существующая практика монетизации льгот преследует единственную цель – экономию государственного бюджета. Отмечается нехватка информации на всех уровнях, в том числе в учреждениях, задействованных в системе реабилитации, которая давала бы возможность ориентироваться в системе здравоохранения, социальной поддержки и образования.

¹ Кроме рассогласованности между системами здравоохранения и социальной защиты, здесь речь идет о том, что ответственность за эти вопросы несут также и органы местного самоуправления. При этом важно учесть, что такое распределение полномочий существует лишь в части регионов, но более широко распространена модель управления, при которой вопросы социальной защиты решаются на уровне субъекта Федерации.

Многим из опрошенных инвалидов-опорников трудно передвигаться, пользуясь имеющимися техническими средствами (61%), при этом 38% пользуются коляской, и они слышали про более совершенные технические средства, которые были бы необходимы, но они им не предоставляются (57%). Среди представителей этой группы больше всего тех, кто не удовлетворен теми техническими средствами, которые им предоставляет соцстрах (36,3 %).

**Устраивают ли Вас те технические средства,
которые представлены Вам органами социального страхования?**

	инвалиды по зрению	инвалиды по слуху	инвалиды- опорники
устраивают	30,2	42,5	27,3
не устраивают	11,7	20,3	36,3
таких средств нет	46,0	12,3	8,5
не знаю	4,5	10,4	1,6
затрудняюсь ответить	7,8	14,5	26,3

До 60% слепых и слабовидящих хотели бы получить технические средства, к которым у них нет доступа (увеличители изображения, диктофоны). Слуховой аппарат используют 17% инвалидов по слуху, и половина из них говорит о неудобстве его использования. Среди инвалидов по слуху 70% опрошенных знают о приспособлениях или услугах, которые бы им помогли, но к ним нет доступа (сурдопереводчик, слуховой аппарат, компьютер, телевизор с телетекстом).

По мнению респондентов, Федеральный закон № 122 существенно усложнил процедуру получения технических средств реабилитации: *«С принятием 122-го закона «О монетизации» порядок протезирования или получения каких-то ортопедических средств, спецобуви – вот эта процедура настолько усложнилась, что инвалидам здорово нелегко»* (интервью с представителем общественной организации). Сохраняется вопрос ненадлежащего качества технических средств реабилитации:

А сейчас Фонд социального страхования активные коляски вообще не выдает как бы, а выдает большие, неудобные коляски, которые, например, самостоятельно в машину нереально загрузить (интервью с представителем общественной организации).

В интервью озвучивается острая необходимость расширения Федерального перечня средств реабилитации (распоряжение Правительства РФ от 30 декабря 2005 г. № 2347-р). Отметим, что на основании постановления Правительства РФ от 7 апреля 2008 г. № 240 «О порядке обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации и отдельных категорий граждан из числа ветеранов протезами (кроме зубных протезов), протезно-ортопедическими изделиями» обеспечение инвалидов и ветеранов соответственно техническими средствами и изделиями существенно расширено: в частности, если предусмотренное индивидуальной программой реабилитации техническое средство реабилитации не может быть предоставлено инвалиду, а протез, протезно-ортопедическое изделие – ветерану или если эти лица самостоятельно, за свой счет обеспечили себя соответствующим средством (изделием), им выплачивается компенсация. Вместе с тем информированность среди инвалидов в отношении новых решений чрезвычайно низка.

Наших информантов беспокоит неуклонное сокращение списка медикаментов, бесплатно предоставляемых инвалидам. Из Федерального перечня исключили целый ряд медикаментов, крайне необходимых инвалидам, в том числе дорогостоящих, которые особенно трудно приобретать за счет собственных средств. Тем временем процедура получения оставшихся в списке лекарственных средств порой настолько утомительна, что в некоторых случаях инвалиды сами отказываются от бесплатного лекарственного обеспечения:

Я... ничего не выписываю бесплатно, потому что у меня нет времени ходить, в очередях стоять, опять же поликлиники – не везде пандусы есть, второй этаж – ни лифта, ничего... И я, хотя мне положено, ими не пользуюсь...я покупаю за свои деньги (интервью с представителем общественной организации).

Указанные проблемы озвучивались во всех регионах, где проходило исследование, и наши информанты не раз делали вывод о тенденциях сокращения бесплатного обеспечения инвалидов лекарственными и техническими средствами реабилитации и постепенном переходе этого направления системы поддержки инвалидов в декларируемый формат.

Оценка реабилитационных услуг специалистами

По сути, четкой системы оценки качества и эффективности оказываемых услуг не существует. Это отметили руководители органов социальной защиты, указав на отсутствие какой-либо работы по отслеживанию хода и результатов реализации ИПР. Инвалид, прошедший курс реабилитации в реабилитационном центре, лишь помечается «галочкой», что он прошел этот курс, при этом не отслеживаются результаты и мнение потребителя услуг. Понятие «качественная работа» сводится к отсутствию жалоб со стороны инвалидов или приравнивается к факту оказания услуги: «*Качественная работа – это значит, ему оказали эту услугу*».

