

© ПЕРМИНОВ В.А., 2015

УДК 616-053.2-036.86]:34

Перминов В.А.

ОЦЕНКА СООТВЕТСТВИЯ ПРАВ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ НОРМАМ И ПРИНЦИПАМ КОНВЕНЦИИ ООН «О ПРАВАХ ИНВАЛИДОВ» (НА ПРИМЕРЕ ТОМСКОЙ ОБЛАСТИ)

ФКУ «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Томской области» Минтруда России, 634009, г. Томск

Полученные данные социологического опроса 50 родителей детей-инвалидов позволили выявить несоответствие прав детей-инвалидов принципам Конвенции ООН «О правах инвалидов» на территории Томской области, сформулировать предложения по улучшению работы ведомств в данном направлении.

Ключевые слова: социологический опрос; Конвенция о правах инвалидов; доступная среда; права детей-инвалидов.

Для цитирования: Медико-социальная экспертиза и реабилитация. 2015; 18(1): 44–49.

ASSESSMENT OF COMPLIANCE OF THE RIGHTS OF CHILDREN WITH DISABILITIES NORMS AND PRINCIPLES OF THE UN CONVENTION «ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES» (ON THE TOMSK REGION EXAMPLE)

Perminov V.A.

The Main Bureau of Medical and Social Expertise in the Tomsk Region, 634009, Tomsk, Russian Federation

The data of sociological review of 50 parents of children with disabilities allowed to reveal the non-compliance of rights of children – disabled principles of rights of disabled on the Convention in Tomsk region, formulate proposals to improve the work agencies in this direction.

Key words: sociological review; disabled rights Convention; accessible environment; rights children-disabled.

Citation: Mediko-sotsyal'naya ekspertiza i reabilitatsiya. 2015; 18(1): 44–49. (In Russ.)

Correspondence to: Vyacheslav Perminov – MD, PhD; e-mail: pva@mse.tomsk.ru

Received 11.03.14

Инвалидность детского населения, реабилитация детей-инвалидов – актуальная и сложная проблема. По данным Минтруда России за 2013 г., в Российской Федерации насчитывается 571,5 тыс. детей-инвалидов. В Томской области по состоянию на 01.01.14 проживает 3278 детей-инвалидов, что составляет 1,6% от общей численности детского населения, из них 43% проживает в г. Томске.

Цель социологического исследования – оценить соответствие прав детей-инвалидов нормам и принципам Конвенции ООН «О правах инвалидов» подписанной Российской Федерацией 24 сентября 2008 г. и ратифицированной Федеральным законом от 3 мая 2012 г. №46-ФЗ «О ратификации Конвенции о правах инвалидов» (далее Конвенция), разработать предложения по улучшению работы ведомств в данном направлении в конкретном регионе – Томской области.

Материал и методы

Анализ проведен в рамках социологического исследования, в которое включены 50 родителей детей-инвалидов, прошедших освидетельствование в бюро МСЭ педиатрического профиля в феврале 2013 г. Со-

циологическое обследование проведено с использованием разработанной специалистами ФКУ «Главное бюро МСЭ по Томской области» (учреждение) анкеты, включающей 50 вопросов.

Таблица 1

Основные социально-демографические характеристики детей-инвалидов (в % от числа опрошенных)

Пол ребенка	
Мужской	50
Женский	50
Возраст ребенка	
Младше 7 лет	32
7 лет и старше	68
Образование ребенка	
Начальное	38
Среднее общее неполное	27
Среднее общее полное	3
Другое	32
Вид семьи	
Полная малодетная	51
Полная многодетная	15
Неполная многодетная	7
Неполная малодетная	18
Проживает с иным родственником, родственниками, опекунами	9

Для корреспонденции:

Перминов Вячеслав Анатольевич – канд. мед. наук, засл. врач РФ, руководитель – главный эксперт ФКУ «ГБ МСЭ по Томской области» Минтруда России; 634009, г. Томск, ул. Бердская, 27, e-mail: pva@mse.tomsk.ru.

