

Пермская краевая Общественная организация защиты прав детей-инвалидов и их семей «Счастье жить»

**Аналитическая записка**  
по итогам анализа обращений, поступивших на  
«горячую» линию, а также в ходе очных встреч с  
членами семей с детьми-инвалидами

Исследование реализовано в рамках проекта "Право жить". При реализации проекта «Право жить» используются средства гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов, договор №21-2-015257.

**Пермь - 2021**

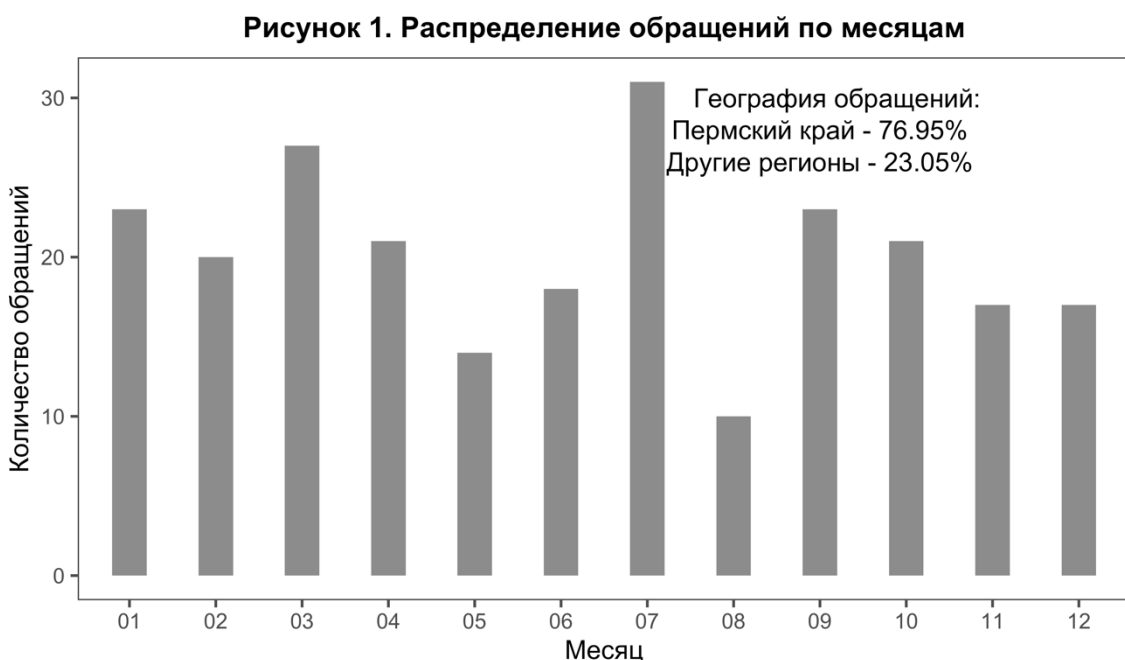
## СОДЕРЖАНИЕ

|  |           |
|--|-----------|
| <b>СОДЕРЖАНИЕ .....</b>  | <b>2</b>  |
| <b>ОПИСАНИЕ ВЫБОРКИ И ГЕОГРАФИИ ИССЛЕДОВАНИЯ .....</b>   | <b>3</b>  |
| <b>ОСНОВНЫЕ ТИПЫ ОБРАЩЕНИЙ .....</b>   | <b>5</b>  |
| <b>ТЕМАТИКИ И НАПРАВЛЕННОСТЬ ОБРАЩЕНИЙ .....</b>   | <b>8</b>  |
| <b>«КАРТА ПРОБЛЕМ» ПОЛЬЗОВАТЕЛЕЙ ИНФОРМАЦИОННЫХ<br/>СЕРВИСОВ ПКОО «СЧАСТЬЕ ЖИТЬ» .....</b>   | <b>11</b> |
| <b>ОСНОВНОЕ СОДЕРЖАНИЕ ЗАПРОСОВ ПО ТЕМАТИКАМ.....</b>  | <b>18</b> |
| <b>ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ .....</b>   | <b>21</b> |
| <b>РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ ОРГАНОВ ИСПОЛНИТЕЛЬНОЙ ВЛАСТИ<br/>РЕГИОНОВ ПО ПОВЫШЕНИЮ ЭФФЕКТИВНОСТИ ОКАЗАНИЯ<br/>СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ И ПОДДЕРЖКИ .....</b> | <b>23</b> |

## ОПИСАНИЕ ВЫБОРКИ И ГЕОГРАФИИ ИССЛЕДОВАНИЯ

В основу аналитической записки положен анализ обращений, поступивших на «горячую линию», а также в ходе очных встреч с членами семей с детьми-инвалидами (за период 01.01.2020-31.12.2021 года). Работа «горячей линии» и консультации для семей с детьми-инвалидами реализуется Пермской краевой общественной организацией защиты прав детей-инвалидов и их семей «Счастье жить» в рамках проекта «Право жить»<sup>1</sup>. Общее количество обращений, поступивших на «горячую» линию, в ходе очных встреч и консультация в социальных сетях и по электронной почте за 2020 и четыре последних месяца 2021 года составляет 338 обращения.

Представленный ниже рисунок демонстрирует распределение обращений по месяцам, а также географию обращений.



Как можно видеть, значительное число обращений — это запрос из Пермского края, что является объяснимым, поскольку проект реализуется Пермской краевой общественной организацией «Счастье жить». Наименьшее число вопросов на «горячую линию» поступает в августе, что возможно связано с летними отпусками, а также с тем, что все ключевые вопросы по теме «образование» уже заданы в июле, который как раз и демонстрирует наибольшее число обращений. Так же можно заметить тенденцию к снижению числа обращений к концу года. Таким образом, с точки зрения распределения обращений по месяцам, можно выделить два основных пика таких обращений.

<sup>1</sup> [https://happy59.com/projects/0\\_4/](https://happy59.com/projects/0_4/)

Это март и июль, в то время как в мае, июне и августе число обращений имеет тенденцию к снижению. Если анализировать обращения с точки зрения пола заявителей, то здесь очевидным становится тот факт, что женщины делают это значительно чаще, чем мужчины. Этот факт свидетельствует о том, что проблема отстаивания прав ребенка-инвалида чаще всего является прерогативой матери, нежели отца.

## ОСНОВНЫЕ ТИПЫ ОБРАЩЕНИЙ

Для анализа тематики и содержания обращений, они были разделены на несколько групп, по двум основным критериям. **Первый критерий** — это тип обращения. В данном случае мы выделили три группы запросов.

**Во-первых**, обращения, связанные с нарушением прав. В этом случае заявителя, главным образом, интересовало каким образом и в какой инстанции можно отстоять свои нарушенные права.