Хотя руководители органов социальной защиты населения указали на неудовлетворительную оценку системы реабилитации инвалидов в целом, при этом каждый руководитель отметил высокую эффективность работы именно своего органа, именно его специалисты отличаются ото всех высоким уровнем профессиональной подготовки. По оценкам специалистов, участвующих в реабилитации инвалидов, более 60% их сотрудников имеют высшие категории и большой стаж работы по специальности, что, как они полагают, способно собой заменить профильное образование и свидетельствует о высоком уровне профессиональной подготовки кадров:

У нас работают специалисты не со специальным образованием, а специалисты-практики, которые очень много лет занимаются реабилитацией, и уже исходя из опыта реализации этих программ и проведения мероприятий реабилитационных накоплен огромный багаж знаний (интервью со специалистом по реабилитации).

Возникает вопрос, какое место в этой системе уделяется специальным знаниям, полученным в системе высшего или дополнительного профессионального образования по данной профессии. Как было показано нами в предыдущих исследованиях¹, профессиональная квалификация в социальном обслуживании – это наименее проработанный критерий, который нередко принимается по умолчанию ввиду противоречивости сложившейся ситуации. Сегод-

¹ См.: Оценка эффективности деятельности учреждений социальной поддержки населения/ Под ред. П. Романова, Е. Ярославской-Смирновой. М.: МОНФ, ЦСПГИ, 2007. 234 с.

ня существует весьма узкий выбор возможностей для получения образования работающим специалистам, а условия для привлечения большего числа выпускников вузов в социальную сферу пока не созданы.

В качестве основных достижений в собственной работе руководители органов социальной защиты указывали следующие: проведение информационно-разъяснительной работы (каждому клиенту-инвалиду выдается памятка, содержащая пошаговые инструкции получения услуг реабилитации), «относительно отлаженная» система реабилитации детей с инвалидностью, содействие развитию общественного движения инвалидов. Несмотря на кажущуюся рутинность и широкую известность, указанные аспекты управления реабилитацией вовсе не являются аксиомой в любом регионе (см. выше высказывания родителей по поводу информационного голода и другие свидетельства). Внешняя оценка работы органов социальной защиты производится со стороны вышестоящих региональных ведомств (профильный департамент или министерство), и ее главным критерием, как явствует из интервью, является своевременность сдачи ежегодных отчетов.

Таким образом, мы можем констатировать острую необходимость формирования в регионах двухуровневой системы оценки качества работы ключевых институтов сферы реабилитации инвалидов. Оценка качества реабилитации «сверху» на сегодняшний день фактически отсутствует, а малоэффективная практика фиксирования отзывов и жалоб клиентов подменяет собой комплексную систему индикаторов качества работы и институтов, обеспечивающих постоянную обратную связь между учреждениями и клиентами реабилитационных программ.

Специалисты реабилитационных служб, как правило, низко оценивают работу бюро МСЭ, связывая это с плотным графиком работы врачей при большом количестве пациентов; нехваткой и текучестью кадров, отсутствием в составе комиссии специалистов-реабилитологов; «раздутым» бюрократическим аппаратом; устаревшей нормативной базой; отсутствием или искажением информации, которая поступает из других учреждений в рамках системы реабилитации. Низкий уровень зарплаты специалистов создает риск их низкой квалификации. В социальной защите остаются работать «старые кадры», молодежь, выпускники вузов редко стремятся в эти заведения. К тому же выбор возможностей для получения образования у работающих специалистов весьма узок.

Многие из этих трудностей очевидны и для членов общественных организаций, и для родителей детей-инвалидов, которые порой даже пытаются найти объяснение отношению специалистов МСЭ к ним и оправдать их поведение. Среди таких аргументов особо отмечается ограничение деятельности специалистов жесткими инструкциями, направленными на экономию бюджета: *«Они работают профессионально, но сверху есть указание, что инвалидность дать стольким-то детям»* (фокус-группа с родителями).

Отдельного внимания заслуживает такой аспект функционирования системы реабилитационных услуг для инвалидов, как рассогласованность основных элементов реабилитационной системы на территории исследуемых регионов, что по определению ставит под сомнение сам факт существования данной системы как таковой. Наши информанты фиксируют чрезвычайную слабость взаимодействий между МСЭ, органами социальной защиты населения и реабилитационными центрами, что непосредственным образом приводит к потере логики сопровождения инвалида в различных реабилитационных программах и снижает их успешность.

Из интервью следует, что ситуации эффективного взаимодействия между различными организациями скорее являются исключением, нежели правилом, и чаще бывают инициированы некоммерческими организациями.

Как правило, сотрудничество складывается благодаря тесным связям и знакомствам представителей общественных организаций с сотрудниками МСЭ, когда личные отношения и договоренности позволяют достичь консенсуса по многим вопросам.

