

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

Аналитический отчет

по итогам глубинного аналитического исследования,
посвященного изучению взаимодействия органов власти и
семей с детьми-инвалидами и определению мер,
направленных на улучшение качества предоставления
социальных услуг

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

ОПИСАНИЕ ВЫБОРКИ ИССЛЕДОВАНИЯ	3
КЛЮЧЕВЫЕ ПРОБЛЕМЫ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ-ИНВАЛИДАМИ ПРИ ВЗАИМОДЕЙСТВИИ С ОРГАНАМИ ВЛАСТИ И РЕАЛИЗАЦИИ МЕР ПОДДЕРЖКИ	8
БЮРОКРАТИЗАЦИЯ И НАРУШЕНИЯ ПРИ РЕАЛИЗАЦИИ МЕР ПОДДЕРЖКИ	20
ОБЩЕСТВЕННОЕ МНЕНИЕ КАК ФАКТОР ВЗАИМОТНОШЕНИЙ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ- ИНВАЛИДАМИ И ПРЕДСТАВИТЕЛЕЙ ОРГАНОВ ВЛАСТИ	25
НОРМАТИВНОЕ «ПОЛЕ» ЖИЗНЕДЕЯТЕЛЬНОСТИ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ-ИНВАЛИДАМИ	36
ИНСТИТУТЫ И ПРАКТИКИ ПОДДЕРЖКИ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ-ИНВАЛИДАМИ	46
ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ	50
МЕРЫ, НАПРАВЛЕННЫЕ НА УЛУЧШЕНИЕ КАЧЕСТВА ПРЕДОСТАВЛЕНИЯ СОЦИАЛЬНЫХ УСЛУГ СЕМЬЯМ С ДЕТЬМИ-ИНВАЛИДАМИ	53

ОПИСАНИЕ ВЫБОРКИ ИССЛЕДОВАНИЯ

В основу исследования было положено шесть блоков данных, для каждого из которых заданы собственные параметры выборки и географической привязки, таким образом, чтобы в целом информационная база исследования максимально полно репрезентировала генеральную совокупность жизненных ситуаций, с которыми сталкиваются российские семьи с детьми-инвалидами при взаимодействии с органами власти и получении социальных услуг.

Первый блок данных - результаты межрегионального социологического опроса родителей детей-инвалидов, представителей некоммерческого сектора, волонтеров, работающих в сфере помощи и поддержки данной целевой группы.

Исследование проводилось методом анкетирования (использовалась электронная анкета). Выборка исследования стратифицирована с точки зрения размера территории, на которой проживает конкретная семья с детьми-инвалидами. Распределение респондентов с точки зрения размера территории проживания представлено в таблице 1.

Таблица 1. Распределение респондентов по размеру территории проживания

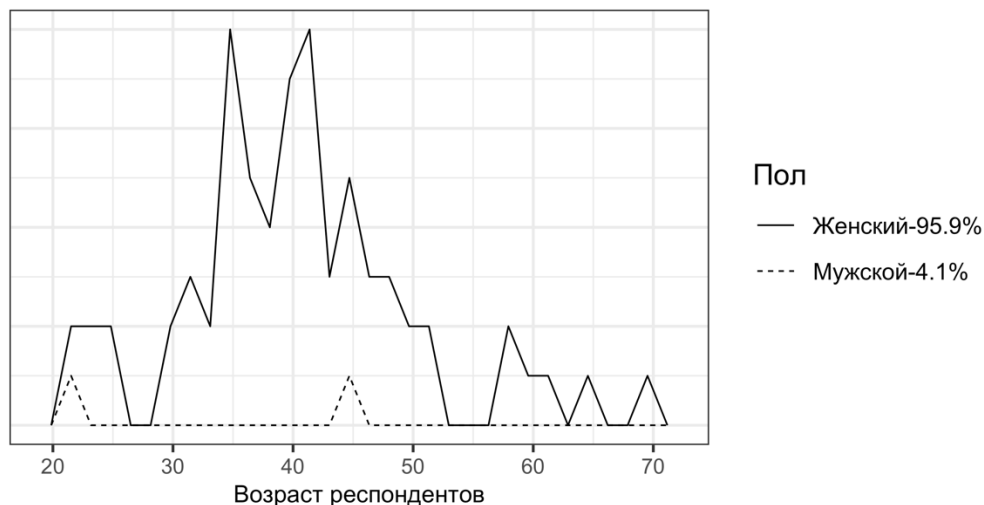
Тип поселения	Количество	Процент
Крупный мегаполис (население 2 и более млн.чел.)	654	32.1
Крупный город (от 500 тыс.чел. до 2 млн.чел.)	497	24.4
Москва, Московская область, Санкт-Петербург	438	21.5
Малый город (до 500 тыс.чел.)	363	17.8
Сельская местность	87	4.3

Участие в анкетировании приняли 2039 человек из более чем 30 субъектов РФ. Из них:

- Родитель ребенка (детей)-инвалида - 743 человек (36.4%)
- Руководитель, участник некоммерческой, общественной организации, работающей с детьми-инвалидами и их родителями - 623 человек (30.5%)
- Волонтер, участвовавший в проектах, направленных на детей-инвалидов, их родителей - 450 человек (22.1%)
- Остальные категории (родственники, педагоги, тренеры и т.д.) - 224 человек (11%)

С точки зрения пола и возраста респонденты распределились следующим образом (Рисунок.1)

Рисунок.1 Распределение участников исследования по полу и возрасту



Как можно видеть, в выборке представлены представители всех возрастных групп, при этом, очевидно, что доминирующие позиции среди опрошенных занимают женщины. Эта ситуация отражает в целом гендерный состав тех, кто вовлечен в процессы сопровождения детей-инвалидов, как из числа родителей (именно матери больше времени и внимания уделяют сопровождению детей-инвалидов), так и из числа волонтеров, специалистов и сотрудников государственных и негосударственных социальных служб, центров и организаций. Учитывая этот факт, анкетирование изначально проектировалось без стратификации респондентов по полу.

Второй блок данных - посты и записи в социальной сети vkontakte, посвященные тематике жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами.

Для анализа сообщений в социальной сети vkontakte были отобраны группы, которые в своих названиях содержали термин «инвалид». При этом были отобраны только те группы, количество подписчиков и участников которых, было не менее 3000 человек (на момент проведения исследования). Было отобрано 17 групп, перечень которых с указанием адреса в социальной сети vkontakte и количеством подписчиков представлены в таблице 2.

Таблица 2. Выборка сообществ для анализа в социальной сети vkontakte

Название	Ссылка	Подписчики
Дети-инвалиды	https://vk.com/club1824973	6386
Всероссийское общество инвалидов - ВОИ	https://vk.com/voirusia	19309
Инвалиды в инфополе	https://vk.com/club112478459	5385
Сильные Активные Молодые Инвалиды / РООИ САМИ	https://vk.com/sami_moskva	7355
Либерти. Туризм для инвалидов	https://vk.com/club5822629	5091
ИНВАЛИДЫ: РАБОТА, ОБУЧЕНИЕ, ЖИЗНЬ	https://vk.com/club14005418	4262
ДЕТИ-ИНВАЛИДЫ ГОРОДА ТЮМЕНИ.	https://vk.com/club53048925	6378
ГАООРДИ - Ассоциация родителей детей-инвалидов	https://vk.com/gaoordi	8107
Юридические услуги для инвалидов ТСП ИПР	https://vk.com/murperelom	6400
НЕ ИНВАЛИД.RU	https://vk.com/club40130661	4768
Новости детей и инвалидов	https://vk.com/huyunaebannaya	3886

DISLIFE – сервисы для инвалидов	https://vk.com/dislife_ru	24317
Общение для инвалидов и тех, кто хочет с ними общаться	https://vk.com/club1858373	3070
ОБЩЕСТВО БЕЗ БАРЬЕРОВ. Поможем инвалидам!	https://vk.com/afonska	5502
Я ПОМОГАЮ ИНВАЛИДАМ	https://vk.com/yapi.moscow	4547
Коляски, тележки для животных-инвалидов, парализ	https://vk.com/vtorojshans	3672
Клуб молодых инвалидов «Жизнь прекрасна!»	https://vk.com/vdoxnovenieclub	4033

После определения групп, со страницы каждой из них были собраны все посты, находящиеся в открытом доступе. Общее количество записей составило 82595 постов. Из них были отобраны те, в которых, в том или ином контексте, упоминаются дети-инвалиды и которые прокомментированы более 10 раз. Их число составило - **10186** записей. Именно они были использованы в качестве информационной базы для анализа.

Третий блок данных - сообщения федеральных и региональных СМИ, посвященных тематике жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами.

Для оценки паттернов общественного мнения в отношении семей с детьми-инвалидами был отобран корпус текстовых информационных сообщений федеральных и региональных СМИ, посвященных жизнедеятельности детей инвалидов и их семей. В качестве федерального СМИ была выбрана «Российская газета», которая является официальным органом Правительства РФ и во многом задает тон и формат обсуждения тематики детской инвалидности и мер поддержки таких семей.

Отбор региональных СМИ осуществлялся в два этапа.

На первом были отобраны по два региона из каждого федерального округа, количество детей-инвалидов в которых минимально и максимально относительно других субъектов Федерации в данном округе по данным Минтруда РФ на 01.08.2021 года¹.

На втором этапе были отобраны СМИ, чьи сообщения, посвященные детям-инвалидами и их родителям, были включены в текстовый корпус для анализа. Региональные СМИ отбирались с использованием двух траекторий:

1. Если региональное СМИ входит в рейтинг СМИ (был использован рейтинг федеральной компании «Медиалогия»)².
2. Если ни одно из СМИ региона не входит в рейтинг «Медиалогии», тогда в выборку включалось региональное представительство Всероссийской государственной телевизионной и радиовещательной компании (ВГТРК).

По итогам оценки Минтруда РФ (регионы с наименьшим и наибольшим количеством детей-инвалидов) были отобраны следующие субъекты РФ и региональные СМИ (Таблица3):

¹ <https://sfri.ru/analitika/chislennost/chislennost-detei/dolya-detei?territory=undefined>

² <https://www.mlg.ru/ratings/media/regional/>

Таблица 3. Субъекты РФ и региональные СМИ, отобранные для исследования

География СМИ (Федеральный округ)	Наименование СМИ	Ссылка на официальный интернет-сайт
Вся Россия	Российская газета	https://rg.ru
Москва (ЦФО)	ИА «Москва24»	https://www.m24.ru/
Костромская область (ЦФО)	ГТРК «Кострома»	https://gtrk-kostroma.ru/
Санкт-Петербург (СЗФО)	ИА «Фонтанка.ру»	https://www.fontanka.ru/
Новгородская область (СЗФО)	ГТРК «Великий Новгород»	https://vesti53.com/
Чеченская Республика (СКФО)	ГТРК «Чечня»	https://gtrkvainah.tv/
Республика Северная Осетия-Алания (СКФО)	ГТРК «Алания»	http://alaniatv.ru/
Краснодарский край (ЮФО)	ГТРК «Кубань»	https://www.kubantv.ru/
Республика Калмыкия (ЮФО)	ГТРК «Калмыкия»	https://vesti-kalmykia.ru
Республика Башкортостан (ПФО)	ИА «Башинформ.рф»	https://www.bashinform.ru/
Республика Мордовия (ПФО)	ГТРК «Мордовия»	https://mordoviatv.ru/
Свердловская область (УФО)	ГТРК «Урал»	https://vesti-ural.ru/
Ямало-Ненецкий автономный округ (УФО)	ГТРК «Ямал»	https://vesti-yamal.ru/
Кемеровская область (СФО)	ИА «Vse42.ru»	https://vse42.ru/
Республика Алтай (СФО)	Электронная газета «Звезда Алтая»	https://www.zvezdaaltaya.ru/
Республика Саха (Якутия) (ДФО)	ГТРК «Якутия»	https://old.yk24.ru/
Чукотский автономный округ (ДФО)	Газета «Крайний север»	http://www.ks87.ru/

На сайте каждого издания были отобраны все материалы, содержащие тег «инвалид» за период с 2019 по сентябрь 2021 года. Общее количество таких материалов составило 4905 записей. После этого каждая запись была отфильтрована на предмет встречаемости в ней терминов «ребенок», «дети». Полученные корпус и стал информационной базой для исследования. Ее объем составил **2520 записей**.

Четвертый блок - официальные документы, регламентирующие жизнедеятельность семей с детьми-инвалидами.

Для анализа регионального правового поля, регламентирующего жизнедеятельность детей-инвалидов и их семей, были отобраны два типа нормативных актов - региональные законы и постановления исполнительного органа субъекта Федерации. В выборку вошли все документы этих типов, без учета их статуса (как действующие документы, так и те, что утратили силу).

В выборку вошли документы, в которых хотя бы один раз встречается термин «дети-инвалиды»³. Это значит, что разные нормативные акты имеют разный вес с

³Для анализа нормативно-правового «поля» был использован Интернет-ресурс «Законодательство России» (<http://pravo.gov.ru>)

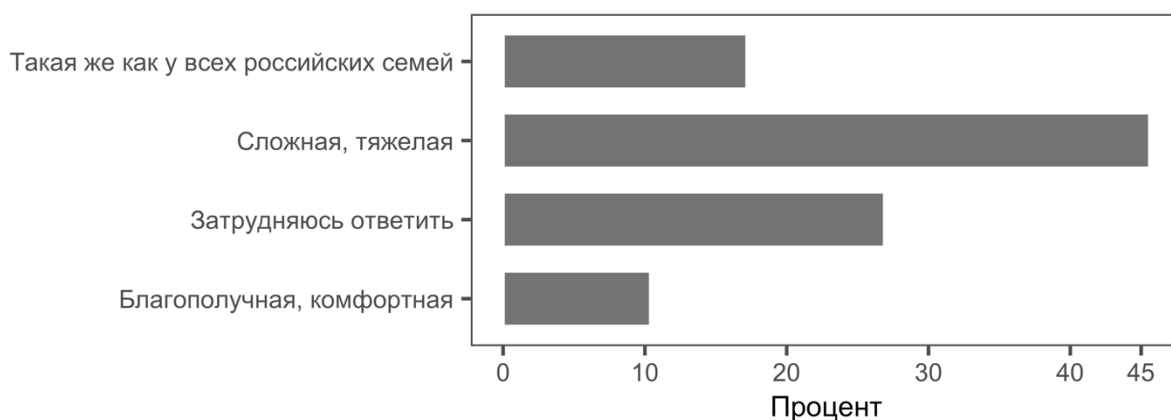
точки зрения представленности темы детской инвалидности. В то же время, поскольку нас интересует нормативное «поле» в целом, все попавшие в выборку документы в той или иной мере репрезентируют тематику детской инвалидности. Отметим, что содержательному анализу были подвергнуты не все указанные документы, а во-первых, действующие на момент исследования, а, во-вторых, те, что наиболее явно репрезентируют вопросы детской инвалидности в том или ином регионе.

Общее количество нормативно-правовых актов по исследуемым регионам (Россия в целом, ЦФО (Москва, Костромская область); СЗФО (Санкт-Петербург, Новгородская область); СКФО (Чеченская Республика, Республика Северная Осетия-Алания); ЮФО (Краснодарский край, Республика Калмыкия); ПФО (Республика Башкортостан, Республика Мордовия); УФО (Свердловская область, Ямало-Ненецкий автономный округ); СФО (Кемеровская область, Республика Алтай); ДФО (Республика Саха (Якутия), Чукотский автономный округ)) составляет **1474** документа, из них **468 - законов** и **1006 - постановлений**.

Ключевые проблемы семей с детьми-инвалидами при взаимодействии с органами власти и реализации мер поддержки

Важным для понимания жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами и оценки эффективности мер поддержки является анализ ключевых проблем таких семей. Начнем его с оценки общего благополучия семей с детьми-инвалидами. Участникам анкетирования был задан вопрос: «Как бы Вы в целом оценили современную жизненную ситуацию российских семей с детьми-инвалидами?». Ответы на него распределились следующим образом (Рисунок2).

Рисунок2. Оценка жизненной ситуации российских семей с детьми-инвалидами



Как можно видеть доминирующую позицию занимает ответ: «Сложная, тяжелая».

Интерес представляет оценка респондентами жизненной ситуации семей с детьми-инвалидами из разных по размеру населенных пунктов. Результаты теста Хи-квадрат свидетельствуют о том, что оценки респондентов, проживающих в разных, с точки зрения масштаба, территориях существенно различаются. Так, в частности жители провинции (небольшие города, сельская местность) значительно чаще, чем жители мегаполиса и столицы указывают на то, что положение семей с детьми-инвалидами «сложное и тяжелое». Несомненно, это связано с неразвитостью инфраструктуры, сложностью получения качественной медицинской помощи и других мер поддержки.

Изучим какие проблемы, по мнению респондентов, являются наиболее значимыми для семей с детьми-инвалидами (Таблица4).