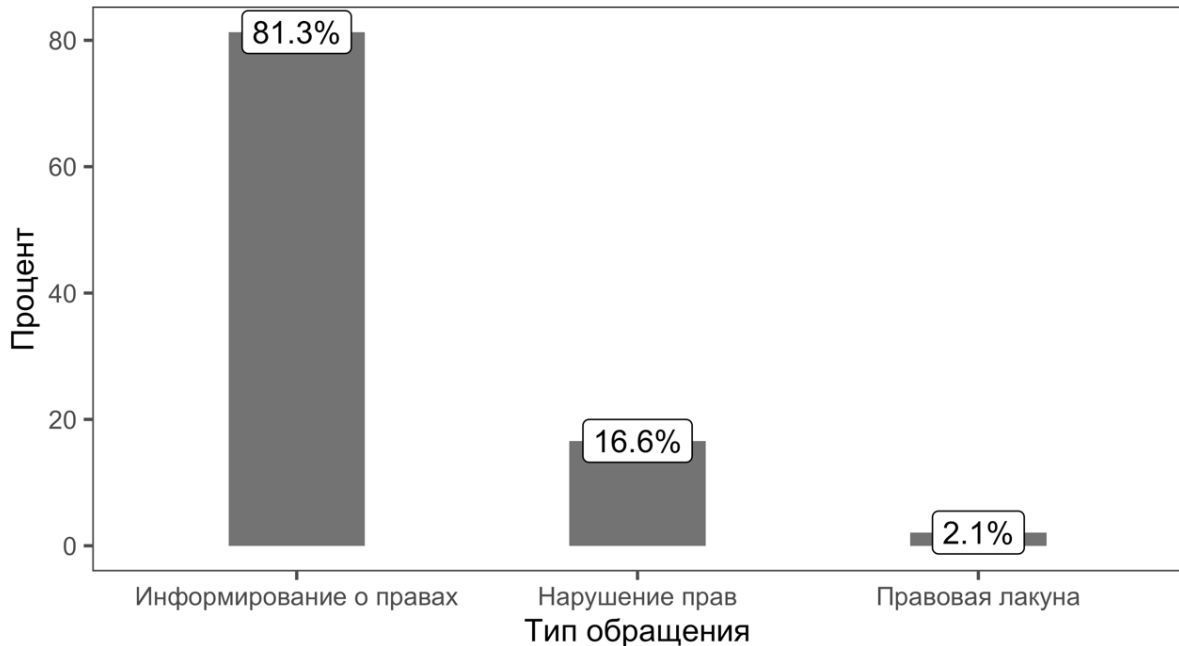
**Во-вторых**, обращения, ориентированные на получение информации о своих правах. Проведенный анализ позволил выявить очень низкий уровень информированности семей с детьми-инвалидами о своих правах и законных возможностях. Это обстоятельство, несомненно, делает информационные сервисы для таких семей важным элементом государственной и общественной социальной политики.

**В-третьих**, часть обращений была связана с различного рода правовыми «лакунами», которые возникают ввиду устаревания норм или же отсутствия таковых в новом цифровом мире.

**Второй критерий** — это направленность (тематика) обращений. Она связана с ключевыми сферами жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами, в которой чаще всего происходит нарушение прав. Нами было выделено 7 наиболее значимых сфер, который в той или иной степени встречаются в обращениях родителей. Это, *медицина* (включая обеспечение лекарственными и техническими средствами), *образование*, *социальные институты* (взаимодействие с различными инстанциями, ведомствами, службами и т.д.), *работа*, *взаимодействие с сообществом* (сюда мы отнесли проблемы во взаимодействии с соседями, гражданами на улице и т.д.), *семья* (взаимоотношение между мужем и женой и т.д.), *жилье* (все вопросы, связанные с получением жилья и т.д.).

Проанализируем вначале каким образом распределились сообщения с точки зрения типа обращений (Рисунок 2).

**Рисунок 2. Распределение обращений по типу**



Доминирующие позиции занимают обращения, связанные с информированием о правах. Ниже мы проанализируем о каких именно правах чаще всего запрашивается информация и какие из них нарушаются чаще. Здесь же остановимся на изучении того, какие правовые «лакуны» есть сегодня в законодательстве, на которые чаще всего обращают внимание пользователи информационных сервисов ПКОО «Счастье жить». Такой анализ позволит увидеть недостатки федерального и регионального законодательства и определить возможные пути его совершенствования.

Первый тип обращений, которые отнесены нами к правовым «лакунам», связан с работой психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК) и необходимостью проходить ее ежегодно. Родители детей-инвалидов неоднократно актуализируют тематику прохождения различного рода комиссий в ситуации, когда диагноз ребенка вряд ли может измениться. В одном из обращений мать ребенка-инвалида с умственной отсталостью ставит вопрос о необходимости прохождения ПМПК ежегодно. Отметим, что в соответствии с Приказом Минобрнауки России от 20.09.2013 года<sup>2</sup>, в случае наличия в предыдущем заключении конкретного срока прохождения ПМПК, это нужно делать именно в этот срок (обычно через год). Здесь мы видим не разработанность критериев оценки состояния ребенка, когда комиссия не может дать заключение на более длительный срок, чем один год. С одной стороны, такая ситуация позволяет мониторить состояние ребенка, но с другой в случае, если

<sup>2</sup> <https://docs.edu.gov.ru/document/f9ac867f68a01765ef9ce94ebfe9430e/>

диагноз не меняется несколько лет подряд усложняет жизнь ребенка-инвалида и его родителей.

Еще один тип ситуаций — это нормативные пробелы, связанные с региональным финансированием, и отсутствием его на реализацию определенных прав и мер поддержки. В частности, по заявлению родителя ребенка-инвалида Правительство Алтайского края отказало группе родителей в открытии ресурсного класса для детей-аутистов и предоставлении тьюторов, предложив создать родительское объединение, которое могло бы привлекать гранты или спонсорскую помощь для такого класса. Здесь мы сталкиваемся с ситуацией, которая уже была описана при исследовании регионального нормативного поля (первый отчет), когда были выявлены диспропорции в распределении финансовых мер поддержки между федеральным и региональным бюджетами.