Анализ доступности профессиональной реабилитации для инвалидов также демонстрирует отрицательную динамику, так как в большинстве случаев обозначены серьезные сложности, связанные с дальнейшим трудоустройством инвалидов после прохождения курса реабилитации, которые в большинстве своем являются следствием последних изменений в законодательстве. По словам представителей общественных организаций, последние законодательные меры лишь создают препятствия инвалидам на пути к занятости.

Выводы по разделу

Огромное значение для последующего самочувствия и социальной жизни инвалида имеет индивидуальная программа реабилитации, которая по сути становится его «вторым паспортом». Существующая в настоящее время практика позволяет утверждать о полной несостоятельности большинства выдаваемых ИПР, что нивелирует саму идею комплексной реабилитации в целом, раз уже на начальном этапе существует такая серьезная проблема. Чем дальше, тем проблемы лишь усложняются: помимо отсутствия информации, люди сталкиваются с бюрократическими проволочками, требованиями оформить массу необходимых документов.

В том виде, в котором сейчас существует система реабилитации, во многом прослеживаются отголоски советской системы. Данные исследования указывают на высокую значимость неформальных составляющих в отношениях, пронизывающих и сопровождающих все уровни реабилитационного процесса – на результаты экспертизы влияет личное расположение к клиенту сотрудников МСЭ; в свою очередь, инвалиды или родители детей-инвалидов иногда реагируют на это сокрытием улучшений по итогам реабилитационных программ. Наконец, получить качественные медицинские услуги порой удается исключительно через практики неформальной оплаты, что существенно ударяет по бюджету человека с инвалидностью и его семьи.

Острейшая проблема – отсутствие эффективного взаимодействия между всеми организациями, занятыми в сфере оказания реабилитационных услуг инвалидам.

Для улучшения ситуации необходимо действовать прежде всего в следующих направлениях: активное привлечение к МСЭ специалистов реабилитационных центров и представителей центров занятости и трудоустройства населения; создание или усовершенствование работы уже существующих методических отделов при органах социальной защиты, основными функциями которых должны стать анализ и решение профессиональных и кадровых проблем реабилитационных центров; раннее включение в систему оказания реабилитационных услуг, так как реабилитация бывает нужна в формате раннего вмешательства, когда женщина еще беременна и готовится к родам; создание специального государственного органа, при-

званного заниматься проблемами инвалидов, либо наделение дополнительными функциями по координации работы системы реабилитации одного из существующих ведомств.

В реабилитационных центрах инвалидов всегда встретят с пониманием, для них там созданы все условия, инвалиды там чувствуют себя комфортно и не испытывают ограничений. Необходимо расширять сеть таких центров, в малых городах и сельских районах необходимо создавать реабилитационные отделения на базе существующих учреждений социальной защиты, разработать особую стратегию социального обслуживания и реабилитации таких инвалидов, основанную на работе мобильных выездных бригад, работающих как по вызову инвалида, так и периодически выезжающих в районы с целью выявления инвалидов и оказания своевременной помощи.

Заключение

Несмотря на значительные усилия государства по развитию социальной сферы, предпринятые в последние годы, и явные позитивные сдвиги, произошедшие в этой сфере, большинство инвалидов и членов их семей не ощущают на себе положительных изменений. От 59 до 83% инвалидов (в зависимости от категории) оценивают уровень государственной поддержки как низкий. Основная причина этого – серьезные проблемы в нескольких «ключевых» пунктах, которые оказывают определяющее влияние на жизнь инвалидов.

Это, во-первых, деятельность учреждений медико-социальной экспертизы, которая вызывает большие нарекания со стороны инвалидов и членов их семей. Около половины опрошенных инвалидов и большая часть родителей детей-инвалидов недовольны процедурой проведения медико-социальной экспертизы. Больше всего опрошенные недовольны огромными очередями, бюрократическими проволочками и недружелюбным, а иногда и унижительным отношением сотрудников МСЭ. В среднем на прохождение освидетельствования и переосвидетельствования инвалид, а в случае необходимости и его родители затрачивают целый месяц. При этом работающий человек вынужден брать на работе отпуск за свой счет.

Во-вторых слабая организация деятельности по разработке и реализации индивидуальных программ реабилитации. Существующая в настоящее время практика позволяет утверждать о полной несостоятельности большинства выдаваемых ИПР, являющихся основополагающими документами, определяющими наиболее эффективную программу реабилитации конкретного человека, что нивелирует саму идею комплексной реабилитации в целом. Это приводит к тому, что большинство инвалидов и членов их семей считают ИПР пустой формальностью, а часто и препятствием к получению необходимых реабилитационных услуг и средств реабилитации. Так, от 36 до 56% опрошенных инвалидов (в зависимости от категории и места жительства) не имеют ИПР, а от 38 до 59% опрошенных инвалидов считают, что ИПР не оказывает какого-либо влияния на их жизнь.