Таблица4. Основные проблемы семей с детьми-инвалидами

Проблема	Процент
Неразвитость доступной среды	10.2
Низкий уровень материального благополучия	10.1
Недостаточность существующих мер и форм государственной поддержки	9.9

Неэффективная нормативно-правовая база, регламентирующая поддержку семей с детьми-инвалидами	9.7
Неразвитость системы трудоустройства для родителей детей-инвалидов	9.7
Неразвитость системы трудоустройства для инвалидов	9.4
Неэффективная работа социальных служб и центров в сфере поддержки семей с детьми-инвалидами	9.2
Отсутствие реальной социально-психологической помощи семьям с детьми-инвалидами	8.9
Отсутствие эффективных образовательных технологий для детей-инвалидов	8.9
Психологическое «выгорание» родителей детей-инвалидов, рост конфликтов и разводов	8.4
Неэффективная проектная деятельность некоммерческих организаций, работающих с семьями с детьми-инвалидами	5.6

Как можно видеть, все проблемы, с которыми сталкиваются семьи с детьми-инвалидами распределены достаточно равномерно, что позволяет говорить о комплексном характере жизненных сложностей, с которыми сталкиваются семьи с детьми-инвалидами. Отметим, так же, что такие проблемы как «неразвитость доступной среды», «низкий уровень материального благополучия», «неразвитость системы трудоустройства для родителей детей-инвалидов» и «неразвитость системы трудоустройства для инвалидов» чаще упоминаются респондентами из средних и малых городов, а также из сельской местности.

Проанализируем как именно проявляются различные проблемы в жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами. Для этого, обратимся к результатам контент-анализа постов в социальной сети vkontakte, которые позволят более углубленно понять особенности проявления тех или иных трудностей в жизни детей-инвалидов и их родителей в ситуации взаимодействия с органами власти и социальными службами.

Для начала представим результаты количественного контент-анализа постов социальной сети vkontakte.

Таблица 5. Результаты контент-анализа

Термин	Встречаемость	Процент
Инвалид	26914	44.3
Дети	12272	20.2
Права	4247	7.0
Среда	3966	6.5
Проект	3453	5.7
Родители	2941	4.8
Ребенок	2714	4.5
Школа	1675	2.8
Администрация	687	1.1
Прокуратура	570	0.9
Власть	558	0.9
Акция	421	0.7
Чиновник	330	0.5

Достаточно очевидно, что доминирующие позиции по встречаемости занимают такие слова как «инвалид», «ребенок (дети)». В совокупности они составляют 69% среди пула наиболее часто встречающихся слов. *Вторая группа* — это слова, репрезентирующие особенности жизнедеятельности ребенка-инвалида и его семьи. К данной группе относятся такие термины как «среда», «родители», «права», «школа». В совокупности данная группа терминов составляет - 21.1%. *Третья группа терминов*, встречающаяся во всех постах, это проблематика взаимодействия с органами государственной и муниципальной власти, участие правоохранительных структур (в первую очередь, прокуратуры) в решении проблем семей с детьми-инвалидами. Совокупно она занимает 3.4%. Наконец, еще ряд терминов, часто встречающихся в текстах постов, репрезентирует, на наш взгляд, форматы работы с детьми-инвалидами и их родителями. Это, такие слова как «проект» и «акция», которые сегодня достаточно часто появляются в контексте социальной работы в нашей стране. Эти термины встречаются в 6.4 % текстов.

Классический контент-анализ не позволяет увидеть в текстах постов скрытые феномены, характеризующие особенности жизнедеятельности, значимые проблемы и т.д. детей-инвалидов и их родителей. Это связано с тем фактом, что высокая встречаемость терминов «инвалид» и «ребенок (дети)», не позволяет увидеть специфику публикуемых постов. Для решения этой задачи используем метод латентного размещения Дирихле, который позволяет находить скрытую тематическую структуру в текстовых документах. Использование метода позволило выделить 3 информационных кластера с различной тематикой.

Первый кластер - включает такие термины как «проблемы», «нарушение прав», «жилье», «лекарство». Данный кластер репрезентирует тему проблем и нарушения прав семей с детьми-инвалидами, главным образом в ситуации взаимодействия с органами власти, реализующими государственную социальную политику.

Второй кластер включает термины «общество», «отношение», «кафе», «школа». Здесь мы можем говорить о двух взаимосвязанных темах - восприятии инвалидности в обществе и теме доступной среды.

Наконец, третий кластер включает такие слова как «чиновник», «власть», «государство», «некоммерческая», «фонд». Он репрезентирует взаимоотношения семей с детьми-инвалидами и чиновников самых разных уровней, а также участие некоммерческих организаций в решении проблем таких семей. При этом важно, что если первый кластер отражает скорее проблемы взаимоотношений семей с институциональными структурами, то третий характеризует особенности отношений с конкретными представителями государственных институтов и социальных служб и центров.

Исходя из результатов кластеризации содержания постов в отобранных группах, проанализируем каждую тему более предметно.

Обратимся к углубленному анализу тех проблемных ситуаций, с которыми сталкиваются семьи с детьми-инвалидами и, которые актуализируются ими в постах в социальных сетях.

Одна из важнейших проблем, которая часто затрагивается в анализируемых постах, это тема нарушения прав семей с детьми-инвалидами, отсутствие адекватных решений со стороны государственной и муниципальной власти. Дети-инвалиды сталкиваются с нарушением своих прав и отсутствием элементов доступной среды в самых разных жизненных ситуациях.

Одной из ключевых является тема предоставления социального жилья семьям с детьми-инвалидами. Авторы постов часто указывают на то, что социальное жилье, положенное семьям с детьми-инвалидами либо не предоставляется, либо предоставляется в ненадлежащем состоянии. Представленная ниже история одна из многих, в которой часто оказываются родители с детьми-инвалидами⁴.

Доброго дня всем. Нужен совет. Я мама ребенка-инвалида со сложным генетическим заболеванием мукополисахаридоз 2 тип (болезнь Хантера). На издевании имею несовершеннолетнюю дочь 16 лет. С 2004 года живем на съемных квартирах. В 2009г собрала документы подала в администрацию канавинского района г.Н.Новгорода на получение жилья. Документы приняли. Стоим ждем по сей день. В 2015г стала ходить в администрацию с прошениями. В 2016 году на наши просьбы нам выделили квартиру по коммерческому найму (аренда от города. Т.е. каждые 11 месяцев мы идем в администрацию и продляем договор. Плачу около 3000р в год за аренду далее просто мирно спокойно живем и воремья платим коммунальные платежи). Все так и было до прошлого года. В прошлом году я как обычно пошла в администрацию за продлением а нам отказывают. На мои вопросы отнекиваются. Типа у тебя и детей есть постоянная прописка иди и живи где прописаны. Но по прописке двух комнатная квартира жилой площадью 30м2. Прописано нас там 7 человек и в данный момент проживает 5 человек (двое моих родителей и сестра с семьей и ждут еще в ноябре пополнения). Я стала обращаться в прокуратуру, написала прошение губернатору, была на приеме у мера. Все бесполезно. Когда нам выделяли жилье у нас тоже была прописка постоянная. Ничего с тех пор не изменилось. Я не работаю. Ухаживаю за сыном. Мальчик требует постоянного ухода, сам себя не обслуживает. Ипотеку нам никто не даст. Я одна воспитываю детей. Хоть на улицу иди. Может кто то имел подобный опыт или подскажет нужную информацию. Будем очень признательны. Заранее всем спасибо⁵.

Как можно видеть из данного поста ситуации взаимоотношения родителей детей-инвалидов и органов власти слабо институционализированы. Другими словами, решение проблем конкретной семьи могут зависеть от мнения и позиции конкретного чиновника, а не регламентироваться четкими инструкциями и правилами.

Особое внимание вызывает ситуация, когда органы государственной и муниципальной власти в различных регионах страны фактически имитируют

⁴ Здесь и далее, при цитировании постов, тексты представлены в авторской редакции, без правок

⁵ https://vk.com/wall-1824973_23354

реализацию законных прав семей с детьми-инвалидами на получение жилья. Так, например в одном из постов участники групп пишут о ситуации, когда три башкирские семьи с детьми-инвалидами начали голодовку, поскольку полученное по итогам судебного процесса жилье, находится в доме с износом 72%, жить в котором практически невозможно⁶. Используя правовую неграмотность семей, чиновники много лет манипулируют людьми, перемещая их по разным очередям и предлагая взамен благоустроенной квартиры, например земельные участки, строить жилье на которых у родителей, часто одиноких, нет возможности⁷. Даже в достаточно богатых регионах зачастую для получения жилья ребенком-инвалидом требуется решение суда и вмешательство прокуратуры⁸. Отметим, что в более 60% всех постов, посвященных проблеме социального жилья для семей с детьми-инвалидами, в том или ином контексте упоминается прокуратура, чьи постановления позволяют решить указанную проблему, где-то быстрее, где-то медленнее. Возникает понимание того, что сами по себе правовые нормы, направленные на поддержку семей с детьми-инвалидами, в том числе при предоставлении ребенку жилья, не работают и требуют постоянного контроля со стороны правоохранительных органов. Такая ситуация явно не способствует повышению эффективности социальной политики в отношении семей с детьми-инвалидами.

Отметим, еще одно обстоятельство, которое активно обсуждается в социальных сетях и проанализированных постах. Оно связано с тем, фактом, что государство всячески пытается снизить издержки по выделению жилья для детей-инвалидов. Это, во-первых, реализуется через предоставление ветхого и старого жилья, требующего ремонта или вовсе готовящегося к сносу, во-вторых, в изменении методики оценки размера жилья. Если раньше площадь рассчитывалась исходя из количества человек, которые на ней будут проживать (например, ребенок и два родителя), то в последние годы расчет идет исходя из одного ребенка (который естественно не может жить один), что существенно снижает размер требуемой площади⁹.

Не менее значимой проблемой является тема нарушения прав при оказании медицинской помощи. Она, главным образом, связана с выделением лекарственных средств, необходимых ребенку-инвалиду. Как показывает проведенный анализ постов, тема лекарственных препаратов и получения их ребенком-инвалидом, имеет несколько аспектов. *Во-первых*, как и в случае жилья — это халатное и во многом циничное отношение к таким детям и их семьям со стороны государственных и муниципальных чиновников. Вот история ребенка, который оказался «заложником» небрежного отношения со стороны государственного медицинского учреждения.

В Сочи ребенку-инвалиду с эпилепсией не выдали лекарства, которые положены по закону. Двухлетний ребенок-инвалид имеет тяжелое орфанное заболевание - редкий

⁶ https://vk.com/wall-112478459_37577

⁷ https://vk.com/wall-112478459_33464

⁸ https://vk.com/wall-112478459_30405

⁹ <https://mkset.ru/news/society/28-06-2021/dyra-v-zakone-kak-mat-rebenka-invalida-iz-bashkirii-chetyre-goda-zhdet-zakonnoe-zhilie>

диагноз, для лечения которого требуются специфические и дорогие лекарства. Такие препараты положены льготным категориям бесплатно. Однако несовершеннолетнего не обеспечили лекарствами. Это произошло из-за того, что должностные лица выдали законному представителю пациента недействительные рецепты. Они не были включены в заявку о льготном обеспечении граждан¹⁰.

Также можно видеть и другие формы манипуляций с лекарственными средствами для детей-инвалидов. Например, в целом ряде постов обсуждается тематика резкой замены дорогого лекарства на дешевое отечественное, которая обоснована скорее не медицинскими показаниями, а стремлением снизить экономические издержки на поставки лекарства или же лоббистскими устремлениями отдельных фармацевтических компаний.

В Новосибирске детей с диагнозом «мукополисахаридоз II типа» (синдром Хантера) с апреля перевели на препарат российского производства. Их матери утверждают, что показаний для отмены предыдущего лекарства, которым лечили детей многие годы, не было. Женщины настаивают, что безосновательная замена препарата представляет риски для состояния и здоровья детей. «Обычно бывает так: если у пациента появляются жалобы на препарат либо он по каким-то причинам перестаёт работать, пациент обращается к врачу и просит провести комиссию, чтобы его заменили. То есть инициатива может исходить от пациента и его родителей или лечащего врача. В нашем случае нас поставили перед фактом. Выяснилось, что медики без нашего ведома провели консилиум, исходили из каких-то документов, которые долго отказывались нам предоставлять», - объясняет Ирина. По словам женщин, препарат «Хантераза» власти региона закупили ещё в январе 2021 года - то есть до того, как он был назначен детям. «Обычно делается наоборот: появляется запрос на препарат для конкретного пациента, то есть сначала пациенту назначают тот или иной препарат, а уже потом составляется заявка, чтобы его закупить, только после этого лекарство поставляют в регион¹¹.

Среди постов можно найти достаточно странные на первый взгляд ситуации, которые являются индикатором отношения определенной части общества, медиков и чиновников к проблеме детей-инвалидов.

«Здравствуйте! Кто знает, подскажите пожалуйста! Я воспитываю ребенка-инвалида, 12 лет, мы отказались от обеспечения лекарственными средствами, так как ни разу лекарств, которые нам нужны не получили! Сейчас нам отказывают в поликлинике в выдаче молока, ссылаясь на то что мы отказались от лекарств (хотя отказались уже несколько лет назад и молоко получали) Законно ли это! И куда жаловаться?»¹².

Здесь мы снова сталкиваемся с ситуацией резкого изменения «правил игры», которое не обусловлено ничем кроме позиции конкретного чиновника.

¹⁰ https://vk.com/wall-112478459_35247

¹¹ https://vk.com/wall-112478459_33022

¹² https://vk.com/wall-1824973_12747

Проблемы с лекарствами для ребенка-инвалида становятся очень значимыми даже для обеспеченных родителей, ввиду их отсутствия по целому ряду сложных и редких заболеваний. Приведенный ниже пост демонстрирует ситуацию, когда лекарство невозможно приобрести в аптеке и поиск его становится затруднительным.

Добрый вечер. Очень нужно лекарство салофальк гранулы 1000 мг для лежащего ребенка инвалида, жизненно необходимый препарат . Может у кого лежит купим. в аптеках нет¹³

В такой ситуации социальные сети могут стать не только механизмом поддержки таких семей, но и пространством для обмана и мошенничества. Так, например в одном, из постов родителями инициирована петиция, аннотация к которой отражает сложность жизненной ситуации родителей детей-инвалидов, которая в определенный момент усложняется действиями чиновников.

*В сложившейся в мире ситуации всем сейчас нелегко, это коснулось и наших особых детей. Жизненно необходимые препараты для лечения эпилепсии перестали ввозить в страну. Дети остались без лечения!!! Это редкие лекарства, не зарегистрированные в России, но только они помогают многим российским детям, страдающим эпилепсией. У них нет аналогов в стране. Их нельзя заменить на другие, это просто опасно! Резкая отмена препарата способна вызвать взрыв эпи-активности и значительно ухудшить и без того тяжёлое состояние наших детей. Оставить без лечения - это значит ещё дальше откатить назад их развитие, вплоть до летального исхода!!! Родители готовы на все, чтобы помочь своим детям. Мы носимся с ними по поликлиникам и больницам. Мы делаем кучу исследований и выполняем все назначения врачей. Мы собираем тонны справок и прочих бюрократических бумажек. Мы обучаемся сами, чтобы эффективно обучать и развивать наших детей. Мы посвящаем детям все свое время. **И да, мы покупаем у перекупщиков(втридорога) лекарства из-за границы, потому что их нет в нашей стране¹⁴***

Тема обеспечения лекарствами наиболее часто встречается в постах родителей или общественных организаций, чьи дети или благополучатели больны редкими заболеваниями, которые не включены в различного рода нормативные документы, регламентирующие получение бесплатных лекарств (например, в федеральную программу высоко затратных нозологий). Такие категории семей часто остаются без государственной поддержки и вынуждены отстаивать свои интересы в судебных инстанциях, что требует дополнительных ресурсов или особых компетенций, которые есть не у всех родителей. Не менее важно и то, что российское государство не всегда стремится закупать апробированные лекарства для таких редких нозологий за рубежом, часто объясняя это тем, что заболевание не достигло еще своей критической точки.