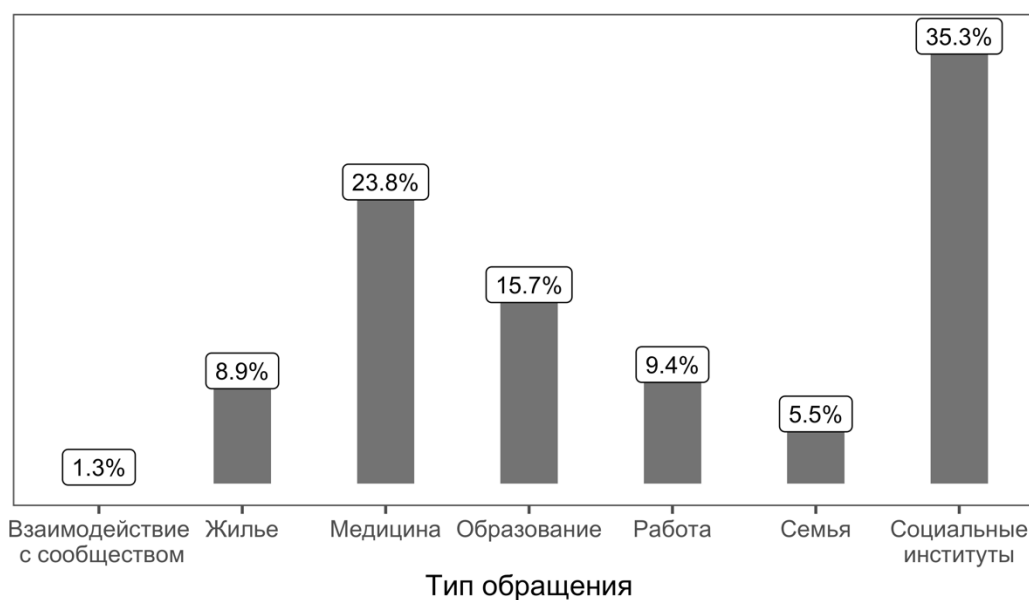
Значимой правовой лакуной сегодня является жизнедеятельность детей-инвалидов, чьи родители не имеют гражданства РФ. Целый ряд обращений на «горячую» линию ПКОО «Счастье жить» связан именно с этим. Учитывая тот факт, что Россия достаточно активно сегодня привлекает мигрантов из других стран, в том числе в российские регионы, эта ситуация требует нормативного разрешения, а также особых форм информирования таких семей об основных мерах поддержки, положенных детям-инвалидам и их родителям на территории РФ. В целом отметим, что обращений, связанных с правовыми лакунами не так много, что позволяет констатировать, что законодательство в этой сфере постепенно совершенствуется и становится более эффективным.

Мы так подробно остановились именно на типе обращений, связанных с правовыми «лакунами» в этом разделе постольку, поскольку их не так много, и далее мы не будем использовать их при анализе обращений. Тем не менее сам факт наличия обращений данного типа свидетельствует о том, что проблема правового регулирования жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами затрагивает не только профессиональных юристов и тех, кто занимается нормотворчеством, но и родителей таких детей.

## ТЕМАТИКИ И НАПРАВЛЕННОСТЬ ОБРАЩЕНИЙ

Анализ типов обращений не дает полного представления о наиболее проблемных сферах жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами. В этой ситуации важным становится проанализировать на какие именно проблемные области указывают родители и другие обращающиеся, когда ищут поддержки в ситуации собственной не информированности или в ситуации, когда им требуется помощь в отстаивании собственных прав. Как уже отмечалось, далее мы будем анализировать обращения двух типов: «информирование о правах» и «нарушение прав» и на основе этих двух групп делать выводы о ключевых тематиках обращений. Начнем с распределения обращений пользователей информационных сервисов ПКОО «Счастье жить» по ключевым тематикам (Рисунок 3).

Рисунок 3. Направленность обращений



Как можно видеть чаще всего обращения родителей детей-инвалидов связаны со взаимодействием с различного рода социальными институтам (35.3%). Это органы государственной и муниципальной власти, медицинские и образовательные учреждения, НКО и другие структуры, в той или иной степени участвующие во взаимодействии с семьями с детьми-инвалидами. Отметим, что к данной категории мы отнесли именно проблемы взаимодействия с этими структурами, ситуации излишней бюрократизации, неэффективность функционирования и т.д. В то же время к собственно медицинской и образовательной тематикам мы отнесли обращения, связанные с нарушением прав в области получения медицинской помощи, лекарственного обеспечения,



организации инклюзивного образования. Другими словами, тематика взаимодействия с социальными институтами – это обращения, связанные с проблемами, которые возникают в ситуации контакта с врачами, учителями, руководством медицинских и образовательных организаций и т.д. Приведем пример. Так обращение такого типа «в садике не пускают ребенка в группу» отнесено нами к теме «социальные институты», а вот отсутствие инклюзивной образовательной среды в садике или школе уже к тематике «образование». Такая детализация кажется нам важной, поскольку позволяет увидеть сам «корень» той или иной проблемной ситуации, когда она вырастает из особенностей взаимодействия с представителями той или иной организации (социального института) или же из отсутствия возможностей и механизмов получения конкретной социальной услуги и меры поддержки.

Продолжая анализ представленного рисунка, отметим, что достаточно высокий процент обращений связан с работой медицинских учреждений и получением лекарственных препаратов (23.8%), чуть менее активно пользователей «горячей» линии интересуют вопросы образования (15.7%), работы и трудовой деятельности (9,4%), жилья (8.9%) и семейных отношений (5.5%). Наименьшее число запросов — это взаимоотношения с сообществом - соседями, коллегами по работе и т.д. (1.3%). В любом случае доминирующими для семей с детьми-инвалидами остаются темы медицинского обслуживания и образования. Это подтверждается тем фактом, что и большинство обращений, попавших в категорию «социальные институты» также связаны со взаимодействием с медицинскими и образовательными организациями.

Представляет интерес анализ того, как взаимосвязаны между собой основные типы и направленность (тематика) обращений.

Информирование о правах чаще всего запрашивают те пользователи «горячей линии», которых волнует темы взаимодействия с социальными институтами (37.17%), медицинского сопровождения (20.42%), образования (14.14%) и работы (10.47%). Тип обращений «нарушение прав» чаще связан с такими темами как медицина (41%), образование (23%) и социальные институты (23%). Наконец, правовые лакуны чаще всего возникают в сфере социальных институтов (60% обращений) и с одинаковой частотой (20%) в сфере медицинского обслуживания и образования.

На основе проведенного анализа можно сделать несколько выводов.

**Во-первых**, запрос на информирование о правах распределен достаточно равномерно по разным тематикам, что позволяет говорить о том, что в целом работа «горячей» линии, а также информационная политика ПКОО «Счастье жить» снимают информационный «голод» у семей с детьми-инвалидами и базовое представление о своих правах, мерах поддержки и т.д. такие семьи уже имеют. Единственная сфера, которая пока еще требует расширенного информирования — это сфера взаимодействия с различного рода ведомствами, службами, центрами и т.д., где «правила игры» гораздо менее регламентированы,

чем, например, в сфере лекарственного сопровождения или предоставления образовательных услуг. Именно поэтому информирование о правах в этой области является достаточно часто встречающимся запросом. В то же время, подчеркнем, что сами по себе информационные сервисы ПКОО «Счастье жить» являются важным и востребованным продуктом со стороны семей с детьми-инвалидами, что несомненно, ставит вопрос о необходимости их сохранения и государственной поддержки.