Характеристика обеспеченности ребенка жильем	
Социальное жилье (квартира)	22
Собственная квартира	43
Частный собственный дом	24
Коммунальная квартира	2
Аренда чужого жилья	7
Жилье отсутствует	2
Потребность и перспективы в улучшении жилищных условий	
Потребности в улучшении жилищных условий нет	40
Потребность есть, стоит в очереди на получение социального жилья	7
Потребность есть, в семье планируется покупка лучшего жилья	10
Потребность есть, планируется переезд в интернат	0
Потребность есть, но нет никаких перспектив улучшения жилищных условий	43
Материальное положение семьи	
Мы с трудом сводим концы с концами. Денег не хватает даже на продукты	9
На продукты денег хватает, но на всем другом приходится экономить	20
Денег хватает на продукты и одежду. Покупка вещей длительного пользования (телевизора, холодильника и др.), поездки в дальнее зарубежье, отпуск затруднительны	41
Живем в достатке, но не можем себе позволить достаточно дорогостоящие вещи (квартиру, дачу, дом) в кредит	30
Можем позволить себе взять в кредит дорогостоящие вещи (квартиру, дом, дачу)	0
Можем позволить себе без кредита приобретение достаточно дорогостоящих вещей	0
Вид поселения	
Город 250–500 тыс.	68
Город до 50 тыс.	2,5
Сельское поселение (10 тыс. и более)	2,5
Сельское поселение (5–10 тыс.)	5
Сельское поселение (3–5 тыс.)	12
Сельское поселение (1–2 тыс.)	10
Основной тип ограничения жизнедеятельности ребенка	
Слух	7
Зрение	14
Опорно-двигательный аппарат	26
Нарушение психического здоровья	44
Общее заболевание	0
Другое	9
Способность ребенка к самообслуживанию	
Сохранена	37
Снижена	54
Утрачена	19

Основные социально-демографические характеристики детей по анкетированию опрошенных родителей (респондентов) представлены в табл. 1.

Результаты и обсуждение

Результаты анализа представлены в виде шести тематических блоков.

Оценка правовой базы жизнедеятельности людей с инвалидностью

Для получения оценки правовой базы респондентам было предложено оценить законодательный комплекс, регламентирующий сферу инвалидности, на федеральном и региональном уровнях. Важным аспектом являются уровень и каналы информированности о правах детей-инвалидов, которые используют респонденты. Выявление наиболее характерных источников позволит наметить основные направления работы в сфере информационного сопровождения.

В качестве одного из базовых индикаторов использован уровень информированности респондентов относительно ратификации Россией Конвенции. Данные показывают, что большинство (74%) опрошенных не знают о принятии Конвенции. Возможно, законодательные изменения на федеральном уровне остаются без внимания респондентов, так как актуализированными для них являются реальные проблемы повседневной жизни детей. Для проверки этого предположения обратимся к результатам оценки родителями правового обеспечения жизни детей с инвалидностью на федеральном и региональном уровнях (табл. 2).

Для выявления основных оценочных областей произведено суммирование показателей по двум позициям: «позволяет полностью» и «скорее позволяет, чем не позволяет».

В область позитивной оценки вошли такие права, как уважение дома и семьи (72%), право на жизнь (66%), право на реабилитацию (58%), право на образование (56%), право на здоровье (56%), соблюдение прав детей-инвалидов (56%) и свобода выражения мнения (52%). Область умеренной положительной оценки сформирована из таких прав, как доступ к правосудию (48%), право на участие в политической и общественной жизни (48%), свобода передвижения и гражданства (46%), просветительно-воспитательная работа с обществом (44%), свобода и личная неприкосновенность (44%), неприкосновенность частной жизни (44%), право на достаточный уровень жизни (44%) и равенство перед законом (42%). Важно отметить, что от 20 до 66% респондентов затруднились дать свою оценку по тому или иному пункту. Вероятнее всего, затруднения обусловлены тем, что правовые формулировки включают в себя общие категории, которые сложно сопоставить с повседневным опытом. Второй возможной причиной, является отсутствие опыта, связанного с нарушением прав в конкретных областях. Для сравнения рассмотрим аналогичные оценки респондентов в отношении регионального законодательства (табл. 3).

По аналогии в область позитивной оценки вошли следующие пункты: уважение дома и семьи (64%), право на жизнь (62%), право на образование (54%), право на реабилитацию (54%) и право на здоровье (52%).