¹³ https://vk.com/wall-1824973_23717

¹⁴ https://vk.com/wall-1824973_23189

*У родителей пациентов с миодистрофией Дюшенна появилась надежда спасти своих сыновей от ранней инвалидизации и смерти — в Европе и США были зарегистрированы лекарства, которые помогают части таких больных (с некоторыми видами мутаций) вести полноценную жизнь. В 35 европейских странах мальчики уже почти год получают новый препарат. Однако россиянам он всё еще недоступен: московская семья, которая обратилась к медикам и чиновникам с просьбой обеспечить лекарством больного ребенка, получила отказ на том основании, что **мальчик всё еще может ходить**¹⁵*

Тем не менее отметим и тот факт, что российское государство достаточно активно пытается решать данную проблему, выделяя необходимые финансовые средства для приобретения дорогостоящих лекарств для детей-инвалидов¹⁶. Также речь идет о разработке нового механизма целевого финансирования медицинской помощи тяжелобольным детям к 1 ноября 2021 года. Такое поручение Правительству РФ и Общественной палате РФ дал Президент Российской Федерации В.В. Путин¹⁷. Кроме этого, многие сообщества летом 2021 года опубликовали значимую для больных детей новость, о том, что «больницы не будут наказывать за лекарства, предоставленные благотворителями. Министерство здравоохранения России опубликовало приказ, согласно которому к медорганизациям не смогут применять санкции за лечение пациентов в условиях стационара лекарствами, предоставленными благотворительными фондами. Раньше использование медорганизацией в условиях стационара лекарств, предоставленных самим пациентом или иной организацией, действующей в его интересах, из иных источников финансирования, являлось основанием для отказа в оплате медпомощи по ОМС или её уменьшения. Таким образом, это правило касалось и благотворительных организаций»¹⁸.

В постах участников анализируемых групп с темой лекарств часто коррелирует тема медицинского сопровождения детей-инвалидов. При этом, один из наиболее значимых акцентов - региональные диспропорции в качестве и эффективности лечения и реабилитации. Семьи из провинции, особенно многодетные, зачастую сталкиваются с целым спектром медицинских проблем и не могут найти в своем населенном пункте квалифицированных врачей, психологов и т.д.

Добрый день ! Прошу прощения , если пишу не по теме ... недавно начала заниматься с девочкой инвалидом . Девочка рисует , она не слышит , почти не говорит , проблемы с позвоночником . Очень болит душа за неё , а помочь не могу . Кристина очень любит рисовать - это для неё все ! Но болезнь губит Ее . Часто говорит о смерти . Депрессия , не спит ночами . У родителей кроме неё ещё четверо детей , тяжкого очень , никак не могут найти хороших врачей . Я обращаюсь с просьбой - может у кого есть контакты хороших хирургов , в также психологов , которые работают с глухонемыми

¹⁵ https://vk.com/wall-1824973_11884

¹⁶ <https://www.pnp.ru/social/kabmin-odobril-vydelenie-regionam-sredstv-na-lekarstva.html>

¹⁷ <https://www.pnp.ru/social/putin-poruchil-razrabotat-mekhanizm-finansirovaniya-lecheniya-tyazhelobolnykh-detey.html>

¹⁸ vk.com/wall-112478459_35051

детками . Ей страшно и часто говорит о смерти , но любая Ее улыбка - это чудо ! Очень прошу помогите! У кого есть возможность найдите и пришлите контакты хороших специалистов: ортопедов, хирургов, кому может быть знаком диагноз кифосколиоз. Может быть, кто-то предложит и другие варианты, как помочь Кристине...найти друзей? совершенствовать навыки рисования? организовать продажу рисунков? или? Кристина - старшая дочка, кроме нее у мамы еще 4 детей, один из них еще грудной. Конечно, это ограничивает маму как во времени, так и в средствах...¹⁹

Несомненно, сегодня российское государство должно всерьез озаботиться не только доступностью медицинской помощи детям-инвалидам, но и развитием системы психологической и психотерапевтической поддержки таких детей, особенно в сложные периоды их жизни, например, подростковом возрасте. Отсутствие высококвалифицированных врачей и специалистов в социокультурном пространстве российской провинции ставит родителей детей-инвалидов в ситуацию, когда решать вопросы медицинского сопровождения своего ребенка, вопросы реабилитации им приходится в столице, крупном мегаполисе или же узко-специализированном медицинском учреждении. Для этого приходится совершать дорогостоящие поездки, связанные с транспортировкой ребенка, с оплатой лечения, реабилитации, жилья. В постах анализируемых сообществ можно встретить обращения таких родителей, которые оказываются фактически в безнадежной жизненной ситуации и вынуждены просить помощи у участников групп, испытывая недостаток практически всего, начиная от продуктов питания и заканчивая детским горшком.

Мама одиночка, 47 лет, без вредных привычек, своего жилья нет, две дочери. Алена -11 лет, ученица 5 класса, отличница. И дочь Галя-5 лет, тяжёлый ребенок инвалид по психиатрии и неврологии ,ребенок не детсадовский,и поэтому я не работаю,живём на пенсию ребенка. В данное время, сами приехали в Москву лечить маленькую , в Омске не могли ей, подобрать лечение, идёт ухудшение, обострение, состояния здоровья И планируем тут остаться жить, потому что здесь медицина лучше для младшей. Пока есть временное жильё, но мы всеровно нуждаемся в следующей помощи,дочь Алена,- 11 лет, рост-145-154 ,об- 38-39,- ещё нужна канцелярия и школьная форма, и спортивная одежда, обувь, школьный рюкзак. дочь Галя-5 лет, рост 110-116,об-30.р. Мама Ирина-47 лет,од-52-54,рост-1667,об-40. Ещё есть нужда ,сушилка, стиралка, глубокий детский горшок, моющие жидкие детские средства для гигиены, и стирки, памперсы 6 или 7. Любые продукты питания. Спасибо что Вы есть²⁰

Объявления (такого типа: «Женщина с ребенком ищет однокомнатную квартиру или комнату на неделю в районе Бутово. Ребенок инвалид, они приезжают на реабилитацию. Откликнетесь, у кого есть возможность»²¹), о поиске какой-

¹⁹ https://vk.com/wall-1824973_12419

²⁰ https://vk.com/wall-1824973_23615

²¹ https://vk.com/wall-1824973_22444

либо жилплощади приехавших на реабилитацию с детьми инвалидами, встречаются достаточно часто в постах анализируемых групп. В данной ситуации можно констатировать, что родители детей-инвалидов остаются зачастую один на один со своими проблемами и вынуждены самостоятельно их решать. Очень часто сложность этих проблем приводит к распаду семьи, к нежеланию одного из родителей воспитание ребёнка-инвалида, что еще более усугубляет положение.

Тем не менее отметим, что отдельные посты в анализируемых группах имеют и позитивные коннотации, в том числе в вопросах, связанных с реабилитацией и медицинским сопровождением. Так, в столице и других крупных мегаполисах строятся новые специализированные гостиницы, которые должны хотя бы частично снизить напряжение в этом вопросе.

Два корпуса социальной гостиницы для тяжелобольных детей и их родителей, приезжающих на лечение в столичные клиники, находятся на юго-западе Москвы по улице Нагорной. Первый корпус откроется уже в июне 2020 года. И дети, и их родители смогут жить в этой гостинице бесплатно. В главном здании будет находиться жилая зона для детей с родителями, административный и медицинский блоки, учебные классы, библиотека, кафе, игровая зона и кинозал. Во втором корпусе будут оборудованы 32 комнаты для проживания детей с родителями, а также стационар медпункта и палаты для пациентов с лейкозом²²

Одна из самых серьезных проблем в жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами — это неразвитость доступной среды в значительной части российских городов и населенных пунктах. При анкетировании респонденты поставили эту проблему на первое место, поскольку именно ее проявление в значительной мере ограничивает жизненное пространство семей с детьми-инвалидами.

Этим страдают не только малые города, но и зачастую мегаполисы и столица. Этой тематике посвящено большое количество постов в социальной сети vkontakte. При этом анализ отдельных постов позволяет выявить латентные факторы, которые лишь усиливают проблему не развитой доступной среды для детей с ограниченными возможностями.

В целом ряде постов описываются ситуации, когда недоступность самой среды резко усиливается нежеланием сотрудников и работников того или иного заведения, сделать шаг на встречу семье с ребенком-инвалидом.

Девочку-инвалида с матерью не пустили в ижевское кафе... один из пользователей соцсетей сообщил о том, что, находясь в одном из кафе, увидел, как в помещение не пускают женщину с девочкой-подростком на инвалидной коляске. По словам мужчины, он предложил семье занять свой столик, но даже после этого персонал не позволил им остаться. После этих сообщений появилось еще несколько выступлений пользователей соцсетей, в которых они говорили, что также стали свидетелями того, как в это кафе не пускают людей с ограниченными возможностями²³.

²² https://vk.com/wall-4524523_8531

²³ https://vk.com/wall-112478459_34910

Из данного поста очевидным становится наличие в кафе возможности для размещения ребенка на инвалидной коляске, в этой связи причина нарушения прав матери с ребенком явно кроется в психологических установках персонала (или же в запретах, установленных администрацией). В этом контексте, представляет интерес комментарий одной из читательниц этого поста:

Мне интересно всегда «ПОЧЕМУ»? Ну инвалидное кресло, трость, собака-поводырь, костыли, в чём проблема то? Почему пьяные полуголые дамы не смущают в барах и кафе, а инвалид да. Почему быдло харкающее в разные стороны это гуд, а инвалид нет. Не понимаю????? Что не так? Пугают такие люди? раздражают? я не могу понять ни как²⁴.

Лейтмотив данного комментария как нельзя лучше отражает сущность происходящего сегодня в сфере социальной интеграции инвалидов в целом и детей-инвалидов в частности. Действительно, возникает устойчивое ощущение, что дети с ограниченными возможностями воспринимаются обществом как проблема, которую лучше устранить в самом начале. Зачастую такая ситуация воспроизводится средствами массовой информации, о чем будет сказано ниже. Страх, непонимание и желание поскорее покинуть ситуацию, оказавшись рядом с ребенком-инвалидом, зачастую постоянно сопровождают родителей таких детей.

У нас сынок Саша, семь лет. Мы очень много болтаем. Играем в лего. Ему очень скучно. В сад он не ходит и друзей у него нет. На площадку когда приходим все его коляски пугаются и уходят. Диагноз множественная эпифизарная дисплазия. У него дефицит общения со сверстниками конечно. Может кто рядом и живет с нами. Пусть дети дружат и грают.. Саша очень расстраивается²⁵

Социальные сети буквально «пестрят» похожими историями. Детей не пускают в аквапарки, школы, детские центры и т.д. Вот лишь некоторые примеры подобного отношения.

Ребенка с инвалидностью не пустили в аквапарк²⁶

«...родители первоклассницы Жени Ш. Они рассказали об инциденте... Женя не может передвигаться без инвалидного кресла. Увидев девочку в коляске, учительница запретила ей присутствовать на уроке, обосновав это тем, что школа не оборудована специальными устройствами для маломобильных учеников. Родители предложили педагогу помощь в сопровождении дочери в класс, но администрация образовательного учреждения даже не пустила их на порог школы²⁷

²⁴ https://vk.com/wall-112478459_34910

²⁵ https://vk.com/wall-1824973_6584

²⁶ https://vk.com/wall-112478459_35299

²⁷ https://vk.com/wall-112478459_5101

Маму с сыном не пустили на борт со специальным удерживающим креслом. Женщина попыталась объяснить бортпроводникам, что без него сын не может ни сидеть, ни лежать. Но бортпроводники настояли на сдаче специального кресла в багаж. Весь полет матери пришлось держать сына-инвалида на руках²⁸

Ребёнка-инвалида не пустили в детский центр «Сибирского Молла» в Новосибирске...²⁹

Девочку-аутиста не пустили на праздник в Крыму. Мама заявила, что ребенка не пустили в учреждение, чтобы она не портила праздник... По некоторым данным, родитель одного из воспитанников был против участия девочки-инвалида в празднике³⁰

²⁸ https://vk.com/wall-112478459_37228

²⁹ https://vk.com/wall-112478459_19386

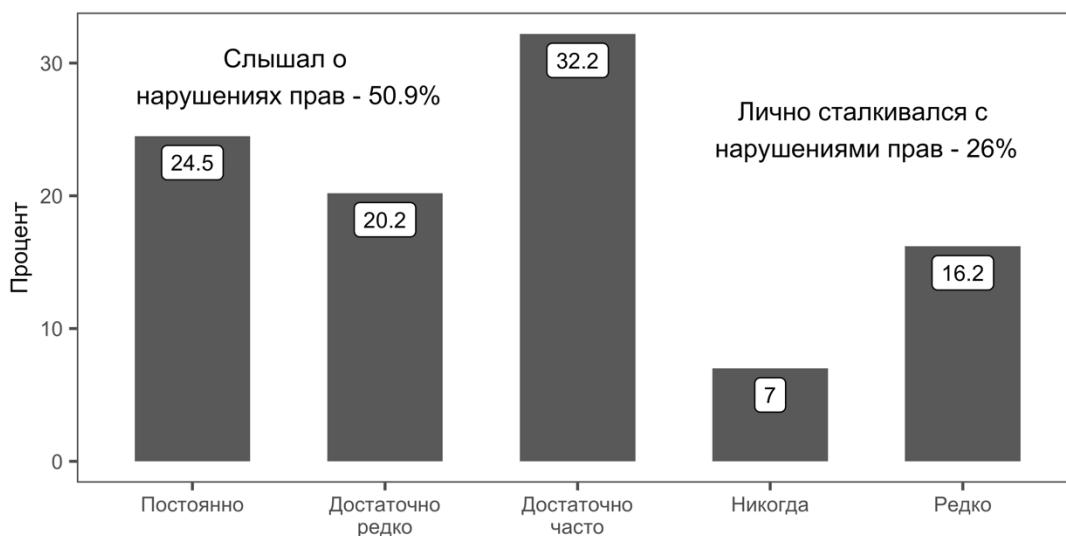
³⁰ https://vk.com/wall-112478459_10842

БЮРОКРАТИЗАЦИЯ И НАРУШЕНИЯ ПРИ РЕАЛИЗАЦИИ МЕР ПОДДЕРЖКИ

Важной особенностью жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами является достаточно частое нарушение их прав при реализации мер поддержки. Выше мы уже констатировали, что несмотря на достаточно развитую систему мер поддержки, наличие широкого спектра нормативно-правовых актов, многие проблемы семей с детьми-инвалидами, включая реализацию мер поддержки решаются только при участии прокуратуры и судебных органов.

Проанализируем, каким образом оценивают выраженность нарушения прав семей с детьми-инвалидами респонденты, принявшие участие в анкетировании. Респондентам были заданы несколько вопросов, связанных с тем, приходилось ли им слышать или лично сталкиваться с грубым нарушением прав при реализации мер, с излишней бюрократизацией и формализацией данного процесса. Распределение ответов на данные вопросы представлено на Рисунок 3.

Рисунок 3. Выраженность нарушений прав при реализации мер поддержки глазами респондентов



На рисунке представлено распределение ответов на вопрос: «Приходилось ли Вам сталкиваться с излишней бюрократизацией, формальным отношением со стороны органов государственной и муниципальной власти, государственных социальных служб и центров при реализации мер поддержки семей с детьми-инвалидами»? Кроме этого, на самом графике мы видим процентное распределение ответов на вопросы: приходилось ли респонденту слышать о нарушениях прав при реализации мер поддержки или же лично сталкиваться с такими эпизодами.

Как можно видеть, почти 57% респондентов (ответы: «постоянно» и «достаточно часто») сталкивались с излишней бюрократизацией и формальным отношением со стороны органов государственной и муниципальной власти при получении государственных мер поддержки. При этом лишь 7% опрошенных совсем не имеют подобного опыта (ответ: «никогда»). Другими словами, 93% опрошенных знакомы с ситуациями бюрократизации и формализма при реализации мер поддержки семьям с детьми-инвалидами. Это серьезный показатель, характеризующий государственную систему социальной политики в отношении детей-инвалидов и их родителей. Отметим также, что более 50% респондентов слышали не просто о чрезмерном бюрократизме, но и о реальном нарушении права ребенка-инвалида, в то время как 26% лично сталкивались с этим. Учитывая тот факт, что значительное число респондентов – это участники СОНКО и волонтеры, которые зачастую сами не являются родителями детей-инвалидов, такой процент также выглядит внушительным. Тема бюрократизации, различного рода формальных барьеров, которые буквально изматывают самих детей и их родителей, часто встречается и в постах в социальной сети vkontakte. Приведем пример одного из самых эмоциональных высказываний молодой мамы ребенка-инвалида.

«КРИК ДУШИ!!! Завтра мы с малышом едем на освидетельствование, после чего решится его судьба, а соответственно и судьба нашей семьи. Оказывается, что детям инвалидам отказываются помогать абсолютно все чиновники, хотя закон об инвалидах никто не отменял...А Вы в курсе, что творится в Главном бюро МСЭ на Гастелло 10????? Муж у меня ездил отвозить документы 4! раза!!!! Что за бардак там творится, Вы знаете? Чего стоит, каких нервов получить заветную бумажку-приглашение на освидетельствование!!!! А еще, люди с маленькими детьми, кто сидит там в коридорах по 5 часов, говорят, что на освидетельствование лучше к 7 утра приехать, чтобы наверняка в 10.00 попасть на прием к этим важным тетенькам. А ничего, что ребенку всего 3 месяца, что он каждые 3 часа должен кушать лечебное питание, которое надо еще где-то навести, погреть, а еще каждый час сделать перевязку кровящей энтеростомы от оставшейся кишки, потому что из нее постоянно что-то льется, и где это сделать, в коридоре, на полу????