**Во-вторых**, наиболее значимые нарушения прав детей-инвалидов и их родителей происходят в сфере медицинского обслуживания (41%) образования (23%) и социальных институтов (23%). Первые две темы являются наиболее очевидными и встречаемость нарушений прав в этих сферах высокая, что подтверждается и результатами анкетирования, и результатами анализа социальных сетей и СМИ. Очевидно, что государство в лице федеральных и региональных органов власти должно более серьезно отнестись к полученным данным и попытаться снизить напряжении в этих сферах. Не менее важным является и достаточно значительный процент нарушения прав в сфере взаимодействия с социальными институтами. Отметим, что эта тематика достаточно выражена во многих запросах пользователей «горячей линии».

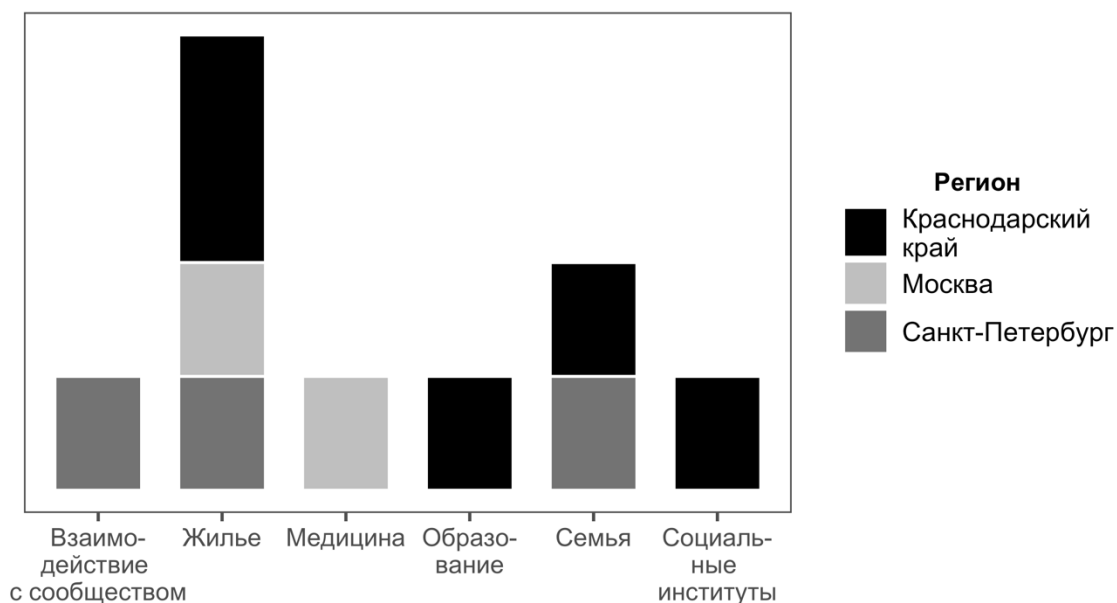
**В-третьих**, очень важным представляется следующее наблюдение. При анализе ответов респондентов на вопросы анкет, социальных сетей и постов СМИ, мы констатировали, что тема социально-психологического выгорания родителей детей-инвалидов является очень актуальной и значимой. В то же время, обращений данной тематики не так много. На наш взгляд, это свидетельствует не о том, что данная проблема перестала быть актуальной или что родители не хотели бы получить консультацию по этой тематике, а скорее о том, что более значимые проблемы, связанные с медициной и образованием до сих пор не решены на уровне отдельных регионов. Здесь мы можем сослаться на знаменитую пирамиду А. Маслоу и констатировать, что до тех пор, пока в регионах не появятся внятные «правила игры» и эффективные механизмы преодоления нарушений в сфере медицинского сопровождения и образования (базовые потребности семей), тема выгорания родителей будет оставаться на периферии внимания, в том числе и у самих родителей, несмотря на всю ее важность и значимость. Ведь очевидно, что реабилитация и социализация ребенка-инвалида еще более затрудняется, если родители находятся в ситуации конфликта или разведены. Подчеркнем еще раз, что функционирование в стране подобных информационных сервисов, как раз и позволяет более эффективно решать проблемы базового уровня, позволяя родителям находить время и энергию на преодоление собственных психологических сложностей и экзистенциальных кризисов.

## «КАРТА ПРОБЛЕМ» ПОЛЬЗОВАТЕЛЕЙ ИНФОРМАЦИОННЫХ СЕРВИСОВ ПКОО «СЧАСТЬЕ ЖИТЬ»

Для более углубленного анализа существующих проблем семей с детьми-инвалидами, актуализированных в обращениях, проанализируем, какие права чаще нарушаются в тех или иных регионах нашей страны, откуда поступил запрос на «горячую линию». Для анализа отберем регионы, из которых поступило более 2-х обращений на горячую линию. Таких регионов за исключением Пермского края - 3 (Москва, Санкт-Петербург, Краснодарский край). Учитывая тот факт, что число обращений из Пермского края значительно превышает другие регионы, мы проанализируем только три указанных субъекта РФ, а обращения пермских родителей рассмотрим ниже.

Проанализируем как распределились тематики проблем по этим регионам (Рисунок4)

Рисунок 4. Проблемы регионов



Представленный рисунок позволяет сделать предварительные выводы о распределении тематик обращений на «горячую» линию по нескольким регионам страны. Отметим, что в данном случае это можно рассматривать как пилотный вариант «карты проблем» семей с детьми-инвалидами, которая могла бы появиться в следующем исследовании.

Как можно видеть в представленных регионах тематики обращений распределились неравномерно. Наибольший разброс обращений идет по Краснодарскому краю, где заявители затрагивают самые разные проблемы детей-инвалидов: это и жилье, и образование, семья и социальные институты. Жители Санкт-Петербурга обращаются к трем тематикам - жилье, семья и

взаимодействие с сообществом. Жители столицы делают запросы по двум информационным темам - жилью и медицина.

Представленное распределение позволяет сделать предварительные выводы об особенностях регионов с точки зрения актуализации разных проблем семей с детьми-инвалидами.

Так, в частности, очевидным является тот факт, что жителей обеих столиц не интересует тема образования детей-инвалидов, поскольку, по всей видимости, уровень «доступной» среды, а также готовность образовательных организаций и учителей к инклюзивному образованию там достаточно высок, в то время как для Краснодарского края, эта тема более, чем актуальна. Такая же тенденция по взаимодействию с социальными институтами, что так же может свидетельствовать о том, что в столичных регионах такая коммуникация выстроена и при наличии целого ряда сервисов (например «Активный гражданин» в Москве) осуществляется более эффективно.

Представляет интерес, что тема медицины актуализируется только в Москве, что вероятно связано с высокой стоимостью платных медицинских услуг.

Проанализируем различаются ли запросы жителей разных регионов с точки зрения их содержания. Начнем анализ с темы жилья, поскольку она встречается в каждом из представленных субъектов РФ. Отметим, что запросы от жителей Краснодарского края относятся к категории «информирование о правах», в то время как запросы из столиц к категории «нарушение прав». В первом случае это запрос на информацию о процедуре получения квартиры семьей с ребенком-инвалидом, в случае запроса из Санкт-Петербурга - это информация о нарушении права, когда один из родителей несколько лет добивается получения квартиры, прошла через все судебные инстанции, но получить ее не может, поскольку в регионе нет свободного и доступного жилья. Запрос из Москвы связан со сложностью регулирования отношений между сожителями, при условии, что один из них инвалид.