В-третьих, произошедшие в последние годы изменения нормативно-правовой базы, которые повлекли за собой либо явное, либо скрытое ухудшение положения инвалидов. Прежде всего речь идет о Законе о монетизации льгот, в соответствии с которым в среднем около 30% инвалидов говорят об ухудшении своего положения. Также это касается введенной шесть лет назад системы степеней ограничения трудоспособности, которая фактически лишает инвалидов и работодателей мотивации к нормальному трудоустройству инвалидов.

К этим трем ключевым проблемным «пунктам» стоит добавить, что в ходе исследования выяснилось — чаще всего с недружелюбным, унижительным отношением к себе инвалиды сталкиваются в учреждениях здравоохранения. Об этом заявили 44% опрошенных.

Самую существенную роль в жизни инвалида играет его семья, особенно в жизни ребенка-инвалида. В таких семьях родители очень часто вынуждены проводить дома большую часть своего времени. Не секрет, что большая часть этих семей испытывает серьезные материальные трудности. Инвалиды и члены их семей испытывают острый дефицит информации по всем аспектам социальной защиты и реабилитации инвалидов, прежде всего информации об изменениях нормативно-правовой базы, о действующих правах и льготах, о возможностях приобретения технических средств реабилитации, об учреждениях, предоставляющих необходимые реабилитационные услуги. В целом от 21 до 57% опрошенных говорят о недостатке информации по этим вопросам.

Государству необходимо предпринимать дополнительные меры для улучшения качества жизни семей, воспитывающих детей инвалидов, особое внимание при этом уделяя всесторонней оценке их реальных потребностей и адресному характеру предоставляемой поддержки. Кроме того, нельзя забывать и о социально-психологической и педагогической поддержке самих родителей, воспитывающих детей-инвалидов, необходимо продолжать расширять и обновлять формы сопровождения семей, в том числе развивать и поддерживать группы самопомощи и деятельность общественных организаций родителей детей-инвалидов. Перспективной формой поддержки родителей является содействие их трудоустройству посредством организации новых возможностей ухода за детьми, организации рабочих мест с неполным рабочим днем и гибким графиком занятости. Для тех же родителей, которые вынуждены практически все время находиться дома, необходимо существенно повышать социальные выплаты и засчитывать время ухода за ребенком-инвалидом как трудовой стаж.

Можно с уверенностью говорить о том, что инвалиды в современном российском обществе относятся к группе, которая в наибольшей степени испытывает депривацию в результате целого комплекса причин — тут и изменения в законодательстве, и либерализация экономики, сдвиги в системе ценностей в целом. Вместе с тем как общество в целом, так и сообщество инвалидов готовы к сближению, к более полному и активному участию инвалидов во всех сферах жизни общества. Эти позиции наиболее ярко проявляются в вопросах о доступности жизненной среды для людей с ограниченными возможностями.

Необходимо признать, что формирование доступной среды жизнедеятельности является чрезвычайно сложной и важной задачей для Российской Федерации. По-разному в регионах обстоит ситуация в области обеспечения доступной среды для инвалидов. Весьма многогранно и само понятие общедоступности среды; в широком смысле под ним подразумевается адаптация частных и общественных объектов социальной инфраструктуры, различных видов деятельности и подходов к распределению ресурсов к особым потребностям, обусловленным различными физическими, сенсорными и другими ограничениями. Вместе с тем федеральным, региональным и местным органам власти на настоящем этапе необходимо активизировать практическую работу в области социальной защиты и реабилитации инвалидов, руководствуясь Конвенцией ООН и другими международными соглашениями в области защиты прав инвалидов.

Сегодня есть свидетельства того, что учреждения образования, здравоохранения, социальные службы постепенно приобретают новое видение своей миссии в обществе, ориентированное на толерантность, активную позицию в интересах клиентов, знание и следование международным нормам прав человека, признание мировых стандартов качества обслуживания. Есть заметный прогресс и в сфере высшего образования инвалидов: при поддержке правительства, регионов, отечественных и международных донорских организаций развиваются современные программы в крупнейших вузах страны, хотя образовательный выбор абитуриента с инвалидностью все еще весьма узок, а риторика и практика предоставления услуг нередко существенно расходятся. Не только экономика, но общий фон социальных, культурных и политических процессов исключает инвалидов из продуктивных экономических отношений. Вся система реабилитации нуждается в серьезной наладке. Результаты исследования позволяют предположить, что существенного прогресса в этой области можно ожидать при условии развития межсекторного взаимодействия, повышения прозрачности системы для контроля со стороны инвалидов и общества в целом.

Рекомендации

По итогам исследования, обобщив мнения всех целевых групп и экспертов, можно сформулировать следующие рекомендации по организации эффективной системы реабилитации инвалидов. Важной государственной мерой, необходимой для осуществления качественного поворота в области социальной политики и социальной защиты инвалидов, должны стать ратификация Конвенции ООН о правах инвалидов и неукоснительное исполнение предусмотренных Конвенцией международных норм.