...Вы меня простите, за такой крик души, но сил за эти 3 месяца, что нам с мужем пришлось пережить, не осталось.... Кругом натыкаюсь на непонимание, закрытые двери, маты бюрократических окошек в ЖЭКе, поликлинике, да где угодно. Им нет дела до нашей беды, им не понять, что чувствует мать, у которой на руках беспомощный малыш, который с рождения пережил больше, чем все вместе взятые чиновники, черт бы их побрал!!!! И что делать дальше, чтобы хоть как-то облегчить ребенку будущую жестокую жизнь, тоже непонятно, ведь малыш с полным отсутствием толстой кишки уже в детском саду столкнется с проблемами, с непониманием со стороны воспитателей и позднее и учителей, и сверстников!!! Почему нас реально некому защитить? Кто поможет бороться, отстаивать интересы своего ребенка-инвалида????³¹

³¹ https://vk.com/wall-1824973_1236

Автор поста - молодая мама из Санкт-Петербурга, которая всего лишь 3 месяца назад родила ребенка-инвалида и за этот короткий срок, судя по тексту, прошла практически через все бюрократические «круги ада».

Подчеркнем очень важный аспект темы нарушения прав детей-инвалидов при реализации мер поддержки. За каждым случаем бюрократии, формализма или реального нарушения прав стоит конкретный чиновник, служащий, который, ежедневно воспроизводит деструктивные практики взаимодействия с семьей, фактически «укрепляя» и без того чрезмерный институт бюрократии.

Опираясь на анализ постов из социальной сети vkontakte мы выделили целый ряд деструктивных стратегий, которые используют чиновники при взаимодействии с семьями с детьми-инвалидами.

Во-первых, это стратегия игнорирования, сокрытия проблемы. Как видно из приведенного ниже поста, «государственная машина» на самых разных уровнях создает разнообразные варианты препятствий для родителей детей-инвалидов, преодоление которых ведет к социально-психологическому выгоранию, зачастую распаду семей и ускоренному развитию заболевания ребенка. Одним из часто упоминаемых барьеров на пути родителей детей-инвалидов становится процедура медико-социальной экспертизы (МСЭ). МСЭ превращается в инструмент давления на родителей ребенка-инвалида, является бюрократическим механизмом невыполнения нормативно-правовых актов, направленных на улучшение жизни ребенка с ограниченными возможностями.

...бюро МСЭ отказывают людям в инвалидности», — возмущается жительница Магнитогорска Марина Н. У ее сына, пятилетнего Дани, тяжелое генетическое заболевание — врожденная дисфункция коры надпочечников. Эта болезнь не лечится и требует пожизненной заместительной гормональной терапии. Осенью прошлого года инвалидность с Дани сняли. Мотивируя свой отказ, эксперты сослались на приказ федерального ведомства (Минтруд)³².

При этом, позиция, декларируемая руководителями МСЭ в отдельных регионах, выглядит вполне обоснованной и опирается на законодательство в этой сфере. «Руководитель медико-социальной экспертизы Санкт-Петербурга Александр Абросимов достаточно откровенно рассказал в интервью..., что МСЭ всегда существует на грани между интересами общества и интересами личности, а эти интересы могут не совпадать.

«Экспертиза как госуслуга если не предполагает, то не исключает факт конфликта между этими интересами. Человек может считать одно, а общество в лице государства устанавливает совершенно другие критерии, которые с его мнением не совпадают. Может, поэтому нас и не любят», — сообщил чиновник.³³

³² https://vk.com/wall-1824973_8109

³³ https://vk.com/wall-45525001_10310

Отметим, что законы в нашей стране принимаются далеко не родителями детей-инвалидов, в этой связи достаточно очевидно, кто является проигравшим в борьбе между «человеком и государством».

Во-вторых, проведенный анализ позволяет констатировать значительное число ситуаций, в которых чиновники просто игнорируют нормативные и законодательные акты, действующие в сфере поддержки семей с детьми-инвалидами. Это проявляется и в ситуации непредставления жилья, и в ситуации с лекарственными средствами, и в отсутствии мер по созданию доступной среды. Государственные и муниципальные чиновники, понимают, что нарушают закон, но при этом объясняют невозможность его выполнения самыми разными причинами, наиболее популярной из которых является недостаток бюджетных средств. Как отмечалось ранее, один из немногих институтов, который стоит на страже законных прав семей с детьми-инвалидами – это прокуратора, которая, судя по количеству постов, ежемесячно возбуждает значительное число дел против органов государственной и муниципальной власти ввиду нарушения прав детей с ограниченными возможностями. Мы уже отмечали, что такая ситуация фактически легитимирует бездействие региональных и местных властей, которые не стремятся выполнить норму действующего закона, ожидая предписания прокуратуры или постановления судебного органа.

В-третьих, имитационная стратегия. Суть ее сводится к тому, что семье с детьми-инвалидами вроде бы и предоставляется необходимое и положенное по закону, но качество услуги является явно не адекватным и не соответствующим. Это может проявляться в предоставлении устаревшего оборудования, например протеза³⁴, в предоставлении непригодного к проживанию жилья (о чем мы писали выше). Так же нередки описываемые случаи, когда детей-инвалидов направляют на реабилитацию в специализированные учреждения, не предназначенные для этого.

Семьи с детьми-инвалидами из нескольких районов города получили путевки на летний отдых в «законсервированный» пансионат в Евпатории. Льготные путевки ребенку и одному сопровождающему выдают районные отделы образования, добраться до пансионатов и оплачивать проживание и питание остальных членов семьи надо за свой счет. Получилось, что буквально за два-три дня до начала летней смены люди остались с невозвратными билетами на самолет или поезд и с путевками в никуда³⁵.

Или же наоборот, специализированные учреждения для детей-инвалидов пытаются использовать в коммерческих целях.

В башкирском селе Павловка на живописном берегу реки Уфимки находится база отдыха, известная родителям детей-инвалидов далеко за пределами республики. Огороженное пространство полностью приспособлено для особенных ребятнишек, несколько поколений которых приезжают сюда вот уже 15 лет. Но последние три

³⁴ https://vk.com/wall-112478459_35418

³⁵ https://vk.com/wall-112478459_34356

года местная администрация пытается превратить этот маленький кусочек рая на природе в настоящий ад. И движут чиновниками отнюдь не добрые побуждения³⁶

Очевидно, что не все государственные и муниципальные чиновники такие какими они рисуются в постах в социальных сетях. И в данном случае мы также сталкиваемся с проблемой информирования и продвижения положительных историй и кейсов взаимодействия семей с детьми-инвалидами и государственных и муниципальных служащих. Небольшое количество таких примеров встречается и в анализируемых постах: «🔥Чиновники тоже умеют удивлять: Вместо пандуса девушке-инвалиду дали деньги на новую квартиру🔥»³⁷, но их количество явно недостаточно.

³⁶ https://vk.com/wall-112478459_33359

³⁷ https://vk.com/wall-1824973_24190

ОБЩЕСТВЕННОЕ МНЕНИЕ КАК ФАКТОР ВЗАИМОТНОШЕНИЙ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ-ИНВАЛИДАМИ И ПРЕДСТАВИТЕЛЕЙ ОРГАНОВ ВЛАСТИ

Несомненно, одним из важнейших факторов, который влияет на жизнедеятельность семей с детьми-инвалидами, является общественное мнение. То каким образом окружающие воспринимают ребенка-инвалида и его родителей, оказывает влияние как на психологическое состояние последних, так и на качество оказания социальных услуг и мер поддержки. Если инвалидность воспринимается как социальная проблема – это приводит к росту стигматизации детей-инвалидов, их социальному исключению, попытка «отгородиться» от них и частой демонстрации их отличия от «нормальных» детей. Такое отношение не может ни влиять как физическое, так и психологическое состояние детей-инвалидов и их родителей.

Проведенное исследование демонстрирует тот факт, что общественное мнение сегодня в нашей стране носит амбивалентный (противоречивый) характер. Сегодня часто можно наблюдать явное рассогласование социально-одобряемого дискурса и повседневных поведенческих практик. Действительно, официальные информационные каналы всячески демонстрируют позитивное отношение к проблеме детей-инвалидов и их семей. При этом, значительное число родителей детей сталкиваются в своей жизнедеятельности с негативным, а зачастую агрессивным восприятием в том числе и со стороны государственных и муниципальных служащих, работников социальных центров и служб, которые как раз и должны обеспечивать реализацию мер поддержки и защиту прав таких семей.

Лишь недавно я, наконец, перестала «складировать» в себе обиды от бесчисленных оскорблений, постоянных моральных «тычков» и «затрецин», которые после рождения дочки начала с завидной регулярностью получать от врачей и медсестер в больницах, от чиновников в собесах и департаментах образования, от соседей по двору и случайных прохожих в метро, на остановках и в магазинах. Многочисленные выразительные высказывания типа: «Зачем таких детей выхаживать, только зря государственные деньги переводить» (медсестра из одной московской детской больницы), «Что тут реабилитировать? Посмотрите на своего ребенка: тут совершенно нечего реабилитировать» (председатель МСЭ шестой психиатрической больницы), «Немедленно уберите своего ребенка и НИ-КОГ-ДА не пускайте его к нашим детям» (заботливая бабушка с тремя внуками в нашем строгинском парке), «Расплодили уродов – сифилисом не надо было болеть» (прилично одетая дама на автобусной остановке), «За что же тебя так Бог-то наказал?» (сердобольная бабушка в храме) – это далеко не полный перечень моих воспоминаний, и подобными «приятными» воспоминаниями могут поделиться почти все мамы больных детей³⁸

Отметим, так же, что и сами российские СМИ часто освещают тему детской инвалидности не через призму ресурсности, а в контексте проблемности. В данном разделе, чуть позже, мы более подробно остановимся на информационной политике средств массовой информации в сфере освещения темы детской инвалидности.

³⁸ https://vk.com/wall-1824973_6233

Как демонстрирует приведенный выше пост в социальной сети vkontakte отношений к ребенку-инвалиду и его родителям чаще всего воспроизводится именно на бытовом, повседневном уровне, в ситуации непосредственного взаимодействия «лицом к лицу» с соседями, работниками медицинских и социальных учреждений и т.д.

Результаты анкетирования позволяют констатировать, что значительное число респондентов лично сталкивались с ситуацией негативного восприятия ребенка-инвалида и/или его родителей. Так на вопрос: «Как, по-вашему мнению, здоровые люди вашего города (поселка) реагируют на появление в общественном месте ребенка-инвалида?», ответы респондентов распределились следующим образом (Таблица 6)

Таблица 6. Стратегии реагирования на появление в общественном месте ребенка-инвалида

Стратегия реагирования	Процент
Стратегия избегания	51.1
Стратегия проблематизации	24.7
Стратегия ресурсности	23.9

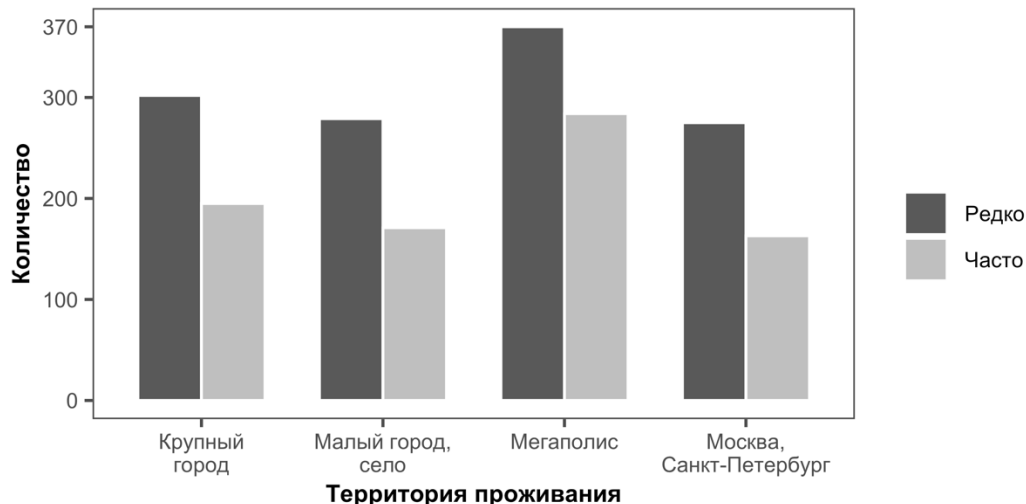
Представленная таблица демонстрирует распределение основных стратегий восприятия ребенка-инвалида на бытовом повседневном уровне, с которым сталкивались родители детей или волонтеры и те, кто работает с семьями с детьми-инвалидами. Первая стратегия включает такие ответы как: «стараются не смотреть на него (ребенка), избегают контакта», «не обращают внимания, ведут себя как всегда». Стратегия избегания является доминирующей, она проявляется более чем в 50% ответов респондентов. Стратегия проблематизации включает в себя ответ: «демонстрируют жалость, чрезмерную опеку» и наконец, стратегия ресурсности операционализируется через вариант ответа: «стараются поддержать, оказать ситуативную помощь». В первых двух стратегиях окружающие воспринимают ребенка-инвалида либо как «помеху» для своих повседневных дел, либо как человека, не до конца полноценного, требующего чрезмерной опеки. На наш взгляд, обе эти стратегии являются деструктивными и способствуют стигматизации инвалидности и воспроизводству неэффективных практик взаимодействия общества и человека с ограниченными возможностями. Отметим, что первые две стратегии в совокупности занимают более 75% ответов респондентов.

Представленные выше стратегии по-разному распределились среди респондентов, проживающих в различных социокультурных полях нашей страны. Наиболее ярко это проявляется при реализации стратегии избегания. Так, если в жители малых городов и сел выбирают ее в 55.1% случаев, то жители Москвы и Санкт-Петербурга делают это чуть реже (процент выбравших в этих городах составляет – 45.2%). Отметим, что проведенный тест Хи-квадрат, позволят констатировать, что данные различия не являются случайными, а в действительности

отражают различия в восприятии проблемы инвалидности между жителями разных географических пространств России. В то же время, при реализации стратегии проблематизации ее выбирают лишь 20.9% жителей малых городов и сел, в то время как в Москве и Санкт-Петербурге таких респондентов уж 32.2%. С одной стороны, такие различия, несомненно, связаны с разным числом инвалидов в крупных мегаполисах и небольших городах, и соответственно, возможностями встретиться с ними в повседневной жизни. С другой же, свидетельствуют о различном восприятии проблемы детской инвалидности в различных социокультурных полях РФ. При этом распределение респондентов, выбравших стратегию ресурсности, практически не меняется от одного пространства к другому. Это обстоятельство ведет к негативному восприятию семей с детьми-инвалидами, которое проявляется либо в избегании данной темы и контактов с ними, либо к излишней проблематизации.

Очевидно, что степень толерантности к проблематике детской инвалидности, готовность рассматривать ее в ресурсном аспекте тесным образом связана с уровнем информированности жителей той или иной территории. В рамках исследования участникам анкетирования был задан вопрос: «Как часто в вашем городе, населенном пункте обсуждаются проблемы детей-инвалидов и их семей (в СМИ, на различного рода мероприятиях, форумах и т.д.)»? Ответы на него распределились следующим образом (Рисунок4).

Рисунок4. Частота обсуждения детской инвалидности



Как можно видеть респонденты, проживающие в разных территориях нашей страны, значительно чаще указывают на тот факт, что обсуждение тематики детской инвалидности происходит в их населенном пункте достаточно редко. При, этом можно указать на тот факт, что существуют статистически значимые различия между частым обсуждением проблем детей-инвалидов в малом городе (селе), столице и крупном городе и мегаполисе. Как мы видим ответ «часто» встречается в малом городе и столице значительно реже, чем в мегаполисах. На наш взгляд, это связано с

тем фактом, что актуальность данной тематики для малых городов и сел значительно ниже, в столице же многие проблемы детей-инвалидов решены или решаются более оперативно. В то же время именно в крупных городах и мегаполисах тема детской инвалидности актуализируется чаще, поскольку там не решены многие проблемы, в первую очередь, связанные с доступной средой.

Обратимся к анализу федеральных и региональных СМИ, оценке их участия в освещении проблемы детской инвалидности и способности формировать адекватное общественное мнение в том или ином регионе. Начнем с общей характеристики информационного «поля».

Проведенный анализ позволяет сделать вывод о том, что повестка, связанная с жизнедеятельностью семей с детьми-инвалидами, не находится в фокусе внимания ни федеральных ни региональных СМИ. Количество публикаций, посвященных данной теме, незначительно, независимо от субъекта РФ. Следующая таблица иллюстрирует распределение количества публикаций по различным регионам (Таблица7).