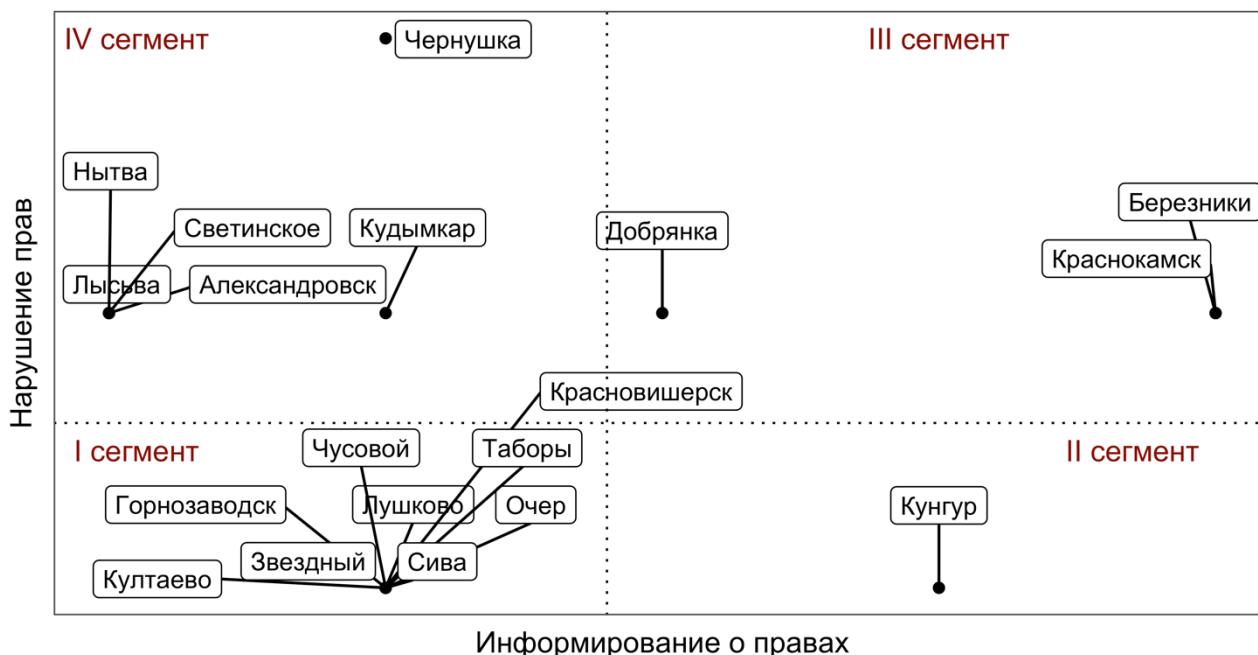
Подчеркнем еще раз, что представленный анализ не носит окончательного характера, скорее это возможность взглянуть на проблемы семей с детьми-инвалидов через призму региональных проблем и сделать первый шаг на пути формирования российской «карты проблем» детей-инвалидов и их родителей.

Если на уровне субъектов РФ представить «карту проблем» семей с детьми-инвалидами пока достаточно сложно, в силу ограниченности обращений жителей разных регионов, то по отдельным муниципальным образованиям Пермского края (за исключением самого города Пермь) такой анализ провести чуть легче, учитывая достаточный объем данных.

Начнем его с оценки распределения видов запросов по муниципальным образованиям Пермского края. Учитывая редкую встречаемость запросов о правовых лакунах, остановимся на анализе только обращений, связанных с

нарушением прав или информированием о правах. Результаты такого распределения представлены на рисунке 5.

**Рисунок 5. Распределение обращений по типам в разрезе муниципальных образований Пермского края**



На рисунке 5 представлено двумерное пространство, образуемое двумя видами запросов (обращения о нарушении прав и обращения по поводу информирования о правах), в рамках которого представлены муниципальные образования Пермского края, из которых поступали обращения на «горячую» линию и другие информационные сервисы ПКОО «Счастье жить». Представленное «пространство» условно разделено на 4 сегмента (см. рисунок), репрезентирующих степень выраженности отдельных типов запросов. На основе полученного распределения можно сделать выводы об различных потребностях в информации о правах и реализации мер поддержки семей с детьми-инвалидами, проживающих в разных муниципальных образования.

**Во-первых**, целый пул муниципалитетов, находящихся в первом и втором сегменте в большей степени заинтересованы в получении информации о самих правах, чем о их нарушении. Такая ситуация на наш взгляд может свидетельствовать о низкой информированности родителей детей-инвалидов о своих правах и мерах поддержки. Она также демонстрирует неэффективность работы органов муниципальной власти по информированию семей с детьми-инвалидами о тех возможностях, которые у них есть с точки зрения получения мер поддержки, льгот и т.д. Наиболее ярко эта ситуация выражена в городе Кунгур, где количество запросов об информировании в несколько раз превышает количество запросов о ситуациях нарушения прав.

**Во-вторых**, в IV сегменте оказались муниципальные образования, в которых наоборот наиболее выражен запрос на информирование о действиях в ситуации нарушения прав семей с детьми-инвалидами. Это может означать то, что в этих муниципальных образованиях, возможно при активном участии ПКОО «Счастье жить», других СОНКО или же муниципальной власти, ведется достаточно активная просветительская работа о мерах поддержки для семей с детьми-инвалидами и главная проблема в них — это нарушение прав и поиск механизмов их отстаивания. Именно такая информация затребована в основном представителями данных муниципалитетов. С другой стороны, возможно, что в муниципальных образованиях IV сегмента, наиболее выражены нарушения прав семей с детьми-инвалидами и количество запросов о том, как их преодолеть больше, чем в других районах Пермского края. Отметим, что наиболее ярким представителем данного сегмента является город Чернушка. Вполне возможно, что это связано с тем фактом, что в этом городе находится одно из отделений медико-социальной реабилитации Пермского края и нарушения прав происходит именно при получении медицинских и реабилитационных услуг.

