



Фонд поддержки детей,
находящихся в трудной
жизненной ситуации ©

127994, г. Москва,
ул. Ильинка, д. 21
+7 (495) 606-16-37

<http://www.fond-detyam.ru>
<http://www.ya-roditel.ru>
www.telefon-doveria.ru

ISBN 978-5-905262-30-2

Отпечатано в типографии
ООО «Малый бизнес»
Тел. +7 (499) 943-20-94
www.mbprint.ru
Январь, 2017 г.
Тираж 1000 экз.
Распространяется бесплатно.

ОТНОШЕНИЕ ОБЩЕСТВА К ДЕТЯМ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ И ДЕТЯМ-ИНВАЛИДАМ

Москва, 2017

Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации

**ОТНОШЕНИЕ ОБЩЕСТВА К ДЕТЯМ
С ОГРАНИЧЕННЫМИ
ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ
И ДЕТЯМ-ИНВАЛИДАМ**

Москва, 2017

Отношение общества к детям с ограниченными возможностями здоровья и детям-инвалидам. – М.: Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, 2017. – 72 с., ил.

ISBN 978-5-905262-30-2

В издании представлены результаты социологического исследования общественного мнения и опроса родителей детей-инвалидов, сфокусированных на жизнедеятельности детей, имеющих ограниченные возможности здоровья, детей-инвалидов и их семей. В центре внимания – отношение общества к детям-инвалидам, социально-экономическое положение семей с детьми-инвалидами, трудности, с которыми они сталкиваются, получаемая помощь, обучение и воспитание детей-инвалидов и пр. Публикация адресована всем, кого волнуют проблемы семьи и детства.

Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, выражает благодарность за проведение в 2016 г. социологического исследования и опроса родителей детей-инвалидов научному коллективу Национального исследовательского университета Высшая школа экономики (НИУ ВШЭ) и инициативной группе Координационного совета по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при Общественной Палате Российской Федерации.

Полная или частичная перепечатка данной публикации возможна только с письменного согласия Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации. При цитировании ссылка на издание обязательна.

© Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, 2017

ОГЛАВЛЕНИЕ

I. ОТНОШЕНИЕ ОБЩЕСТВА К ДЕТЯМ-ИНВАЛИДАМ: ДАННЫЕ СОЦИОЛОГИЧЕСКОГО ИССЛЕДОВАНИЯ НАСЕЛЕНИЯ.....	7
Общие выводы	8
Методология исследования.....	12
Современное российское общество и дети с ограниченными возможностями здоровья	13
Информированность общества о детях с ограниченными возможностями здоровья и детях-инвалидах.....	13
Дети с ограниченными возможностями здоровья и дети- инвалиды: представления и стереотипы	17
Проблемы и потребности семей с детьми-инвалидами ...	23
Отношение общества к детям с ограниченными возможностями здоровья и детям-инвалидам	27
Отношение общества к образованию и воспитанию детей-инвалидов	35
Образование детей-инвалидов.....	35
Интернатное воспитание детей-инвалидов	49
Вклад различных участников в решение проблем детей- инвалидов и воспитывающих их семей.....	58
Оказание помощи населением в решении проблем детей- инвалидов	58
Различные институты общества в оказании помощи детям-инвалидам и их семьям	61
II. СОВРЕМЕННОЕ ПОЛОЖЕНИЕ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ- ИНВАЛИДАМИ: ДАННЫЕ ОПРОСА РОДИТЕЛЕЙ.....	69
Методология опроса родителей детей-инвалидов	70

Социально-экономическое положение семей с детьми-инвалидами	71
Трудности семей, воспитывающих детей-инвалидов.....	73
Оказываемая помощь семьям с детьми-инвалидами	75
Обучение детей с ограниченными возможностями здоровья	80
Взаимодействие общества и ребенка-инвалида	84

УВАЖАЕМЫЕ ЧИТАТЕЛИ!

Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, продолжает серию публикаций результатов социологических исследований по вопросам, связанным с детским неблагополучием.

За последние двадцать лет в России и в мире наблюдается тенденция к увеличению численности детей-инвалидов: если в 2010 г. в России насчитывалось 519 тыс. детей-инвалидов, то в 2016 г. этот показатель достиг 617 тыс. детей-инвалидов¹. Формирование дружественного отношения общества к детям-инвалидам – одно из важнейших условий для их развития и полноценного включения в жизнь социума.

Настоящее издание состоит из двух частей. В первой части представлены результаты социологического исследования «Отношение общества к детям с ограниченными возможностями здоровья и детям-инвалидам», выполненного по заказу Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, в 2016 г. Национальным исследовательским университетом Высшая школа экономики (НИУ ВШЭ). Оно сфокусировано на восприятии российским обществом детей, имеющих ограниченные возможности здоровья, детей-инвалидов и их семей. Информация представлена в динамике с данными социологического исследования «Социум, дружественный детям-сиротам и детям с ограниченными возможностями здоровья», проведенного по заказу Фонда в 2010 г.

Сравнительный подход позволил выявить произошедшие изменения за 2010-2016 гг.: потребности семей, воспитывающих детей-инвалидов, и их удовлетворенность социальной поддержкой; отношение родителей детей с ограниченными возможностями здоровья к инклюзивному и специальному образованию; отношение общества к воспитанию детей-инвалидов в школах-интернатах; возможности третьего сектора в улучшении положения детей-инвалидов и семей, их воспитывающих.

Во второй части издания представлены результаты опроса 2016 г. «Современное положение семей с детьми-инвалидами:

¹ Данные Федеральной службы государственной статистики приведены на 1 января соответствующего года.

данные опроса родителей», выполненного по инициативе Координационного совета по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при Общественной Палате Российской Федерации.

Таким образом, читателю представлены оценки положения семей с детьми-инвалидами как обществом в целом, так и изнутри самих семей. Расхождение мнений по одним и тем же вопросам требует более пристального внимания и принятия практических мер, способствующих развитию социальной поддержки детей-инвалидов, их полноценной интеграции в общество.

Материалы издания могут быть использованы при оценке эффективности мероприятий, реализуемых в рамках Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 гг. (направление «Равные возможности для детей, нуждающихся в особой заботе государства»), плана мероприятий на 2015–2018 гг. по реализации первого этапа Концепции государственной семейной политики в Российской Федерации на период до 2025 г. (Мероприятия, направленные на обеспечение социальной защиты семей и детей, нуждающихся в особой заботе государства) и государственной программы «Доступная среда» на 2011–2020 гг., а также для разработки новых программ, направленных на поддержку и социальную адаптацию детей-инвалидов.

*С уважением и наилучшими
пожеланиями, Председатель правления
Фонда поддержки детей, находящихся
в трудной жизненной ситуации*

М.В. Гордеева

**ОТНОШЕНИЕ ОБЩЕСТВА
К ДЕТЯМ-ИНВАЛИДАМ:
ДАННЫЕ СОЦИОЛОГИЧЕСКОГО
ИССЛЕДОВАНИЯ НАСЕЛЕНИЯ**

ОБЩИЕ ВЫВОДЫ

Исследование показало, что большинство россиян определяет отношение российского общества к детям-инвалидам как дружественное. По сравнению с результатами исследования 2010 г. доля опрошенных, положительно воспринимающих детей-инвалидов, увеличилась. Дружественное отношение к взрослым и детям, имеющим инвалидность, становится проявлением «хорошего тона», социально одобряемым поведением. Граждане стали более терпимо относиться к появлению детей-инвалидов в общественных местах.

- Значительно возросла активность граждан в оказании помощи детям-инвалидам. По данным исследования 2016 г., детям-инвалидам и их семьям оказывали помощь 50% опрошенных, что существенно больше аналогичной доли (14%) в ходе исследования 2010 г. Примерно 2/3 опрошенных намерены в перспективе оказывать различные виды помощи детям-инвалидам. Более 70% респондентов позитивно относятся к тому, чтобы их несовершеннолетние дети оказывали помощь детям-инвалидам, в том числе 35,6% говорят об этом с абсолютной уверенностью. Такая позиция граждан содействует развитию системы оказания помощи детям-инвалидам и формирует дружественность отношения к детям-инвалидам.
- Вместе с тем примерно каждый десятый россиянин затрудняется дать конкретный ответ на большинство вопросов, касающихся отношения к людям с инвалидностью, участия в оказании помощи детям-инвалидам, роли СМИ в освещении проблем инвалидов.
- Более половины участников исследования выразили абсолютное согласие с тем, что дети-инвалиды не отличаются от остальных детей по своим человеческим качествам и в будущем при условии заботы государства об их образовании и адаптации смогут самостоятельно обеспечивать себя и приносить пользу обществу.

- Подавляющее большинство россиян убеждены в том, что ребенок с инвалидностью должен воспитываться в семье – ему не место в школах-интернатах независимо от того, какова тяжесть его заболевания. Данный результат вполне закономерен в контексте популяризации идеи семейного воспитания детей, транслируемой в последние годы. Однако большинство опрошенных родителей детей-инвалидов и экспертов считают, что в настоящее время существуют объективные причины передачи ребенка-инвалида в интернат, прежде всего в связи с необходимостью обучения ребенка-инвалида и отсутствием необходимых для ребенка образовательных учреждений по месту жительства семьи.
- К числу основных проблем семей, воспитывающих детей-инвалидов, граждане отнесли финансовые трудности, отсутствие должных медицинских услуг, сложности с трудоустройством, недостаток технических средств, сложности с получением образования и др. Основным агентом по предоставлению социальных услуг семьям, воспитывающим детей-инвалидов, родители детей-инвалидов определили государство, отмечая при этом недостаточность объема государственной помощи и сложности с ее получением. Несовершенства государственной социальной политики частично компенсируются деятельностью некоммерческого сектора. Положительно оценивая вклад НКО в социальную поддержку инвалидов, граждане понимают, что некоммерческий сектор не в состоянии решить всех проблем, с которыми сталкиваются дети-инвалиды.
- Среди различных институтов общества, оказывающих действенную помощь детям-инвалидам и их семьям, общественное мнение выделило благотворительные фонды и другие некоммерческие организации (50,1%), далее следует государство, реализующее эту функцию через органы социального обеспечения и другие учреждения (44,4%), и обычные люди (37,3%). Также в оказа-

нии помощи существенна роль отдельных известных личностей (24%). Помощь бизнес-структур оценивается как незначительная. Каждый десятый из опрошенных выразил критическую оценку оказанию реальной помощи детям-инвалидам и их семьям, заявив о ее отсутствии.

- Население понимает необходимость принятия людей с ограниченными возможностями здоровья, но при этом негативно оценивает комфортность социальной и городской среды для них. Большинство граждан позитивно оценивает идею инклюзивного образования. При этом почти половина участников опроса убеждены в том, что сегодня ни школа, ни общество в целом не готовы к внедрению совместного обучения детей с инвалидностью и без инвалидности. Обсуждение вопросов инклюзивного образования, преимуществ и недостатков инклюзии стало даже более острым, чем шесть лет назад.

Значительный разброс мнений существует по вопросу выбора форм обучения детей в зависимости от нарушения здоровья – от признания благоприятным совместного обучения детей с инвалидностью и детей без инвалидности до непозволительности совместного обучения при тяжелых формах инвалидности (ментальных, психических заболеваниях) и необходимости обучения таких детей в специализированных школах-интернатах.

- Большое влияние на формирование отношения к проблемам детей-инвалидов и их семей оказывают СМИ. В настоящее время гораздо больше граждан считают, что СМИ уделяют достаточно внимания освещению проблем детей-инвалидов – 45,1% против 28% в 2010 г.
- В целом можно говорить о позитивной динамике в контексте оказания социальной поддержки детям-инвалидам – как в отношении общественных институтов, так и самих граждан: 40% россиян считает, что в течение последних пяти лет государство уделяло детям-инвалидам больше внимания и поддержки, чем раньше, еще 31% уверены, что размеры поддержки не сократились и остались на прежнем уровне.

- Население понимает необходимость принятия людей с ограниченными возможностями здоровья, выражает готовность оказывать помощь, соглашается с пользой инклюзивного образования.
- Ошибкой было бы думать, что ответы на все вопросы столь сложной социальной проблемы просты и однозначны. Во многих случаях наличие и способ решения проблем семьями детей-инвалидов, отношение к ним окружающих, стратегия взаимоотношений с различными социальными институтами определяется тяжестью заболевания, обуславливающего инвалидность, материальным положением семьи, опытом взаимодействия с государственными и негосударственными структурами, оказывающими помощь, целями получения образования, наличием опыта общения. Несмотря на выявление позитивных трендов по многим позициям исследования, поставленные вопросы выявили существование внутреннего несогласия респондентов с социально одобряемыми нормами.
- Необходимо продолжать просветительскую работу с населением, формировать инклюзивную культуру учреждений и общества. Для этого активнее практиковать в средствах массовой информации, распространение положительных историй о детях с ограниченными возможностями и их семьях. Важно популяризовать информацию о происходящих изменениях, в том числе связанных с созданием доступной среды и расширением возможностей детей-инвалидов и их семей для социального участия. Стратегически важно привлекать людей с ограниченными возможностями, включая детей, а также родителей детей-инвалидов к разработке, обсуждению, экспертизе стратегий, норм и услуг, независимой оценке.

МЕТОДОЛОГИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ

Данное исследование проведено в 2016 г. Национальным исследовательским университетом Высшая школа экономики (НИУ ВШЭ) по заказу Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

В ходе исследования был проведен масштабный сбор эмпирических данных с применением методов количественного и качественного опросов населения России.

Количественный метод включил проведение опроса по формализованной анкете 1618 граждан Российской Федерации в возрасте старше 18 лет для выявления отношения населения к детям-инвалидам. Выборочная совокупность репрезентирует взрослое население России по параметрам пола, возраста, образования, типу места проживания. География опроса: 130 населенных пунктов 33 субъектов Российской Федерации всех экономико-географических зон России – от Сахалина до Калининграда и от Северного Кавказа до Мурманска.

Качественный метод включал проведение 16 глубинных интервью с родителями детей-инвалидов, постоянно проживающими со своими детьми; родителями детей-инвалидов, чьи дети учатся или живут в интернатах; родителями детей без инвалидности – одноклассников детей-инвалидов; детьми-инвалидами, имеющими достаточные коммуникативные навыки для общения с интервьюерами; экспертами. География охвата: Москва, Самара, Улан-Удэ. В настоящем издании респонденты, привлеченные для глубинного опроса методом интервьюирования, будут именоваться «информанты».

Кроме этого, по инициативе Координационного совета по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при Общественной Палате Российской Федерации проводился опрос в форме анкетирования 1171 родителя детей-инвалидов. В инструментарий были включены переменные количественного опроса населения, проведенного НИУ ВШЭ. География опроса: 39 крупных городов Российской Федерации, включая Москву, Санкт-Петербург, Владикавказ, Сочи, Уфу, Нижний Новгород, Сургут, Красноярск, Владивосток и др. В настоящем издании приводятся некоторые результаты этого опроса. Соответствующие фрагменты текста выделены цветом.

СОВРЕМЕННОЕ РОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО И ДЕТИ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ

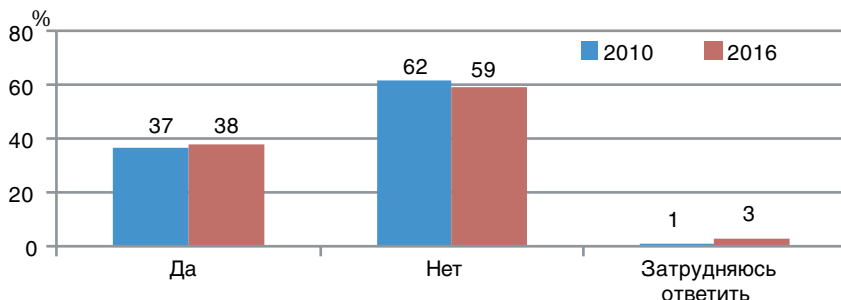
Информированность общества о детях с ограниченными возможностями здоровья и детях-инвалидах

Большая часть респондентов, принявших участие в исследовании (59,5%), не сталкивается в своей обыденной жизни с людьми, имеющими инвалидность. Однако 38,4% респондентов имеет среди близких, друзей и знакомых людей, имеющих инвалидность или определенные ограничения здоровья. Очень незначительное количество респондентов (2,1%) затруднились с ответом на вопрос «есть ли в вашем окружении (среди близких, друзей и знакомых) взрослые или дети, имеющие видимую инвалидность» (Рис. 1). Распределение ответов россиян на данный вопрос практически повторяет структуру ответов, полученную в ходе опроса в 2010 г. (соответственно, 62%, 37% и 1%). При этом, по данным официальной статистики, численность инвалидов осталась примерно на одном и том же уровне (12,8 млн чел. на начало 2011 г., 12,4 млн чел. – 2016 г.)².

Частота контактов, общения с людьми, имеющими серьезные ограничения здоровья, не зависит от материального положения опрошенных или от уровня их образования. Однако обращает на себя внимание, что женщины чаще отмечают наличие в своем окружении людей с инвалидностью, чем мужчины (43% и 33% соответственно). Данные различия, видимо, обусловлены тем, что женщины чаще осуществляют уход за членами семьи, имеющими серьезные проблемы со здоровьем, в том числе занимаются воспитанием и реабилитацией детей-инвалидов. Все это сказывается на формировании круга общения, оценке масштабов инвалидизации.

² Численность инвалидов, состоящих на учете в системе Пенсионного фонда Российской Федерации

Рис. 1. Люди с видимой инвалидностью в жизни населения, %



Вопрос: *Опрос-2010: «Есть ли в Вашем окружении (среди близких, друзей и знакомых) люди, имеющие видимую инвалидность (включая детей-инвалидов)?»*

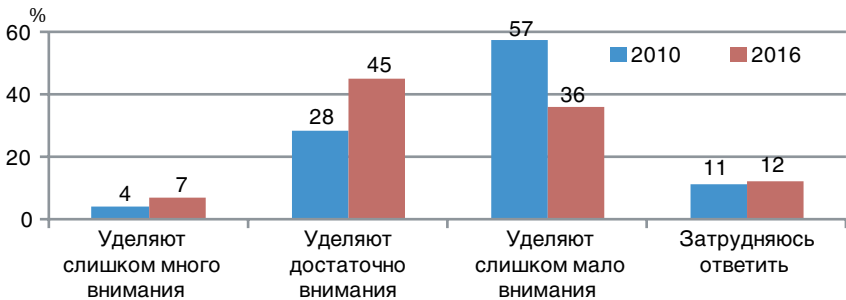
Опрос-2016: «Скажите, есть ли в Вашем окружении (среди близких, друзей и знакомых) взрослые или дети, имеющие видимую инвалидность, выраженные ограничения здоровья (включая ограничения двигательного аппарата, незрячих, неслышащих или слабослышащих, а также тех, у кого есть особенности психического или умственного развития)?»

Проявляются различия в оценке широты контактов с лицами, имеющими инвалидность, в зависимости от возраста респондентов и места жительства. Так, доля респондентов, в окружении которых встречаются лица с инвалидностью, возрастает от 31% в возрастной группе 18-24 года до 43% для возрастов 45-54 года. Для лиц старше 55 лет доля таких респондентов составляет 37%. Подобное распределение, видимо, связано с нарастанием у россиян проблем со здоровьем с возрастом, что сказывается на изменении круга общения и восприятии масштабов инвалидности в обществе.

Доля респондентов, чаще отмечающих среди своего круга общения людей с инвалидностью, выше среди жителей сельских населенных пунктов (42%), по сравнению с теми, кто проживает в городах: Москве или Санкт-Петербурге (33%) и даже малых городах (38%). В данном случае играет роль большая «открытость» жизни в сельской местности, когда все проблемы людей на виду, по сравнению с некоей обособленностью городских домохозяйств, особенно проявляющейся в крупных городах.

Информированность общества о проблемах детей-инвалидов и их семей во многом зависит от деятельности СМИ (Рис. 2).

Рис. 2. Дети-инвалиды в объективе средств массовой информации, %



Вопрос: «Как Вы считаете, достаточно ли внимания СМИ уделяют проблемам детей-инвалидов и их семей?»

За период 2010-2016 гг. мнение россиян о достаточности освещения в СМИ проблем детей-инвалидов и их семей, значительно изменилось. В настоящее время гораздо больше тех, кто считает, что СМИ уделяют достаточно внимания освещению проблем детей-инвалидов: 45,1% респондентов в 2016 г. против 28% в 2010 г. Больше и тех, кто полагает, что внимания «слишком много»: 7,2% респондентов в 2016 г. и 4% в 2010 г.