Таблица7. Распределение публикаций по тематике «детская инвалидность» в СМИ

География СМИ	Количество публикаций по тематике	Количество запросов с тегом «дети-инвалиды» в Яндекс (за сентябрь 2021)	«Региональная популярность»	Количество детей-инвалидов в регионе
Башкортостан	564	11422	127	18111
Москва	334	80926	77	46520
Санкт-Петербург	305	26422	85	22486
Республика Алтай	181	599	156	1400
Якутия	164	1479	128	6733
Российская газета (Россия в целом)	160	425592	104	721795
Чукотка	140	34	73	254
Алания	137	1017	107	1723
Краснодарский край	127	16820	111	29341
Ямало-ненецкий АО	118	1753	138	2547
Кемеровская область	103	8145	151	13926
Новгородская область	69	1592	115	2528
Костромская область	39	1576	105	2361
Чеченская Республика	38	1121	165	66355
Калмыкия	24	732	192	1655
Свердловская область	16	15304	111	20735
Мордовия	1	1914	121	2468

В таблице представлены:

- общее количество публикаций по каждому региону (в отобранных СМИ за период с 2019 по сентябрь 2021 года), посвященных тематике детской инвалидности (второй столбец),
- количество запросов с текстом «дети-инвалиды» в сервисе «Яндекс.подбор слов»³⁹ за сентябрь 2021 года, который позволяет увидеть количество сделанных поисковых запросов в разрезе каждого региона (третий столбец),
- региональная популярность (%)⁴⁰ (четвертый столбец),
- и наконец, количество детей-инвалидов в каждом из исследованных регионов по данным Минтруда РФ.

На основе полученных данных можно сделать несколько выводов.

Во-первых, отметим, что количество детей-инвалидов никак не влияет на количество публикаций, посвященных этой тематике в региональных и федеральных СМИ. Между этими двумя параметрами отсутствует корреляционная связь.

Это может свидетельствовать только об одном, что самые популярные СМИ региона (на основе результатов рейтинга «Медиалогии») стараются избегать данной тематики, несмотря на тот факт, что потребность в расширении информационного «поля» явно присутствует. Это проявляется в двух аспектах. С одной стороны, судя по количеству интернет-запросов только за один месяц, количество нерешенных проблем, на которые требуется ответ, у семей с детьми-инвалидами, достаточно много практически по всем регионам. С другой - сегодня как никогда не хватает позитивного контента, рассказывающего об успехах детей с ограниченными возможностями, что позволит сформировать определенное положительное восприятие данной категории в глаза общества. Ниже мы покажем, что сегодня доминируют информационные сообщения, имеющие негативные коннотации, рассказывающие о нарушениях прав детей-инвалидов, их стигматизации и т.д. В то же время, позитивных информационных сообщений, рассказывающих о жизненных успехах, об успешной интеграции таких ребят в жизнь общества, не так много.

Во-вторых, из представленной таблицы наглядно видно, что почти во всех исследованных регионах «региональная популярность» данной тематики достаточно высокая (выше 100%), что, с одной стороны, может быть связано с сентябрем и началом нового учебного года, но другой - с латентной значимостью данной тематики для регионального сообщества. Подчеркнем еще раз, что, по всей видимости, спрос на информацию в области жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами, включая тематику реализации мер поддержки таких семей, достаточно высокий.

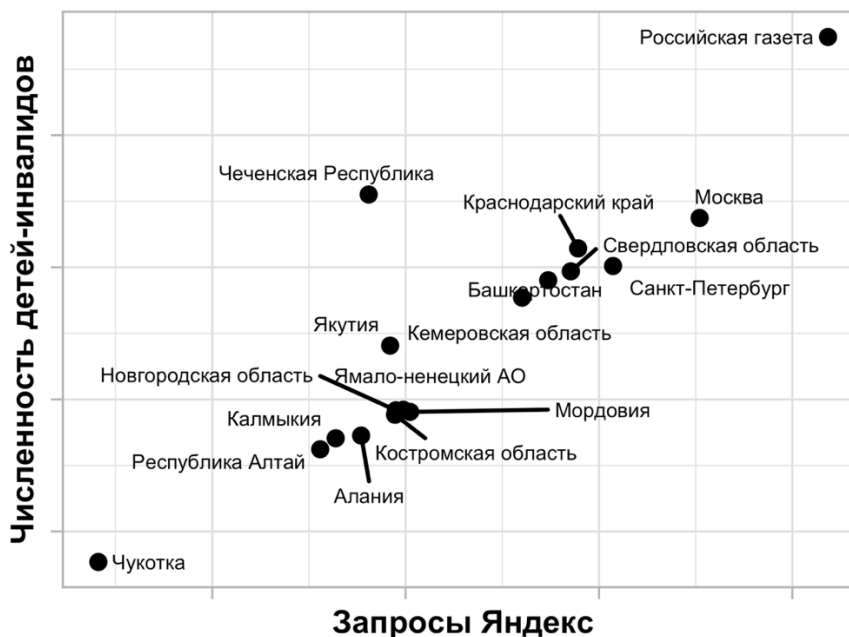
В-третьих, высокая потребность в информации со стороны людей, столкнувшихся с ситуацией сопровождения и воспитания ребенка-инвалида, тесным

³⁹ <https://wordstat.yandex.ru/#!/regions?filter=regions&words=дети-инвалиды>

⁴⁰ «Региональная популярность» — это доля, которую занимает регион в показах по данному слову, деленная на долю всех показов результатов поиска, пришедшихся на этот регион. Популярность слова/словосочетания, равная 100%, означает, что данное слово в данном регионе ничем не выделено. Если популярность более 100%, это означает, что в данном регионе существует повышенный интерес к этому слову, если меньше 100% - пониженный.

образом связана с числом детей с ограниченными возможностями в том или ином регионе. Об этом свидетельствует высокое значение коэффициента корреляции между этими двумя параметрами (он составляет 0.987 и значим на уровне $p < 0,001$). Эта ситуация проиллюстрирована на рисунке 5.

Рисунок 5. Взаимосвязь количества детей-инвалидов в регионе и интернет запросов с тегом «дети-инвалиды»



Из представленного графика наглядно видно, что практически во всех регионах существует прямая корреляционная связь между количеством детей-инвалидов и числом запросов с тегом «дети-инвалиды» в поисковой системе Яндекс.

Таким образом, можно констатировать, что число детей-инвалидов в том или ином регионе влияет на потребность жителей в получении достоверной информации по данной тематике. Это может быть как информация о решении тех или иных проблем семьями с детьми-инвалидами, так и информация о мерах поддержки таких семей. При этом, очевидно, что официальные федеральные и региональные СМИ уделяют данной теме мало внимания. Это с одной стороны, может приводит к росту различного рода фейков и непроверенных сведений, с другой к росту стигматизации детей-инвалидов и их родителей в ситуации отсутствия системной информационной политики официальных СМИ, направленной на расширение позитивного контента при освещении данной тематики.

Проанализируем тематику информационных сообщений СМИ. В данном случае нас будет интересовать два аспекта. С одной стороны, исследуем факты взаимодействия детей-инвалидов и их родителей с окружающей их социальной средой, восприятием их со стороны общества. С другой же - выясним основной посыл, содержащийся в информационных сообщениях, и формирующий

общественное мнение вокруг данной категории россиян. Отметим, что этот посыл оказывает, пусть и опосредованное, влияния на качество предоставления социальных услуг семьям с детьми-инвалидами, поскольку каждый конкретный специалист, сотрудник социального центра или службы усваивает общественные установки и воспроизводит их в своей деятельности.

Если в обществе доминирует проблемно-ориентированный дискурс — это ведет к стигматизации инвалидности, к попытке избежать контактов и коммуникации с такими детьми, и как следствие к стремлению огородить здорового ребенка от таких контактов. Такой проблемно-ориентированный дискурс отражается и в поведенческих моделях, в основе которых лежит избегание детей-инвалидов, нежелание рассматривать их как таких же полноценных членов общества или же наоборот игнорирование их проблем и нарушение их прав. Именно это демонстрируют результаты анкетирования, рассмотренные выше.

Если же в массовом общественном сознании превалирует дискурс, когда дети-инвалиды рассматриваются как равноправные члены социума, которые требуют к себе чуть большего внимания, но также должны быть интегрированы в общество, такой дискурс можно назвать - ресурсным. Он, в свою очередь, определяет поведенческие модели жителей российских регионов в отношении детей с ограниченными возможностями и их родителей.

Отметим, что в массовом общественном сознании тот или иной дискурс определяется доминирующим контентом СМИ, которые через эмоциональный фон публикаций, влияют на установки людей в отношении инвалидности. В этой связи представляется важным провести анализ настроений (эмоций), которые транслируются СМИ в выбранных нами публикациях.

Для этого закодируем сообщения СМИ, используя три категории: «позитивные», «негативные» и «нейтральные».

К первой группе отнесены сообщения, в которых иллюстрируется позитивный опыт социальной интеграции детей-инвалидов, их включение в жизнь сообщества, а также говорится о различных инновационных технологиях и средствах реабилитации, которые позволяют детям с ограниченными возможностями стать полноценными членами социума.

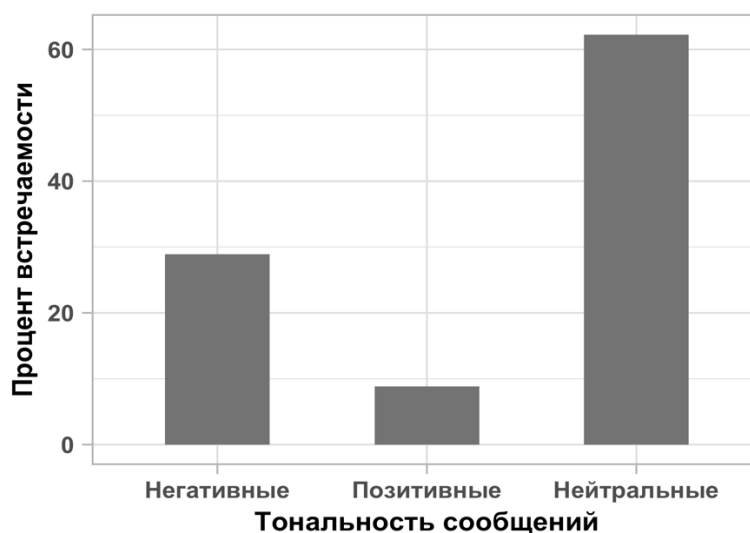
Во вторую группу вошли сообщения, в которых описываются нарушения прав ребенка-инвалида, его социальное исключение, восприятие его как проблемы для других членов сообщества. В эту же группу мы отнесли все сообщения, в которых описывается то, как были восстановлены права ребенка-инвалида посредством вмешательства прокуратуры или суда. Данная категория сообщений отнесена нами к группе «негативных», поскольку она на латентном уровне актуализирует проблемность жизнедеятельности ребенка-инвалида и его родителей, указывая на сложность его существования и невозможность получить полагающиеся по закону льготы и помощь, без вмешательства со стороны судебных и правоохранительных органов. Значительное число таких сообщений создает негативный фон вокруг инвалидности, формируя в массовом общественном сознании ее образ не только в

контексте сложности социальной интеграции, но и постоянного давления со стороны органов государственной и муниципальной власти, социальных служб и центров. На наш взгляд, широкое распространение подобных сообщений формирует у многих чиновников (особенно в ситуации дефицита бюджетных средств) внутреннюю установку – «ничего не предпринимать до решения суда или вмешательства прокуратуры». Это приводит к тому, что значительное число существующих и вновь возникающих мер поддержки, нормативных актов, направленных на семьи с детьми-инвалидами фактически «замораживаются» на региональном и местном уровне в ожидании судебного решения.

Наконец, к **нейтральным сообщениям** были отнесены все те, что затрагивают интересы семей с детьми-инвалидами, но не носят ярко выраженного эмоционального характера. Это, например, различного рода информационные сообщения о принятии новых нормативных актов, встречах государственных и муниципальных чиновников с семьями с детьми-инвалидами, сообщения о проведении различного рода акций и мероприятий, которые не носят системного характера и не влияют, в итоге, на полноценную интеграции детей с ограниченными возможностями в общество.

На рисункеб представлено процентное распределение сообщений СМИ с точки зрения транслируемых ими эмоций (тональность сообщений).

Рисунокб. Тональность сообщений СМИ, посвященных жизнедеятельности детей-инвалидов и их родителей



Как можно видеть среди сообщений СМИ, затрагивающих тему детей-инвалидов и их семей, доминируют нейтральные сообщения. Их объем в общей массе сообщений составляет более 62%. Вторую позицию занимают сообщения, имеющие негативную эмоциональную окраску (почти 29%). И чуть менее 9% приходится на сообщения позитивные.

Очевидным представляется тот факт, что позитивных сообщений, связанных с жизнедеятельностью семей с детьми-инвалидами в современных российских СМИ явно недостаточно. При этом, важно отметить тот факт, что и нейтральные сообщения, особенно информирующие о новых мерах поддержки, в действительности могут иметь в массовом общественном сознании негативные коннотации. Например, в условиях пандемии коронавируса, в ситуации, когда происходит снижение реальных доходов граждан страны, информационные сообщения СМИ о новых мерах и формах поддержки детей-инвалидов, будучи формально нейтральными, могут вызывать негативную реакцию, что может выражаться в не рефлексированной агрессии и социальному исключению данной категории.

В этой связи можно констатировать, что в целом негативность и проблемность детской инвалидности - является доминирующим информационным меседжем российских СМИ. Это не только формирует общий фон отношения к детям с ограниченными возможностями, но и приводит к целому спектру различных форм физического и эмоционального насилия по отношению к ним. При этом, очень часто такое социальное исключение не обусловлено практически ничем, кроме подсознательных и нерелексированных действий. Более того, часто эти действия осуществляются не просто прохожими на улице, а например, учителями, которые как раз и должны формировать культуру взаимного принятия людей с самыми разными особенностями, в том числе здоровья. Приведем лишь один пример, который поражает своей странностью, необоснованностью и стереотипностью мышления педагога.

“В одной из школ Красноярска разгорелся скандал, после того, как учительница предложила родителям ребенка-инвалида сделать фото класса без их сына...учительница предложила сделать классу два групповых фото - одно с ее сыном, другое без.”⁴¹.

Из полного текста сообщения можно сделать вывод о том, что учительница фактически никак не ответила за такое достаточно неадекватное поведение, а лишь была отстранена от работы в этом классе.

Какой вывод можно сделать из данного текста «Российской газеты»? На наш взгляд, только один - любой человек, включая учителя, социального работника, чиновника и т.д. может спокойно публично унижить ребенка с ограниченными возможностями и это никак не повлияет на его профессиональный и социальный статус.

Такой контент, транслируемый СМИ, запускает целый ряд реакций как со стороны педагогической общественности, так и со стороны родителей.

Например, он оказывает существенное влияние на отношение родителей детей-инвалидов к посещению их ребенком «обычных» школ. Пытаясь защитить своего

⁴¹ <https://rg.ru/2020/09/03/reg-sibfo/v-krasnoarske-pedagog-predlozhila-sdelat-foto-klassa-bez-rebenka-invalida.html>

ребенка от подобных ситуаций, все больше родителей выступают за обучение своих детей в специализированных школах, что, по сути, ведет к еще большему усилению социального исключения людей с ограниченными возможностями.

“Почти половина (46%) родителей, воспитывающих детей с инвалидностью, столкнулись с трудностями при устройстве ребенка в детсад или школу. Каждый третий считает, что его ребенок не должен получать образование в условиях инклюзии, то есть в обычной школе”⁴².

Отметим, что и опрошенные респонденты так же в большей степени склоняются к обучению детей-инвалидов в специализированных учреждениях, даже при условии, что ребенок может обучаться в обычной школе. Так, в частности более 50% опрошенных выступают за стратегию «специализированного» обучения ребенка-инвалида. При этом часто это связано не со здоровьем ребенка, а с особенностями общественного мнения, которое носит негативный характер и часто воспроизводится сотрудниками школы.

Сегодня многие образовательные, досуговые заведения и общественные места становятся пространствами воспроизводства деструктивных ментальных моделей и шаблонов поведения для подростков и молодежи. Наблюдая поведение взрослых, подростки неосознанно усваивают его и начинают воспроизводить в будущем. Какие неосознанные выводы должны сделать первоклассники, оказавшиеся в ситуации, когда ребенок-инвалид явным образом относится взрослыми к категории людей какого-то другого «сорта»?

В Советске первоклассника на инвалидной коляске не взяли на урок на втором этаже школы. Ребёнок просидел 40 минут в одиночестве, пока его одноклассники занимались английским⁴³

Не осознавая того, что именно в таких ситуациях формируются поведенческие модели первоклассников, учитель не нашел ничего лучшего как не взять ребенка на урок. Вместо того, чтобы обратиться к директору с требованием перенести урок на первый этаж, или привлечь старшеклассников для переноски ребенка на инвалидной коляске на второй этаж, учитель просто вышел из ситуации, показав модель поведения в подобных случаях целому классу учеников.