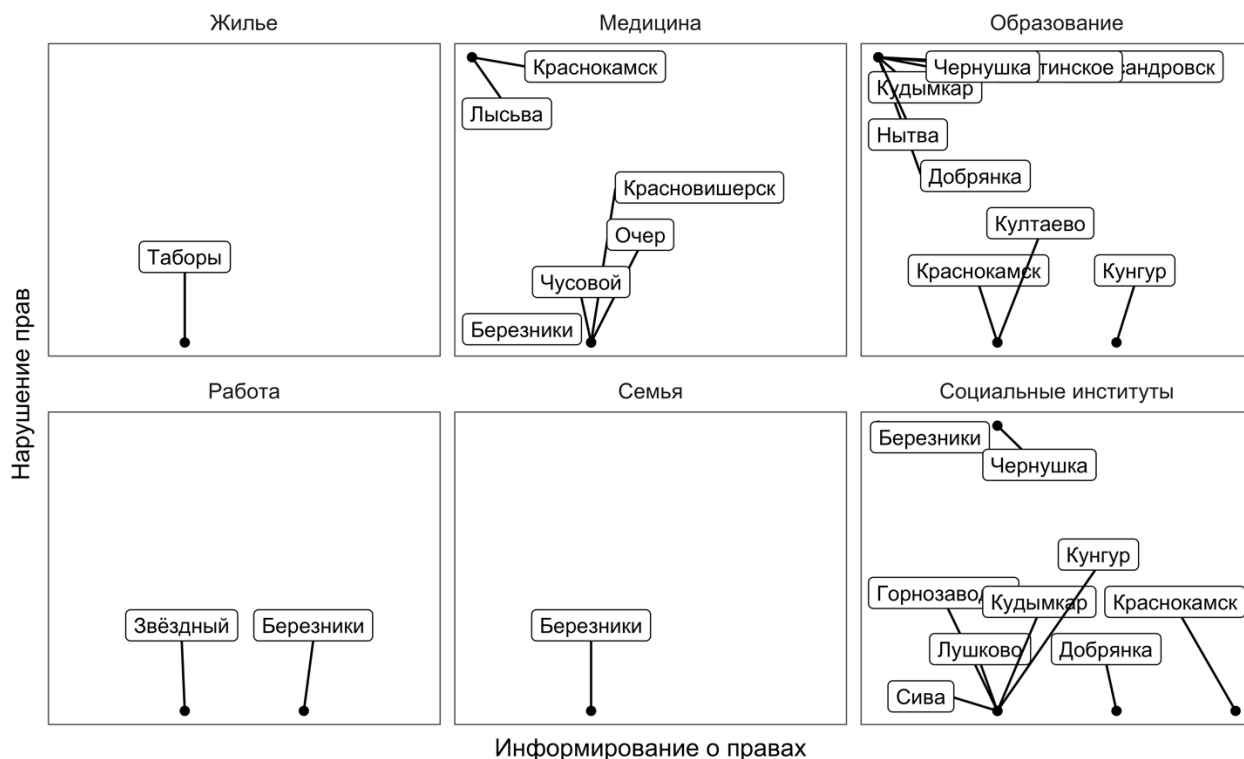
**В-третьих**, есть ряд муниципальных образований (III сегмент), где оба типа запросов выражены примерно с одинаковой частотой, что может свидетельствовать о том, что в этих населенных пунктах высок процент как тех, кто пока слабо разбирается в правовом регулировании жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами, так и тех, кто часто сталкивается с нарушением прав. Наиболее яркими примерами для этого сегмента являются города Березники и Краснокамск. Это достаточно крупные населенные пункты, где число детей-инвалидов выше, чем, например в небольших поселках, что несомненно оказывает влияние на типы запросов, которые содержат как потребность в информировании, так и потребность в консультации по поводу механизмов отстаивания своих прав.

Представленный рисунок позволяет не просто сделать выводы о различии запросов в разных муниципальных образованиях региона. Он так же дает возможность более системно и точно выстраивать информационные кампании в разных муниципальных образованиях. Там, где родителям не хватает общей информации о мерах поддержки, их правах и т.д. достаточно рано говорить о защите и представлении прав. В то же время, в муниципальных образованиях, где запрос на информировании именно о механизмах защиты прав высокий, есть смысл выстраивать социальную политику с ориентацией на проработку этих механизмов. Несомненно, такие различия в информационных запросах влияют и на выбор технологий в работе, например СОНКО. Там где нужна просто общая информация достаточно будет коротких лекций, видеобзоров и т.д., там же где родители, зная свои права сталкиваются с их нарушением потребуются такие формы как консультации, тренинги, деловые игры и т.д. Отметим, и еще и тот факт, что на основе данной модели можно делать предварительные оценки

деятельности того или иного муниципального образования с точки зрения эффективности социальной политики в отношении семей с детьми-инвалидами.

Проанализируем каким образом разные тематические проблемы представлены, в муниципальных образованиях Пермского края.

**Рисунок 6. Распределение обращений по тематикам**



На рисунке представлено распределение тематики запросов из разных муниципальных образований Пермского края, которые размещены в двумерном пространстве, включающем направленность запроса («нарушение прав», «информирование о правах»). В каждом из сегментов рисунка собраны муниципальные образования, которые распределены по тематикам запросов. Такая визуализация позволяет увидеть «проблемную» карту региона не только с точки зрения типа запроса (нарушение прав или информирование о них), но и с точки зрения содержания этих запросов.

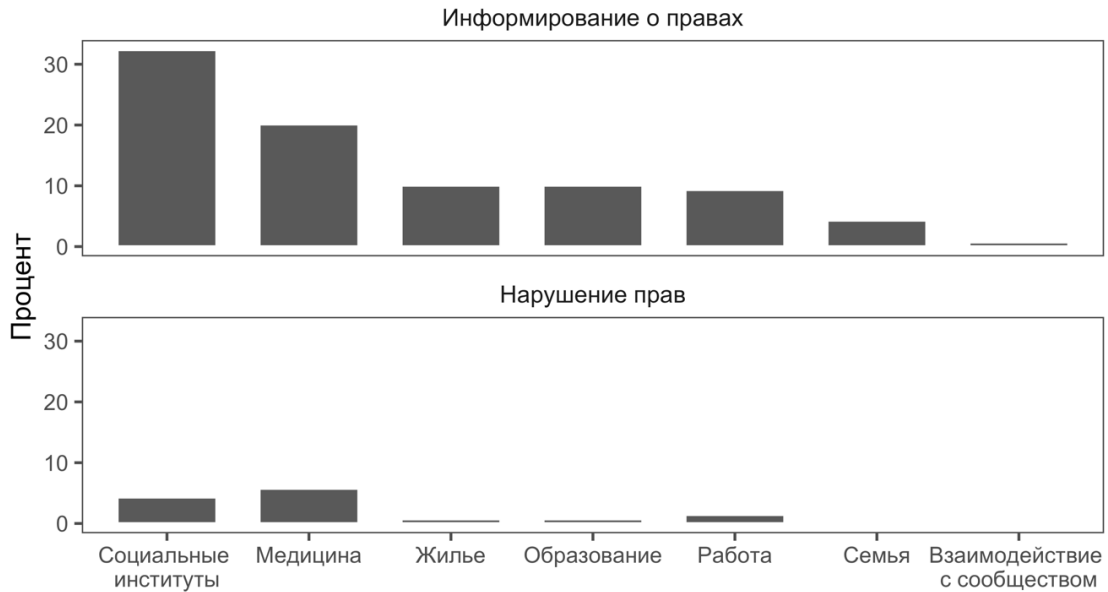
Во-первых, отметим тот факт, что на рисунке наглядно видно в каких муниципальных образованиях проявлены те или иные проблемы, связанные с жизнедеятельностью семей с детьми-инвалидами. Очевидно, что доминирующими проблемными сферами являются медицина, образование и взаимодействие с социальными институтами. Это достаточно предсказуемо, поскольку именно в этих сферах чаще всего происходит нарушение прав.