На фоне жителей других населенных пунктов обращает на себя внимание относительно высокая доля респондентов, проживающих в Москве и Санкт-Петербурге, считающих, что СМИ уделяют проблемам детей-инвалидов «слишком много внимания» (15%). Аналогичная специфика ответов характерна для самых малообеспеченных и самых высокообеспеченных россиян, соответственно, 13% и 20%³. Вероятно, такие оценки обусловлены образом жизни: либо насыщенным событиями и информацией жителей мегаполисов, либо несколько «зацикленных» на своих проблемах россиян, испытывающих серьезные материальные проблемы или, напротив, воспринимающих проблемы семей с ребенком-инвалидом как бы «издалека» в силу возможности решения многих проблем своей семьи с помощью имеющихся денежных средств.

³ К числу малообеспеченных россиян отнесены респонденты, которые в вопросе «Скажите, к какой из следующих групп населения по материальному положению Вы скорее могли бы себя отнести?» указали вариант ответа «не хватает денег даже на еду». К среднему классу – вариант ответа «можем позволить себе товары длительного пользования, но покупка новой машины пока невозможна». К числу самых высокообеспеченных – вариант ответа «можем позволить себе все, в том числе, покупку квартиры или дачи»

Доля затруднившихся с ответом осталась на прежнем уровне (практически каждый десятый респондент). Можно предположить, что это те респонденты, кого не интересует положение детей-инвалидов в обществе и их проблемы, и кто, соответственно, не обращает внимания на публикации в СМИ, посвященные данной тематике.

Среди тех, кто затрудняется оценить достаточность внимания СМИ к проблемам детей-инвалидов (соответственно, 18% и 24%), велика доля лиц с невысоким уровнем образования (начальное образование или неполное среднее).

Подтверждением того, что среди россиян можно выделить группу людей, достаточно равнодушных к проблемам инвалидов, в том числе детей-инвалидов, является тот факт, что 24,7% респондентов заявили, что не нуждаются в публикациях и эфирах такого рода в средствах массовой информации (Табл. 1). Причем чаще не нуждаются в такой информации те респонденты, в окружении которых нет людей с инвалидностью (30,0%).

Табл. 1. Необходимая информация о детях-инвалидах для СМИ, %: 2016

Варианты ответа	Доля выбравших ответ*
Как и чем можно помочь детям-инвалидам	38,3
Каким образом общаться, как себя вести с детьми-инвалидами, чтобы их не обидеть	25,5
Информация о проблемах детей-инвалидов и их семей	24,1
Ожидания самих детей-инвалидов в отношении общества	13,8
Другую информацию	1,9
Не нуждаюсь в информации такого рода	24,7
Затрудняюсь ответить	10,2

* Сумма ответов превышает 100%, так как респондент мог выбрать несколько вариантов ответа

Вопрос: «Какую информацию, связанную с детьми-инвалидами, Вы хотели бы получать из публикаций и эфиров СМИ?»

К основным темам, нуждающихся в дополнительном освещении в СМИ, респонденты отнесли следующие: «Как и чем можно помочь детям-инвалидам», «Каким образом общаться, как себя вести с детьми-инвалидами, чтобы их не обидеть» и «Информация о проблемах детей-инвалидов и их семей».

Дети с ограниченными возможностями здоровья и дети-инвалиды: представления и стереотипы

Получить более полное представление об отношении общества к инвалидности, в том числе к детям-инвалидам, позволяет анализ установок населения.

В рамках исследования, организованного Фондом в 2010 г., в фокусе внимания были негативные установки в отношении детей-инвалидов – респондентам предлагалось оценить степень согласия с довольно жесткими суждениями об отличительных особенностях этой группы детей. Среди протестированных суждений были такие, как: «Дети-инвалиды – в будущем бесперспективные и бесполезные для общества люди, которые не будут в состоянии обеспечивать себя самостоятельно», «Для всех инвалидов (и взрослых, и детей) характерно потребительское отношение к людям и обществу в целом», «Дети-инвалиды чаще всего рождаются в неблагополучных семьях⁴» и т.д.

Результаты опроса 2010 г. позволили утверждать, что в целом негативные стереотипы в отношении детей с ограниченными возможностями здоровья не являются широко распространенными в российском обществе. Однако некоторые суждения нашли отклик у четверти опрошенных, что являлось тревожным сигналом и указывало на необходимость масштабной просветительской работы и содействия в формировании дружественного для людей с ограниченными возможностями социального климата. И эта работа, судя по имеющимся данным, была проведена различными акторами (включая государство, бизнес, НКО, СМИ, кино, театры, музеи и т.д.) в течение последних лет.

Следует отметить также, что исследователям в 2010 г. не удалось выявить отдельные группы населения, для которых негативные установки были более характерны – предрассудки фактически в равной степени встречались среди разных слоев населения, независимо от пола, возраста, социального положения и пр.

⁴ Социум, дружественный к детям-сиротам и детям с ограниченными возможностями / Отчет о результатах исследования. Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, 2011

Принимая во внимание чувствительность темы, невозможность получить полное отражение негативных установок в ходе массового опроса (по причине склонности респондентов демонстрировать социально-одобряемую позицию), а также тот факт, что установки не претерпевают существенных изменений в краткосрочном периоде, в рамках исследования 2016 г. блок суждений был изменен – фиксировалось согласие/несогласие респондентов в отношении нового набора утверждений. Данное решение, помимо прочего, позволило расширить поле контекстов, в которых рассматривается проблема восприятия детей-инвалидов российским обществом.

В ходе разработки концепции и программы исследования на основе экспертных оценок было отобрано семь суждений, отражающих наиболее актуальные проблемы, связанные с различными аспектами жизни детей-инвалидов (от доступности среды до инклюзивного образования) и характеризующие принятие инвалидности российским обществом:

- дети-инвалиды ничем не отличаются от остальных детей по своим человеческим качествам;
- инфраструктура и транспорт в России плохо адаптированы под нужды инвалидов;
- сегодня присутствие человека с ограниченными возможностями здоровья в общественных местах стало гораздо привычнее для окружающих, чем несколько лет назад;
- ни школа, ни общество в целом сегодня не готовы к внедрению инклюзивного, то есть совместного обучения детей с инвалидностью и без инвалидности;
- если государство будет заботиться об образовании и адаптации детей-инвалидов, то большинство из них смогут в будущем самостоятельно обеспечивать себя и приносить пользу обществу;
- основная масса людей реагирует на инвалидов неадекватно: большинство испытывают или неловкость, или страх, или раздражение;
- ребенок-инвалид должен воспитываться в семье, какими бы тяжелыми ни были ограничения его здоровья – передавать его в интернат недопустимо.

Из вышеперечисленных суждений максимальную долю поддержки получило утверждение, связанное с несоответствием инфраструктуры нуждам инвалидов: 65% опрошенных отметили, что полностью согласны с данным утверждением, и еще 24% выбрали вариант ответа «согласен» (Табл. 2). Таким образом, данная установка оказалась характерна для 89% населения.

Более половины опрошенных выразили также абсолютное согласие с тем, что дети-инвалиды не отличаются от остальных детей по своим человеческим качествам (56%), должны независимо от тяжести заболевания воспитываться в семьях, а не в интернате (58%), и в будущем при условии заботы государства об их образовании и адаптации смогут самостоятельно обеспечивать себя и приносить пользу обществу (54%).

При этом, однако, 47% полностью убеждены в том, что сегодня ни школа, ни общество в целом не готовы к внедрению совместного обучения детей с инвалидностью и без инвалидности, и еще 31% выбирают вариант ответа «согласен», оценивая суждение о неготовности среды к инклюзивному обучению.

Несмотря на то, что 74,6% опрошенных соглашались с суждением «Сегодня присутствие человека с ограниченными возможностями здоровья в общественных местах стало гораздо привычнее для окружающих, чем несколько лет назад», 62% отмечают, что «Основная масса людей реагирует на инвалидов неадекватно: большинство испытывают или неловкость, или страх, или раздражение». Таким образом, население признает, что российский социум по-прежнему демонстрирует нецивилизованное отношение к проблеме инвалидности, что усложняет нахождение человека с видимыми ограничениями здоровья в общественных местах.

Табл. 2. Степень согласия с суждениями о положении детей с ограниченными возможностями здоровья в России, %: 2016

	Абсолютно согласен	Скорее согласен	Скорее не согласен	Абсолютно не согласен	Затрудняюсь ответить	Всего
Дети-инвалиды ничем не отличаются от остальных детей по своим человеческим качествам	56,6	23,4	11,9	3,8	4,3	100,0
Инфраструктура и транспорт в России плохо адаптированы под нужды инвалидов	64,9	23,7	6,1	1,5	3,8	100,0
Сегодня присутствие человека с ограниченными возможностями здоровья в общественных местах стало гораздо привычнее для окружающих, чем несколько лет назад	35,5	37,2	13,6	3,6	10,1	100,0
Ни школа, ни общество в целом сегодня не готовы к внедрению инклюзивного, то есть совместного обучения детей с инвалидностью и без инвалидности	47,0	31,1	8,7	3,2	10,0	100,0
Если государство будет заботиться об образовании и адаптации детей-инвалидов, то большинство из них смогут в будущем самостоятельно обеспечивать себя и приносить пользу обществу	53,6	31,1	7,5	2,3	5,5	100,0
Основная масса людей реагирует на инвалидов неадекватно: большинство испытывают или неловкость, или страх, или раздражение	25,7	36,3	22,0	9,0	7,0	100,0
Ребенок-инвалид должен воспитываться в семье, какими бы тяжелыми ни были ограничения его здоровья – передавать его в интернат недопустимо	57,8	26,1	5,7	2,3	8,1	100,0

Вопрос: «Вы согласны или не согласны с каждым из этих суждений?»

Рассматривая результаты опроса в разрезе отдельных социально-демографических групп населения, можно обратить внимание на ряд особенностей.

Среди более обеспеченных групп населения обнаруживается больше согласных с утверждениями о том, что дети-инвалиды ничем не отличаются от других детей; появление детей-инвалидов в обществе стало более привычным для окружающих; забота государства могла бы гарантировать детям-инвалидам способность обеспечивать себя во взрослой жизни; ни школа, ни общество не готовы к внедрению инклюзии. В свою очередь низкообеспеченные группы чаще других соглашаются с тем, что люди реагируют на инвалидов неадекватно: испытывают неловкость, страх или раздражение.

Респонденты с высоким уровнем образования (высшее и незаконченное высшее) чаще других соглашаются с тем, что дети с ограниченными возможностями здоровья по своим человеческим качествам не отличаются от других, и утверждают, что государство могло бы способствовать их готовности к самостоятельной взрослой жизни. Но при этом они несколько реже демонстрируют убежденность в необходимости семейного воспитания детей-инвалидов. Последнее характерно также для лиц высокого социально-профессионального статуса, например, руководителей. При этом данная категория респондентов в отличие от других реже демонстрирует абсолютное согласие с тем, что общество не готово к инклюзии в образовании – более оптимистично смотрит на перспективы принятия детей с ограниченными возможностями обществом.

Следует заметить, что ответы респондентов, у которых есть дети в возрасте до 18 лет, существенно не отличаются от суждений других опрошенных. Можно отметить лишь небольшие расхождения во взглядах на возможность адаптации детей-инвалидов в общество: респонденты с детьми более оптимистичны в оценке возможностей инвалидов заботиться о себе в будущем.

Наконец, отметим различия, которые удастся зафиксировать в ответах жителей различных типов поселений России. Среди жителей столичных городов наиболее распространены

два суждения: «дети-инвалиды ничем не отличаются от остальных детей по своим человеческим качествам» и «если государство будет заботиться об образовании и адаптации детей-инвалидов, то большинство из них смогут в будущем самостоятельно обеспечивать себя и приносить пользу обществу». Жители областных центров, небольших городов и сельских поселений в большей степени акцентируют внимание на том, что «инфраструктура и транспорт плохо адаптированы под нужды инвалидов».

В целом полученные результаты указывают на то, что население понимает необходимость принятия людей с ограниченными возможностями здоровья, в том числе детей-инвалидов, но при этом негативно оценивает комфортность социальной и городской среды для них, в частности неготовность школ к внедрению инклюзии в настоящее время.

Некоторые из информантов отмечают, что далеко не все городские объекты оборудованы в соответствии с нуждами и потребностями людей с инвалидностью, говорят о формализме в создании безбарьерной среды. В частности, речь идет о пандусах, которые построены таким образом, что не могут быть использованы на практике:

*«... На почту я не могу зайти с ребенком, потому что там отсутствует пандус. Если его и сделают, то такой, что туда и не войдешь. У нас же пандусы делают либо какие-то каскадеры, либо угол сделают такой, что туда не заедешь ...»
(Интервью №5. Москва. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)*

Однако многие информанты в ходе интервью отмечают успехи на пути создания безбарьерной и доступной городской среды, причем не только в Москве, но и в регионах России.

Отметим, что исследование 2010 г., продемонстрировало сохранение социальной изоляции людей с инвалидностью, в том числе и за счет нерешенного вопроса по созданию доступной среды. В настоящее же время дети-инвалиды, со слов информантов, могут свободнее, чем раньше перемещаться по городу в городском транспорте, выходить из дома, посещать театры и развлекательные мероприятия:

«... В нашем городе с ребенком можно куда угодно пойти, хоть на коляске, хоть пешком ...» (Интервью №3. Улан-Удэ. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Развитие инклюзивного образования – еще одна дискуссионная тема в рамках бесед с информантами. Были выделены две точки зрения на этот счет. Согласно первой из них, инклюзивное образование видится в качестве флагманской инициативы последних пяти лет, в этом направлении государству удалось достичь определенных успехов. Во-первых, открываются инклюзивные школы, в которых могут обучаться дети с различными формами инвалидности. Во-вторых, появляются тьюторы и специально обученные специалисты-учителя, готовые работать с разными категориями детей. Информанты отмечают и изменения в позиции педагогического коллектива школ, согласно которой необучаемых учеников не бывает.

Согласно второй точке зрения, не всегда учителя в школах готовы работать с детьми-инвалидами. Вопросам профессионального развития педагогов и повышения их квалификации для развития инклюзивного образования должно уделяться большее внимание:

«... Решили, что всех детей надо послать в школы, но мы не подготовили кадры. Мы не подготовили общество для этого, мы не подготовили доступную среду в школах ...» (Интервью №8. Москва. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Проблемы и потребности семей с детьми-инвалидами

С точки зрения респондентов массового опроса, материальные трудности и нехватка финансовых средств стабильно занимают первое место в рейтинге основных проблем и потребностей семей с детьми-инвалидами (Рис. 3). В опросе 2016 г. эта позиция набрала чуть меньше голосов, чем в 2010 г.: соответственно, 70% и 75%.

Рис. 3. Проблемы родителей детей-инвалидов глазами общества, %: 2016



Вопрос: «Как Вы думаете, родителям детей-инвалидов приходится сталкиваться со следующими трудностями?»

На материальные трудности указывает наибольшее количество респондентов в двух возрастных группах: 25-34 года (72% опрошенных) и 45-54 года (73% опрошенных). Можно предположить, что именно на эти возрастные периоды приходятся жизненные события, сопровождающиеся определенными проблемами. Так на возраст 25-34 года накладывается начало карьеры, создание семьи и появление детей, что обуславливает финансовые трудности, а возрастная группа 45-54 года сталкивается с двойной нагрузкой – образованием и воспитанием своих детей, а также уходом за своими престарелыми родителями, что истощает семейный бюджет.

Все респонденты, независимо от возраста и места проживания, в качестве второй по значимости проблемы указали отсутствие должных медицинских услуг, в качестве третьей проблемы – сложности с трудоустройством родителей детей-

инвалидов. Несмотря на то, что трудоустройство остается одной из наиболее актуальных проблем, тем не менее за последние шесть лет в ее решении отмечается положительная динамика: если в 2010 г. 58% респондентов отмечали проблему трудоустройства, то в 2016 г. – только 21%.

Сложность с трудоустройством повзрослевших детей-инвалидов также обсуждалась в качественных интервью с родителями детей-инвалидов:

«... молодежь отучилась, а что дальше делать – они не знают. Куда идти работать?...» (Интервью №11. Самара. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Родители, воспитывающие детей-инвалидов, говорят также и о низком качестве медицинских услуг, поверхностном лечении, медицинских ошибках, отсутствии адекватной программы реабилитации, вследствие чего родители стараются обращаться к негосударственному сектору здравоохранения или лечить детей за рубежом.

В некоторых интервью информанты говорят буквально о замкнутом круге, в котором они оказались: инвалидность ребенка, по их мнению, обусловлена врачебными ошибками, а реабилитация такого ребенка едва ли возможна в условиях низкого качества государственных услуг здравоохранения:

«... Обидно, что очень большой процент причин состояния – это все-таки неправильные роды, не вовремя поставленный диагноз во время беременности и наша медицинская помощь, которая оставляет желать лучшего ...» (Интервью №5. Москва. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Критике подвергаются и принципы самой системы здравоохранения, нацеленные, в первую очередь на закупку оборудования, а вот профессиональному развитию специалистов уделяется, с точки зрения информантов, меньшее внимание:

«... Почему такие огромные деньги тратят на оборудование, а специалистов нет?...» (Интервью №3. Улан-Удэ. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

В качестве еще одной системной проблемы в сфере охраны здоровья наши собеседники называют концентрацию внимания исключительно на медицинских аспектах терапии, а социальным аспектам – вопросам организации быта и жизни после лечения – внимание не уделяется:

«... Показывали бы они нам постоянно что-нибудь. Какого-то мы уровня достигли, а дальше что делать? Где-то уже своим умом и интуицией доходишь ...» (Интервью №3. Улан-Удэ. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

На четвертом по значимости месте стоит проблема, связанная с отсутствием необходимых технических приспособлений для детей-инвалидов. Актуальность проблемы определена потребностью в технических средствах для жизнеобеспечения и мобильности инвалидов, а также повышением информированности населения о недостаточном уровне развития медицинской техники и изделий медицинского назначения по уходу за детьми-инвалидами по сравнению с западными странами. О подобных проблемах говорят и родители детей-инвалидов, отмечая недостаточность государственного финансирования для детей-инвалидов. Наибольшие проблемы возникают, когда речь заходит о дорогостоящих покупках, например, инвалидных колясках:

«... Сейчас у них меняются выплаты, сейчас уже нельзя купить такую дорогую коляску по компенсации ...» (Интервью №5. Москва. Родитель ребенка с инвалидностью, обучающегося в инклюзивной школе)

Отсутствие необходимых технических устройств для инвалидов влечет сложности с их «физическим перемещением в жилище и за его пределами». Респонденты выделяют эти проблемы как равнозначные.

Враждебное или бестактное отношение окружающих к проблемам детей-инвалидов респонденты всех возрастных групп проранжировали в качестве одной из самых незначительных проблем родителей с детьми-инвалидами, что можно интерпретировать как успех проводимой коммуникационной политики в

средствах массовой информации по формированию у населения доброжелательного отношения к детям-инвалидам.

Практически все респонденты в качестве одной из самых малозначимых проблем отмечают сложности, возникающие с социальным сопровождением и уходом за детьми-инвалидами. Отметим, что практически 60% респондентов не сталкиваются со сложностями ухода и сопровождения детей-инвалидов и вероятно полагают, что уход за ребенком-инвалидом – исключительно дело его родителей. Вместе с тем для семей с детьми-инвалидами эта проблема чрезвычайно актуальна. В Федеральном законе от 28.12.2013 № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» закреплены меры по ресурсному и финансовому обеспечению социального сопровождения и ухода за детьми-инвалидами.

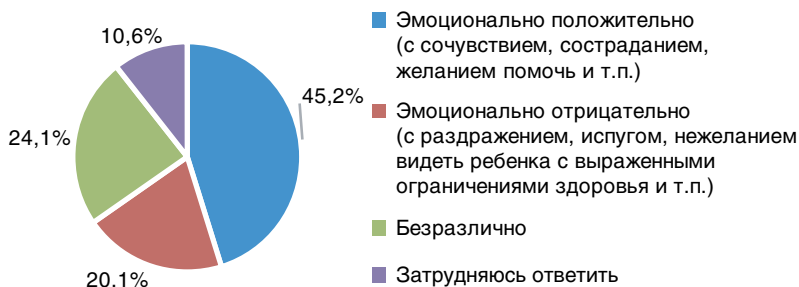
Отношение общества к детям с ограниченными возможностями здоровья и детям-инвалидам

Около половины россиян (45,2%) полагают, что чаще всего люди эмоционально положительно реагируют на присутствие ребенка-инвалида в общественных местах. При этом каждый десятый респондент затруднился оценить отношение общества к ребенку с инвалидностью (Рис. 4).