Сегодня много говорят о проблемах детей с ограниченными возможностями, которые существуют объективно. Не хватает лекарств, не хватает денег на приобретение жилья и т.д., но целый спектр проблем скрытых, таких например, как стигматизация детей-инвалидов в их повседневной жизни - в детском саду, школе, досуговом центре, кафе, по-прежнему слабо актуализируется органами государственной и муниципальной власти, реализующим социальную, образовательную политику в отношении детей с ограниченными возможностями.

⁴² <https://rg.ru/2019/01/11/semi-s-rebenkom-invalidom-stolknulis-s-trudnostiami-pri-ego-ustrojstve.html>

⁴³ <https://vk.com/club112478459>

Как показывает анализ СМИ тема «детей-инвалидов» занимает незначительное место в российском информационном поле. Общее количество публикаций, посвященных данной тематике, в общем числе публикаций СМИ не превышает 2-3%.

Из числа публикаций, посвященных теме детской инвалидности и жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами, лишь около 9% несут положительные коннотации и ориентированы на описание ситуаций успешной социальной интеграции. Остальные носят либо нейтральный, либо ярко выраженный негативный эмоциональный аспект.

Информационная политика российских СМИ не способствует формированию толерантного и адекватного отношения к проблемам семей с детьми-инвалидами, способствуя воспроизводству стигматизации и социального исключения детей-инвалидов.

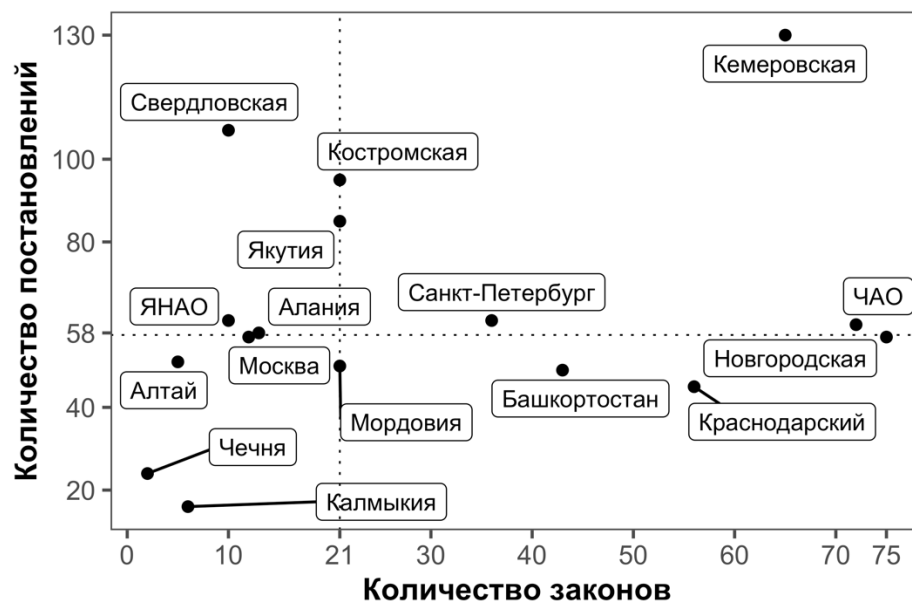
На наш взгляд, все проекты, связанные с развитием доступной среды не будут реализованы в полной мере, пока не изменится отношение людей к детям-инвалидам и их семьям. До тех пор, пока в массовом общественном сознании будет воспроизводиться мысль о том, что «ребенок-инвалид может испортить праздник» все попытки социальной интеграции детей с ограниченными возможностями будут терпеть неудачу.

НОРМАТИВНОЕ «ПОЛЕ» ЖИЗНЕДЕЯТЕЛЬНОСТИ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ-ИНВАЛИДАМИ

Важным аспектом жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами является нормативное «поле», регламентирующее меры поддержки, особенности взаимодействия семей с органами государственной и муниципальной власти. Выше мы отмечали, что проблема неэффективности нормативно-правовой базы входит в пятерку ключевых проблем, на которые указывали респонденты в ходе анкетирования. В данном разделе мы проанализируем как количественные, так и качественные характеристики региональных нормативных систем, определяющих жизнь семей с детьми-инвалидами.

Представленный ниже рисунок демонстрирует распределение исследуемых регионов с точки зрения сочетания двух видов нормативно-правовых актов (региональные законы и постановления исполнительного органа власти субъекта РФ).

Рисунок 7. Распределение нормативно-правовых актов в исследуемых регионах



На горизонтальной оси отложено количество региональных законов, на вертикальной - число региональных постановлений. Пунктирной линией изображена медиана по каждому виду нормативного акта, которая разбивает все выбранные регионы на две группы. В совокупности обе медианы позволяют разделить все регионы в выборке на 4 сегмента с точки зрения доминирования того или иного вида нормативно-правовых актов и подхода к формированию правового поля в области организации жизнедеятельности детей-инвалидов.

Отметим, что тот или иной подход скорее всего распространяется на все сферы жизни конкретного региона, но в данном случае нас будет интересовать именно

тематика детской инвалидности. Важно отметить, что поскольку региональный закон — это нормативный акт, который принимается законодательным органом региона, несомненно, он имеет более высокий статус и меры поддержки, прописанные в нем, носят более долгосрочный и системный характер. В то же время, любой подзаконный акт (такой как постановление) издается исполнительным органом власти (администрацией региона) и часто носит временный или ситуативный характер и может быть изменен или отменен в любой момент. Отметим, что наличие регионального закона (или законов) не гарантирует их выполнение, но, в любом случае, это более системный механизм, нежели подзаконный акт.

Представленный рисунок позволяет выделить несколько стратегий формирования регионального нормативного «поля», затрагивающего тему детской инвалидности.

Первая стратегия — это слабая актуализация темы детской инвалидности, практически полное игнорирование ее в региональном законодательстве, связанное, по всей видимости, с ориентировкой на реализацию федерального законодательства. Она характерна для регионов первого сегмента. Наиболее показательным здесь является Чеченская Республика, где тема детской инвалидности встречается лишь в двух региональных законах, один из которых при этом утратил силу⁴⁴. Что касается системы подзаконных актов (постановлений), но и в них тематика детской инвалидности встречается лишь несколько раз. При этом, отметим, что общее количество детей-инвалидов в Чеченской Республике по данным Минтруда РФ составляет порядка 67 тыс. человек⁴⁵. Схожую ситуацию мы можем наблюдать в Республике Калмыкия. Единственным отличием является количество детей-инвалидов в регионе, которое равняется 1655 детям⁴⁶.

Вторая стратегия, типичная для ряда субъектов РФ, основана на достаточно большом количестве нормативных актов (как законов, так и постановлений), в которых в той или иной мере представлена тематика детской инвалидности. При этом, отметим, что эта тематика «размыта» и разные нормативные акты, затрагивают различные сферы жизнедеятельности детей с ограниченными возможностями. Достаточно часто региональное нормативное «поле», затрагивающее тематику детской инвалидности, представлено законодательными актами, основным содержанием которых является принятие регионального бюджета, где упоминание детей-инвалидов встречается в отдельных «строках» регионального бюджета.

На наш взгляд, «размывание» темы детской инвалидности ведет к росту межведомственных барьеров и противоречий при реализации комплекса мер поддержки. В конечном итоге, зачастую, становится непонятным какое ведомство отвечает за повышение качества жизни ребенка с ограниченными возможностями.

⁴⁴ Закон Чеченской Республики от 07.06.2006 № 7-РЗ ОБ ОХРАНЕ ЗДОРОВЬЯ НАСЕЛЕНИЯ ЧЕЧЕНСКОЙ РЕСПУБЛИКИ

⁴⁵ <https://sfri.ru/analitika/chislennost/chislennost-detei/dolya-detei?territory=undefined>

⁴⁶ <https://sfri.ru/analitika/chislennost/chislennost-detei/dolya-detei?territory=undefined>

Ярким примером стратегии «упоминаний» детей-инвалидов является Кемеровская область. Из 65 законов, в которых встречается термин «дети-инвалиды», более 85% — это нормативные акты, связанные с утверждением или внесением изменений в региональный бюджет. И хотя в каждом из этих документов встречается упоминание ребенка-инвалида, тем не менее, трудно говорить о существовании в регионе системного нормативного «поля».

Третья стратегия — это разработка нормативных актов, ориентированных непосредственно на детей-инвалидов. В данном случае речь идет не просто о документах, регламентирующих тематику инвалидности или детства в регионе, а о выделении ребенка-инвалида, как особой категории, к которой применяется правовое регулирование.

Среди проанализированных регионов можно найти как регионы, в которых делается попытка регламентировать различные сферы жизнедеятельности детей-инвалидов, так и регионы, где проблематика детской инвалидности объединена в один нормативный документ. К первой категории относится, например, Санкт-Петербург, где имеется целый ряд нормативных актов, ориентированных на повышение качества жизни ребенка-инвалида в различных сферах⁴⁷. Ко второй - Республика Северная Осетия-Алания, где с 1999 года действует закон «О социальной защите детей-инвалидов в Республике Северная Осетия-Алания»⁴⁸.

Такой подход, когда региональная политика в области поддержки и социальной интеграции детей-инвалидов, включая реализацию меры поддержки, сконцентрирована в одном законодательном акте, является оптимальной, поскольку позволяет сконцентрировать управленческие, организационные и финансовые ресурсы.

Говоря о правовом «поле», в котором сегодня находятся семьи с детьми-инвалидами важно отметить, что оно имеет тенденцию к расширению и углублению. Вносятся изменения в базовые нормативные акты, регламентирующие жизнедеятельность ребенка-инвалида, новые редакции законов существенно расширяют число жизненных ситуаций для таких детей и их семей. В каждом из исследованных регионов имеются законы и подзаконные акты, регламентирующие данную область социальной политики.

Так, например, в принятом в 2012 году Федеральном законе «Об образовании» существенно расширено понимание образовательного процесса для детей-инвалидов. Важной для ребенка-инвалида нормой является сохранение надобной

⁴⁷ См. например, Об утверждении Порядка предоставления социальных выплат для приобретения или строительства жилых помещений семьям, имеющим детей-инвалидов, принятым на учет в качестве нуждающихся в жилых помещениях, предоставляемых по договорам социального найма, или на учет нуждающихся в содействии Санкт-Петербурга в улучшении жилищных условий Постановление Правительства Санкт-Петербурга от 15.06.2020 N 411; Об утверждении Правил выплаты инвалидам (в том числе детям-инвалидам), имеющим транспортные средства в соответствии с медицинскими показаниями, или их законным представителям компенсации уплаченной ими страховой премии по договору обязательного страхования гражданской ответственности владельцев транспортных средств (с изменениями на 29 сентября 2020 года) Постановление Правительства Санкт-Петербурга от 23.05.2017 N 381

⁴⁸ Закон Республики Северная Осетия-Алания от 22.01.1999 № 4-з О социальной защите детей-инвалидов в Республике Северная Осетия-Алания.

формы образования, при этом, стоит подчеркнуть, что в новой версии надомная форма указана в законе в явном виде, в то время как ранее она существовала только на уровне подзаконного регулирования. В тоже время нельзя не отметить тот факт, что часть 6 статьи 41 данного закона устанавливает, что порядок регламентации и оформления отношений государственной и муниципальной образовательной организации и родителей (законных представителей) обучающихся, нуждающихся в длительном лечении, а также детей-инвалидов в части организации обучения по основным общеобразовательным программам на дому или в медицинских организациях определяется нормативным правовым актом уполномоченного органа государственной власти субъекта Российской Федерации. Здесь мы сталкиваемся с различиями в региональном законодательстве, отсутствием единых требований к организации образовательного процесса и явной стратификации регионов с точки зрения их финансовых и организационных возможностей.

Кроме этого, в зависимости от уровня развития того или иного субъекта РФ, по-разному трактуется данная норма. Так, например, закон Костромской области⁴⁹ в редакции 2015 года достаточно абстрактно трактует саму процедуру надомного обучения, ссылаясь на специально-разработанные и регламентирующие данную процедуру нормативные акты.

«При невозможности обучения детей-инвалидов по основным общеобразовательным программам в организациях, осуществляющих образовательную деятельность, органы, осуществляющие управление в сфере образования, с согласия родителей (законных представителей) детей-инвалидов обеспечивают организацию обучения детей-инвалидов по основным общеобразовательным программам на дому. Порядок обучения детей-инвалидов на дому, размеры компенсации затрат родителей (законных представителей) детей-инвалидов на эти цели определяются законом Костромской области и иными нормативными актами Костромской области и являются расходными обязательствами Костромской области» (статья 28).

Отметим, что под иными нормативными актами подразумеваются скорее всего инструктивные письма или же регламенты отдельных департаментов Администрации Костромской области. Это, в свою очередь, позволяет манипулировать данной процедурой, исходя, в первую очередь, из возможностей региональной власти, а не потребностей ребенка-инвалида и его родителей. В тоже время, например в Москве уже в самом законе (а не только в подзаконных актах) регламентирована процедура обучения детей-инвалидов⁵⁰.

В целом необходимо отметить, что отсутствие единого подхода к организации обучения детей-инвалидов, уровню финансового обеспечения затрат на такое обучение приводит к серьезным региональным диспропорциям, и в конечном итоге к стратификации детей по региональному принципу. В большинстве региональных

⁴⁹ Закон Костромской области от 11.11.1998 № 29 «О гарантиях прав ребенка в Костромской области»

⁵⁰ Закон г. Москвы от 20.06.2001 N 25 (ред. от 05.06.2019) "О развитии образования в городе Москве"

нормативных актов процедура обучения для ребенка-инвалида регламентируется лишь общими фразами.

Для детей-инвалидов, которые по состоянию здоровья не могут посещать образовательные организации, обучение по основным общеобразовательным программам организуется на дому или в медицинских организациях.

Размеры компенсации затрат родителей (законных представителей) детей-инвалидов на организацию обучения детей-инвалидов по основным общеобразовательным программам на дому определяются Правительством Свердловской области⁵¹.

Соответственно, обязательства государственных и муниципальных органов власти перед семьями с детьми-инвалидами могут варьироваться не только от региона к региону, но и от года к году в одном регионе, в ситуации изменения объема регионального бюджета. Отметим, что именно это обстоятельство ведет к большому числу судебных заседаний, содержанием которых является нарушение прав детей-инвалидов в сфере образования. Кроме этого, значительное число публикаций в социальных сетях также посвящено этой проблематике.

Серьезной дисфункцией нормативно-правового поля в сфере детской инвалидности является противоречивость норм и положений отдельных актов, как на федеральном, так и на региональном уровне. Предоставление мер поддержки по-разному нормируется в различных законах, что приводит к нарушению прав семей с детьми-инвалидами, отстаивать которые становится возможно только в судебном порядке. Так, например в Кемеровской области⁵², родители ребенка-инвалида вынуждены были обратиться в суд с иском к региональному министерству образования о признании права на получение денежной компенсации затрат на обучение ребенка. Смысл судебного разбирательства сводился к тому, что ребенок-инвалид, обучаясь по адаптивной программе достиг совершеннолетия, но при этом не закончил обучение по программе 9-го класса. С одной стороны, достигнув 18 лет, инвалид перестал подпадать под категорию детей-инвалидов, с другой – своим правом на получение бесплатного домашнего образования и, соответственно, правом родителя на получение компенсации, семья не воспользовалась. Противоречивость положений двух федеральных законов (часть 3 статьи 19 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» и часть 5 статьи 66 Федерального закона «Об образовании в Российской Федерации») и их региональных адаптаций привели к необходимости семьи с детьми-инвалидами в судебном порядке отстаивать свои права. Отметим, что решение в пользу семьи было вынесено только на уровне Верховного Суда Российской Федерации, что, несомненно, влечет за собой целый комплекс сложностей и проблем для семей, попавших в подобную ситуацию.

⁵¹ Закон Свердловской области от 15.07.2013 № 78-оз ОБ ОБРАЗОВАНИИ В СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ

⁵² http://static.consultant.ru/obj/file/doc/sud_obzor_180620.pdf

Еще одной дисфункцией нормативно-правового поля в области детской инвалидности является фактическое рассогласование нормативно-правовых актов разных уровней. Это проявляется в ситуациях, когда в федеральном или региональном законе декларируется та или иная форма социальной поддержки семей с детьми-инвалидами, но на уровне подзаконного акта, конкретизирующего ее, происходит искажение данной формы. Наиболее ярко такая ситуация проявляется в реализации медицинских мер поддержки детей-инвалидов.