Необходимо обеспечить экономическое стимулирование работодателей к приему на работу людей с ограниченными возможностями в виде льготных условий налоговых вычетов, дотирования предприятий, субсидирования, премирования или компенсации со стороны государства затрат на оборудование рабочих мест для инвалидов. Для повышения возможностей осуществления профессиональной и трудовой реабилитации инвалидов важно сочетание трех факторов: а) поощрение включенных в этот процесс работодателей с помощью СМИ; б) формирование в общественном мнении прямой связи между степенью социальной ответственности фирмы и ее репутацией; в) широкое информирование работодателей о положительном опыте использования труда инвалидов.

Необходимо пересмотреть политику трудоустройства в отношении инвалидов с умственной отсталостью: практика показала, что они могут и хотят работать, но имеющийся диагноз и запись о нетрудоспособности не дает им этим воспользоваться. Интернатам необходимо дать больше свободы и возможностей привлекать проживающих там людей к труду, творчеству, спорту, постепенно переводя их в условия независимой жизни. Необходимо активно изучать зарубежный опыт такого перехода и внедрять его лучшие образцы.

При строительстве зданий их проекты необходимо согласовывать не только с местными органами социальной защиты, но и представителями общественных организаций инвалидов. Новые жилые помещения должны строиться с учетом возможной адаптации любой квартиры к нуждам инвалидов. Возможно, для решения данной проблемы стоит предоставить налоговые льготы строительным организациям, готовым взяться за постепенное обустройство городской среды для инвалидов. Инвалиды испытывают большие трудности при парковке

своих автомобилей у магазинов, театров, разного рода учреждений. Необходимо установить обозначения специальных стоянок и специальных мест и строго следить за соблюдением этих правил.

Имеет смысл законодательно закрепить участие представителей общественных организаций инвалидов в принятии всех решений, связанных с социальной защитой и реабилитацией инвалидов и, что не менее важно, в осуществлении контроля за выполнением этих решений.

Для России как правового социального государства материальные средства, выдаваемые семье на реабилитацию и лечение инвалида, являются непростительно скромными. Требуется пересмотра и перечень льгот, предоставляемых инвалиду и его попечителям. Ребенок-инвалид требует большего внимания и ухода со стороны родителей, которые проводят с ним больше времени, а порой и не отходят от детей целыми днями. Такие семьи часто испытывают материальные трудности. Очень важно продумать систему мер поддержки семей инвалидов. Родителям детей-инвалидов, которые большую часть времени находятся со своими детьми, а также тем, кто ухаживает за инвалидами и тяжело больными, необходимо выплачивать пособие, сопоставимое с заработной платой, и засчитывать время ухода за инвалидом или тяжело больным как трудовой стаж. При этом акцент должен быть сделан на всесторонней оценке потребностей таких семей и на принципе адресности предоставляемой помощи.

Кроме того, нельзя забывать и о социально-психологической и педагогической поддержке самих родителей, воспитывающих детей-инвалидов, необходимо продолжать расширять и обновлять разнообразные формы сопровождения семей, в том числе развивать и поддерживать группы самопомощи и деятельность общественных организаций. Перспективной формой поддержки родителей является содействие их трудоустройству посредством внедрения новых услуг по уходу за детьми, организации рабочих мест с неполным рабочим днем или гибким графиком занятости.

Особого внимания требует качественный пересмотр Федерального перечня реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду. В частности, многообещающим представляется включение в перечень компьютерных средств, что расширит доступ инвалидов к различным образовательным программам (например, дистанционное обучение), позволит повысить профессиональную квалификацию, откроет новые возможности заработка и общения.

Инвалиды должны иметь более широкий выбор и право оценивать качество предоставляемых им технических средств реабилитации. Нередко инвалиды получают неудобные протезы, некачественные коляски, но им ничего не остается, как довольствоваться этим, поскольку у них нет другого варианта. Необходимо уделять больше внимания качеству технических средств реабилитации, а также развивать независимый и конкурентный рынок в этой сфере. Тогда сами инвалиды будут решать, где они в следующем году приобретут положенную им по закону инвалидную коляску, слуховой аппарат, трость или что-либо еще.

В то же время значимым представляется юридическое оформление договора на оказание реабилитационных услуг, не только дающего инвалидам право ими воспользоваться, но и фиксирующего обязательный характер их получения. Имея на руках договор, зная, что на его основании можно подать в суд за грубое или непрофессиональное отношение со стороны специалиста, инвалиды будут чувствовать себя более уверенно и станут полноценными участниками системы отношений, в которой они являются потребителями услуг.