Большинство тех, кто полагает, что общество настроено доброжелательно к детям-инвалидам, это люди, относящие себя к категории малообеспеченных (53%) или, напротив, высокообеспеченных (60%).

По мере улучшения материального положения респондентов увеличивается доля тех, кто полагает, что общество относится к детям-инвалидам «безразлично», никак не выделяя их среди других групп людей. Так, если среди малообеспеченных слоев населения безразлично относятся к появлению детей-инвалидов в общественных местах 22% респондентов, то в группе «среднего класса» этот показатель возрастает до 28%, а среди высокообеспеченных равен 40%.

Рис. 4. Реакция общества на присутствие в общественных местах ребенка-инвалида с выраженными ограничениями здоровья, %: 2016



Вопрос: «Как, на Ваш взгляд, чаще всего реагируют на присутствие в общественных местах ребенка-инвалида с выраженными ограничениями здоровья окружающие российские граждане?»

Доля людей, считающих, что на появление в общественных местах ребенка-инвалида россияне реагируют, прежде всего, эмоционально положительно, увеличивается с возрастом, до 49% в старшей группе опрошенных (55 лет и старше). Можно предположить, что с возрастом люди сами более терпимо и с пониманием относятся к людям с инвалидностью, в том числе детям.

Вместе с тем, с ростом уровня образования (от начального и ниже до высшего) доля тех, кто считает, что общество относится к детям-инвалидам «эмоционально положительно», сокращается с 64% до 45%; в противовес этому возрастает доля тех, кто оценивает отношение общества к детям-инвалидам как «безразличное» (с 9% до 26%).

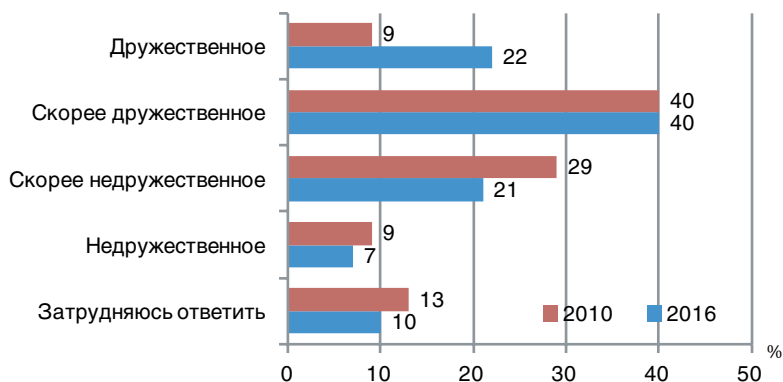
Совсем иную ситуацию в отношении реакции общества на ребенка-инвалида фиксируют данные опроса родителей детей-инвалидов⁵. Только 16% родителей согласились с позитивной реакцией на присутствие ребенка-инвалида в общественных местах, большинство оценили реакцию как негативную (59%), а 25% родителей затруднились ответить.

⁵ Здесь и далее рамкой и цветом выделены результаты опроса родителей детей-инвалидов, проведенного по инициативе Координационного совета по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при Общественной Палате Российской Федерации

Такие диаметрально противоречивые оценки могут быть объяснены психологическим напряжением и усталостью родителей детей-инвалидов, обусловленных необходимостью постоянного преодоления различного рода трудностей, связанных с воспитанием детей.

Логичным продолжением выявления представлений россиян об отношении общества к людям, имеющим инвалидность, являются ответы респондентов на вопрос анкеты, позволяющий оценить дружественность отношения российского общества к детям-инвалидам (Рис. 5).

Рис. 5. Отношение общества к детям-инвалидам, %: 2016



Вопрос: «Как Вы считаете, по отношению к детям-инвалидам современное российское общество дружественное или не дружественное?»

Большая часть респондентов (62,3%) полагает, что российское общество, скорее, дружественное по отношению к детям-инвалидам: 22,2% респондентов выбрали вариант ответа «дружественно» и 40,1% – «скорее дружественно». Эти показатели значительно выросли по сравнению с 2010 г., когда только 9% респондентов полагали, что общество относится к детям-инвалидам «дружественно», еще 40% выбрали вариант ответа «скорее дружественное» отношение.

Подобные изменения трудно оценить иначе, как позитивные. Однако при рассмотрении ответов на данный вопрос в сочетании с ответами респондентов на вопрос об отношении к появлению ребенка-инвалида в общественном месте, возникают сомнения в том, что в обществе действительно преобладает дружественно отношение к детям-инвалидам. При оценке дружественности общества значительная часть респондентов скорее всего имеет ввиду совокупность различных субъектов и институтов, меры социальной политики и изменения инфраструктуры. В российском обществе складывается неоднозначная ситуация, когда внешнее проявление дружественного отношения к ребенку-инвалиду становится своеобразной социальной нормой, при этом многие респонденты либо проявляют раздражение, испуг, нежелание видеть ребенка с выраженными ограничениями здоровья и т.п., либо выражают безразличие к ребенку-инвалиду.

Можно предположить, что в ответах на вопросы о дружественности общества и личной приязни мы имеем дело с проявлениями так называемой «идеальной» и «реальной культуры». Идеальная культура в данном случае выражается нормативными суждениями о том, что мы должны делать и думать в соответствии с социально одобряемыми ценностями и нормами.

Эти суждения следует рассматривать с учетом ответов на вопросы об эмоциях и реальной практике помощи детям-инвалидам, которые затрагивают так называемую «реальную» культуру», т.е. теми чувствами и поступками, которые мы совершаем в нашей повседневной жизни.

Интересно, что при сравнении данных опросов 2010 и 2016 гг. не выявлены какие-либо значимые различия в оценке дружественности отношения российского общества к детям-инвалидам в зависимости от социально-демографических характеристик респондентов.

В ходе качественных интервью собеседники заявляют, что государственные и негосударственные инициативы по привлечению внимания к проблеме инвалидности не прошли даром, они позитивно влияют на общественное мнение к таким категориям населения:

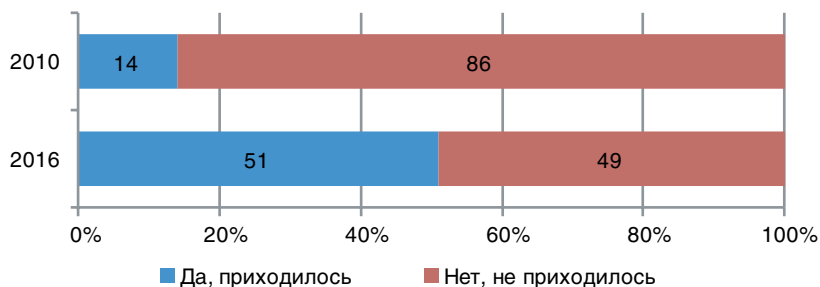
«... Меняется отношение к детям-инвалидам, потому что сейчас их стало больше на улице, в дошкольных, школьных учреждениях и, наверное, это очень важно, что люди по-другому начинают воспринимать инвалида. Не показывают пальцем, не смеются, не тыкают, а более адекватно относятся ...» (Интервью №5. Москва. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Отметим, что по результатам исследования 2010 г. информанты говорили о жалости как лидирующем чувстве в российском обществе по отношению к детям-инвалидам. В 2016 г. граждане говорят об изменении общественных оценок, инаковость таких детей больше не шокирует население с точки зрения наших информантов. В приведенных в качестве примера отрывках интервью видна трансформация общественного сознания: от непонимания, страха и жалости – к принятию:

«... За эти годы как-то привыкли все. Если раньше это было чувство жалости какой-то, то теперь обычные граждане, всего лишь навсего. Ну да, немножко с особенностями. У меня один цвет волос, у другого – другой ...» (Интервью №15. Самара. Родитель ребенка без инвалидности, обучающегося в инклюзивной школе)

По результатам опроса выявилась довольно существенная динамика в ответах о реальной практике оказания помощи детям-инвалидам (Рис. 6). По данным исследования 2016 г., детям-инвалидам и их семьям оказывали помощь 51% населения, тогда как в 2010 г. этот показатель соответствовал 14%. В первую очередь речь идет об оказании финансовой помощи, безвозмездной помощи в приобретении одежды, обуви, товаров первой необходимости, игрушек, книг, а также физической помощи в перемещении или в уходе за ребенком-инвалидом.

Рис. 6. Оказание населением помощи детям-инвалидам, %: 2016



Вопрос: «Приходилось ли Вам когда-либо оказывать какие-то из следующих видов помощи и услуг детям-инвалидам и/или их семьям?»

На основе интервью с родителями здоровых детей так же видны вполне конкретные проявления готовности оказывать финансовую, моральную поддержку таким семьям, которая подчас оказывается эффективнее государственной, и работать на преодоление социальной изоляции инвалидов в обществе:

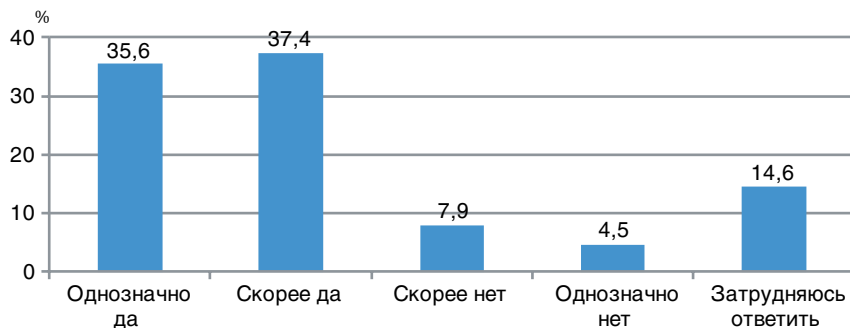
«... Все равно же мы живем в XXI веке, что-то же можно сделать, чтобы помочь этим людям? Нас сколько миллионов в России живет? Каждый по рублю – и вот тебе 170 миллионов ...» (Интервью №6. Улан-Удэ. Родитель ребенка без инвалидности, обучающегося в инклюзивной школе)

Помощь со стороны граждан, с точки зрения некоторых наших собеседников, помогает преодолевать несовершенство социальной политики по отношению к детям-инвалидам. В качестве примера один родитель рассказывает о случаях, когда одноклассники помогают ребенку-инвалиду перемещаться по школе, которая не оборудована пандусами:

«... На второй этаж Вику, насколько я знаю, на коляске туда затаскивают» (Интервью №6. Улан-Удэ. Родитель ребенка без инвалидности, обучающегося в инклюзивной школе)

В качестве еще одного подтверждения позитивного отношения к детям-инвалидам и серьезности намерений в отношении оказания им помощи, значительная часть респондентов положительно рассматривает участие своих несовершеннолетних детей в оказании помощи детям-инвалидам (Рис. 7).

Рис. 7. Оказание населением помощи детям-инвалидам, % от числа опрошенных, имеющих несовершеннолетних детей: 2016



Вопрос: «Если у Вас есть несовершеннолетние дети, хотели бы Вы, чтоб Ваш ребенок участвовал в оказании помощи детям-инвалидам?»

Более 70% респондентов, имеющих несовершеннолетних детей, позитивно относятся к тому, чтобы их дети оказывали помощь детям-инвалидам, в том числе 35,6% говорят об этом с абсолютной уверенностью. Доля негативно относящихся к участию самих детей в оказании помощи значительно меньше (12,4%).

В мнениях респондентов по этому вопросу не выявляется различий в зависимости от пола или места проживания. Среди респондентов в возрасте от 25 до 54 лет, имеющих несовершеннолетних детей, доля положительно относящихся к участию детей в помощи детям-инвалидам, возрастает до 70%. Увеличивается доля родителей, полагающих, что их детям стоит помогать детям-инвалидам, среди россиян, имеющих более высокий уровень образования: от 30% (выбравшие вариант ответа «однозначно да» и «скорее да») среди тех, у кого среднее образование (школа или профессиональное училище) до 46% для лиц с высшим образованием (как минимум четыре курса вузовского образования).

В целом около 40% респондентов сталкивается в своей обыденной жизни с людьми, имеющими инвалидность. И эта цифра остается неизменной на протяжении последних 6 лет. Увеличилась доля россиян, считающих российское общество дружелюбным по отношению к детям-инвалидам. Можно го-

ворить об определенной позитивной динамике отношения общества к детям-инвалидам. Даже если проблемы детей-инвалидов и их семей не затрагивают респондентов эмоционально, однако проявлением «хорошего тона», социально одобряемым поведением становится дружественное отношение к людям и детям, имеющим инвалидность. Однако среди россиян можно выделить тех, кто достаточно равнодушен к проблемам людей, в том числе детей, с инвалидностью. Примерно каждый десятый россиянин затрудняется дать конкретный ответ на большинство вопросов, касающихся отношения к людям с инвалидностью, участия детей в оказании помощи своим ровесникам с инвалидностью, роли СМИ в освещении проблем инвалидов. Четверть респондентов не нуждается в информации о детях-инвалидах в СМИ. Причем чаще не нуждаются в такого рода информации те респонденты, в окружении которых нет людей с инвалидностью. Видимо, проблемы людей с инвалидностью их не интересуют.

В целом ответы респондентов достаточно мозаичны, отношение к проблемам детей-инвалидов зачастую зависит от возраста респондента, его уровня жизни, наличия опыта общения с лицами, имеющими инвалидность.

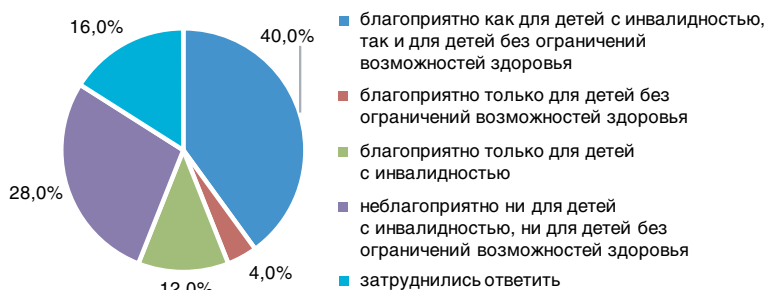
ОТНОШЕНИЕ ОБЩЕСТВА К ОБРАЗОВАНИЮ И ВОСПИТАНИЮ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ

Образование детей-инвалидов

Как показало исследование 2010 г., многие эксперты, а также родители детей-инвалидов не смогли прийти к единому мнению об оптимальном способе обучения детей с инвалидностью и без инвалидности. На вопрос о том, полезно или вредно совместное обучение детей-инвалидов и обычных детей, мнения опрошенных разделились примерно поровну: для обычных детей 36% респондентов посчитали такую форму обучения скорее полезной и 32% – скорее вредной; для детей-инвалидов – 32% скорее полезной и 33% скорее вредной.

По результатам массового опроса 2016 г. наблюдается достаточно существенный разброс мнений относительно благотворности влияния совместного обучения на здоровых детей и детей-инвалидов с значительным перевесом в сторону признания совместного обучения благоприятным для обеих групп детей (Рис. 8). Тех, кто признает совместную форму обучения благоприятной для обеих групп детей, в 2016 г. оказалось 40%, а тех, кто признает ее не благоприятной для тех и других детей, менее трети (28%).

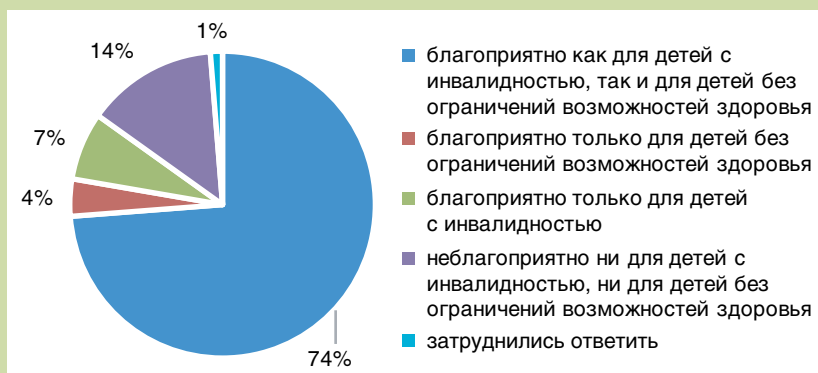
Рис. 8. Влияние совместного обучения детей-инвалидов и детей без ограничения возможностей здоровья: мнение общества, %: 2016



Вопрос: «На Ваш взгляд, совместное обучение детей-инвалидов и детей без ограничений возможностей здоровья благоприятно или неблагоприятно для этих категорий детей?»

Результаты количественного опроса родителей детей-инвалидов показывают более позитивное отношение к инклюзивному образованию: 74% респондентов оценивают инклюзию положительно как для детей-инвалидов, так и для детей без ограничений возможностей здоровья (рис. 9). Для 14% родителей инклюзивная форма образования неблагоприятна для обеих групп детей, тогда как в опросе населения этот показатель соответствовал 28%.

Рис. 9. Влияние совместного обучения детей-инвалидов и детей без ограничения возможностей здоровья: мнение родителей детей-инвалидов, %: 2016



Вопрос: «На Ваш взгляд, совместное обучение детей-инвалидов и детей без ограничений возможностей здоровья благоприятно или неблагоприятно для этих категорий детей?» (количественный опрос родителей детей-инвалидов)

Как становится видно из качественных интервью, население России считает, что инклюзивное образование не является панацеей и подходит только в том случае, когда у ребенка отсутствуют серьезные нарушения, не позволяющие ему обучаться в коллективе с другими детьми:

«... Проблемы, конечно, есть, потому что, если ребенок не в состоянии, не способен в силу своих особенностей освоить весь объем общеобразовательной программы, а общеобразовательная школа не обеспечит ему адапти-

рованную программу обучения, то тогда возникает вопрос о создании специальных условий. Т.е. такой ребенок, ученик проходит психолого-медико-педагогическую комиссию, получает заключение, рекомендации об организации специальных условий – какие занятия, с каким специалистом. ...Не всегда можно найти подход к ребенку быстро ...» (Интервью №16. Эксперт, директор образовательной организации)

Если рассмотреть инклюзивное образование как условие, при котором происходит непосредственное взаимодействие обычных детей и детей с видимыми серьезными проблемами со здоровьем, то становится целесообразной конкретизация вопроса о том, какие именно особенности могут быть у детей-инвалидов, чтобы их совместное обучение с обычными детьми могло быть допустимо с точки зрения общества. В ответах на такие вопросы заметны как существенная динамика, произошедшая в социальных установках за последние шесть лет, так и воспроизводство некоторых шаблонов мышления. Как и в прошлом, наблюдается зависимость мнений от заболеваний детей-инвалидов. Преобладает точка зрения о том, что в специализированных школах должны учиться в первую очередь дети с проблемами умственного развития, дети с синдромом Дауна, незрячие, неслышащие и дети с особенностями психического развития. С этим согласилось абсолютное большинство опрошенных респондентов, независимо от места проживания, уровня дохода, образования, пола и возраста.

Наиболее лояльное отношение общества как в 2010 г., так и в 2016 г. выявлено к совместному обучению детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата (ОПД) с остальными сверстниками. Эта тенденция выделять детей с нарушением ОПД как наиболее «подходящих» для инклюзии, сохраняется. Однако, процентные соотношения по этому вопросу кардинально поменялись. Если в 2010 г. согласившиеся с инклюзией детей с нарушением ОПД составляли пятую часть опрошенных (22%), то в 2016 г. уже 32% респондентов полагают, что таким детям можно обучаться в обычных классах общеобразователь-

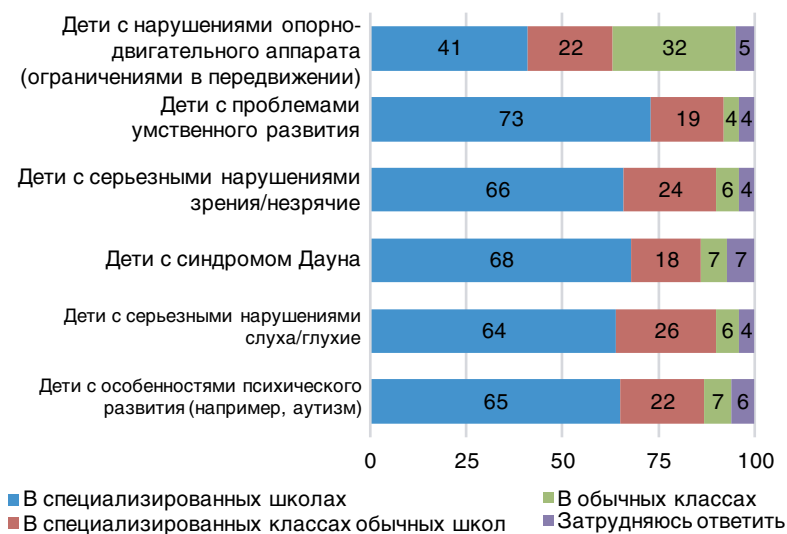
ной школы, а еще 22% считают, что их можно обучать в отдельных классах общеобразовательной школы. Весьма существенная динамика наблюдается и в числе сторонников специального образования таких детей. Если в 2010 г. согласных с тем, что дети с ОПД должны посещать специальные школы для инвалидов, было 84%, то в 2016 г. эта группа сократилась более чем вдвое и составила 41% респондентов.