Таблица 2

Оценка респондентами федерального законодательства на предмет соблюдения прав инвалидов в различных сферах жизни (в % от числа опрошенных)

Сферы жизни	Позволяет полностью	Скорее позволяет, чем не позволяет	Скорее не позволяет, чем позволяет	Не позволяет	Затрудняюсь ответить
Равенство и не дискриминация	12	20	12	8	48
Соблюдение прав инвалидов, в том числе женщин-инвалидов	10	28	14	6	42
Соблюдение прав детей-инвалидов	24	32	14	6	24
Просветительно-воспитательная работа с обществом	24	20	14	10	32
Доступность наравне с другими	14	20	22	14	30
Право на жизнь	40	26	4	4	26
Ситуация риска и чрезвычайные гуманитарные ситуации	12	10	6	6	66
Равенство перед законом	28	14	14	4	40
Доступ к правосудию	32	16	10	4	38
Свобода и личная неприкосновенность	26	18	10	6	40
Свобода от пыток и жестоких, бесчеловечных или унижающих достоинство видов обращения и наказания	28	8	8	8	48
Свобода от эксплуатации, насилия и надругательства	28	6	10	12	44
Защита личной целостности	26	8	6	10	50
Свобода передвижения и гражданство	32	14	8	14	32
Самостоятельный образ жизни и вовлеченность в местное сообщество	30	8	16	10	36
Индивидуальная мобильность	28	12	14	6	40
Свобода выражения мнения и убеждений и доступ к информации	30	22	16	2	30
Неприкосновенность частной жизни	28	16	12	2	42
Уважение дома и семьи	56	16	2	2	24
Право на образование	44	12	12	6	26
Право на здоровье	38	18	18	6	20
Право на абилитацию и реабилитацию	48	10	16	2	24
Право на труд и занятость	34	4	16	8	38
Право на достаточный жизненный уровень и социальную защиту	34	10	18	14	24
Право на участие в политической и общественной жизни	22	26	10	4	38

Область умеренной положительной оценки представлена такими пунктами, как соблюдение прав инвалидов (48%), неприкосновенность частной жизни (46%), свобода выражения мнения (46%), равенство перед законом (46%), право на участие в политической и общественной жизни (40%), свобода передвижения и гражданство (40%), свобода и личная неприкосновенность (40%), доступ к правосудию (40%), просветительно-воспитательная работа с обществом (40%). Как и в случае с федеральным законодательством, только пункт доступность наравне с другими (возможность вести независимый образ жизни) получил негативную оценку (34% против 26%).

Для понимания структуры информационного поля обратимся к основным источникам информации респондентов. Результаты анализа социологического исследования демонстрируют, что основными источниками информации для родителей по правовой и социальной тематике инвалидности являются телеви-

дение (50%), Интернет (48%), социальные работники (44%) и ближнее социальное окружение (42%). Радио и социальная реклама занимают аутсайдерские позиции (от 2 до 10%).

Наибольшей степенью доступности для детей обладают телевидение (70%), мобильная телефонная связь (58%) и Интернет (46%). Всего 6% респондентов отметили, что их ребенку не доступен ни один из указанных видов связи.

Оценка доступности инфраструктуры

Обратимся к рассмотрению вопросов доступности инфраструктуры локального уровня для детей с инвалидностью. Большинство (72%) респондентов отметили, что их ребенок не может самостоятельно передвигаться по населенному пункту. Респонденты отметили, что наиболее труднодоступными для людей с инвалидностью являются жилые дома (74%), тротуары (58%), учебные заведения, учреждения (56%) и объекты культуры (48%).

Таблица 3

Оценка респондентами регионального законодательства на предмет соблюдения прав инвалидов в различных сферах жизни (в % от числа опрошенных)

Сферы жизни	Позволяет полностью	Скорее позволяет, чем не позволяет	Скорее не позволяет, чем позволяет	Не позволяет	Затрудняюсь ответить
Равенство и не дискриминация	14	16	10	4	56
Соблюдение прав инвалидов, в том числе женщин-инвалидов	14	18	8	4	56
Соблюдение прав детей-инвалидов	22	26	18	6	28
Просветительно-воспитательная работа с обществом	26	14	16	8	36
Доступность наравне с другими	20	6	20	14	40
Право на жизнь	48	14	6		32
В ситуации риска и чрезвычайные гуманитарные ситуации	8	12	4	6	70
Равенство перед законом	30	16	8	6	40
Доступ к правосудию	28	12	8	10	42
Свобода и личная неприкосновенность	26	14	10		50
Свобода от пыток и жестоких, бесчеловечных или унижающих достоинство видов обращения и наказания	24	2	12	8	54
Свобода от эксплуатации, насилия и надругательства	24	6	12	8	50
Защита личной целостности	26	4	8		62
Свобода передвижения и гражданство	30	10	12	4	44
Самостоятельный образ жизни и вовлеченность в местное сообщество	22	12	16	6	44
Индивидуальная мобильность	20	12	8	8	52
Свобода выражения мнения и убеждений и доступ к информации	28	18	10	4	40
Неприкосновенность частной жизни	32	14	12	2	40
Уважение дома и семьи	46	18	4	2	30
Право на образование	40	14	12	4	30
Право на здоровье	32	20	14	4	30
Право на абилитацию и реабилитацию	38	16	14	4	28
Право на труд и занятость	22	8	16	6	48
Право на достаточный жизненный уровень и социальную защиту	28	10	12	12	38
Право на участие в политической и общественной жизни	20	20	8	2	50