Не менее важно и то, что представленный рисунок позволяет увидеть каким образом в разных муниципальных образованиях, проявляются те или иные проблемы в жизни семей с детьми-инвалидами. Возьмем для примера город Краснокамск. Как можно видеть, целый ряд обращений жителей этого города связаны с темой взаимодействия с социальными институтами, при этом запросы этой тематики носят характер «информирования о правах». Примерно такая же ситуация наблюдается при запросах в сфере образования, когда запросы по типу «информирование о правах», так же встречаются чаще, чем запросы о «нарушении прав». Противоположная картина по городу Краснокамску в сфере медицины. Здесь мы видим абсолютное доминирование запросов, ориентированных на понимание того, как преодолеть нарушения прав, в то время как запросов об информировании о правах практически нет. С одной стороны, это может означать большую выраженность проблем медицинского сопровождения детей-инвалидов в данном муниципальном образовании, с другой - достаточно высокий уровень информированности родителей в этой сфере, по сравнению с другими указанными на рисунке сферами. Понимание видов и тематик запросов, поступающих на «горячую» линию и другие информационные сервисы ПКОО «Счастье жить» позволяет с одной стороны, более точно выстраивать работу самой некоммерческой организации, определяя наиболее важные проблемные «зоны» для отдельных муниципальных образований и других регионов, с другой, дает возможность для органов государственной и муниципальной власти определить наиболее важные «точки приложения» усилий региональной социальной политики в отношении семей с детьми-инвалидами.

Определим какие тематики являются важными для регионального центра - города Перми (Рисунок 7).



**Рисунок 7. Распределение обращений семей из г. Перми**



Как можно видеть основной вид запросов семей с детьми-инвалидами города Перми — это информирование о правах. При этом, самыми актуальными темами являются темы взаимодействия с социальными институтами и медицина. Темы жилья, образования и работы распределились примерно одинаково (примерно 10% от числа всех запросов).

Таким образом, «карта проблем» семей с детьми-инвалидами, построенная на основе их обращений на «горячую» линию и другие информационные сервисы ПКОО «Счастье жить» с не только позволяет проанализировать наиболее значимые типы и тематики обращений, но дифференцировать отдельные регионы и муниципальные образования на предмет выраженности тех или иных проблем. Такая информация, в свою очередь, может стать эффективным инструментом повышения качества региональной и муниципальной социальной политики в отношении семей с детьми-инвалидами.

## ОСНОВНОЕ СОДЕРЖАНИЕ ЗАПРОСОВ ПО ТЕМАТИКАМ

Распределение запросов по типу и тематикам позволяет сделать обобщенные количественные выводы об обращениях на «горячую» линию и другие информационные сервисы ПКОО «Счастье жить». В то же время, представляет интерес и краткий анализ содержания обращений по различным тематикам, и выделение внутри каждой тематики некоторых наиболее часто встречающихся проблем. Отметим, что содержание запросов в каждой конкретной тематике во многом сходно с теми проблемами, которые мы анализировали ранее – в анкетах респондентов, в постах социальных сетей и СМИ. Именно поэтому мы не будем концентрироваться на них достаточно подробно, понимая, что наиболее ценным для анализа обращений на «горячую» линию и другие информационные сервисы ПКОО «Счастье жить» является именно попытка дифференцировать проблемы по разным регионам и муниципальным образованиям (см. выше).

Тем не менее, кратко проанализируем основное содержание запросов в различных тематиках.

Начнем с темы медицинского обслуживания детей-инвалидов. Доминирующей темой запросов является тема санитарно-курортного лечения (СКЛ). Именно эта проблема интересует родителей как с точки зрения информирования, так и с точки зрения нарушения прав ребенка-инвалида. Типичным вопросом, связанным с информированием о правах, является вопрос: «Как получить СКЛ ребенку-инвалиду?». Достаточно частая встречаемость такого вопроса свидетельствует о том, что медицинские организации и работающие с семьей врачи, а также представители различных социальных служб и центров в недостаточной мере информируют семьи о тех правах, мерах поддержки и возможностях, которые они имеют. Вторая группа вопросов по теме СКЛ — это вопросы о том, что ребенку отказывают в санаторно-курортном лечении, на основании самых разных причин, чаще всего из-за того, что заболевание не входит в перечень. Третий тип вопросов, который встречается, свидетельствует о том, что в ряде регионов России, семьи с детьми не только не имеют необходимой информации, но и не имеют элементарной консультационной поддержки. Так, например, вопрос в 2020 году от мамы ребенка-инвалида из Курска: «Ребёнку - инвалиду с СД выдана путевка на СКЛ с 15.04.2020. Стоит ли ехать в условиях пандемии?» свидетельствует о том, что зачастую родители нуждаются не только в конкретных консультациях юриста, но и в элементарном совете и поддержке. Это обстоятельство делает проект ПКОО «Счастье жить» еще более значимым и актуальным, поскольку позволяет снижать, в том числе и уровень социально-психологического напряжения родителей, за счет ответов и на подобные вопросы и демонстрации заинтересованностью любыми обращениями, а не только имеющими сугубо правовой характер.

Второй по значимости темой являются различного рода нарушения и задержки со стороны Фонда социального страхования. Это и отказы в предоставлении новых технических средств для ребенка-инвалида, и задержка денежных компенсаций за ТСР и вопросы, связанные с информированием (что такое медико-техническая экспертиза ТСР в ФСС?).

Вопросы, связанные с тематикой образования в основном концентрируются вокруг темы инклюзивного образования, возможностей попадания в образовательные учреждения не по прописке, особенностях организации домашнего обучения. Кроме этого, целый спектр вопросов связан с прямым нарушением прав ребенка-инвалида. Это, в первую очередь, отсутствие горячего питания, трудности получения компенсаций за питание ребенка в условиях домашнего обучения и т.д. На «горячую» линию поступают и вопросы тех, кто организует образование детей-инвалидов. Самый часто встречающийся вопрос - о труде тьютора (входит ли эта работа в педагогический стаж, каким образом эта работа должна оплачиваться).

Что касается семейной тематики, то в данном случае доминирующими запросами является тема взаимоотношения родителей, в случае распада семьи. Это и вопросы о процедуре развода с мужем-банкротом, и тема получения алиментов, раздел имущества с бывшим супругом, возможность использования транспортного средства (приобретенного семьей) супругом, который уже не живет в семье. Подчеркнем еще раз важность этой тематики для организации информационных кампаний для семей с детьми-инвалидами. Эта актуальность, кроме всего перечисленного, связана еще и с тем, что если медицинские проблемы, проблемы в области образования семья или отдельный родитель решают, вступая во взаимодействие с «чужими» людьми, то в случае семейной тематики – это происходит с людьми близкими, что не может не усиливать фрустрацию и психологическое напряжение и у ребенка, и у взрослых.