Мнение граждан по вопросу совместного обучения детей с серьезными нарушениями зрения, незрячих детей и здоровых детей с 2010 года практически не изменились. 6% респондентов считают, что совместное обучение возможно в обычных классах. Отметим, что в опросе 2016 г. респондентам был предложен дополнительный вариант ответа «в специализированных классах обычных школ», который предпочли 24% опрошенных. То есть, полную инклюзию поддерживают 30% респондентов.

Сходная картина вырисовывается в отношении детей с серьезными нарушениями слуха или неслышащих: в 2010 г. согласных с инклюзивным образованием таких детей было 8%, в 2016 г. примерно столько же (6%). В опросе 2016 г. респонденты, как и в случае детей с серьезными нарушениями зрения, предпочли «промежуточный» вариант – «в специализированных классах обычных школ» (таких респондентов оказалось 26%). Таким образом число сторонников специального образования для детей с серьезными нарушениями зрения (или незрячих) и детей с серьезными нарушениями слуха (или неслышащих) снижается: если в 2010 г. сторонниками спецшкол для таких детей было, соответственно, 92% и 87%, то в 2016 г. 66% и 64% (Рис. 10).

В 2010 г. респондентам наиболее проблематичным представлялось инклюзивное обучение детей с Даун-синдромом и задержкой психического развития: такие дети должны посещать специализированные школы для инвалидов по мнению 87% и 84% опрошенных соответственно. Лишь 7% респондентов полагали возможным обучение детей с Даун-синдромом в обычных школах и 9% опрошенных «позволяли» учиться в обычной школе детям с задержкой психического развития. По сравнению с этими результатами, в 2016 г. картина несколько изменилась.

Рис. 10. Наиболее оптимальные формы обучения для детей-инвалидов в зависимости от заболеваний, %: 2016



Вопрос: «Как Вы думаете, где должны учиться дети-инвалиды с различными ограничениями возможностей здоровья: в специализированных школах, специализированных классах обычных школ или в обычных классах?»

Несмотря на то, что по-прежнему лишь для 7% опрошенных кажется возможным обучение детей с Даун-синдромом в обычном классе общеобразовательной школы, 18% опрошенных выбрали «промежуточный» вариант инклюзии, при котором дети с Даун-синдромом могут обучаться в специальном классе обычной школы. Соответственно, общая доля тех, кто предполагает направлять на обучение детей с Даун-синдромом в специальную школу, сократилась с 87% до 68%.

В опросе 2016 г. формулировки особенностей развития были уточнены: вместо категории «дети с задержкой психического развития» появились категории «дети с проблемами умственного развития» и «дети с особенностями психического развития (например, аутизм)». 73% и 65% респондентов, соответственно, видят обучение таких детей в специальных школах. Однако, 19% и 22%, соответственно, приняли бы решение об обучении таких

детей в специальном классе обычной школы, что предоставило бы им возможность общения со сверстниками на переменах и, как мы знаем из практики инклюзивных школ, на некоторых занятиях (например, музыка, рисование и проч.).

Большинство населения по-прежнему убеждено, что дети-инвалиды должны обучаться в специализированных школах. Массовый опрос 2016 г. показал, что на такое убеждение не влияют ни пол, ни возраст, ни образование, ни материальное положение респондентов и их место проживания. Возможно оно основано на сформировавшихся ранее ценностях, а также на информации об инфраструктурной непригодности общеобразовательных школ к инклюзивному обучению.

В Таблице 3 приведены сравнительные данные о допустимых, с точки зрения респондентов, формах обучения детей-инвалидов с различными ограничениями возможностей здоровья по оценкам населения в целом и оценкам инициативного опроса. Родители детей-инвалидов в большей степени выражают благосклонность к инклюзивной форме образования. В оценках данной группы респондентов наблюдается выраженная тенденция ухода от специализированных школ в сторону обучения в обычных классах школ. Особенно это распространяется на обучение детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата (53% респондентов считают допустимым их обучение в обычных классах) и детей с синдромом Дауна (37% респондентов полагают, что такие дети могут учиться в специализированных классах обычных школ, 26% респондентов – в обычных классах). Из различных форм ограничений возможностей здоровья наиболее проблематичным родителям детей-инвалидов представляется инклюзивное образование детей с проблемами умственного развития, с серьезными нарушениями зрения/незрячие и с серьезными нарушениями слуха/глухие. Однако и для этих форм детской инвалидности характерен переход к инклюзии. Таким образом, респонденты с ребенком с инвалидностью или ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) в семье выражают необходимость совместного обучения детей-инвалидов и здоровых детей.

Табл. 3. Формы обучения детей-инвалидов в зависимости от заболевания, % от: 2016

	В специализированных школах		В специализированных классах обычных школ		В обычных классах		Затрудняюсь ответить	
	Население	Родители детей-инвалидов	Население	Родители детей-инвалидов	Население	Родители детей-инвалидов	Население	Родители детей-инвалидов
Дети с особыми психическими развитиями (например, аутизм)	65	33	22	45	7	13	6	9
Дети с серьезными нарушениями слуха/глухие	64	39	26	40	6	13	4	8
Дети с синдромом Дауна	68	27	18	37	7	26	7	10
Дети с серьезными нарушениями зрения/незрячие	66	45	24	36	6	11	4	8
Дети с проблемами умственного развития	73	50	19	33	4	8	4	9
Дети с нарушениями опорно-двигательного аппарата (ограничениями в передвижении)	41	14	22	27	32	53	5	6

Вопрос: «Как Вы думаете, где должны учиться дети-инвалиды с нижеперечисленными ограничениями здоровья: в специализированных школах, специализированных классах обычных школ или в обычных классах?»

Наряду с этим фиксируется достаточно заметное изменение убеждений респондентов в том, что совместное обучение детей-инвалидов и детей без ограничений возможностей здоровья может быть благоприятно для этих категорий детей. Думается, что, с одной стороны, респонденты демонстрируют внешне одобряемое соответствие новым общественным убеждениям, которые постоянно в последние 5 лет активно транслировались в СМИ – «инклюзивное обучение – это благо для всех и для детей-инвалидов особенно». А, с другой стороны, их ответы на конкретизирующие вопросы выявили внутреннее несогласие с социально одобряемой точкой зрения.

В ходе качественных интервью выявилось, что родители детей-инвалидов склонны считать инклюзивную систему оптимальным способом обучения детей-инвалидов за исключением тех случаев, когда ребенок не поддается обучению или требует создания особых условий, недоступных в общеобразовательных школах. Родители детей-инвалидов, чьи дети обучаются в инклюзивных школах, отмечают положительные изменения, произошедшие с их детьми после начала обучения. При этом немаловажную роль в этих изменениях играют квалифицированные педагоги, которые, несмотря на повышенную нагрузку, стараются найти индивидуальный подход к каждому ребенку, а также общая обстановка и атмосфера в школах.

Все собеседники отмечают, что сама идея инклюзивного образования вызывает у них симпатию, так как подобная система способствует положительным изменениям в жизни и обучении не только детей-инвалидов, но и остальных детей, коммуницирующих с ними. В качестве основных преимуществ инклюзивной системы образования детей-инвалидов информанты называют, прежде всего, возможности полноценной социализации и интеграции для ребенка с инвалидностью, а также коммуникацию со сверстниками без инвалидности и детьми-инвалидами с другими ограничениями по здоровью.

«... Ребенок мой сам по себе очень общительный, и ей просто необходимо такое общение. Я, соответственно, считаю, что в этом только плюсы ...» (Интервью №11. Самара.

Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Родители детей-инвалидов отмечают также, что факт обучения в инклюзивной школе положительно влияет на психологическое состояние как детей, так и родителей, которые перестают воспринимать своего ребенка как «инвалида», а смотрят на него как на обычного ребенка с детскими потребностями и особенностями.

«... Все-таки это заботливое отношение к детям любой формы здоровья, любого состояния, скажем так. Я бы даже сказала, что отчасти у некоторых учителей я вижу небезразличие к любому ребенку ...» (Интервью №7. Москва. Родитель ребенка без инвалидности, обучающегося в инклюзивной школе)

Помимо этого, родители детей без инвалидности отмечают, что обучение в инклюзивной школе формирует в детях представление о нормах и ценностях, необходимых для жизни в современном обществе, что обучающиеся в инклюзивных школах дети начинают толерантнее относиться к любым проявлениям «инаковости» и принимать окружающих такими, какие они есть, что является очень важным навыком в современном мире. Родители отмечают, что в случае необходимости педагоги проводят с их детьми разъяснительные беседы, однако, как правило, сама атмосфера в таких школах стимулирует формирование подобных качеств:

«... У ребят нет такой установки, что если он инвалид, то с ним не стоит общаться. Они наоборот друг-другу помогают и друг-друга поддерживают ...» (Интервью №6. Улан-Удэ. Родитель ребенка без инвалидности, обучающегося в инклюзивной школе)

В качестве положительных сторон инклюзивного образования наши собеседники называли также возможность получения дополнительной помощи от специалистов, высокую профессиональную квалификацию и заинтересованность персонала, который вынужден постоянно проходить обучение, чтобы отвечать на новые вызовы.

«... Это такой процесс постоянного самосовершенствования ...» (Интервью №16. Эксперт, директор образовательной организации)

Родители также отмечают, что в инклюзивных школах развит индивидуальный подход, а потому даже дети без инвалидности получают больше внимания со стороны педагогов, чем в других образовательных организациях, что позволяет им лучше усваивать материал и получать больше возможностей для развития.

«... Может быть, какие-то темы чуть глубже рассматриваются, чуть дольше, но для меня это только плюс. Потому что дети не имеют такой возможности, например, в гимназии, где мы ориентируемся только на самого сильного. Здесь же тебе дают еще шанс повторить и что-то закрепить. Это большой плюс ...» (Интервью №7. Москва. Родитель ребенка без инвалидности, обучающегося в инклюзивной школе)

Одной из задач проведения глубинных интервью было выяснение отношения к инклюзии самих детей, обучающихся в школах данного типа. Дети-инвалиды отмечают, что им нравится обучение в инклюзивных школах в первую очередь потому что подобная система позволяет им общаться с другими ребятами, развиваться и жить полноценной жизнью. И если домашнее обучение ассоциируется у детей с одиночеством и отсутствием возможностей для общения с друзьями и сверстниками, инклюзивные школы, наоборот, позволяют им в полной мере найти себе друзей и товарищей по интересам. Некоторые дети отмечают, что им удалось найти среди одноклассников без инвалидности настоящих друзей, с которыми они с удовольствием проводят время в школе и встречаются в свободное время. Даже те ребята, которые говорили, что в школе у них нет настоящих друзей, все равно отмечали, что общаются с детьми без инвалидности:

«... Я поняла, что мне неинтересно обучаться на дому. Я больше не могу сидеть дома, мне надо со всеми общаться, ходить, я не могу одна в четырех стенах ...» (Интервью №1. Улан-Удэ. Ребенок-инвалид, обучающийся в инклюзивной школе).

Главное, о чем вспоминают ребята, говоря об инклюзивной школе, понятия помощи и взаимопомощи. Детям с особыми потребностями очень важно, чтобы одноклассники по учебе помогали им передвигаться, учиться и т.д. При этом все дети-инвалиды отмечают, что в полном объеме получают необходимую помощь со стороны других ребят. Помощь оказывают даже те, кто не является друзьями или хорошими знакомыми. Зачастую на помощь приходят старшеклассники, тогда как в обычных школах отношения старших и младших классов, как правило, бывают затруднительны.

«... Стараюсь дружить со всеми, конечно. Все учителя говорят, что у нас дружный класс. Все помогаем, нам помогают. <...> Я с ними (примечание: другими ребятами с инвалидностью) чаще всего общаюсь. Остальные помогают, но мы с ними не очень общаемся ...» (Интервью №1. Улан-Удэ. Ребенок-инвалид, обучающийся в инклюзивной школе)

В любом случае, подобная помощь дает детям ощущение самостоятельности. В то же время, некоторые дети отмечают, что по причине отсутствия в школах тьюторов, необходимого персонала и оборудования, родители вынуждены сопровождать их в процессе обучения, что затрудняет интеграцию в коллектив, а также не дает детям возможности ощутить себя в полной мере самостоятельными и «такими как все». Дети отмечают, что хотят большей самостоятельности и предпочитают обращаться за помощью к одноклассникам или друзьям, нежели к родителям. Наличие в школе полностью инклюзивной среды с необходимым оборудованием и специалистами позволило бы получить детям большую самостоятельность и создать максимально комфортные условия для обучения;

«... чтобы быть уже самостоятельной. А когда будет подъемник, не будешь уже ограниченной в движении. Бывает такое, что, когда мне лень, я только дома прошу помощи. А так, в школе, я стараюсь делать все сама, потому что хочу самостоятельной стать ...» (Интервью №9. Москва. Ребенок с инвалидностью, обучающийся в инклюзивной школе)

Родители отмечают, что инклюзивная система обучения детей в настоящее время обладает рядом недостатков. К числу основных относят, во-первых, недостаток финансирования школ, отсутствие необходимого оборудования и персонала, без которого обучение ребенка с инвалидностью в общеобразовательной школе становится бессмысленным или вообще невозможным. Наши информанты отмечают, что из-за недостатка финансирования далеко не все школы могут позволить себе купить и установить необходимое оборудование. Зачастую школы вынуждены подходить к данному процессу чисто формально, потому что выделенных средств хватает только на установку самого простого оборудования, тогда как детям, обучающимся в данной школе, могут быть необходимы более сложные и усовершенствованные версии. Обычно о подобных проблемах в интервью говорили информанты из регионов.

«... У меня не было сомнений, что в обычной школе нужно бороться и добиваться подъемников. Возможно, они сделают и подъемники, и пандусы, и оборудуют туалет для инвалидов, но на это уйдет много времени ...» (Интервью №11. Самара. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Даже наличие специального оборудования, подходящего детям, по мнению наших информантов, не является залогом полноценной инклюзии. Очень важно, чтобы в школе были необходимые специалисты (тьюторы, воспитатели, дефектологи, психологи), на которых не всегда хватает бюджетных средств. Родители отмечают, что сами вынуждены выполнять функции данных специалистов либо оплачивать их работу из своих средств, что для некоторых из информантов является крайне затруднительным из-за стесненного финансового положения.

«... Я второй год подхожу к директору, посещаю его регулярно по поводу тьютора, на что получаю какие-то неоднозначные ответы: то не хватает финансирования, то не хватает законодательства, то еще чего-то. Не знаю, не вдавалась в подробности, просто в курсе, что в Москве есть такие школы, в Казани есть такое сопровождение, в Нижнем

Новгороде ...» (Интервью №11. Самара. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Одобрив в целом инклюзивный подход к образованию, часть родителей выражает опасения по поводу вероятности непонимания или отрицательного отношения к детям-инвалидам со стороны сверстников и одноклассников, что не только сделает невозможной интеграцию ребенка-инвалида в коллектив, но и в целом затруднит процесс его обучения.

Кроме того, инклюзивное обучение детей-инвалидов имеет смысл только в том случае, когда педагогический коллектив школы готов к этому вызову. Без необходимой квалификации и навыков педагога не будут в состоянии обучать особых детей. Следовательно, растут нагрузка и требования к учителям, которые не всегда возможно соблюсти в полном объеме. Как уже было отмечено выше, инклюзивное образование требует от педагогов высокой отдачи и квалификации. К сожалению, как отмечают информанты, сегодня наблюдается дефицит подобных специалистов, следовательно, в ряде случаев «инклюзивность» школы является только ярлыком, не подтвержденным наличием педагогов необходимой квалификации.

«... На мой взгляд, наверное, требуется больше трудозатрат для педагогического коллектива. Потому что надо и приспособиться, и где-то отредактировать подачу информации ...» (Интервью №15. Самара. Родитель ребенка без инвалидности. Инклюзивная школа)

Как показывает исследование, указанные недостатки в большинстве случаев становятся для респондентов основными причинами отказа от инклюзивного образования.

В опросе 2010 г. в качестве аргумента в отказе детям-инвалидам в совместном обучении в обычной школе выдвигались факторы неготовности школ и школьной среды («будут обижать» – 57%; «школы материально не приспособлены» – 42%). Главный фактор (68%) заключался в том, что детям-инвалидам тяжело учиться в обычной школе. Инклюзивное образование воспринималось как излишняя жертва со стороны самих детей-инвалидов. Меньшинство опрошенных в

2010 г., указывало на следующие недостатки введения инклюзивного образования: дети-инвалиды будут задерживать обучение класса (23%), отвлекать внимание (9%), вносить дискомфорт (3%). Социологи в 2010 г. пришли к выводу, что российское общество ни психологически, ни технически было не готово к инклюзивному образованию, хотя в целом открыто для обсуждения его особенностей, плюсов и минусов.

Как показывают результаты опроса 2016 г. (Рис. 11), российское общество по-прежнему считает школы не приспособленными для детей-инвалидов (48% опрошенных), но тех, кто считает, что детям с особенностями развития трудно учиться по обычной программе, стало менее половины 44%. О сложностях общения сверстников с инвалидностью и без инвалидности говорят менее трети опрошенных (29%).

Рис. 11. Причины, по которым дети-инвалиды не должны учиться в обычных классах обычных школ, %: 2016



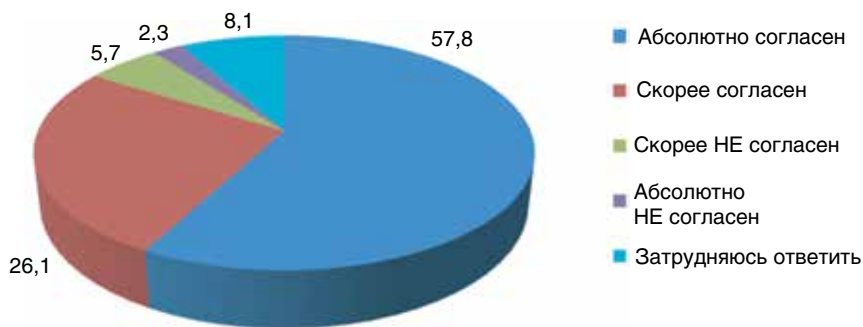
Вопрос: «Как Вы считаете, почему дети, имеющие инвалидность, не должны учиться в обычных классах обычных школ?»

Можно предположить, что сегодня информированность россиян об инклюзивном образовании возросла как за счет деятельности СМИ, так и благодаря тому, что расширяется практика инклюзии и люди черпают свои представления из рассказов собственных детей, знакомых, сотрудников. И хотя российское общество стало более готовым к принятию инклюзивного образования, обсуждение особенностей, преимуществ и недостатков инклюзии становится в чем-то даже более острым, чем в 2010 году. Когда начинается реальная практика, возникают и новые вопросы, проблемы, которые необходимо решать.

Интернатное воспитание детей-инвалидов

По данным массового опроса 2016 г. абсолютное большинство респондентов (почти 84%) абсолютно согласны или скорее согласны с утверждением, что ребенок-инвалид, независимо от тяжести его заболевания, должен воспитываться в семье и передавать его в интернат недопустимо (Табл. 2, рис. 12).

Рис. 12. Степень согласия населения с суждением о воспитании ребенка-инвалида в семье, %: 2016



Вопрос: «Скажите, пожалуйста, согласны ли Вы с суждением «Ребенок-инвалид должен воспитываться в семье, какими бы тяжелыми ни были ограничения его здоровья, передавать его в интернат недопустимо»?»