Обратимся к оценке респондентов в отношении пешеходной инфраструктуры (здания, тротуары, переходы и дороги) на предмет наличия необходимых для ребенка указателей. Больше половины (60%) респондентов отметили, что объекты пешеходной инфраструктуры в той или иной степени оборудованы необходимыми указателями. Однако 36% указали на обратную позицию. Распределения по данному показателю позволяют обозначить данный фактор в качестве объективного барьера доступности городской среды.

Рассмотрим вопросы, связанные с доступностью использования различных видов транспорта. Отсутствие возможности вызова социального такси отметили 30% респондентов. Самостоятельное использование общественного транспорта доступно только для 16% детей (20% могут передвигаться самостоятельно). Только 10% респондентов отметили наличие опыта отказа перевозить родителя и

ребенка по причине инвалидности водителями общественного транспорта.

Таблица 4

Востребованные виды помощи для детей с инвалидностью (в % от числа опрошенных)

Оздоровление в санатории	74
Медицинское обслуживание	70
Психологическая помощь	56
Материальная помощь	54
Получение образования	48
Услуги социальных работников	24
Правовая помощь (адвокат, юридическая консультация)	20
Помощь в трудоустройстве	20
Натуральная помощь	8
Другое	6

Таблица 5

Организации, оказывающие помощь семьям (в % от числа опрошенных)

Органы государственной власти, местная администрация	8
Районный центр социальной защиты населения	66
Общественная организация, объединяющая инвалидов или членов их семей	14
Благотворительные организации, фонды	24
Религиозные организации	0
Другое	4

Таблица 6

Доступность услуг государственных и муниципальных государственных медицинских учреждений для детей (в % от числа опрошенных)

Доступны все виды медицинских услуг	16
Доступно большинство видов медицинских услуг	48
Доступны только некоторые виды услуг (районный терапевт, фельдшер и т. д.)	28
Медицинские услуги недоступны	0
Нет ответа	8

Оценка качества и доступности социальной помощи для детей с инвалидностью

Обратимся к анализу структуры потребностей в социальной помощи детей-инвалидов (табл. 4).

Как видим из табл. 4, наиболее востребованными видами помощи являются оздоровление в санатории (74%) и медицинское обслуживание (70%). Невысокая степень востребованности характерна для натуральной помощи (8%), подобный показатель можно объяснить низкой функциональной привлекательностью (нельзя самостоятельно распределить полученный ресурс, он также не является специализированным).

Получены следующие распределения относительно организаций, которые оказывают помощь семьям (табл. 5).

Больше половины респондентов указали, что помощь оказывают районные центры социальной защиты населения. В то же время поддержка со стороны некоммерческих организаций доходит лишь до небольшого числа семей. Отметим, что никто из опрошенных не указал на помощь со стороны религиозных организаций. При анализе частоты обращения за помощью к представителям социальной службы процентные распределения показывают, что 40% респондентов не нуждаются в помощи социальных работников. В свою очередь 40% опрошенных с различной частотой используют помощь представителей социальной службы. Отметим, что 6% указали, что не имеют доступа к подобным услугам.

В целом большая часть (68%) опрошенных знает о наличии центров социальной защиты, 77% респондентов пользуются их услугами, что свидетельствует о высокой степени востребованности

Таблица 7

Нарушение гражданских прав ребенка (в % от числа опрошенных)

Гражданское право	Никогда	Иногда	Часто	Нет ответа
Право получать документы, удостоверения личности	80	4	0	16
Право на приобретение и изменение гражданства	76	2	0	22
Право выбора места жительства	72	4	4	20
Право свободно покидать страну	74	2	0	24

структур социальной поддержки. При этом 61% респондентов указали на удовлетворительное качество услуг, а 39% оценили его как неудовлетворительное.

Для детей 16% респондентов доступны все виды медицинских услуг, самой крупной стала категория, для которой доступны большинство видов медицинских услуг, – 48%. Отметим, что никто из респондентов не указал на полное отсутствие доступа к медицинским услугам (табл. 6).