Серьезной проблемой, требующей нормативного урегулирования, является обеспечение детей-инвалидов необходимыми лекарственными средствами. С одной стороны, каждый ребенок-инвалид РФ имеет право на профилактику, диагностику, медицинскую реабилитацию и т.д.⁵³, а дети, страдающие орфанными заболеваниями на получение лекарств, неограниченных никакими перечнями, с другой – же существует Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов (ЖНВЛП) и Перечень лекарственных препаратов для медицинского применения, жестко регламентирующие какие именно лекарственные средства может получить ребенок-инвалид, в случае нестандартной картины заболевания и его лечения. Почти в каждом из исследованных регионов присутствуют примеры судебных исков родителей детей-инвалидов, столкнувшихся с проблемой использования лекарств, не входящих в ЖНВЛП и/или незарегистрированных на территории России, несмотря на наличие решения консилиума врачей и врачебной комиссии.

Не менее частым нарушением прав детей-инвалидов и их родителей, связанным с рассогласованием нормативно-правовых актов и региональной дифференциацией, является невозможность воспользоваться курортно-санаторным лечением. В соответствии с федеральным законом «О государственной социальной помощи» социальная услуга санаторно-курортного лечения предоставляется ребенку-инвалиду один раз в течение календарного года. Однако федеральный бюджет не позволяет каждому ребенку-инвалиду получать данную услугу ежегодно. Чтобы разрешить данное противоречие был принят Административный регламент⁵⁴, который не устанавливает предельный срок, когда должна быть получена путевка на санаторно-курортное лечение. Это приводит к тому, что некоторые семьи с детьми-инвалидами ждут такой путевки по пять и более лет. Другими словами, на уровне закона мы можем наблюдать четкую регламентацию реализации конкретной меры поддержки, в то время как на уровне подзаконного акта, такая регламентация отсутствует, что усиливает рассогласование нормативно-правового «поля» в нашей

⁵³ Федерального закона от 24 июля 1998 г. № 124-ФЗ «Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации» (статья 10).

⁵⁴ Приказ Фонда социального страхования РФ от 21 августа 2019 г. № 428 "Об утверждении Административного регламента предоставления Фондом социального страхования Российской Федерации гражданам, имеющим право на получение государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг, государственной услуги по предоставлению при наличии медицинских показаний путевок на санаторно-курортное лечение, осуществляемое в целях профилактики основных заболеваний, и бесплатного проезда на междугородном транспорте к месту лечения и обратно".

стране и создает дополнительные трудности в жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами.

Еще один важный аспект, который требует внимания – это «устаревание» базовых концептов нормативно-правовых актов. Это происходит ввиду изменения социокультурного пространства современности, когда многие понятия и явления, характерные для 90-х годов прошлого века (когда создавались многие законодательные акты), устарели или изменили свое значение. Приведем пример.

В Трудовом кодексе РФ лица, осуществляющие уход за детьми-инвалидами, выделены в отдельную категорию и пользуются определенными льготами и дополнительными трудовыми правами. При этом родители не обязательно должны находиться в зарегистрированном браке, достаточно того, что такое лицо (родитель) будет записано в свидетельстве о рождении ребенка как родитель. В современной ситуации трансформации российской семьи можно констатировать, что не все родители проживают совместно и несут одинаковую нагрузку по воспитанию и социальной интеграции ребенка-инвалида. Формулировки ТК РФ позволяют говорить, что родитель, если он не лишен родительских прав и не ограничен в них, имеет право на специальные трудовые гарантии, даже если не имеет никакого отношения к развитию и воспитанию ребенка-инвалида. Думается, что такое положение не совсем корректно, поскольку предоставление обоим родителям ребенка-инвалида дополнительных трудовых прав должно зависеть от выполнения ими социально значимой функции воспитания такого ребенка и быть связано с совместным проживанием с ним⁵⁵. Живущий отдельно родитель не испытывает тех психологических и эмоциональных нагрузок, как родитель, который живет с ребенком-инвалидом совместно. Очевидно, что такая формулировка нормы возникла в ситуации, когда доминирующей формой семейности была нуклеарная семья. В современной же ситуации такая норма требует переосмысления.

Не менее важный пример⁵⁶ – это Перечень профессий, рекомендованных для инвалида. По мнению многих гражданских активистов и лидеров НКО этот список сегодня стал не просто неэффективным, а дискриминационным, ограничивающим возможности трудоустройства для людей с ментальными нарушениями только сферой физического труда. Очевидно, что в условиях цифровой экономики, развития креативных индустрий инвалиды с ментальными нарушениями вполне могут найти свое рабочее место и быть успешными не только в физическом труде.

Имеет значение и еще одно обстоятельство. Выше мы отмечали, что, например, некоторые семьи с детьми-инвалидами не имеют возможности ежегодно получать услугу санаторно-курортного лечения, ввиду ограниченности бюджетных средств. В этой связи, представляется важным проведение мониторинга российского

⁵⁵ Самсонова В.О. О трудовом статусе лиц, осуществляющих уход за детьми-инвалидами // "Российское право: образование, практика, наука", N 2, март-апрель 2019 г., с. 75-79.

⁵⁶<https://www.miloserdie.ru/news/roditeli-trebuyut-peresmotret-diskriminacionnyj-perechen-professij-dlya-invalidov/?fbclid=IwAR3x2HXJy1IKTFv-JJHfQHWk384tplOJyWGAZ4cKbsezqK80wfc dh4DM7VE>

законодательства, который бы позволил оптимизировать действующие нормы, в том числе в целях более эффективного распределения финансовых и организационных ресурсов для повышения качества поддержки именно тех родителей, которые непосредственно вовлечены в реабилитационный и абилитационный процессы.

Анализ нормативно-правовых актов, направленных на обеспечение жизнедеятельности детей-инвалидов и их семей, позволяет констатировать, что в правовом «поле» детской инвалидности по-прежнему доминирует дискурс реабилитации, нежели дискурс абилитации. Это важный вопрос, поскольку и тот и другой процесс является значимым как для самого ребенка-инвалида и его семьи, так и для общества в целом. Данный вывод подтверждается анализом более двух тысяч индивидуальных программ реабилитации или абилитации (ИПРА) детей-инвалидов, в которых выявлено практически полное отсутствие рекомендаций по осуществлению мероприятий социально-психологической реабилитации или абилитации⁵⁷.

В российском, как федеральном, так и региональном законодательстве по-прежнему значительное внимание уделяется процессу реабилитации, реализации мер поддержки семей с детьми-инвалидами. Это, несомненно, важный элемент жизнедеятельности ребенка-инвалида, но в этой ситуации нельзя забывать и о психологическом консультировании таких детей, разработке специальных тренингов и программ, направленных на развитие навыков совладающего поведения со сложной жизненной ситуацией, в которой оказался ребенок. Не менее значимым является и социально-психологическая помощь родителям детей-инвалидов, которые зачастую оказываются один на один не только с проблемами правового и социального характера, но и с психологическими проблемами. В частности, целый блок жизненных проблем родителей, актуализируемых в рамках настоящего исследования (и по результатам анкетирования, и по результатам анализа постов в социальных сетях), связан с экзистенциальными страхами, такими как смерть и отсутствием четкого понимания, что после этого будет с ребенком-инвалидом. Естественно, такая ситуация влияет и на самого ребенка и его психологическое состояние.

При этом очень важно не оказаться «жертвами» псевдопсихологов, коучей и т.д., не имеющих адекватного образования и неспособных в действительности к разрешению сложных социально-психологических кризисов детей-инвалидов, обусловленных их жизненной ситуацией и например, возрастными особенностями (достаточно указать, например на трудности переживания любым ребенком подросткового возраста, которые возрастают в несколько раз в ситуации с ребенком-инвалидом). В этой связи сегодня остро стоит задача разработки нормативно-правовых актов как на федеральном, так и на региональном уровне,

⁵⁷ Информационно-методическое письмо Федерального бюро медико-социальной экспертизы Министерства труда и социальной защиты РФ от 2 декабря 2020 г. N 39617.ФБ.77/2020 по особенностям социально-психологической реабилитации и абилитации.

ориентированных на лицензирование и/или сертификацию деятельности психологов, психотерапевтов, работающих с детьми-инвалидами и их родителями. Это может быть как закон, так и серия подзаконных актов, усиливающих важность процесса абилитации ребенка-инвалида.

Основные выводы

1. В РФ существует целый спектр федеральных и региональных нормативно-правовых актов, регламентирующих жизнедеятельность детей-инвалидов и их семей. При этом в различных регионах нормативное «поле» детской инвалидности структурируется по-разному. В одних субъектах Федерации она представлена несколькими законами, которые конкретизируются в подзаконных актах, в других же тема детей-инвалидов, напротив встречается в значительном числе региональных законных актов. Размытость тематики детской инвалидности приводит к увеличению межведомственных противоречий и целому спектру возможностей для нарушения прав при реализации мер поддержки. Представляется, что оптимальным форматом организации регионального нормативного «поля» детской инвалидности является наличие единого регионального закона, определяющего рамки жизнедеятельности ребенка-инвалида, который конкретизируется в подзаконных актах. Такой подход позволит в том числе преодолеть рассогласования между законами и подзаконными актами в ситуации, когда тем детской инвалидности «размыта» по многим нормативным документам.
2. Нормативное «поле» детской инвалидности имеет целый ряд дисфункций, которые требуют своего разрешения. Это и противоречивость отдельных нормативных актов, регламентирующих жизнедеятельность ребенка-инвалида, и рассогласование актов разных уровней, и устаревание некоторых норм и конкретных формулировок. Наличие таких противоречий приводит к значительному числу судебных исков, которые родители детей-инвалидов вынуждены предъявлять региональным и муниципальным органам власти. И хотя большинство из них удовлетворяется в пользу истцов, тем не менее все это отнимает значительные личностные ресурсы у родителей детей-инвалидов, вынужденных в судах разных уровней подтверждать ту или иную норму российского законодательства, которая должна и без этого действовать на всей территории страны.
3. В современных условиях важное место наряду с процессом медицинской реабилитации в жизни ребенка-инвалида должен занимать процесс абилитации, выявление и разрешение психологических проблем и трудностей ребенка. Как показал проведенный анализ российское законодательство пока слабо нормирует данный процесс, что несомненно ставит задачу структурирования и определения нормативных границ этой деятельности. Это должно найти отражение как при разработке и воплощении ИПРА, так и при организации процесса социально-психологической помощи ребенку-инвалиду и его родителям. В качестве решения может быть предложена обязательная сертификация и/или

лицензирование (возможно создание отдельного реестра) психологов, оказывающих социально-психологическую помощь ребенку-инвалиду и \или его родителям.

ИНСТИТУТЫ И ПРАКТИКИ ПОДДЕРЖКИ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ-ИНВАЛИДАМИ

Важным при рассмотрении жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами является определение тех социальных институтов, которые могут оказать поддержку и помощь семьям в случае нарушения их прав или неэффективной реализации мер поддержки. Участникам анкетирования был задан вопрос: *«На чью помощь, поддержку и в какой мере может рассчитывать семья с детьми-инвалидами в случае ненадлежащей реализации ее прав и мер государственной поддержки?»* Большинство опрошенных (респонденты могли выбрать несколько ответов) указали, что они могут рассчитывать на самих себя (99,5%), на такие же семьи (52,5%), на некоммерческие организации, волонтеров (51,6%) и наконец, на друзей семьи (51,3%). При этом отметим, что существенных различий при выборе институтов поддержки между респондентами, проживающими на разных территориях, нет. Единственное статистически значимое исключение составляют некоммерческие организации и волонтеры. В данном случае на их поддержку в меньшей степени рассчитывают респонденты из Москвы и Санкт-Петербурга (46,8%), в то время как жители других территорий рассматривают их как институт поддержки значительно чаще (более 53%).

Как показывает наше исследование ключевыми институтами поддержки семей с детьми-инвалидами являются сообщества таких же семей и некоммерческие организации. Проанализируем каждый из этих институтов более подробно. Начнем с некоммерческих негосударственных организаций (НКО).

Анализ постов в социальной сети vkontakte позволяет выделить несколько форм поддержки, которую оказывают семьям НКО. Это информирование о возможностях, изменениях в законодательстве, новых мерах поддержки, успешном опыте взаимодействия с органами государственной и муниципальной власти⁵⁸. Деятельность НКО так же часто связана с организацией взаимодействия и общения семей с детьми-инвалидами, что в ситуации частого неприятия в обществе, становится важным фактором социальной интеграции детей. Значительно число некоммерческих организаций выступает в качестве института привлечения финансовых средств для лечения, реабилитации, закупки лекарств и оборудования для ребенка-инвалида⁵⁹.

Большое внимание в работе НКО уделяется проведению различного рода тренинговых, образовательных занятий для родителей детей-инвалидов и для самих детей⁶⁰. Кроме этого, некоторые организации выступают в роли ресурсных центров для семей с детьми-инвалидами, предлагая, например на безвозмездной основе,

⁵⁸ https://vk.com/wall-1824973_23825

⁵⁹ https://vk.com/wall-1824973_23392

⁶⁰ https://vk.com/wall-1824973_18394, https://vk.com/wall-112478459_37083

оборудование необходимое для ребенка - технические средства реабилитации, специализированные парты и т.д.⁶¹.

Исследуем каким образом благополучатели проектов НКО оценивают их эффективность и качество. Более 60% респондентов оценивают деятельность НКО как неэффективную, при этом этот процент увеличивается в ситуации респондентов, проживающих за пределами Москвы и Санкт-Петербурга. Так, если в обеих столицах на неэффективность проектов в области заботы о детях-инвалидах указывает 47.3% респондентов, то в малых городах этот процент увеличивается до 63%. Это несомненно связано с уровнем организационного и финансового развития некоммерческих организаций столицы и крупных мегаполисов, по сравнению с небольшими городами и сельской местностью. Немаловажную роль здесь играет и политика распределения государственных грантов, которая также в большей степени ориентирована на поддержку московских НКО, о чем свидетельствует целый ряд исследований⁶². Так же значительное влияние на качество работы НКО в сфере поддержки семей с детьми-инвалидами, защиты и представления их прав оказывает конкуренция между некоммерческими организациями.

Респондентам в анкетировании был задан вопрос - *«Как Вы считаете, существует ли в вашем городе (населенном пункте) «нездоровая» конкуренция между некоммерческими организациями, работающими с семьями с детьми-инвалидами?»* Положительный ответ на него дали - 30.2% участников исследования, отрицательный - 34.5%, затруднились с ответом - 35.3% респондентов. Как можно видеть оценки респондентов распределились практически равномерно. В то же время, по мнению опрошенных в крупных городах и столице эта конкуренция значительно выше. Так, жители столицы и Санкт-Петербурга указывают на ее существование в 39% случаев, в то время как жители российской периферии выбирают данный вариант ответа лишь в 27.1% случаев.

Как уже отмечалось выше ключевым социальным механизмом поддержки семей с детьми-инвалидами являются другие такие же семьи, родители, которые сумели преодолеть те или иные трудности при воспитании ребенка-инвалида. Такая поддержка проявляется как в обмене информацией между семьями с детьми-инвалидами, так и в различного рода прямых действиях (помощь в приобретении лекарств, сбор денежных средств и т.д.). Среди постов в социальной сети vkontakte достаточно много примеров такого прямого действия⁶³. В этом контексте представляет интерес степень интеграции семей с детьми-инвалидами в разных территориях Российской Федерации. Этот параметр исследовался в анкетировании, через несколько вопросов: *«Насколько, по вашему мнению, часто общаются между собой семьи с детьми-инвалидами в вашем городе (населенном пункте)? Как часто*

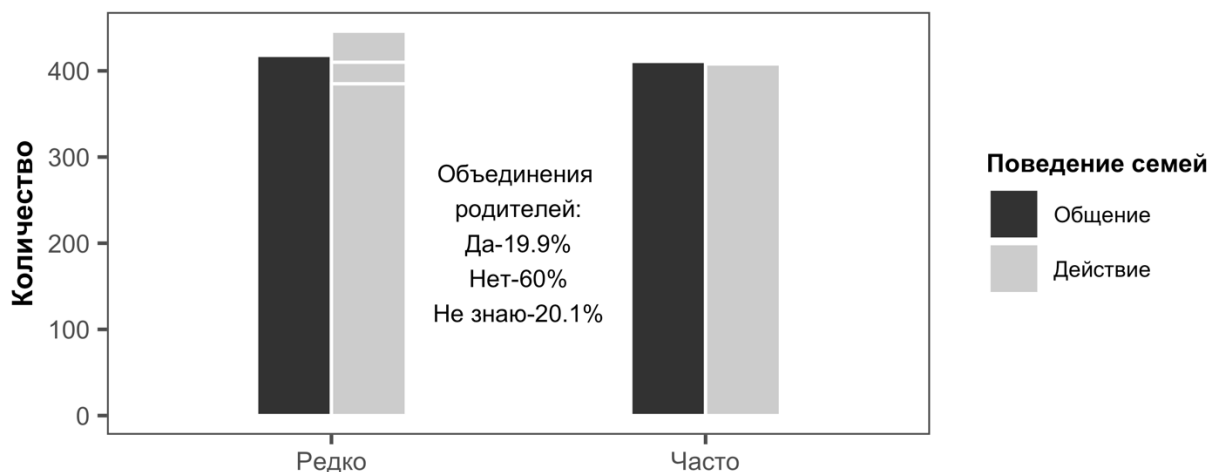
⁶¹ https://vk.com/wall-1824973_24108

⁶² См. например, *Смирнов В. А.* Эффективность грантовой поддержки российских социально-ориентированных некоммерческих организаций (на примере Фонда президентских грантов) // Социологические исследования. 2020. № 9. С. 79-89

⁶³ https://vk.com/wall-1824973_24244, https://vk.com/wall-1824973_24009

семьи с детьми-инвалидами в вашем городе (населенном пункте) объединяются для решения какой-либо общей проблемы и действуют сообща? Существуют ли в вашем городе (населенном пункте) какие-то устойчивые объединения родителей детей-инвалидов?»