Подобное распределение может говорить о том, что в данный момент в стране большинством населения усвоена и активно демонстрируется ценность абсолютного приоритета семейного воспитания детей с любым уровнем тяжести инвалидности

и недопустимости их изоляции в интернатах. Можно предположить, что предпосылками этих мотивов могут быть результаты как серьезных коммуникационных кампаний, проводимых в СМИ в последнее десятилетие, так и активизации деятельности НКО и волонтерского движения.

Тем не менее, опрос относительно воспитания детей-инвалидов в интернатах продемонстрировал наличие в обществе мозаичной картины мнений и нюансов, обусловленных полом, возрастом, уровнем дохода, образованием и местом проживания граждан, а также непосредственным опытом их самих или их ближайшего окружения.

Так, 55% мужчин и 60% женщин абсолютно согласны и 28% мужчин и 25% женщин скорее согласны, что передавать в интернат ребенка-инвалида недопустимо. Следует отметить, что женщины демонстрируют несколько большую приверженность данному утверждению, чем мужчины. Их на 5% больше, чем мужчин среди тех, кто выбрал ответы «абсолютно согласен», что можно объяснить тем, что забота о детях, включая детей-инвалидов, все еще гендерно окрашена в нашей стране.

Что касается возраста, то интересно отметить, что наименьшую приверженность утверждению «абсолютно согласен» продемонстрировали респонденты в возрасте 35-44 года (55%), а наибольшую приверженность – респонденты в возрасте 25-34 (63%).

Это может быть объяснено нарастающим чувством усталости от решения жизненных проблем по воспитанию, обучению и обеспечению собственного потомства в возрастной группе 35-44 года, в то время как респонденты в возрасте 25-34 лет, которые еще только входят в пору родительства, полны энтузиазма по поводу социально одобряемых установок. Респонденты в возрасте старше 55 лет занимают промежуточную позицию (58%), что может быть объяснено тем, что они уже воспитали своих детей и готовы продемонстрировать приверженность социально одобряемым установкам без экстраполяции их на свой опыт.

По результатам опроса респондентов с разным уровнем дохода можно утверждать, что уровень материального положе-

ния респондентов оказывает некоторое влияние на их согласие с утверждением. Так, среди респондентов с высоким уровнем дохода 70% «абсолютно согласны» с утверждением о том, что передавать ребенка-инвалида в интернат недопустимо, 20% – «скорее согласны» и каждый десятый затруднился с ответом. Среди малообеспеченных респондентов вариант ответа «абсолютно согласен» выбрали 54% и «скорее согласен» – 25%.

Связь между местом проживания респондентов (в столичных городах, областных центрах, малых городах и сельской местности) и выбором варианта ответа «абсолютно согласен» практически не просматривается: примерно по 60% респондентов полностью согласны с приоритетом семейного воспитания.

Наблюдается также некоторая зависимость убеждения о приоритете семейного воспитания от уровня образования. Наибольшую приверженность данному утверждению продемонстрировали респонденты с начальным образованием (100%). Этот же вариант ответа выбрали лишь 85% респондентов с высшим образованием, продемонстрировав некоторую сдержанность.

В целом подавляющее большинство россиян убеждены в том, что ребенок с инвалидностью должен воспитываться в семье – ему не место в школах-интернатах независимо от того, какова тяжесть его заболевания. Данный результат вполне закономерен в контексте популяризации идеи семейного воспитания детей, транслируемой в последние годы.

Однако в ходе качественных интервью в рассуждениях о помещении детей-инвалидов в школы-интернаты проявились разногласия. Собеседники продемонстрировали двоякое отношение к обучению детей в школах-интернатах: родители оправдывали такую практику в случаях необходимости и высказывались против интернатов в тех случаях, когда ребенку доступно обучение вместе с другими детьми в общеобразовательной школе.

Выбор в пользу интерната объяснялся чаще всего тяжестью заболевания ребенка. Все опрошенные родители отмечали, что школа-интернат может сыграть положительную роль в жизни и обучении ребенка-инвалида, если нарушения его здоровья не позволяют ему обучаться в обычной школе.

В числе основных преимуществ интернатов родители и эксперты выделяют, во-первых, возможность получить не только общее образование, но и дополнительные специализированные профессиональные навыки, а также получить опыт, недоступный другим детям: экскурсионное посещение музеев, занятия в различных кружках, дополнительные учебные занятия, как это описано в данном отрывке интервью:

«... Интернатные учреждения разные бывают. У меня есть знакомые в Москве, у них дети учатся в интернате. Им там очень нравится, так как, кроме того, что они там учатся, они попутно и реабилитацией занимаются, и в разных мероприятиях участвуют, их на экскурсии вывозят. Интернат интернату рознь. А есть закрытые интернаты, где сидят дети, а учатся-не учатся они там... не понятно...» (Интервью №2. Улан-Удэ. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Для родителей детей-инвалидов вопросы подготовки ребенка к самостоятельной взрослой жизни играют ключевую роль, поэтому получению профессиональных навыков они уделяют особое внимание.

«... В нашей коррекционной специализированной школе введено больше занятий по труду. Мой ребенок в свои 14 лет очень хорошо умеет шить на машинке, чего я не могу сделать. Ребенок знает, какие там косые, какие загибы... А я, если честно, этого даже вспомнить не могу ...» (Интервью №10. Самара. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в интернате)

Некоторые собеседники выступали в поддержку школ-интернатов, потому что, по их мнению, в них царят более теплые отношения в коллективе: родители предполагают, что поскольку дети и педагоги все время находятся вместе, то между ними выстраиваются дружеские связи, что позволяет лучше мотивировать ребенка к обучению.

«... Детки в интернатах добрее. В обычной школе они все, мягко говоря, бешеные, злые какие-то. А в интернатах они более мягче, там дисциплина, у них нет такой жестокости»

(Интервью №14. Самара. Родитель ребенка с инвалидностью, обучающегося в интернате)

Наконец, среди преимуществ школ-интернатов также называют повышенное внимание к каждому ребенку, что затруднительно в семьях, где оба родителя вынуждены работать и не имеют возможности проводить с ребенком достаточно времени для занятий и развития.

«... Среди преимуществ – должное и правильное внимание к ребенку, потому что некоторые родители не могут, например, столько времени находиться с ребенком. Потому что всякие бывают жизненные ситуации, например, мать одна воспитывает ребенка, и ей не на что прожить. А в интернате – должный уход, должное внимание, должная поддержка этого ребенка, образование...» (Интервью №11. Самара. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

В то же время, родители нередко отмечали различные отрицательные стороны школ-интернатов. К числу основных недостатков отнесены: нехватка родительского тепла, домашнего уюта, заботы, общения с семьей и с близкими людьми. Необходимость общения с семьей, постоянная забота и опека – категории, на которые обращают внимание родители, чьи дети обучаются в инклюзивных школах. Родители детей-инвалидов, обучающихся в интернатах, в своих интервью не уделяли данным вопросам достаточного внимания.

«... Мне кажется, что все равно в дальнейшем, во взрослой жизни скажутся недостатки воспитания в школах-интернатах из-за отсутствия родителей, тепла, домашнего уюта» (Интервью №11. Самара. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Родители отмечают, что для полноценной социализации и становления ребенку необходимо общение с разными детьми, а не только с теми, кто обладает такой же формой инвалидности. В противном случае ребенок может не получить достаточных коммуникативных навыков, что может оказать отрицательное влияние на его возможности трудоустройства или налаживания личной жизни.

«... Многие ведь социальные макеты не формируются в интернатном виде. Да, может быть знания какие-то, может быть системы и методы преподавания будут иные, но социализации-то нет. А оно же не вечно, детей же не до конца жизни в интернатах держат. Это же какой-то период. Как раз в этот период взаимоотношения с обществом должны формироваться ...» (Интервью №15. Самара. Родитель ребенка без инвалидности, инклюзивная школа)

Некоторые информанты говорили, что школы-интернаты способствуют формированию у детей иждивенческих образцов поведения. После окончания интернатов дети, по мнению родителей и экспертов, не способны себя обеспечить и позаботиться о себе, а продолжают рассчитывать на чью-то помощь и поддержку.

«... Иждивенчество. Я считаю, что, в основном, там формируется иждивенчество ...» (Интервью №8. Москва. Родитель ребенка с инвалидностью. Обучение в инклюзивной школе)

Кроме того, в рамках многих бесед с родителями детей-инвалидов, обучающихся в интернатах, отмечались ситуации, в которых педагоги вели себя некорректно или непрофессионально и при этом отказывались считать себя виноватыми, обвиняя во всех сложившихся трудностях детей или их родителей.

«... Вот их разделили детей на группы, тянет он, не тянет – не важно, выполнил ребенок – не выполнил, никто не знает. А там каждый триместр или каждую четверть должен был проходить консилиум – но консилиум не проходит!... » (Интервью №10. Самара. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в интернате)

Решение передать ребенка с инвалидностью в школу-интернат родители чаще всего связывают с территориальной недоступностью или отсутствием в округе других образовательных организаций, где можно обучать ребенка. Многие родители отмечают, что ежедневные поездки в инклюзивные школы или другие образовательные организации, в которых могут обучать-

ся дети-инвалиды, для них недоступны по причине отсутствия автомобиля или удобного общественного транспорта.

По мнению информантов, родители могут принять решение о передаче ребенка с инвалидностью в школы-интернаты в случае невозможности совмещать работу и уход за ребенком. Обучение ребенка с инвалидностью в общеобразовательной школе требует постоянного или, по крайней мере, частого присутствия одного из родителей, в особенности, в ситуации, когда в школе отсутствует тьютор или соответствующий специалист. В ситуации, когда у родителей нет возможности оставить работу и постоянно присутствовать при ребенке, зачастую, принимается решение о передаче его в школу-интернат.

«... Передать ребенка в школу-интернат возможно при сложной жизненной ситуации. Чтобы ребенок ходил в обычную школу, нужно чтобы кто-то из родственников сопровождал его. Многие мамы в одиночку воспитывают ребенка. Им очень сложно: нужно и работать, и ребенка возить» (Интервью №3. Улан-Удэ. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Кроме того, родители отмечают, что передача ребенка с инвалидностью в интернат может быть выходом из ситуации, когда семья находится в тяжелом или бедственном материальном или психологическом положении.

«... В интернат передают детей в ситуациях каких-то финансовых проблем в семье. Еще, наверное, бывают ситуации какого-то тяжелого отчаяния, когда никто морально не поддерживает... » (Интервью №7. Москва. Родитель ребенка без инвалидности. Обучение в инклюзивной школе)

«... Возможно, психологически не приняли ребенка и вот как-то пытаются отдалиться от него ...» (Интервью №11. Самара. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Самая важная причина, которая называлась всеми родителями – тяжелая степень нарушений здоровья ребенка, его «необучаемость» или невозможность его присутствия в общеобразовательной школе по каким-либо причинам. Речь в данном

случае может идти как об определенных формах ментальной инвалидности, так и о критических случаях физических нарушений ребенка.

«... Во втором классе дети уже пошли решать уравнения, а она еще сложить не может. Естественно, пришлось нам уйти ...» (Интервью №14. Самара. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в интернате)

Родители в интервью говорят о том, что коррекционные интернаты – очень важный инструмент образования детей с тяжелыми формами инвалидности и полностью поддерживают идею обучения таких детей в специальных образовательных организациях, способных оказать детям необходимую поддержку и помощь.

«... Как раз для таких детей, которые необучаемые, существуют интернатные школы 8-го вида. Они как раз могли бы стать инклюзивной ступенью, куда можно тянуться, они по уровню. Мы же первоклассника не сажаем в институт, потому что он еще интеллектуально не вырос ...» (Интервью №8. Москва. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Подобного мнения придерживаются также опрошенные эксперты: детям с тяжелыми нарушениями лучше и комфортнее обучаться в интернате, нежели в инклюзивной школе. Их присутствие в обычной школе может отрицательно сказаться на их собственной подготовке, а также на обучении других ребят в классе, которые так или иначе будут вынуждены подстраиваться под сильно отстающего ребенка с инвалидностью.

Наконец, некоторые информанты предположили, что при передаче детей в интернаты родителями могут двигать эгоистические мотивы: желание свободной жизни и перекладывание ответственности.

«... Я считаю, что передать ребенка в интернат – это просто избавиться от него. Это точно так же, как в детском доме оставить ребенка. Приезжаешь ты к нему раз в неделю, бывает, забираешь его на выходные ...» (Интервью №6.

Улан-Удэ. Родитель ребенка без инвалидности, обучающегося в инклюзивной школе)

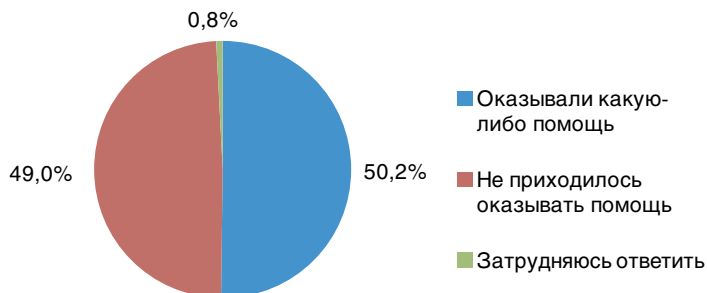
Таким образом, большинство опрошенных нами информантов считает целесообразной передачу ребенка в школу-интернат в том случае, если по месту жительства отсутствуют другие образовательные организации, позволяющие обучать ребенка-инвалида, или если у ребенка присутствует тяжелая форма инвалидности, не позволяющая ему обучаться вместе с остальными детьми. При этом данная точка зрения высказывалась нашими собеседниками из регионов, для которых вопросы территориальной доступности стоят особенно остро. В подобной ситуации коррекционный интернат позволяет ребенку получить необходимый уход и доступные навыки самостоятельной жизни. Во всех остальных случаях родители и эксперты, как правило, отрицательно относятся к идее интернатного обучения, поскольку такая форма не позволяет ребенку получить необходимую родительскую заботу и навыки общения с другими детьми (в том числе, людьми, не обладающими аналогичными формами инвалидности), а также отмечают, что уровень подготовки педагогов в интернатных организациях недостаточно высок.

ВКЛАД РАЗЛИЧНЫХ УЧАСТНИКОВ В РЕШЕНИЕ ПРОБЛЕМ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ И ВОСПИТЫВАЮЩИХ ИХ СЕМЕЙ

Оказание помощи населением в решение проблем детей-инвалидов

Оказание помощи детям-инвалидам относится к характеристикам общества, дружелюбного детям с ограниченными возможностями здоровья. По данным исследования 2016 г., детям-инвалидам и их семьям оказывали помощь 49% населения (Рис. 13), что существенно больше аналогичной доли (14%) опрошенных в ходе исследования 2010 г.

Рис. 13. Участие в оказании помощи и услуг детям-инвалидам и их семьям, %: 2016



Вопрос: «Приходилось ли Вам оказывать какие-то из следующих видов помощи и услуг детям-инвалидам и/или их семьям?»

Наиболее весомым компонентом помощи является денежная, которую предоставляла половина всех оказывавших помощь респондентов, или четверть опрошенных (Табл. 4). Следующими по значимости оказались безвозмездная материальная помощь в приобретении и предоставлении товаров первой необходимости, одежды, обуви, игрушек и книг. Далее следует помощь в перемещении и/или уходе, а также безвозмездная помощь продуктами питания. По остальным видам помощи доля тех, кто ее оказывал, не превысила 7% от всех, кто помогал детям-инвалидам.

Табл. 4. Виды помощи и услуг семьям с детьми-инвалидами, %: 2016

Виды оказываемой помощи	Доля опрошиваемых, которые оказывали помощь детям-инвалидам *, %
Денежная помощь	50
Помощь в виде одежды, обуви, товаров первой необходимости	39
Помощь в виде игрушек, книг	28
Помощь в перемещении и/или уходе (физическая помощь)	20
Помощь продуктами питания	13
Помощь в виде лечения, реабилитации, медикаментов и т.д.	7
Помощь в виде образовательных услуг	6
Организация акций помощи и мероприятий для детей-инвалидов, в том числе посещение учреждений для детей-инвалидов	6
Помощь в организации или участии в спортивных, культурно-массовых, иных досуговых мероприятиях	4
Другое	2

* Сумма ответов превышает 100%, так как респондент мог выбрать несколько вариантов ответа

Вопрос: «Приходилось ли Вам когда-либо оказывать какие-то из следующих видов помощи и услуг детям-инвалидам и/или их семьям?»

В общей же структуре населения, как показывают результаты опроса, доля населения, оказывающего помощь семьям с детьми-инвалидами, увеличилась практически по всем ее видам. По сравнению с 2010 г., в 2016 г. наблюдается существенное увеличение доли помогавших вещами и товарами первой необходимости, игрушками и книгами, а также оказанием услуг, связанных с транспортировкой и уходом за детьми-инвалидами. Исключение составило предоставление помощи в виде образовательных услуг.

В позиции «другое» в ответах респондентов указывалось на наличие собственных инвалидов в семье, работа в специализированных школах для детей с ограниченными возможностями. Упоминалась также помощь в виде общения, подключения к интернету, а также отправки с помощью SMS-сообщений анонимных переводов в фонды поддержки инвалидов.

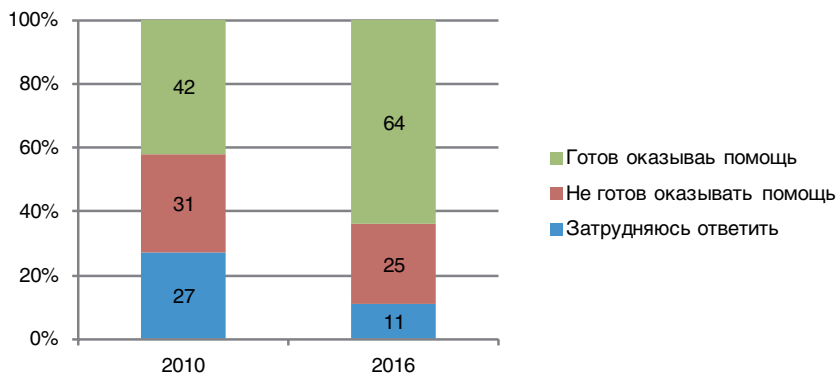
Помощь детям-инвалидам и их семьям оказывалась как безвозмездно, так и на возмездной основе. На вопрос о возмездности или безвозмездности оказываемой помощи отвечали

только те лица, которые реально оказывали помощь в лечении и реабилитации ребенка, приобретении для него медикаментов, оказании образовательных услуг, физическом перемещении и/или уходе, организации акций помощи и мероприятий для детей-инвалидов и пр. Подавляющее большинство респондентов (92%) оказывали различную помощь для детей-инвалидов на безвозмездной основе.

Среди способов оказания помощи преобладающим является прямая (адресная) помощь ребенку или семье ребенка-инвалида, либо через благотворительные фонды и другие организации милосердия. Далее следует способ оказания помощи напрямую образовательным или медицинским учреждениям для детей-инвалидов. Роль активистов, организовавших сбор помощи на работе, в школе и т.п., а также религиозных организаций как посредников в организации помощи существенно менее значима.

О позитивной перспективе развития системы оказания помощи детям-инвалидам свидетельствует большая доля намеревающихся участвовать в этой деятельности (примерно 2/3 опрошенных) по сравнению с 50% долей реально участвующих на данный момент времени (Рис. 14). Обращает на себя внимание, что в ходе исследования 2010 г. большая доля респондентов оказалась не готовой участвовать в оказании помощи детям-инвалидам (31%) или затруднились с ответом (27%).

Рис. 14. Готовность граждан оказывать помощь детям-инвалидам и их семьям, %: 2016



Вопрос: «Готовы ли Вы в ближайшем будущем оказывать помощь детям-инвалидам и/или их семьям?»

Согласно опросу 2016 г., граждане намерены оказывать преимущественно материальную помощь (товары, продукты питания и пр.) – 48% из всех собирающихся оказывать содействие детям-инвалидам и денежную помощь – 46%. (Табл. 5).