Защита гражданских прав детей-инвалидов

Подавляющее большинство респондентов отметили отсутствие ситуаций нарушения прав детей с инвалидностью. От 2 до 4% указали на редкие случаи правонарушений. Отметим, что 4% респондентов указали на частоту нарушения права ребенка на выбор места жительства (табл. 7). 10% респондентов указали на то, что права ребенка были нарушены в ситуации получения банковских ссуд и ипотечного кредитования. Подавляющее большинство (94%) отметили, что не сталкивались с ситуациями принуждения к смене места жительства. Отметим, что никто из опрошенных не отметил наличия опыта подобных ситуаций. Никто из опрошенных не отметил наличия подобного опыта нарушения при оформлении опекунов, попечительства, усыновления детей. Важно отметить, что 16% обладают опытом ситуаций, связанных с нарушением конфиденциальности о жизни ребенка. Для понимания причин подобного нарушения требуются дополнительные исследования. 2% респондентов указали на наличие у ребенка опыта трудовой эксплуатации. Важно сказать, что данная тема является очень личной, что влияет на искренность ответов респондентов.

Менее половины (38%) опрошенных отметили наличие необходимости получения образования в любой форме. Однако 46% затруднились ответить, что может объясняться динамикой состояния здоровья ребенка, личным желанием ребенка и его возрастными характеристиками. Наиболее доступным для детей с инвалидностью, по оценке родителей, является общее среднее образование (44%). Труднодоступными являются высшее образование (16%). Сравнивая показатель с данными о доступе

Таблица 8

Оценка родителями соблюдения прав инвалидов в Российской Федерации (арифметическое среднее)

Правовые сферы	Среднее
Базовые права (право на жизнь, личную свободу, свободу слова и т. д.)	4,07
Политические права (право выбирать и быть избранным, участвовать в политической жизни страны и местного сообщества)	3,4
Социально-экономические права (право на труд, на достаточный уровень жизни, социальную защиту и т.п.)	3,02
Культурные права (право на признание и поддержку особой культурной и языковой самобытности инвалидов, включая жестовые языки и культуру глухих, а также этнической культуры)	3,48
Экологические права (право на благоприятную окружающую среду)	3,24

к среднему общему образованию, можно говорить о том, что сдача ЕГЭ является барьером в дальнейшей образовательной траектории для значительной части (58%) детей. Примерно половина (48%) опрошенных отметили, что необходимая поддержка для эффективного обучения ребенка была предоставлена, но 30% отметили отсутствие подобного сопровождения.

Досуг детей с инвалидностью

Возможности проведения досуга являются еще одним индикатором в комплексной оценке основных сфер жизни детей с инвалидностью. Обратимся к полученным результатам. Большинство (68%) опрошенных отметили наличие возможности у ребенка посещать различные культурно-развлекательные учреждения. Результаты показывают средний уровень активности участия ребенка в деятельности объединений (организаций), 10% отметили, что ребенок не может принимать участие в силу транспортных проблем, 12% не принимают участия в силу отсутствия интереса.

Оценка родителей в отношении соблюдения прав инвалидов в Российской Федерации

Важно отметить, что ни одна из категорий не получила оценки ниже удовлетворительной по 5-балльной системе. Наиболее позитивную оценку родители дают базовым правам (4,07), минимальную оценку в перечне получили социально-экономические права (3,02). Полученные данные указывают на основные векторы развития проблемы правового обеспечения жизни детей с инвалидностью (табл. 8).

Выводы

1. Необходимо дальнейшее повышение уровня информированности членов семей в сфере правового законодательства на федеральном и региональном уровнях, посредством разработки стратегий информационного сопровождения. Возможным представляется направление для размещения информации в наиболее характерных для целевой группы региональных СМИ.

2. Полученные результаты отражают наличие серьезной проблемы доступности городской инфраструктуры для инвалидов в Томске. Необходимо сосредоточение усилий федеральных, региональных и муниципальных ведомств по решению проблемы доступности объектов городской среды для детей-инвалидов. Для этого прежде всего необходима организация мониторинга основных маршрутов передвижения инвалидов.

3. Полученные результаты свидетельствуют о необходимости улучшения качества работы центров социальной поддержки населения, стимулирования участия некоммерческих организаций в решении актуальных проблем семей детей с инвалидностью. Также можно говорить о необходимости использования ресурсов религиозных организаций для решения проблем детей-инвалидов.

4. Целесообразны дальнейшая разработка и углубление социологических и психологических методик изучения основных показателей данного проблемного поля. В том числе важным направлением являются проведение мониторинговых исследований и разработка программ психологического сопровождения родителей и самих детей-инвалидов.

Поступила 11.03.14