Основные темы в сфере взаимоотношений с социальными институтами связаны с такими вопросами как парковка для инвалидов, получение знака «инвалид» на автомобиль, жалобы на то, как в грубой форме отказали в компенсации затрат, какие права имеются при налогообложении родителей детей-инвалидов, являющихся индивидуальными предпринимателями, внесение автомобиля в федеральный реестр инвалидов, отказ отвечать на заявления конкретных департаментов и ведомств (запрос из Орехово Московской области: отказ отвечать на заявление Департамента образования Московской области).

В завершении еще раз отметим, что обращения на «горячую» линию и другие сервисы ПКОО «Счастье жить» совпадают по тематике с теми, проблемами, которые актуализируются в социальных сетях, СМИ, ответах респондентов на вопросы анкеты. При этом очень важно понимать, что наличие таких сервисов позволяет родителям оперативно получать нужную информацию и быстро реагировать на те трудности, которые возникают в их жизни, что делает

такие консультационные услуги важнейшим ресурсом эффективной жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами.

## ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ

Проведенный анализ выявил высокую потребность в получении информации у семей с детьми-инвалидами как по вопросам общего информирования о мерах поддержки, так и по вопросам, связанным с отстаиванием своих прав. Это, в свою очередь, позволяет сделать вывод о важности дальнейшего развития подобных информационных сервисов для родителей детей-инвалидов. При этом опыт накопленный ПКОО «Счастье жить» вполне может быть обобщен и тиражирован в другие регионы, как успешная практика повышения качества жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами.

Полученные данные позволяют говорить, что подобные информационные сервисы могут нести не только информационную составляющую, но и быть эффективным аналитическим инструментом для определения релевантных для конкретных регионов или муниципальных образований проблем. Дифференциация тематик запросов, например по отдельным муниципальным образованиям дает возможность для более точной фокусировки социальной политики и мер поддержки в каждом населенном пункте, что, с одной стороны, повышает ее качество, а с другой – позволяет более рационально расходовать ресурсы бюджетов разных уровней.

Анализ обращений на «горячую» линию и другие информационные сервисы ПКОО «Счастье жить» позволяет констатировать, что доминирующими являются обращения, связанные с информированием о правах. Это может означать только то, что система государственного информирования о правах, льготах, мерах поддержки работает неэффективно, и в регионах России не хватает качественных информационных сервисов для семей с детьми-инвалидами.

Если говорить о тематике обращений, то они достаточно типичны для семей с детьми-инвалидами в нашей стране. Это, во-первых, взаимоотношения с различного рода социальными институтами, связанные с чрезмерной бюрократизацией, сложностью процедур, отсутствием четких критериев и параметров оказания той или иной социальной услуги. Во-вторых, информирование о правах и мерах поддержки, а также о действиях в случаях нарушения прав в сфере медицинского обслуживания детей-инвалидов. Ключевой проблемой, которая вызывает максимальное число обращений, и по всей видимости, хуже всего регламентирована в нашей стране является проблема санитарно-курортного лечения, на что неоднократно указывали респонденты в анкетных опросах и постах в социальных сетях (см. предыдущие отчеты).

Третья проблемная тема – это образование детей-инвалидов. Одна из самых многогранных тем, связанная как с собственно некачественными образовательными услугами для особых детей, так и с отношением к ребенку-инвалиду со стороны учителей и учащихся.

При анализе тематики обращений был сделан вывод о том, что семейные проблемы и сложности актуализируются обращающимися достаточно редко. Мы полагаем, что это связано не с тем, что данная тема не актуальна, а с тем, что у родителей просто не хватает на нее времени и сил. Решая наиболее значимые проблемы в сфере медицинского сопровождения, образования, взаимоотношений с различными инстанциями, службами и ведомствами, у родителей зачастую не остается времени на самих себя, что в конечном счете приводит к семейным кризисам, конфликтам, разводам. Такая ситуация не может не влиять на качество реабилитации и абилитации ребенка-инвалида, который вынужден быть свидетелем таких социально-психологических кризисов в семье.

## РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ ОРГАНОВ ИСПОЛНИТЕЛЬНОЙ ВЛАСТИ РЕГИОНОВ ПО ПОВЫШЕНИЮ ЭФФЕКТИВНОСТИ ОКАЗАНИЯ СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ И ПОДДЕРЖКИ

1. Для повышения информированности семей с детьми-инвалидами в области прав, льгот, мер поддержки и региональных особенностей их реализации считаем необходимым использовать накопленный ПКОО «Счастье жить» опыт в области организации и реализации информационных сервисов для семей с детьми-инвалидами. Такой подход может быть реализован в двух форматах. *Первый* – запуск в регионе социальной франшизы информационных сервисов на основе опыта организации «Счастье жить» с методическим обеспечением их деятельности. *Второй* – заключение соглашения между администрацией субъекта РФ и ПКОО «Счастье жить» об информировании жителей региона через сервисы «Счастье жить», когда организация выступает ключевым партнером региона в этой сфере.
2. Для повышения эффективности социальной помощи и поддержки на уровне конкретного региона необходимо более дифференцировано подходить к определению проблемных сфер в жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами в отдельных муниципальных образованиях. Для этого необходима разработка проблемных карт муниципальных образований в сфере жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами.
3. Для улучшения качества оказания социальной помощи необходимо разработать региональные документы, которые бы регламентировали взаимодействие семей с детьми-инвалидами с различными социальными институтами, обеспечивающими реализацию мер поддержки таких семей. Кроме этого, представляется необходимым создание на уровне отдельного региона специализированных комиссий в составе региональных общественных палат, отделении Общероссийского народного фронта и т.д., деятельность которых была бы посвящена мониторингу нарушений прав семей с детьми-инвалидами именно в ситуации взаимодействия с ведомствами, службами, социальными и образовательными учреждениями.
4. Для решения проблем социального и психического здоровья родителей, а также повышения устойчивости семей с детьми-инвалидами необходима разработка региональных программ социально-психологического здоровья семей с детьми-инвалидами, включающих адекватные меры по повышению устойчивости таких семей, преодолению семейных кризисов и повышению уровня психического благополучия родителей.
5. Для повышения качества информационных и консультационных услуг для семей с детьми-инвалидами необходимо создание межрегиональной ассоциации, состоящей из государственных и некоммерческих организаций, оказывающих консультационные и информационные услуги семьям с детьми-инвалидами. Такая ассоциация, во-первых, позволит

более эффективно распространять успешный опыт информирования, во-вторых, даст возможность более системно выстраивать аналитическую работу по формированию региональных проблемных карт, в-третьих, позволит осуществлять общественную аккредитацию служб и центров, оказывающих информационные и консультационные услуги семьям с детьми-инвалидами.