Рисунок8. Степень интеграции семей с детьми-инвалидами



На рисунке мы видим взаимообусловленные ответы респондентов на вопрос об общении и совместных действиях семей с детьми-инвалидами, а также процентное распределение (текст в центре рисунка) наличия или отсутствия объединений родителей. На основе рисунка можно сделать несколько выводов о степени интеграции семей с детьми-инвалидами.

Во-первых, если говорить о коммуникации между родителями детей-инвалидов, то можно констатировать, что респонденты разделились практически на две равные группы: одни указывают на частое, другие на редкое общение между семьями. При этом, отметим, что в небольших городах и сельской местности это общение выражено более интенсивно (более 60% жителей российской периферии указывают на наличие коммуникации между семьями, против 51.3% в Москве и Санкт-Петербурге).

Во-вторых, очевидно, что увеличение совместных действий для защиты и отстаивания собственных интересов тесным образом связано с коммуникацией между родителями. В ситуации редкого общения мы наблюдаем рост ответов респондентов о редких совместных действиях (первый столбец). В случае же частого общения семьи примерно с такой же интенсивностью участвуют в совместных действиях по защите прав (второй столбец). Это позволяет констатировать, что для развития социальной интеграции семей с детьми-инвалидами необходимо развивать в первую очередь коммуникацию между ними, через создание различных клубов, встреч и т.д., включая онлайн форматы.

В-третьих, именно эту потребность (в устойчивых формах коммуникации) демонстрирует процентное распределение существования устойчивых объединений

родителей. Как можно видеть, чуть менее 20% респондентов знают о таких объединениях, чуть больше 20% не информированы об этом (затруднились ответить) и 60% опрошенных уверены, что в их населенном пункте таких объединений нет. В данном случае очень важно понимать, что несмотря на достаточно высокий процент коммуникации между семьями с детьми-инвалидами, она чаще всего не носит системного характера, который могли бы задать устойчивые родительские объединения. Так же представляет интерес тот факт, что подобных объединений больше в крупных городах и столице, что позволяет констатировать тот факт, что семьи российской периферии менее интегрированы, чем семьи столицы.

Таким образом, можно констатировать, что на сегодняшний день существует определенная интеграция между семьями с детьми-инвалидами. В то же время она представляется явно недостаточной. Кроме этого, часто объединения семей с детьми-инвалидами, в том числе и в социальных сетях, не имеют эффективных инструментов коллективного представления и отстаивания собственных интересов и прав.

В этом контексте необходимо отметить важнейшую роль российских некоммерческих организаций, которые приходят на помощь таким семьями, оказывая им информационную, методическую, материальную поддержку. При этом сами они часто оказываются в ситуации постоянного поиска ресурсов для реализации собственных проектов и отсутствия поддержки со стороны органов государственной и муниципальной власти. Особенно ярко такая ситуация выражены в социокультурном пространстве российской периферии.

Отметим, так же и тот факт, что постепенно формирующееся сообщество социальных предпринимателей в нашей стране, пока еще недостаточно активно встраивается в процесс предоставления качественных социальных услуг семья с детьми-инвалидами, что так же сужает пространство социальных услуг, имеющееся у родителей⁶⁴.

⁶⁴ Об особенностях региональных систем современного российского социального предпринимательства см. например, Смирнов, В. А. (2021). Региональные системы социального предпринимательства в России: типология, факторы развития, ключевые противоречия. *The Journal of Social Policy Studies*, 19(1), 23-40. <https://doi.org/10.17323/727-0634-2021-19-1-23-40>

ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ

1. Российские семьи с детьми-инвалидами сталкиваются сегодня с целым спектром проблем, требующих серьезных материальных и психологических ресурсов для их разрешения. Как показывает проведенное исследование к основным группам трудностей, которые приходится решать таким семьями, относятся: вопросы, связанные с получением социального жилья, медицинское обслуживание и лекарственное обеспечение ребенка-инвалида, отсутствие в пространствах российских городов доступной среды для жизнедеятельности инвалидов, дисфункции системы российского образования, не позволяющие организовать качественное, сообразное особенностям ребенка-инвалида, обучение. Кроме этого, еще одной важной проблемой, с которой сталкиваются семьи с детьми-инвалидами, является отсутствие эффективной системы трудоустройства родителей и самих инвалидов. Это проявляется, как в отсутствии самой инфраструктуру для такого трудоустройства, так и в неэффективной, устаревшей нормативно-правовой базе, регламентирующей этот процесс.
2. Важнейшим лейтмотивом жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами на протяжении всей жизни является чувство «ненужности», «брошенности». Как показало проведенное исследование многие родители детей-инвалидов практически постоянно находятся в состоянии отчаянья, психологического выгорания и депрессии. Это связано, с постоянным психоэмоциональным напряжением, обусловленным не только особенностями развития ребенка-инвалида, но и постоянной «борьбой» за получение тех мер поддержки, которые гарантированы государством. Проведенное исследование выявило тот факт, что в значительной части случаев, семья с ребенком-инвалидом вынуждена постоянно доказывать свои права на получение социальных услуг и мер поддержки, находиться в роли «просителя», вступая в длинные юридические диалоги с органами государственной и муниципальной власти. Такой психологический «прессинг» не только ведет к психологическому напряжению родителей, но и часто становится причиной разрушения семьи, еще более усложняя жизнь ребенка-инвалида как в эмоциональном, так и материальном плане.
3. Исследование выявило существенные различия между столицей, крупными мегаполисами и городами и селами, которые могут быть отнесены к российской периферии. Первые имеют более высокий уровень предоставления социальных услуг семьям с детьми-инвалидами, более развитую инфраструктуру доступной среды. Учитывая тот факт, что часть мер поддержки реализуется из средств региональных бюджетов, региональная стратификация не может не сказываться на качестве социальных услуг, предоставляемых семьям с детьми-инвалидами.

4. Важным аспектом жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами является бюрократизация и нарушение прав при реализации мер поддержки. Несмотря на достаточно четкую регламентацию процедур и мер предоставления социальных услуг ребенку-инвалиду, при взаимодействии родителей с чиновниками разных уровней, последние зачастую идут на нарушения правовых норм. Наше исследование позволяет констатировать, что во многих регионах нашей страны складывается деструктивная практика взаимодействия чиновников с семьями с детьми-инвалидами. Она особенно характерна для социокультурного пространства российской периферии. Ее суть в том, что чиновники органов государственной и муниципальной власти вместо поиска возможностей для решения проблем семей с детьми-инвалидами, просто игнорируют проблемную ситуацию, ожидая пока семья не обратится в прокуратуру или суд. Только после получения предписания прокуратуры и/или постановления суда бюрократическая «машина» начинает работать и каким-то образом решать проблему. На наш взгляд, данный социальный механизм все чаще проникает в практику реализации социальной политики в отношении инвалидов в российских регионах. Проведенное исследование позволило выявить основные стратегии бюрократизации, которые используют российские чиновники. Это стратегия игнорирования проблемы и ожидания предписания правоохранительных органов, это стратегия имитации, когда вместо качественной услуги предоставляется ее эрзац (как например, с санаторно-курортным лечением, когда семья выдают путевки в законсервированные санатории), наконец, стратегия правовых «проволочек», когда чиновники вступают в длительные правовые и юридические споры с родителями, которые не имеют достаточной юридической подготовки.
5. На трудности, с которыми сталкиваются семьи с детьми-инвалидами, косвенно влияет общественное мнение, формируемое в российском обществе. Оно складывается на основе публикаций СМИ, месседжей, которые транслируются в фильмах, различного рода теле и интернет программах и постах. Как показал анализ регионального информационного «поля» объем информации о жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами в российских регионах явно недостаточен. При этом потребность в такого рода информации очень велика, если опираться на число запросов по тематике «дети-инвалиды» в поисковой системе Яндекс. Не менее важно и то, что большинство публикаций в СМИ несут нейтральную или негативную эмоциональную окраску, что на латентном уровне формируют также негативное отношение к детям-инвалидам и их родителям. Формирование посредством СМИ установки что ребенок-инвалид – это «человек какого-то другого сорта» приводит к тому, что на повседневном уровне взаимодействия с таким ребенком, эта установка начинает транслироваться в деятельности. В рамках исследования мы видим значительное число эпизодов воспроизводства этой установки как со стороны чиновников, так и со стороны школьных учителей, официантов в кафе,

одноклассников и т.д. Транслирование идеи о проблемности, а не о ресурсности инвалидности СМИ приводит к такому же поведению, основным содержанием которого становится либо избегание общения с ребенком-инвалидом, либо попытка удаления его из конкретной ситуации.

6. Несмотря на тот факт, что в России существует значительное число нормативных актов как федерального, так и регионального уровня, регламентирующих жизнедеятельность семей с детьми-инвалидами, тем не менее исследование позволило выявить целый спектр дисфункций в этой сфере. На наш взгляд, важным недостатком правовой системы в области сопровождения инвалидности является «размытость» этой тематики по разным нормативно-правовым актам, что приводит к дублированию или же наоборот противоречивости отдельных норм. Кроме этого, такая ситуация способствует межведомственной разобщённости и в итоге непониманию - какое конкретно ведомство на региональном уровне реализует ту или иную меру поддержки. Важной дисфункцией нормативно-правового поля является рассогласование отдельных нормативных актов, когда в одном из них (например, Законе) декларируется конкретная норма, но при ее расшифровке в подзаконном акте она либо исчезает, либо реализуется не в том объеме, как заявлено в законе. Так же стоит отметить, что в определённой части законодательство в области детской инвалидности явно устарело и требует своего переосмысления в условиях цифровой экономики и особенностей жизни современного общества.
7. Сегодня существует определенная интеграция между семьями с детьми-инвалидами. В то же время она представляется явно недостаточной. Кроме этого, часто объединения семей с детьми-инвалидами, в том числе и в социальных сетях, не имеют эффективных инструментов коллективного представления и отстаивания собственных интересов и прав. В этом контексте необходимо отметить важнейшую роль российских некоммерческих организаций, которые приходят на помощь таким семьями, оказывая им информационную, методическую, материальную поддержку. При этом сами они часто оказываются в ситуации постоянного поиска ресурсов для реализации собственных проектов и отсутствия поддержки со стороны органов государственной и муниципальной власти. Особенно ярко такая ситуация выражены в социокультурном пространстве российской периферии. Отметим, так же и тот факт, что постепенно формирующееся сообщество социальных предпринимателей в нашей стране, пока еще недостаточно активно встраивается в процесс предоставления качественных социальных услуг семьям с детьми-инвалидами, что так же сужает пространство социальных услуг, имеющееся у родителей.

МЕРЫ, НАПРАВЛЕННЫЕ НА УЛУЧШЕНИЕ КАЧЕСТВА ПРЕДОСТАВЛЕНИЯ СОЦИАЛЬНЫХ УСЛУГ СЕМЬЯМ С ДЕТЬМИ- ИНВАЛИДАМИ

1. В сфере медицинского сопровождения, обеспечения лекарственными средствами, сохранения физического и психического здоровья детей-инвалидов и их родителей необходимо осуществить следующие меры:
 - разработать регламент упрощенного приобретения лекарственных средств, в случае отсутствия их в Перечне жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов за счет бюджетных средств;
 - разработать упрощенную процедуру МСЭ для получения статуса «ребенок-инвалид» для отдельных видов заболеваний, не требующих детального исследования и однозначно трактуемых как инвалидность;
 - разработать единую федеральную программу развития телемедицины по сопровождению детской инвалидности для устранения региональных диспропорций в медицинском обслуживании детей-инвалидов;
 - разработать региональные нормативно-правовые акты, реализующие новый механизм целевого финансирования медицинской помощи тяжелобольным детям, вступающий с 1 ноября 2021 года, в соответствие с поручением Президента РФ Общественной палате РФ (в части детей-инвалидов);
 - создать государственный реестр некоммерческих фондов и других НКО, имеющих право собирать финансовые средства и лекарства для детей-инвалидов на территории Российской Федерации
 - разработать на федеральном уровне механизм сертификации психологов, психотерапевтов, коучей, тренеров и т.д., оказывающих социальные психологические услуги детям-инвалидам и их родителям.
2. В сфере образования детей-инвалидов и их дальнейшего трудоустройства необходимо осуществить следующие меры:
 - разработать на федеральном уровне требования к профессиональным и надпрофессиональным компетенциями (включая педагогические, методические и психологические компетенции) учителей и тьюторов общеобразовательных школ, осуществляющих процесс обучения детей-инвалидов, как в рамках общеобразовательной организации, так и в формате надомного обучения;
 - нормативно закрепить норму представительства родителей детей-инвалидов, обучающихся в общеобразовательных организациях, в различного рода совещательных советах при школах, региональных Департаментах (Министерствах, Управлениях) образования, социальной защиты (попечительские советы, родительские комитеты и т.д.);

- разработать рекомендации для внедрения программ социальной интеграции детей-инвалидов в общеобразовательных организациях, с участием Российского движения школьников (РДШ);
 - внести изменения в перечень профессий, рекомендованных для инвалидов, с учетом особенностей развития цифровой экономики России.
3. В сфере снижения бюрократизации и нарушения прав при реализации мер поддержки семьям с детьми-инвалидами необходимо осуществить следующие меры:
- разработать единый сервис (как элемент цифровой инфраструктуры Госсуслуг) для оперативного реагирования прокуратуры и других правоохранительных органов в случае нарушения прав семей с детьми-инвалидами;
 - ужесточить меры наказания отдельных чиновников, представителей социальных служб и центров, ответственных за нарушение прав детей-инвалидов;
 - создать при региональных органах прокуратуры наряду с Общественными советами, советы по защите и представлению прав детей-инвалидов, с участием представителей НКО, родителей, общественных деятелей и гражданских активистов.
4. В сфере повышения качества нормативно-правового регулирования предоставления социальных услуг семьям с детьми-инвалидами необходимо осуществить следующие меры:
- провести мониторинг российского законодательства, который бы позволил оптимизировать действующие нормы, в том числе в целях более эффективного распределения финансовых и организационных ресурсов для повышения качества социальной политики;
 - рекомендовать региональным органам власти принятие единого регионального законного акта, регламентирующего жизнедеятельность детей-инвалидов, процесс их реабилитации и абилитации;
 - провести региональный мониторинг соответствия законных и подзаконных актов, в сфере регламентации жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами (закон-подзаконный акт-конкретный регламент)
5. В сфере формирования в массовом общественном сознании «ресурсного» подхода к детской инвалидности необходимо осуществить следующие меры:
- разработать рейтинг регионов с точки зрения освещения тематики детской инвалидности в региональных СМИ и социальных сетях;
 - нормативно закрепить объем публикаций по тематике «детской инвалидности», имеющих позитивные коннотации (успехи таких детей, их интеграция в общество и т.д.) в федеральных и региональных государственных СМИ на уровне не менее 10% в год (по аналогии с публикациями, содержащими социальную рекламу);

- разработать серию мультипликационных фильмов и видео роликов для детей младшего возраста, направленных на принятии ребенка-инвалида и адекватное его восприятие;
 - разработать концепцию тематической публицистической программы, посвященной жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами на федеральном телеканале «Спас»;
 - разработать на федеральном уровне рекомендации для региональных и муниципальных властей для встраивания в дизайн код городов тематики «детской инвалидности» как позитивного, ресурсного явления.
6. В сфере развития институтов поддержки семей с детьми-инвалидами необходимо осуществить следующие меры:
- создать федеральный реестр НКО, ориентированных на сопровождение жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами, выделив для них отдельный «трек» грантового финансирования как на федеральном, так и региональном уровне;
 - разработать федеральную образовательную программу в режиме моо-курса на одной из государственных образовательных платформ для лидеров и участников НКО, социальных предпринимателей, гражданских активистов, волонтеров, ориентированную на формирование компетенций для работы с детьми-инвалидами и их семьями;
 - ежегодно проводить Всероссийское онлайн собрание родителей детей-инвалидов, направленное на обмен информацией, успешными практиками между родителями и специалистами, работающими с ними.