Чрезвычайно актуальной является задача по разработке стандартов реабилитационных услуг для инвалидов и рекомендаций по их практическому внедрению, где требования к качеству обслуживания должны найти первоочередное отражение. Также стандарты должны четко и ясно регулировать процессы предоставления услуг и организацию работы учреждений социальной защиты и их персонала. В частности, необходимо срочно отрегулировать работу учреждений МСЭ, решив при этом следующие вопросы: разделение комиссии, проводящей медико-социальную экспертизу, на детскую и взрослую; утверждение четкого графика приема клиентов в МСЭ; организация выездных бюро МСЭ; организация специальных помещений в учреждениях МСЭ, где могли бы находиться дети, ожидая приема; предоставление информации о возможностях лечения, реабилитации, дополнительных льготах для ребенка; консультации по вопросам социальной интеграции и прав инвалидов; профессиональное и дружелюбное обслуживание. Пора отменить процедуру повторного прохождения МСЭ в случае очевидного устойчивого и некорректируемого диагноза.

При составлении индивидуальной программы реабилитации специалистам в первую очередь следует обязательно учитывать мнение самого инвалида или родителя ребенка-инвалида, которые вправе сами определять свою судьбу и участвовать в разработке перечня реабилитационных мероприятий, который им необходим. Важно создать и реализовать систему «одного окна». Во всех регионах специалисты видят вполне реальные возможности оформления всех необходимых документов в учреждениях здравоохранения сразу при постановке диагноза. Необходимо не только пересмотреть процедуру оформления и использования ИПР, но и продумать информационную составляющую, уточнить, кто должен отвечать за ход реализации программы. Необходимо существенно расширить и детализировать содержание ИПР для специалистов, убрав при этом излишние подробности для некоторых пользователей, например, работодателей.

Недостатки в системе реабилитации также связаны с отсутствием мониторинга реализации ИПР, реабилитация фрагментарна, эпизодична, не охватывает все стороны жизни инвалида. Необходима система оценки качества работы организаций и учреждений, действующих в системе реабилитации инвалидов, комплексная система индикаторов качества работы специалистов и всего учреждения в целом.

Неадекватно низкий уровень оплаты специалистов учреждений и организаций, работающих с инвалидами, часто приводит к нехватке или отсутствию специалистов нужного профиля. Насущным вопросом является пересмотр системы оплаты труда в таких учреждениях. Кроме того, следует стремиться не только к достаточному количеству специалистов различного узкого профиля, но и к развитию междисциплинарных навыков и знаний тех специалистов, которые больше всех общаются с инвалидами, – у социальных работников, ведь во многом от того, как социальный работник поведет себя с инвалидом, будет зависеть отношение инвалида к социальным службам в целом.

Большие очереди в учреждениях МСЭ и непродуманные индивидуальные программы реабилитации являются следствием не только загруженности, но и отсутствия многих необходимых специалистов либо их низкой квалификации. Необходимо расширить круг высокопрофессиональных специалистов, участвующих в составлении ИПР, регулярно повышать уровень их квалификации, обязательно осуществлять психосоциальную поддержку этих специалистов.

Необходима разработка комплекса программ повышения квалификации специалистов, занятых в сфере реабилитации, учитывающих все изменения и инновации, появившиеся в этой области. Важнейшей частью таких программ должны стать вопросы профессиональной этики. Этические аспекты в этом виде профессиональной деятельности имеют первостепенное значение, но в то же время полностью игнорируются в сегодняшней практике. Наряду с этим больше внимания следует уделять таким вопросам, как социальная интеграция инвалидов, права инвалидов, способы коммуникации с инвалидами.

Расширение реабилитационного потенциала возможно при осуществлении целенаправленной поддержки и финансирования общественных организаций со стороны государства (например, в форме совместных проектов), возможности которых сегодня сильно отличаются от региона к региону и во многом зависят от региональной специфики и отношения региональных и местных властей. Разумным является предложение о привлечении общественных организаций к осуществлению ряда государственных функций и задач, в частности по распределению технических средств реабилитации и медикаментов, поскольку они в значительной степени лучше ориентируются в потребностях инвалидов. В качестве еще одного важного направления в осуществлении социальной поддержки инвалидов выступает формирование развитой системы спонсорской помощи.

Востребованным было бы и создание специальных информационных ресурсов для инвалидов и их семей, которые бы выполняли функции информационной и эмоциональной поддержки. Информация сегодня является ключевым ресурсом реабилитации, лечения, обучения, трудоустройства. Интернет – электронный лифт в мир информации для инвалидов. Необходимо разработать и последовательно реализовать стратегию информационного обеспечения социальной политики в отношении инвалидов.

При этом важнейшим аспектом информационной деятельности должно стать формирование у наших сограждан позитивного отношения к людям с инвалидностью, создание благоприятного морально-психологического климата в нашем обществе, что является важнейшей предпосылкой успешной социальной интеграции и полной самореализации людей с различными ограничениями жизнедеятельности.

Survey of Disability Issues in the Russian Federation

The survey was designed and carried-out within the framework of the project “Rehabilitation System: Services for the Disabled” – EU-Russia Co-operation Program. The project has started in March 2007 and will end in December 2009. The Russian Project Partner is the Ministry of Health and Social Development of the Russian Federation. On the European side the project is run by an international consortium, which is headed by BMB Mott MacDonald (Netherlands) and includes Care (Austria) and AS/Tri (Netherlands).