Табл. 5. Намерения по оказанию определенных видов помощи и услуг детям-инвалидам и их семьям, % от всех намеревающихся оказывать помощь: 2016

Виды помощи	Доля опрошиваемых, которые намерены оказывать определенный вид помощи детям-инвалидам, в совокупности намеревающихся помочь им в будущем*, %
Денежная помощь	46
Материальная помощь (товары, продукты питания, оплата услуг)	48
Помощь в виде общения, совместного досуга	36
Физическая помощь (перемещение, уход)	20

* Сумма ответов превышает 100%, так как респондент мог выбрать несколько вариантов ответа

Положительным фактом является возросшее понимание гражданами необходимости расширения круга общения детей-инвалидов. Более чем треть респондентов высказалось о намерении оказывать такую помощь в будущем.

Различные институты общества в оказании помощи детям-инвалидам и их семьям

Среди различных институтов общества, оказывающих помощь детям-инвалидам и их семьям, респонденты выделяют в первую очередь благотворительные фонды и другие некоммерческие организации (50,1%), далее следует государство, реализующее эту функцию через органы социального обеспечения и другие учреждения (44,4%), и обычные люди (37,3%). Также в оказании помощи существенна роль отдельных известных личностей (24%). Помощь со стороны бизнеса пока что оценивается незначительно. Каждый десятый респондент считает, что реально оказываемая помощь детям-инвалидам и их семьям в России практически отсутствует (Рис. 15).

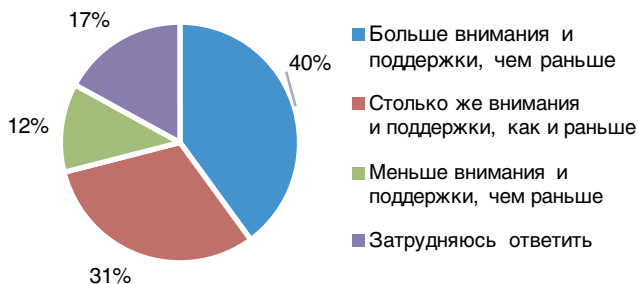
Рис. 15. Источники реальной помощи детям-инвалидам и семьям их воспитывающим, %: 2016



Вопрос: «Как Вы считаете, кто сегодня реально оказывает значительную помощь детям-инвалидам и их семьям?»

Данные массового опроса демонстрируют, что по мнению россиян, в течение последних пяти лет государство стало больше уделять внимания и поддержки детям-инвалидам (Рис. 16).

Рис. 16. Роль государства в жизнедеятельности детей-инвалидов, %: 2016



Вопрос: «Как Вы считаете, в течение последних пяти лет государство уделяло детям-инвалидам больше внимания и поддержки, чем раньше, меньше или столько же, как и раньше?»

В целом можно говорить о позитивной динамике в контексте оказания помощи детям-инвалидам – как в отношении общественных институтов, так и самих граждан. При этом 40% опрошенных россиян считает, что в течение последних пяти лет государство уделяло детям-инвалидам больше внимания и поддержки, чем раньше, еще 31% уверены, что размеры поддержки не сократились, остались на прежнем уровне.

По результатам глубинных интервью информанты в лице основного поставщика социальных услуг и других видов помощи детям-инвалидам видят государство, несмотря на то, что именно государственная система социальной поддержки достаточно сильно подверглась критике в ходе интервью. В настоящее время основным барьером доступности государственных социальных услуг является бюрократизация, выражающаяся в большом объеме бумаг, которые необходимо предоставить получателю социальной услуги:

«... Каждый раз нужно нести свидетельство о рождении, каждый раз пенсионный документ, одно забыл – и все. Зачем это носить каждый раз, если у них это все уже есть? ...» (Интервью №3. Улан-Удэ. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Родители детей-инвалидов отмечают отсутствие адресности в предоставлении государственных социальных услуг, работы с разными группами получателей социальных услуг и конкретными их потребностями. С точки зрения наших информантов, трудности в получении социальных услуг обусловлены во многом несогласованностью действий представителей разных инстанций.

«... Одни говорят одно, другие говорят другое, третьи – третьи ...» (Интервью №12. Москва. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в интернате)

Получателям социальных услуг остаются непонятны правила игры: какой перечень социальных услуг они могут получить от государства, какая документация необходима, какова должна быть их схема действий. Родителю самостоятельно тяжело разобраться в законах, да и юристы, с точки зрения информантов, тут помочь не могут. Они работают в рамках своей специализа-

ции, а юридические вопросы, возникающие у людей с инвалидностью, касаются сразу нескольких правовых полей:

«... Семейники – это семейники, квартирные – это квартирные специализации, еще есть какие-то. А так, чтобы он знал законы в соответствии с ограничениями здоровья, я думаю, что таких нет ...» (Интервью №5. Москва. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Некоторые информанты объясняют недостаточную эффективность государственных мер поддержки детей-инвалидов неграмотным построением всей системы социального обслуживания. Один из них приводит пример, демонстрирующий обратную сторону системы тендеров, по которой работает государство, приводящей к сотрудничеству с поставщиками продукции низкого качества:

«... То у них денег нет, то они устраивают тендеры и выигрывает та компания, которая предоставляет наиболее дешевую продукцию. Но у нас не получается так – дешево и хорошо. Дешевая продукция – это дешевая продукция. С теми же колясками. Да, наша коляска стоит 120 или 130 тыс., но это коляска, которая удобна мне, которая удобна моему ребенку ...» (Интервью №5. Москва. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Государственная социальная политика, по мнению родителей, направлена на помощь ребенку с инвалидностью, а вот работа с членами его семьи ведется недостаточно. Родители детей-инвалидов выражают потребность в медицинской помощи, психологической поддержке, которую они не могут получить в государственных структурах:

«... Чтобы получить Маше направление, мне нужно прийти, подписать и поставить печать. А для себя пришлось ходить целый месяц ...» (Интервью №3. Улан-Удэ. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Еще одна проблема системного характера, с которой сталкиваются семьи, воспитывающие детей-инвалидов, – возмеще-

ние затрат на покупку средств реабилитации постфактум. При этом опрашиваемые отмечали, что чем дороже семье обходится покупка, тем дольше приходится ждать компенсации, и иногда добиваться ее. Для таких дорогостоящих покупок некоторым семьям приходится брать кредиты и займы, платить по ним проценты, которые впоследствии не покрываются выделенным государственным финансированием:

«... Через 7-8 месяцев государство вернет эти деньги, это хорошо, если так получится. А если не вернет? ...» (Интервью №5. Москва. Родитель ребенка с инвалидностью, обучающегося в инклюзивной школе)

Родителей беспокоит безразличие, которое они наблюдают, посещая государственные структуры. При этом, по мнению родителей, безразличие выражается и в недостаточном предоставлении информации о социальных услугах:

«... Найти размер этой компенсации большая проблема. Где-то есть в интернете, на каком-то сайте, он то открывается, то нет ...» (Интервью №5. Москва. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Для изменения ситуации опрашиваемые предлагали пересмотреть отношения между государством и населением в социальной сфере. С их точки зрения, должна выстроиться система социального заказа, в которой ребенок-инвалид и его семья выступают в роли заказчика услуг, а государство должно взять на себя основную роль в реализации необходимых мер поддержки, заручившись помощью со стороны негосударственного сектора:

«... В цивилизованном государстве существует социальный заказ. Я как мама являюсь заказчиком. А есть государство, которое должно его обеспечить ...» (Интервью №8. Москва. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Наши собеседники заявляют, что в такой системе семья, воспитывающая детей-инвалидов, должна тоже стать полноценным субъектом социальной политики, направленной на помощь людям с инвалидностью:

«... игра двух субъектов-объектов: это государство, безусловно, но и родители не будут сидеть сложа руки ...» (Интервью №15. Самара. Родитель ребенка без инвалидности, обучающегося в инклюзивной школе)

По словам родителей детей-инвалидов, родители и сейчас делают очень многое самостоятельно. В первую очередь распространяют информацию о доступных услугах через родительские сообщества, форумы, обсуждения:

«... Чаще всего от родителей что-то узнаешь, потому что информации от соцзащиты вообще нет никакой ...» (Интервью №5. Москва. Родитель ребенка с инвалидностью, обучающегося в инклюзивной школе)

В существующей системе родителям детей-инвалидов приходится занимать активную позицию, поскольку, по их мнению, только благодаря личным инициативам дети получают необходимые меры поддержки, гарантированные государством:

«... Мы поставлены в такие рамки, что мы сами помогаем своему ребенку, кроме нас никто ему не поможет, никто в этом не заинтересован. Никто тебе на блюдечке ничего не даст, даже если ты имеешь право на это, пока ты не пойдешь, не раскроешь свой рот и не начнешь говорить. Все через борьбу ...» (Интервью №5. Москва. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Особая роль таких инициатив выявляется в описании действий родителей детей-инвалидов: «требовать», «добиваться», «бороться», «отвоевывать». Глаголы, при помощи которых родители описывают процесс получения социальных услуг, отражают их активную роль в этом процессе, борьбу за свои права. Но существует и другая точка зрения, согласно которой государство и родители детей-инвалидов кооперируются по ряду вопросов и работают сообща:

«... Я прихожу к неврологу не для того, чтобы показать ребенка, а чтобы рассказать, в каких центрах мы были, что мы видели, и чтобы она потом передала дальше эту информацию. То же самое происходит и со мной – постоянно звонят

врачи, ЦСО ...» (Интервью №8. Москва. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Недостатки в государственной социальной политике, направленной на помощь детям-инвалидам, покрываются негосударственным сектором – некоммерческими организациями (НКО), благотворителями и социально ориентированными бизнес-структурами. Наши собеседники в целом позитивно оценивают негосударственный сектор в качестве участников помощи, но оценивают его как вторичный источник поддержки, к которому прибегают в том случае, если государственный сектор оказывается не в состоянии удовлетворить потребности детей-инвалидов.

Есть случаи, когда некоммерческие организации и общества оказываются не в состоянии помочь некоторым группам лиц, поскольку не имеют штата специалистов, специализирующихся на данных проблемах. Но в целом работа некоммерческих организаций оценивается позитивно. Во-первых, некоммерческий сектор, по словам респондентов, предоставляет те социальные услуги, которые гарантированы государством, но по описанным выше причинам в реальности дети-инвалиды получить не в состоянии. Среди них – реабилитация и санаторно-курортное лечение, юридические консультационные услуги. Во-вторых, некоммерческие организации отвечают и на такие запросы потребителей социальных услуг, с которыми не работает государство. В частности, они оказывают психологическую поддержку членам семьи ребенка-инвалида, помогают им в обучении.

«... Общественные организации работают, развиваются и стараются. Общественные организации с такими семьями работают, вытаскивают их из дома, социализируют детей и родителей, чтобы они в себя не уходили ...» (Интервью №10. Самара. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в интернате)

Иногда некоммерческий сектор выступает посредником между семьей ребенка с инвалидностью и потенциальными благотворителями, организуя кампании по сбору денег на лечение или иные нужды, осуществляет и просветительскую работу с населением, развивает идеи инклюзии в российском обществе:

«... Общественные организации – молодцы. Они агитируют в пользу таких детей и родителей. Говорят, что мы не изгои, мы такие же члены общества ...» (Интервью №11. Самара. Родитель ребенка-инвалида, инклюзивная школа)

Во взаимодействии с некоммерческим сектором привлекает отсутствие бюрократических проволочек, от родителей не требуется предоставление каких-то особых документов и справок. Если в случае взаимодействия с государством родителю приходится занимать активную позицию по формированию запроса на товары или услуги, то логика выстраивания отношений с некоммерческим сектором иная – те сами выходят на связь с семьями детей-инвалидов.

Часть информантов склонны противопоставлять благотворительные и некоммерческие организации государству и бизнесу. Первые, по их мнению, оказывают значительную поддержку, тогда как государственный сектор выделяет лишь финансирование, при этом социализация ребенка с инвалидностью не входит в перечень его первостепенных задач. По словам опрошенных, бизнес-структуры вообще нацелены на максимизацию прибыли и в недостаточной степени развивают социальные программы:

«... Помогают благотворительные организации, волонтеры. Государство пенсию выделило, и им дальше все равно, как ребенок растет и развивается. А коммерческие – одно слово только. Они для себя и под себя только работают ...» (Интервью №6. Улан-Удэ. Родитель ребенка без инвалидности, обучающегося в инклюзивной школе)

Люди отдают предпочтение неформальному подходу в оказании поддержки и оказывают помощь детям-инвалидам и их семьям напрямую, минуя учреждения или фонды (58% респондентов). Некоммерческие организации и благотворительные фонды в сознании россиян опережают государство с точки зрения значительности помощи (50,1% и 44,4%). В перспективе 2/3 респондентов намерены участвовать в оказании помощи детям-инвалидам и их семьям в той или иной форме.

**СОВРЕМЕННОЕ ПОЛОЖЕНИЕ СЕМЕЙ
С ДЕТЬМИ-ИНВАЛИДАМИ: ДАННЫЕ
ОПРОСА РОДИТЕЛЕЙ**

Методология опроса родителей детей-инвалидов

Очевидно, что добиться значительных позитивных результатов в реализации политики в отношении детей-инвалидов невозможно без знания потребностей семей с такими детьми, без оценки качества услуг оказываемых семьями.

Координационным советом по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при Общественной Палате Российской Федерации в октябре 2016 г. был осуществлен интернет-опрос родителей детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья.

Основная цель опроса заключалась в выявлении мнения родителей детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья о социально-экономическом положении их семей; трудностях и проблемах, с которыми они сталкиваются; о социальных услугах и оказываемой помощи; о предпочтительных формах обучения детей-инвалидов с различными заболеваниями; отношении общества к детям-инвалидам.

В интернет-опросе приняли участие 1 171 родитель, воспитывающий детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями здоровья, из 39 городов Российской Федерации: Москва, Санкт-Петербург, Владикавказ, Сочи, Уфа, Нижний Новгород, Сургут, Красноярск, Владивосток и т.д.

Данные опроса не претендуют на репрезентативность. Основными участниками опроса стала наиболее активная часть родительского сообщества – женщины (96,3% от числа опрошенных), средний возраст которых 39 лет, проживающие в крупных городах и активно участвующие в решении проблем своих детей. Большинство из опрошенных (68,9%) имеют высшее образование. В настоящее время 70,2% участвовавших в опросе не работают по причине необходимости осуществления ухода за ребенком-инвалидом, а 29,8% родителей работают как на постоянной основе, так и от случая к случаю.

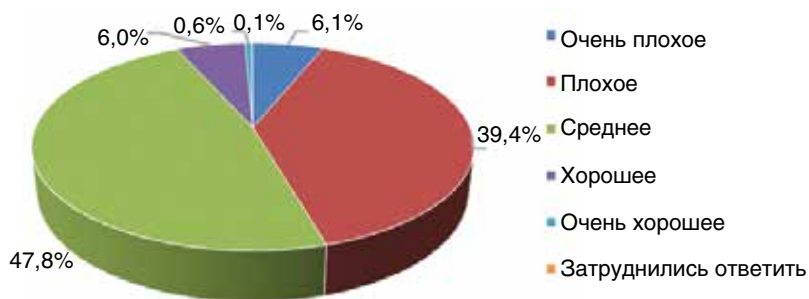
Вместе с тем, учитывая характеристики родителей, участвующих в опросе, можно предположить, что ситуация в других семьях, воспитывающих детей-инвалидов, аналогичная, если не хуже.

Социально-экономическое положение семей с детьми-инвалидами

Обнаружение у ребенка отклонения в развитии, независимо от характера и сроков его заболевания, и подтверждение инвалидности вызывает значительные изменения, затрагивающие практически все стороны семейной жизни, и в первую очередь материальное благосостояние семей. Детская инвалидность вариативна по причинам ее возникновения, видам ограничения жизнедеятельности ребенка. Наличие инвалидности требует для ребенка постоянного лечения, реабилитации, специальных режимов образования, социальной адаптации и интеграции в общество. В связи с этим семьи с детьми-инвалидами представляют одну из наиболее уязвимых групп населения, в том числе по причине недостаточного уровня доходов.

Анализ материального положения семей с детьми-инвалидами опирался на собственные оценки благосостояния опрошенных родителей (Рис. 17). По данным опроса 45,6% семей с детьми-инвалидами негативно («очень плохое» и «плохое») оценивают свое материальное положение, из них 6,1% указали на критическое положение, когда денег не хватает даже на еду. Примерно половина семей оценили свое экономическое положение на удовлетворительном уровне (47,8%), то есть семьи могут позволить себе тратить средства на еду и одежду, а покупка товаров длительного пользования, например, телевизора или холодильника, для них крайне затруднительна. Только 6,6% семей с детьми-инвалидами позитивно оценили свое финансовое положение (на уровне «хорошо» и «очень хорошо»).

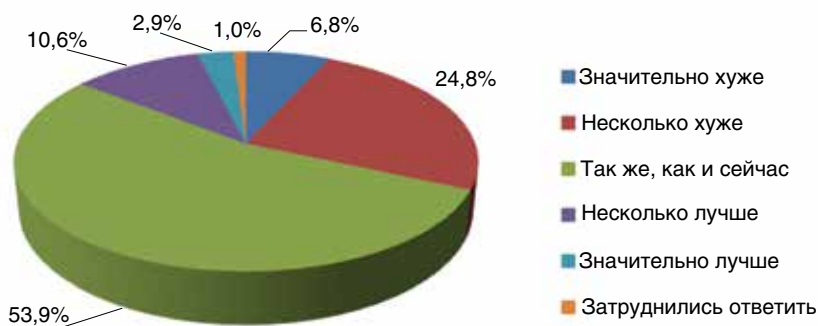
Рис. 17. Материальное положение семей с детьми-инвалидами, %: 2016



Вопрос: «Как бы Вы оценили в настоящее время материальное (экономическое) положение Вашей семьи?»

В отношении своего будущего 31,6% семей с детьми-инвалидами не видят никаких перспектив по улучшению своего экономического положения и прогнозируют лишь его ухудшение; 53,8% семей уверены, что ситуация через год не изменится и останется на том же уровне, что и сейчас (Рис. 18). Только 13,5% в будущее смотрят с некоторым оптимизмом, предполагая, что оно может немного улучшиться.

Рис. 18. Прогноз материального положения семей с детьми-инвалидами, %: 2016



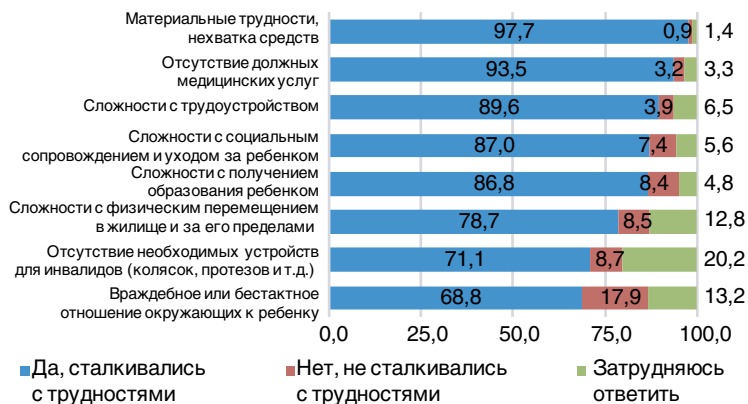
Вопрос: «Как Вы считаете, через год Вы (Ваша семья) будете жить лучше или хуже, чем сейчас?»

Очевидно, что для данной категории населения основная поддержка должна осуществляться через расширение рамок гарантированных услуг по социальной защите, в первую очередь, со стороны государства: органов образования, здравоохранения, социальной защиты. Несмотря на то, что в государстве постоянно принимаются меры по поддержке семей с детьми-инвалидами, в том числе по увеличению их материальной поддержки, только четверть семей (26,5%) отметила увеличение внимания и поддержки со стороны государства за последние пять лет, еще четверть (24,9%) – почувствовала снижение внимания и поддержки к детям-инвалидам, а примерно половина опрошенных семей (47,7%) не увидела никаких изменений за этот период.

Трудности семей, воспитывающих детей-инвалидов

В рамках опроса родителям детей-инвалидов было предложено оценить наиболее характерный ряд трудностей и проблем, с которыми они сталкиваются (Рис. 19). Все эти проблемы тесно связаны между собой и влияют на жизнеспособность семьи в целом.

Рис. 19. Трудности семей с детьми-инвалидами, %: 2016



Вопрос: «Родителям детей-инвалидов приходится сталкиваться со следующими трудностями ...»