The project’s overall objective is to assist the Russian government in developing a multi-functional rehabilitation system, which will facilitate a comprehensive rehabilitation process, proactive social inclusion of people with disabilities and use of their potential in the society. This would gradually reduce the number of disabled people experiencing social isolation and increase the numbers of disabled people enjoying independent and productive professional and social lives.

In light of the goals of the Russian government, the research activities of the project started from two premises:

- that success in improving rehabilitation of disabled citizens and reducing social exclusion *involves multiple actors and agencies* – disabled citizens themselves, their families and broader social networks, current and potential employers, government agencies and NGOs involved in care and rehabilitation processes, and Russian citizens more generally;
- that achieving such improvements will be assisted by understanding the *distinctive positive and negative experiences* of rehabilitation and social inclusion/exclusion of each of these actors.

The objective of the research, therefore, was provide relevant information about the social, professional and rehabilitation experiences of disabled citizens and those who live and work with them with the aim of identifying the main barriers and obstacles to social inclusion and rehabilitation, as well as examples of success in these areas and possible new avenues that may improve these outcomes.

Scope and focus of data collection

To assist the project in realizing these objectives, the project conducted ***the first ever large-scale disability survey in Russia. Indeed, in its breadth and depth, this research constitutes one of the largest studies of disability anywhere in the world.*** Empirically, the research focused

on citizens and agencies that have the greatest bearing on the experience of disabled people in Russia in each of the pilot regions. The research included:

- representative surveys of the general population – 1200 respondents in 4 regions;
- representative surveys of disabled people in three target populations: people with motor impairments, people with hearing impairments, and people with visual impairments – 2400 respondents, including 800 from each disabled group spread across 4 regions.
- group interviews with people with mental and intellectual impairments – 40 interviews;
- focus groups with primary carers/family members of disabled children – 46 parents;
- semi-formal interviews with employers – 80 managers of firms and commercial enterprises;
- semi-formal interviews with rehabilitation and educational professionals and specialists from federal state institutions of medical and social examination – 80 specialists;
- semi-formal interviews with leaders of NGOs for disabled people – 24 leaders of NGOs.

The surveys were designed and implemented by a **large group of Russian and European specialists** renowned for their expertise in sociology, rehabilitation and social policy, coming from across important research organisations such as Saratov Centre for Social Policy and Gender Studies, Oxford University, University of Exeter, St. Petersburg State University, and Moscow Institute of Medical and Social Rehabilitation Studies. Account was taken of advice provided by the Ministry of Health and Social Development of the Russian Federation and by NGOs for disabled people¹. Fieldwork took place between April – June 2008 in four regions of the Russian Federation which had been selected as project pilot regions: Kostromskaya Oblast, Moskovskaya Oblast, Saratovskaya Oblast and the city of St. Petersburg. Significant contribution to the field work was made by NGOs for disabled people (both local and national) and social protection institutions in the project pilot regions. All types of settlements existing in the Russian Federation were covered, including cities of federal importance, regional centre cities, district centres, towns and rural settlements.

Main conclusions

1. **Both the general public and persons with disabilities show acceptance of the principles for increased inclusion and broader participation of disabled people in all aspects of social life.** Moreover, 30 to 44 per cent of surveyed people with disabilities across different disability groups report that public attitudes regarding disability and disabled people have improved over recent years. It is absolutely clear that the public approves of efforts aiming to achieve greater accessibility and social inclusion for disabled citizens. When asked, 'Do you agree that measures should be taken to improve the living standards of disabled people?', fully 95 per cent of the general population sample agreed. Put the other way, when asked whether it was 'desirable that persons with disabilities interacted less with non-disabled citizens', only 8 per cent of the public agreed against 65 per cent who disagreed. More than half of non-disabled respondents support increased accessibility in shops, public buildings and public transport even though improving accessibility is likely to entail costs to citizens.
2. Social development has recently become an important government policy goal, which has led to positive shifts in the area of social protection. However, **the large majority of disabled**

¹ Chief research organization: Centre for Social Policy and Gender Studies. Survey Manager: P. Romanov. Experts: S. Alasheyev, E. Alekseeva, E. Antonova, O. Bendina, S. Whitefield, M. Vorona, J. Vähäkuopus, R. Zhavoronkov, V. Ivanova, G. Karpova, P. Korsby, S. Kelly, A. Lysenko, E. Naberushkina, N. Pruel, P. Romanov, N. Skvortsov, I. Surkova, K. Titaev, A. Usenkov, E. Chueva, E. Yarskaya-Smirnova.

people and their families do not yet report any positive developments. 59 to 83 per cent of respondents across disability groups rate the state social support as inadequate due to a number of issues which affect disabled people in the Russian Federation.

The first area of concern is **the performance of institutions of medical and social examination which registered the most negative comments** from respondents. Over half of the disabled respondents and most parents of disabled children expressed negative views of the medical and social examination procedure. Among the most significant problems reported by respondents are long queues, large waiting times, red tape and even humiliation and offence committed by medical and social examination personnel. On average, it takes a disabled person and their family an entire month to pass an examination or a re-examination procedure. Furthermore, a working carer has to take an unpaid leave from work to accompany the disabled person to and around the examination institution.

The second problem is **poor organization in the design and implementation of individual rehabilitation programmes.** Experience shows that most individual rehabilitation programmes currently designed for disabled people are totally inadequate, even though they underpin the whole rehabilitation process for a concrete person. This eventually discredits the whole concept of comprehensive rehabilitation. As a result, most disabled people and their families consider the individual rehabilitation programme a mere formality, if not an obstacle to obtaining benefits, rehabilitation services and technical rehabilitation aids. Consequently, 36 to 56 per cent of respondents across disability groups and different settlements do not have an individual rehabilitation programme, and 38 to 59 per cent of respondents report that the individual rehabilitation programme does not have any impact on their lives.

Third, the **recent reforms in the disability legal framework have** – either implicitly or explicitly – **affected the living standards of most disabled citizens.** The first reform in question is the Law on Monetization of Benefits: an average of 30 per cent of disabled respondents reported that their living standards declined after the adoption of this law. The same holds true for the system of degrees of working capacity introduced six years ago. This limitation virtually demoralizes both disabled people and employers, offering no incentive for employment of people with disabilities.

Fourth, another area of concern revealed by the survey is **that medical institutions are the most common institutional location in which disabled respondents experience humiliation and offence.** These problems were indicated by 44 per cent of respondents.

1. Accessibility in key public accommodations is reported by many people with disability to remain poor or inadequate. These venues include the very state institutions that are supposed to deliver services to disabled and non-disabled citizens, among them medical institutions and cultural venues. Even in rehabilitation facilities that should be expected to play a leading role in the broader rehabilitation programme, respondents report significant accessibility problems – 60 per cent of the sight-impaired, 35 per cent of the hearing-impaired, and 45 per cent of the motor impaired. The key area of public transport, a priority for broader social inclusion, is perceived to be inaccessible by a large percentage of disabled citizens. The most negative views were expressed by the motor impaired among which 61 per cent found public transport to be either completely inaccessible or insufficiently so. Problems with public transport were also identified as the most significant difficulty faced at work across disability groups (25 per cent), while the motor impaired identified public transport to be the most serious problem encountered with regard to work (42 per cent). Furthermore, public

transport is perceived as the second most common institutional location in which disabled service users experience harassment, as reported by 37 per cent of respondents.

- 2. Most people with disabilities and their families expressed positive views of the efforts made by NGOs for disabled people.** Promoting the integration and inclusion of disabled people into the mainstream society and protecting the rights of disabled citizens and their families, NGOs appear to be an important resource of family support. Particularly effective contributions are made by the all-Russian NGOs for disabled people – the All-Russian Society for the Disabled, the All-Russian Society for the Deaf, and the All-Russian Society for the Blind, as indicated respectively by 55 per cent of the motor impaired, 42 per cent of the visually impaired and 81 per cent of the hearing impaired. However, **a lot of potential of local public non-governmental organizations remains to be unleashed.** The contribution that an organization can make to the rehabilitation process and into the lives of disabled persons can be defined in terms of resources available to the organization: financial resources, volunteers, support from public authorities and business communities. Considering the huge potential and expertise of these organizations, the Russian government should do more to help, support and promote local NGOs, to facilitate the development of their professional competence and to encourage their greater involvement in service provision to disabled citizens.
- 3. The family plays the most crucial role in the life of a disabled person, especially in the life of a disabled child.** Parents in such families often have to spend most of their time at home. It is well known that most of such families are disadvantaged. The government has to make additional efforts to improve the living standards of families raising disabled children. Targeted assistance to such families should be based on a comprehensive assessment of their needs. Moreover, social, psychological and educational support should be available to parents themselves. Measures should be taken to encourage the development of various forms of family assistance, including self-assistance groups and support from NGOs of parents of disabled children. Support to parents of disabled children should facilitate their employment through the provision of child care and by creating flexible and part-time employment opportunities. Parents who have to stay at home permanently have to be provided increased social benefits; the time of child care has to be acknowledged as a work record.
- 4. Disabled people and their families experience lack of information regarding social protection and rehabilitation.** The most critical is lack of information on changes in the legal framework of disability, on rights and benefits, on the possibilities of acquisition of technical rehabilitation aids and on rehabilitation service providers. Lack of information is reported by 21 to 57 per cent of respondents across different disability groups. Broad disability awareness raising measures have to be implemented in order to shape a positive public opinion of disabled persons. 57 per cent of the general public and around 40 per cent of disabled respondents fear that disability issues are being overlooked by the mass media. What is more, according to over 60 per cent of non-disabled respondents, **representation of people with impairments by the mass media is either “incorrect” or negative.** This issue should be specifically addressed by the government, public organizations and the mass media.