Наиболее значимой проблемой для семей с детьми-инвалидами является недостаток финансовых средств, которые необходимы для лечения ребенка, проведения медицинских и реабилитационных процедур, приобретения медикаментов, технических средств реабилитации и ортопедических устройств. То, что предоставляется ребенку в соответствии с индивидуальной программой реабилитации, зачастую не удовлетворяет родителей качеством, не успевает за изменением состояния здоровья ребенка, его развитием. Таким образом, проблема финансовых трудностей тесно связана с отсутствием необходимых медицинских и реабилитационных услуг. Приведем цитату из анкеты родителей детей-инвалидов: «В области нет хороших врачей неврологов-эпилептологов! Приходится ездить к платным! Но и они не самые компетентные!!! Очень сложно получить путевку на оздоровление ребенка! Выдают в основном зимой! Если ребенок не ходит, то у него отнимают возможность носить ортопедическую обувь!!! А как нам быть зимой и осенью? Никуда не ходить? Пусть его ножки искривляются?».

Следующая проблема, которая непосредственно влияет на финансовое положение семей, воспитывающих детей-инвалидов, заключается в трудностях трудоустройства родителей, поскольку для них необходимы определенные условия, позволяющие осуществлять уход за ребенком: неполный рабочий день, предоставление 4 выходных дней в месяц с сохранением заработка, предоставление дополнительного неоплачиваемого отпуска продолжительностью до 14 дней и т.п. Как правило, работодатели неохотно идут на подобные условия.

Сложности с социальным сопровождением и уходом за ребенком, вернее невозможность попасть в программу по поддержке активной жизнедеятельности и развитию естественных способностей ребенка с ограниченными возможностями здоровья, родители определили как одну из основных проблем.

Существенной проблемой для родителей являются трудности с получением ребенком образования. «В Волгоградской области конкретно для незрячих детей не делается ничего! За исключением только того, что впервые за 3 года обучения моего ребенка в школе для незрячих в этом году дочка в школе получила учебники по Брайлю. Раньше их в школе просто не было. На летние каникулы нам в школе выдали учебник по литературе

2 класса выпуска 1978 года, и тот был из городской библиотеки» (из анкеты).

Еще две проблемы связаны с физическим перемещением ребенка дома и за его пределами, а также отсутствием необходимых технических средств для компенсации или устранения стойких ограничений жизнедеятельности ребенка. Речь идет о таких средствах реабилитации, как кресла-коляски с ручным или электроприводом, протезы, ортопедические изделия, противопролежневые матрасы и подушки, специальные приспособления и т.п.

Актуальной для семей с детьми-инвалидами остается проблема враждебного или бестактного отношения окружающих к ребенку-инвалиду. По данным опроса 68,9% родителей чаще всего встречают либо негативно-эмоциональную, либо безразличную реакцию общества на ребенка с ограниченными возможностями здоровья. В их ответах присутствуют такие эмоции, как агрессивность, страх, брезгливость, неприязнь, насмешливость, пренебрежительность и т.д. «Нас общество не принимает. Порой жестокость некоторых граждан я сравниваю с терроризмом, и не без причины»(из анкеты). Другая участница опроса рассказала, что, когда они выходят гулять с ребенком в инвалидной коляске, взрослые уводят своих детей и дают понять, что таким детям не место на детской площадке.

Остальные 31,1% родителей либо не видят проблем враждебного или бестактного отношения окружающих к ребенку-инвалиду, либо затруднились ответить на этот вопрос.

Оказываемая помощь семьям с детьми-инвалидами

Со стороны государства семьям с детьми-инвалидами предоставляется следующая социальная поддержка: трудовые гарантии родителям ребенка; налоговые льготы (налоговый вычет); жилищные льготы и гарантии (обеспечение жильем, земельным участком, льгота по оплате коммунальных услуг); пенсионные льготы и другие виды социального обеспечения (выплата пенсии, причитающихся надбавок, ежемесячных денежных выплат, пособий на ребенка и пр.); медицинские и сопутствующие гарантии (оперативное и терапевтическое лечение, санаторно-курортное лечение, лекарственное обеспечение, обеспечение техническими средствами реабилитации).

Кроме государства в социальной поддержке семей с детьми-инвалидами принимают непосредственное участие предприниматели (бизнес), благотворительные фонды и общественные организации, известные медийные лица и просто обычные люди (в большинстве случаев близкие родственники, друзья семьи, сообщества родителей). Они оказывают семьям с детьми-инвалидами содействие по широкому спектру услуг: услуги медицинского характера (например, реабилитация в профильных лечебных учреждениях на платной основе); финансовая помощь; безвозмездное предоставление продуктов питания, одежды, обуви и товаров первой необходимости; проведение досуговых мероприятий и пр.

Опрос показал, что помощь благотворительных фондов и рядовых граждан родители оценивают выше, чем помощь государства, соответственно, 56%, 39,6% и 21,4% (Рис. 20). По-видимому, предлагаемые государством социальные меры поддержки (пенсии, пособия, медицинское лечение и пр.) родители детей-инвалидов в качестве помощи не рассматривают.

Рис. 20. Источники помощи семьям с детьми-инвалидами, %: 2016



Вопрос: «Как Вы считаете, кто сегодня реально оказывает значительную помощь детям-инвалидам и их семьям?»

Максимальную оценку родителями помощи благотворительных фондов и общественных организаций также отчасти можно объяснить широким рекламным сопровождением акций по сбору денежных средств, проводимых рядом крупных благотворительных фондов, и предоставлением информации о том, как средства были адресно использованы для конкретных детей.

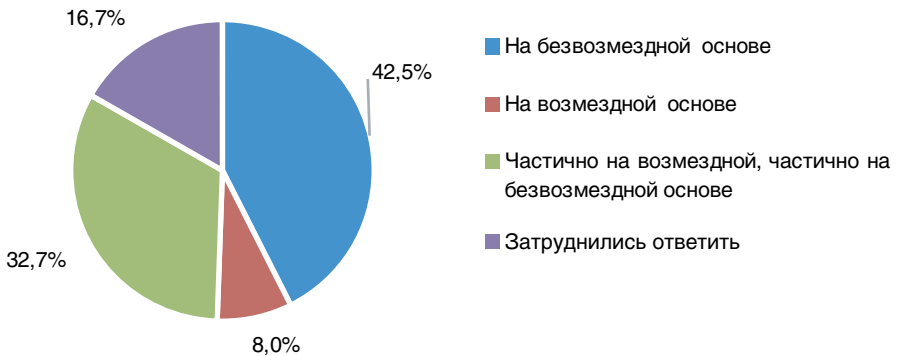
Высоко оценивается получение помощи от обычных людей. Например, жители города для своего ребенка-земляка собрали деньги на лечение и на приобретение ступенькохода; друзья оказали помощь семьям на приобретение медикаментов, лечение и покупку одежды, обуви и товаров первой необходимости.

Предпринимательский сектор пока незначительно оказывает помощь, только 3,6% семей получили реально оказанную помощь из сферы бизнеса. На этом фоне выделяется пятая часть респондентов, не получающих значимой помощи.

В 42,5% семей с детьми-инвалидами различные виды поддержки были предоставлены на безвозмездной основе, 32,7% частично предоставлены на возмездной и частично на безвозмездной, а остальные – на возмездной основе (Рис. 21).

Для создания наиболее эффективных механизмов социальной политики в отношении поддержки семей, воспитывающих детей-инвалидов, необходимо четко представлять наиболее востребованные ими виды помощи.

Рис. 21. Виды помощи семьям с детьми-инвалидами, %: 2016



Вопрос: «Если Вашей семье или ребенку оказывали помощь, то на возмездной или безвозмездной основе?»

По данным опроса, для родителей, воспитывающих детей-инвалидов, приоритетной является **финансовая (денежная) помощь**, с помощью которой родители смогли бы повысить качество лечения и реабилитации детей, проводя их в ведущих медицинских центрах на платной основе. В настоящее время высокопрофессиональная квалифицированная помощь стоит дорого, а государственная поддержка не покрывает расходы на необходимое, по мнению родителей, лечение: «Очень дорогая стала реабилитация, если три года назад мы сыну проводили курс массажа и ЛФК 1-2 раза в квартал собственными финансовыми средствами, то сейчас можем эти процедуры с большим трудом позволить раз в полгода».

Кроме этого, для повышения платежеспособности семьи родители предлагают рассмотреть на законодательном уровне вопрос об увеличении размера пенсий и пособий, расширении перечня льгот, а также льгот в налогообложении для индивидуальных предпринимателей.

Далее следует помощь, тесно связанная с финансовой, – получение **необходимой помощи медицинского характера**, включающей лечение и пролонгированную реабилитацию детей-инвалидов. «В Республики Коми нет реабилитационных центров, а в другие регионы на бесплатной основе никто не направляет. Хорошие центры принимают детей на реабилитацию только на платной основе от 80 тыс. руб. за курс, а в год надо провести минимум 4 курса». Кроме этого, родители отмечают прекрасный эффект от проведения санаторно-курортного лечения детей, в связи с чем предлагается для детей-инвалидов ежегодно выделять путевки на морское побережье. Но очень многие родители отмечают трудности в получении санаторной путевки и плохое качество санаторных услуг: «Обеспечение санаториями ужасное! Основной заезд в осенне-зимний период. Тендеры выигрывают санатории в аварийном состоянии или барачного типа!»

Безвозмездное предоставление средств реабилитации, продуктов питания и средств первой необходимости, оплата услуг. В этой группе родители однозначно акцентировали

внимание на необходимости помощи в приобретении качественных технических средств реабилитации от Фонда социального страхования: коляски, кресла для дома, специализированные велосипеды, тренажеры и т.п. При этом необходимо помнить, что ребенок быстро растет, соответственно, временных ограничений по использованию технических устройств быть не может: «Моей дочери нужна хорошая прогулочная коляска. Ей 5 лет, а мы катаемся в коляске для обыкновенного ребенка до 2 лет».

Помощь в получении образования. Для развития адаптированных условий образования детей-инвалидов родители предлагают открывать специализированные сады и школы для детей-инвалидов по профилю заболевания в шаговой доступности (в своем населенном пункте). В период перехода образовательных учреждений на инклюзивную модель образования, необходимо обдуманное построение системы, учитывающей потребности детей-инвалидов, внедрение в федеральные образовательные стандарты методов обучения детей с аутизмом и подготовки государством специалистов на постоянной основе. Родители предлагают организовать адаптационные классы в рамках дошкольных и школьных учебных заведений. Кроме этого, необходимо масштабировать в социальных центрах коррекционные занятия для детей-инвалидов на бесплатной основе.

Помощь по уходу, передвижению ребенка-инвалида входит в перечень наиболее востребованных услуг в семье, воспитывающей такого ребенка.

Важный вид помощи для семей – **социализирующая помощь** для детей-инвалидов, направленная на расширение общения, организацию досуга.

Актуальной для родителей остается помощь, ориентированная на них самих – **помощь родителям**. В первую очередь родители детей-инвалидов нуждаются **в психологической помощи** не меньше, чем их ребенок. Болезненным для родителей с детьми-инвалидами остается вопрос **трудоустройства**, поэтому необходимо развивать рабочие места с гибким графиком работы для сочетания работы и ухода за ребенком. Для того

чтобы можно было отойти от ребенка на непродолжительное время, необходимо развивать **службы сопровождения** детей в отсутствие родителей. Для этих же целей возможно создание специализированных центров (групп) дневного пребывания для детей-инвалидов.

Для родителей необходима помощь, связанная с перевозкой ребенка – **транспортная помощь**. Для этого транспорт должен быть оборудован специализированным оборудованием, например, в общественном транспорте необходимо наличие подъемного устройства для инвалидной коляски, место для размещения коляски и средств удержания (закладные петли в полу и ремни). Кроме того, необходимо создание социальной службы по организации перевозок детей-инвалидов, сопровождению их «от двери до двери».

Как особой категории населения семьям с детьми-инвалидами необходимо помогать в **жилищном вопросе**. Одна мама написала: «Нам необходима отдельная комната для ребенка, потому что сейчас мы живем шестером в однокомнатной квартире на 5 этаже без лифта».

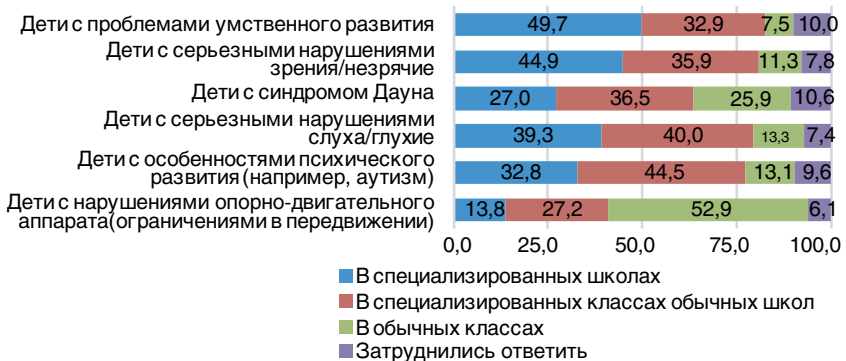
Обучение детей с ограниченными возможностями здоровья

В последнее время большое внимание уделяется инклюзивному образованию, направленному на обучение детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья в общеобразовательной школе, где разрабатываются специальные учебные программы для детей-инвалидов и привлекаются к процессу обучения тьюторы, дефектологи, логопеды и прочие специалисты.

Среди родителей, воспитывающих детей-инвалидов, такой подход имеет как сторонников, так и противников, выступающих за сохранение различных форм получения образования детьми-инвалидами, в том числе в специальных (коррекционных) общеобразовательных школах (Рис. 22).

Так, большинство родителей уверены в том, что дети с проблемами умственного развития и с серьезными нарушениями зрения должны преимущественно учиться в специальных (коррекционных) профильных образовательных учреждениях либо в специализированных классах общеобразовательных организаций.

Рис. 22. Наиболее оптимальные формы получения образования для детей-инвалидов в зависимости от заболеваний, %: 2016



Вопрос: «Как Вы думаете, где должны учиться дети-инвалиды с различными ограничениями возможностей здоровья: в специализированных школах, специализированных классах обычных школ или в обычных классах?»

Другая ситуация складывается для детей с синдромом Дауна. Треть опрошенных считает, что такие дети должны учиться в специализированных классах обычных школ, а у половины опрошенных родителей мнения разделились: одни уверены, что дети с синдромом Дауна должны учиться в специальных (коррекционных) профильных образовательных учреждениях, другие – что они вполне смогут посещать обычные классы средней образовательной школы.

В отношении слабослышащих или неслышащих детей, а также детей с особенностями психического развития, родители выразили единодушное мнение: и те, и другие дети должны преимущественно учиться в специализированных классах обычной школы либо в специальных коррекционных профильных образовательных учреждениях.

Большее половины родителей (52,9%) считают, что дети с нарушениями опорно-двигательного аппарата вполне могут обучаться в обычных среднеобразовательных школах вместе с другими детьми либо в общем классе, либо в специализированном классе.

Среди родителей, воспитывающих ребенка-инвалида, 27,3% родителей категорически против обучения детей в обычных классах в общеобразовательных школах. Основным аргументом родителей, которые выступают против обучения детей-инвалидов в обычных классах общеобразовательных школ, заключается в том, что российские школы не приспособлены для детей-инвалидов (Рис. 23). По мнению родителей, в школах отсутствуют пандусы, специальные подъемники внутри образовательных организаций, разноуровневые перила (поручни) и т.п. Кроме того, для обучения детей-инвалидов в обычных школах отсутствуют специалисты, занимающиеся социальным сопровождением: «Необходимо сначала обучить специалистов, чтобы ребенок-инвалид не просто присутствовал на уроках в обычном классе».

Кроме того, родители, высказавшиеся против обучения детей-инвалидов в обычных школах, отмечают трудности, которые могут возникнуть в получении образования. Они считают, что детям-инвалидам будет сложно учиться наравне с детьми без инвалидности, потому что освоение общеобразовательной программы у детей-инвалидов происходит медленнее (48,1%) и учителя будут вынуждены уделять детям-инвалидам гораздо больше внимания, чем детям без инвалидности (33,8%). Это может стать причиной возникновения негативного отношения одноклассников без ограничений здоровья к ребенку-инвалиду, поэтому дети-инвалиды должны учиться с равными себе по возможностям здоровья.

Рис. 23. Причины негативного отношения к обучению детей-инвалидов в обычных школах, % от соответствующей группы респондентов, 2016

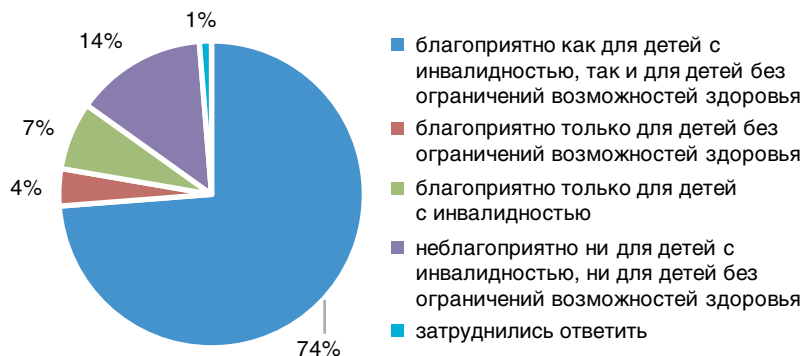


Вопрос: «Как Вы считаете, почему дети, имеющие инвалидность, не должны учиться в обычных классах обычных школ?». N=320

По мнению родителей, нельзя подходить ко всем детям-инвалидам с одной меркой, соответственно, для каждого ребенка должны существовать вариативность и гибкость форм обучения. Не все дети-инвалиды могут обучаться в обычных школах, поэтому необходимо сохранение коррекционных школ. Например, дети со средней и тяжелой степенью ментальной инвалидности должны учиться только в специальных школах, поскольку обучение в подобных школах полностью отвечает их потребностям и дает больше возможностей для их развития (речь идет о детях, которые никогда не смогут жить самостоятельно в будущем).

Среди родителей, которые выступают за совместное обучение и детей-инвалидов, и детей без ограничений здоровья, большинство (73,8%) считает эту форму обучения благоприятной как для одних, так и для других детей (Рис. 24).

Рис. 24. Совместное обучение детей-инвалидов в общеобразовательной школе, %: 2016



Вопрос: «На Ваш взгляд, совместное обучение детей с инвалидностью и без ...»

Десятая часть родителей детей-инвалидов видит позитивную сторону инклюзивного образования только для одной или другой категории детей: 3,9% родителей для детей без ограничений по здоровью, а 7,1% – для детей с инвалидностью. Негативное отношение к совместному обучению высказывают 13,9% родителей детей-инвалидов.

Взаимодействие общества и ребенка-инвалида

Для понимания проблем взаимодействия общества и детей-инвалидов, их адаптации в современном мире родителям был предложен ряд суждений, который они оценили по шкале от «абсолютно согласен» до «абсолютно не согласен». Каждому варианту ответа был присвоен соответствующий балл: наиболее высоким оценкам («абсолютно согласен») – 4 балла, наиболее низким («абсолютно не согласен») – 1 балл (Рис. 25).

Рис. 25. Взаимодействие общества и родителей-инвалидов, %: 2016



Вопрос: «Ответьте, Вы согласны или не согласны с каждым из этих суждений? ...»

По большинству суждений родители, непосредственно погруженные в проблемы детской инвалидности, практически единодушны во мнении: ребенок с ограничениями здоровья – такой же член общества, которому необходимо взаимодействие с социумом, а инфраструктура и уровень предлагаемой ему помощи не сопоставим с потребностями:

- инфраструктура и транспорт в России плохо адаптированы под нужды инвалидов (средний балл 3,74 балла по 4-балльной шкале; согласны 96,5% родителей);
- ребенок-инвалид должен воспитываться в семье, какими бы тяжелыми ни были ограничения его здоровья – передавать его в интернат недопустимо (средний балл – 3,70; согласны 95,7% родителей);

- если государство будет заботиться об образовании и адаптации детей-инвалидов, то большинство из них сможет в будущем самостоятельно обеспечивать себя и приносить пользу обществу (средний балл – 3,67; согласны 96,3% родителей);
- дети-инвалиды ничем не отличаются от остальных детей по своим человеческим качествам (средний балл – 3,59, согласны 91,4% родителей);
- ни школа, ни общество в целом сегодня не готовы к внедрению инклюзивного обучения детей с инвалидностью (средний балл 3,53; согласны 92,1% родителей);
- основная масса людей реагирует на инвалидов неадекватно: большинство испытывают или неловкость, или страх, или раздражение (средний балл 3,41; согласны 89,6% родителей);
- сегодня присутствие человека с ОВЗ в общественных местах стало гораздо привычнее для окружающих, чем несколько лет назад (средний балл 2,89; согласны 74,4% родителей).

Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации

**ОТНОШЕНИЕ ОБЩЕСТВА К ДЕТЯМ
С ОГРАНИЧЕННЫМИ
ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ
И ДЕТЯМ-ИНВАЛИДАМ**

Москва, 2017

Отношение общества к детям с ограниченными возможностями здоровья и детям-инвалидам. – М.: Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, 2017. – 72 с., ил.

ISBN 978-5-905262-30-2

В издании представлены результаты социологического исследования общественного мнения и опроса родителей детей-инвалидов, сфокусированных на жизнедеятельности детей, имеющих ограниченные возможности здоровья, детей-инвалидов и их семей. В центре внимания – отношение общества к детям-инвалидам, социально-экономическое положение семей с детьми-инвалидами, трудности, с которыми они сталкиваются, получаемая помощь, обучение и воспитание детей-инвалидов и пр. Публикация адресована всем, кого волнуют проблемы семьи и детства.

Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, выражает благодарность за проведение в 2016 г. социологического исследования и опроса родителей детей-инвалидов научному коллективу Национального исследовательского университета Высшая школа экономики (НИУ ВШЭ) и инициативной группе Координационного совета по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при Общественной Палате Российской Федерации.

Полная или частичная перепечатка данной публикации возможна только с письменного согласия Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации. При цитировании ссылка на издание обязательна.

© Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, 2017

ОГЛАВЛЕНИЕ

I. ОТНОШЕНИЕ ОБЩЕСТВА К ДЕТЯМ-ИНВАЛИДАМ: ДАННЫЕ СОЦИОЛОГИЧЕСКОГО ИССЛЕДОВАНИЯ НАСЕЛЕНИЯ.....	7
Общие выводы	8
Методология исследования.....	12
Современное российское общество и дети с ограниченными возможностями здоровья	13
Информированность общества о детях с ограниченными возможностями здоровья и детях-инвалидах.....	13
Дети с ограниченными возможностями здоровья и дети- инвалиды: представления и стереотипы	17
Проблемы и потребности семей с детьми-инвалидами ...	23
Отношение общества к детям с ограниченными возможностями здоровья и детям-инвалидам	27
Отношение общества к образованию и воспитанию детей-инвалидов	35
Образование детей-инвалидов.....	35
Интернатное воспитание детей-инвалидов	49
Вклад различных участников в решение проблем детей- инвалидов и воспитывающих их семей.....	58
Оказание помощи населением в решении проблем детей- инвалидов	58
Различные институты общества в оказании помощи детям-инвалидам и их семьям	61
II. СОВРЕМЕННОЕ ПОЛОЖЕНИЕ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ- ИНВАЛИДАМИ: ДАННЫЕ ОПРОСА РОДИТЕЛЕЙ.....	69
Методология опроса родителей детей-инвалидов	70

Социально-экономическое положение семей с детьми-инвалидами	71
Трудности семей, воспитывающих детей-инвалидов.....	73
Оказываемая помощь семьям с детьми-инвалидами	75
Обучение детей с ограниченными возможностями здоровья	80
Взаимодействие общества и ребенка-инвалида	84

УВАЖАЕМЫЕ ЧИТАТЕЛИ!

Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, продолжает серию публикаций результатов социологических исследований по вопросам, связанным с детским неблагополучием.

За последние двадцать лет в России и в мире наблюдается тенденция к увеличению численности детей-инвалидов: если в 2010 г. в России насчитывалось 519 тыс. детей-инвалидов, то в 2016 г. этот показатель достиг 617 тыс. детей-инвалидов¹. Формирование дружественного отношения общества к детям-инвалидам – одно из важнейших условий для их развития и полноценного включения в жизнь социума.

Настоящее издание состоит из двух частей. В первой части представлены результаты социологического исследования «Отношение общества к детям с ограниченными возможностями здоровья и детям-инвалидам», выполненного по заказу Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, в 2016 г. Национальным исследовательским университетом Высшая школа экономики (НИУ ВШЭ). Оно сфокусировано на восприятии российским обществом детей, имеющих ограниченные возможности здоровья, детей-инвалидов и их семей. Информация представлена в динамике с данными социологического исследования «Социум, дружественный детям-сиротам и детям с ограниченными возможностями здоровья», проведенного по заказу Фонда в 2010 г.

Сравнительный подход позволил выявить произошедшие изменения за 2010-2016 гг.: потребности семей, воспитывающих детей-инвалидов, и их удовлетворенность социальной поддержкой; отношение родителей детей с ограниченными возможностями здоровья к инклюзивному и специальному образованию; отношение общества к воспитанию детей-инвалидов в школах-интернатах; возможности третьего сектора в улучшении положения детей-инвалидов и семей, их воспитывающих.

Во второй части издания представлены результаты опроса 2016 г. «Современное положение семей с детьми-инвалидами:

¹ Данные Федеральной службы государственной статистики приведены на 1 января соответствующего года.

данные опроса родителей», выполненного по инициативе Координационного совета по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при Общественной Палате Российской Федерации.

Таким образом, читателю представлены оценки положения семей с детьми-инвалидами как обществом в целом, так и изнутри самих семей. Расхождение мнений по одним и тем же вопросам требует более пристального внимания и принятия практических мер, способствующих развитию социальной поддержки детей-инвалидов, их полноценной интеграции в общество.

Материалы издания могут быть использованы при оценке эффективности мероприятий, реализуемых в рамках Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 гг. (направление «Равные возможности для детей, нуждающихся в особой заботе государства»), плана мероприятий на 2015–2018 гг. по реализации первого этапа Концепции государственной семейной политики в Российской Федерации на период до 2025 г. (Мероприятия, направленные на обеспечение социальной защиты семей и детей, нуждающихся в особой заботе государства) и государственной программы «Доступная среда» на 2011–2020 гг., а также для разработки новых программ, направленных на поддержку и социальную адаптацию детей-инвалидов.

*С уважением и наилучшими
пожеланиями, Председатель правления
Фонда поддержки детей, находящихся
в трудной жизненной ситуации*

М.В. Гордеева

**ОТНОШЕНИЕ ОБЩЕСТВА
К ДЕТЯМ-ИНВАЛИДАМ:
ДАННЫЕ СОЦИОЛОГИЧЕСКОГО
ИССЛЕДОВАНИЯ НАСЕЛЕНИЯ**

ОБЩИЕ ВЫВОДЫ

Исследование показало, что большинство россиян определяет отношение российского общества к детям-инвалидам как дружественное. По сравнению с результатами исследования 2010 г. доля опрошенных, положительно воспринимающих детей-инвалидов, увеличилась. Дружественное отношение к взрослым и детям, имеющим инвалидность, становится проявлением «хорошего тона», социально одобряемым поведением. Граждане стали более терпимо относиться к появлению детей-инвалидов в общественных местах.

- Значительно возросла активность граждан в оказании помощи детям-инвалидам. По данным исследования 2016 г., детям-инвалидам и их семьям оказывали помощь 50% опрошенных, что существенно больше аналогичной доли (14%) в ходе исследования 2010 г. Примерно 2/3 опрошенных намерены в перспективе оказывать различные виды помощи детям-инвалидам. Более 70% респондентов позитивно относятся к тому, чтобы их несовершеннолетние дети оказывали помощь детям-инвалидам, в том числе 35,6% говорят об этом с абсолютной уверенностью. Такая позиция граждан содействует развитию системы оказания помощи детям-инвалидам и формирует дружественность отношения к детям-инвалидам.
- Вместе с тем примерно каждый десятый россиянин затрудняется дать конкретный ответ на большинство вопросов, касающихся отношения к людям с инвалидностью, участия в оказании помощи детям-инвалидам, роли СМИ в освещении проблем инвалидов.
- Более половины участников исследования выразили абсолютное согласие с тем, что дети-инвалиды не отличаются от остальных детей по своим человеческим качествам и в будущем при условии заботы государства об их образовании и адаптации смогут самостоятельно обеспечивать себя и приносить пользу обществу.

- Подавляющее большинство россиян убеждены в том, что ребенок с инвалидностью должен воспитываться в семье – ему не место в школах-интернатах независимо от того, какова тяжесть его заболевания. Данный результат вполне закономерен в контексте популяризации идеи семейного воспитания детей, транслируемой в последние годы. Однако большинство опрошенных родителей детей-инвалидов и экспертов считают, что в настоящее время существуют объективные причины передачи ребенка-инвалида в интернат, прежде всего в связи с необходимостью обучения ребенка-инвалида и отсутствием необходимых для ребенка образовательных учреждений по месту жительства семьи.
- К числу основных проблем семей, воспитывающих детей-инвалидов, граждане отнесли финансовые трудности, отсутствие должных медицинских услуг, сложности с трудоустройством, недостаток технических средств, сложности с получением образования и др. Основным агентом по предоставлению социальных услуг семьям, воспитывающим детей-инвалидов, родители детей-инвалидов определили государство, отмечая при этом недостаточность объема государственной помощи и сложности с ее получением. Несовершенства государственной социальной политики частично компенсируются деятельностью некоммерческого сектора. Положительно оценивая вклад НКО в социальную поддержку инвалидов, граждане понимают, что некоммерческий сектор не в состоянии решить всех проблем, с которыми сталкиваются дети-инвалиды.
- Среди различных институтов общества, оказывающих действенную помощь детям-инвалидам и их семьям, общественное мнение выделило благотворительные фонды и другие некоммерческие организации (50,1%), далее следует государство, реализующее эту функцию через органы социального обеспечения и другие учреждения (44,4%), и обычные люди (37,3%). Также в оказа-

нии помощи существенна роль отдельных известных личностей (24%). Помощь бизнес-структур оценивается как незначительная. Каждый десятый из опрошенных выразил критическую оценку оказанию реальной помощи детям-инвалидам и их семьям, заявив о ее отсутствии.

- Население понимает необходимость принятия людей с ограниченными возможностями здоровья, но при этом негативно оценивает комфортность социальной и городской среды для них. Большинство граждан позитивно оценивает идею инклюзивного образования. При этом почти половина участников опроса убеждены в том, что сегодня ни школа, ни общество в целом не готовы к внедрению совместного обучения детей с инвалидностью и без инвалидности. Обсуждение вопросов инклюзивного образования, преимуществ и недостатков инклюзии стало даже более острым, чем шесть лет назад.

Значительный разброс мнений существует по вопросу выбора форм обучения детей в зависимости от нарушений здоровья – от признания благоприятным совместного обучения детей с инвалидностью и детей без инвалидности до непозволительности совместного обучения при тяжелых формах инвалидности (ментальных, психических заболеваниях) и необходимости обучения таких детей в специализированных школах-интернатах.

- Большое влияние на формирование отношения к проблемам детей-инвалидов и их семей оказывают СМИ. В настоящее время гораздо больше граждан считают, что СМИ уделяют достаточно внимания освещению проблем детей-инвалидов – 45,1% против 28% в 2010 г.
- В целом можно говорить о позитивной динамике в контексте оказания социальной поддержки детям-инвалидам – как в отношении общественных институтов, так и самих граждан: 40% россиян считает, что в течение последних пяти лет государство уделяло детям-инвалидам больше внимания и поддержки, чем раньше, еще 31% уверены, что размеры поддержки не сократились и остались на прежнем уровне.

- Население понимает необходимость принятия людей с ограниченными возможностями здоровья, выражает готовность оказывать помощь, соглашается с пользой инклюзивного образования.
- Ошибкой было бы думать, что ответы на все вопросы столь сложной социальной проблемы просты и однозначны. Во многих случаях наличие и способ решения проблем семьями детей-инвалидов, отношение к ним окружающих, стратегия взаимоотношений с различными социальными институтами определяется тяжестью заболевания, обуславливающего инвалидность, материальным положением семьи, опытом взаимодействия с государственными и негосударственными структурами, оказывающими помощь, целями получения образования, наличием опыта общения. Несмотря на выявление позитивных трендов по многим позициям исследования, поставленные вопросы выявили существование внутреннего несогласия респондентов с социально одобряемыми нормами.
- Необходимо продолжать просветительскую работу с населением, формировать инклюзивную культуру учреждений и общества. Для этого активнее практиковать в средствах массовой информации, распространение положительных историй о детях с ограниченными возможностями и их семьях. Важно популяризовать информацию о происходящих изменениях, в том числе связанных с созданием доступной среды и расширением возможностей детей-инвалидов и их семей для социального участия. Стратегически важно привлекать людей с ограниченными возможностями, включая детей, а также родителей детей-инвалидов к разработке, обсуждению, экспертизе стратегий, норм и услуг, независимой оценке.

МЕТОДОЛОГИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ

Данное исследование проведено в 2016 г. Национальным исследовательским университетом Высшая школа экономики (НИУ ВШЭ) по заказу Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

В ходе исследования был проведен масштабный сбор эмпирических данных с применением методов количественного и качественного опросов населения России.

Количественный метод включил проведение опроса по формализованной анкете 1618 граждан Российской Федерации в возрасте старше 18 лет для выявления отношения населения к детям-инвалидам. Выборочная совокупность репрезентирует взрослое население России по параметрам пола, возраста, образования, типу места проживания. География опроса: 130 населенных пунктов 33 субъектов Российской Федерации всех экономико-географических зон России – от Сахалина до Калининграда и от Северного Кавказа до Мурманска.

Качественный метод включал проведение 16 глубинных интервью с родителями детей-инвалидов, постоянно проживающими со своими детьми; родителями детей-инвалидов, чьи дети учатся или живут в интернатах; родителями детей без инвалидности – одноклассников детей-инвалидов; детьми-инвалидами, имеющими достаточные коммуникативные навыки для общения с интервьюерами; экспертами. География охвата: Москва, Самара, Улан-Удэ. В настоящем издании респонденты, привлеченные для глубинного опроса методом интервьюирования, будут именоваться «информанты».

Кроме этого, по инициативе Координационного совета по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при Общественной Палате Российской Федерации проводился опрос в форме анкетирования 1171 родителя детей-инвалидов. В инструментарий были включены переменные количественного опроса населения, проведенного НИУ ВШЭ. География опроса: 39 крупных городов Российской Федерации, включая Москву, Санкт-Петербург, Владикавказ, Сочи, Уфу, Нижний Новгород, Сургут, Красноярск, Владивосток и др. В настоящем издании приводятся некоторые результаты этого опроса. Соответствующие фрагменты текста выделены цветом.

СОВРЕМЕННОЕ РОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО И ДЕТИ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ

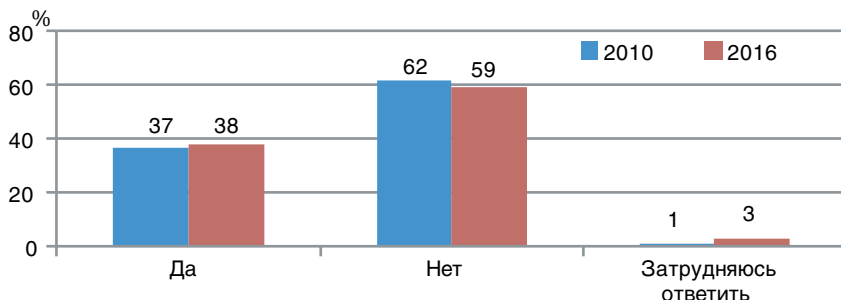
Информированность общества о детях с ограниченными возможностями здоровья и детях-инвалидах

Большая часть респондентов, принявших участие в исследовании (59,5%), не сталкивается в своей обыденной жизни с людьми, имеющими инвалидность. Однако 38,4% респондентов имеет среди близких, друзей и знакомых людей, имеющих инвалидность или определенные ограничения здоровья. Очень незначительное количество респондентов (2,1%) затруднились с ответом на вопрос «есть ли в вашем окружении (среди близких, друзей и знакомых) взрослые или дети, имеющие видимую инвалидность» (Рис. 1). Распределение ответов россиян на данный вопрос практически повторяет структуру ответов, полученную в ходе опроса в 2010 г. (соответственно, 62%, 37% и 1%). При этом, по данным официальной статистики, численность инвалидов осталась примерно на одном и том же уровне (12,8 млн чел. на начало 2011 г., 12,4 млн чел. – 2016 г.)².

Частота контактов, общения с людьми, имеющими серьезные ограничения здоровья, не зависит от материального положения опрошенных или от уровня их образования. Однако обращает на себя внимание, что женщины чаще отмечают наличие в своем окружении людей с инвалидностью, чем мужчины (43% и 33% соответственно). Данные различия, видимо, обусловлены тем, что женщины чаще осуществляют уход за членами семьи, имеющими серьезные проблемы со здоровьем, в том числе занимаются воспитанием и реабилитацией детей-инвалидов. Все это сказывается на формировании круга общения, оценке масштабов инвалидизации.

² Численность инвалидов, состоящих на учете в системе Пенсионного фонда Российской Федерации

Рис. 1. Люди с видимой инвалидностью в жизни населения, %



Вопрос: *Опрос-2010: «Есть ли в Вашем окружении (среди близких, друзей и знакомых) люди, имеющие видимую инвалидность (включая детей-инвалидов)?»*

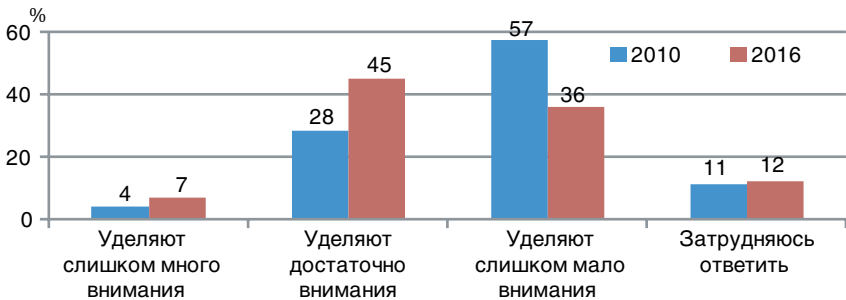
Опрос-2016: «Скажите, есть ли в Вашем окружении (среди близких, друзей и знакомых) взрослые или дети, имеющие видимую инвалидность, выраженные ограничения здоровья (включая ограничения двигательного аппарата, незрячих, неслышащих или слабослышащих, а также тех, у кого есть особенности психического или умственного развития)?»

Проявляются различия в оценке широты контактов с лицами, имеющими инвалидность, в зависимости от возраста респондентов и места жительства. Так, доля респондентов, в окружении которых встречаются лица с инвалидностью, возрастает от 31% в возрастной группе 18-24 года до 43% для возрастов 45-54 года. Для лиц старше 55 лет доля таких респондентов составляет 37%. Подобное распределение, видимо, связано с нарастанием у россиян проблем со здоровьем с возрастом, что сказывается на изменении круга общения и восприятии масштабов инвалидности в обществе.

Доля респондентов, чаще отмечающих среди своего круга общения людей с инвалидностью, выше среди жителей сельских населенных пунктов (42%), по сравнению с теми, кто проживает в городах: Москве или Санкт-Петербурге (33%) и даже малых городах (38%). В данном случае играет роль большая «открытость» жизни в сельской местности, когда все проблемы людей на виду, по сравнению с некоей обособленностью городских домохозяйств, особенно проявляющейся в крупных городах.

Информированность общества о проблемах детей-инвалидов и их семей во многом зависит от деятельности СМИ (Рис. 2).

Рис. 2. Дети-инвалиды в объективе средств массовой информации, %



Вопрос: «Как Вы считаете, достаточно ли внимания СМИ уделяют проблемам детей-инвалидов и их семей?»

За период 2010-2016 гг. мнение россиян о достаточности освещения в СМИ проблем детей-инвалидов и их семей, значительно изменилось. В настоящее время гораздо больше тех, кто считает, что СМИ уделяют достаточно внимания освещению проблем детей-инвалидов: 45,1% респондентов в 2016 г. против 28% в 2010 г. Больше и тех, кто полагает, что внимания «слишком много»: 7,2% респондентов в 2016 г. и 4% в 2010 г.

На фоне жителей других населенных пунктов обращает на себя внимание относительно высокая доля респондентов, проживающих в Москве и Санкт-Петербурге, считающих, что СМИ уделяют проблемам детей-инвалидов «слишком много внимания» (15%). Аналогичная специфика ответов характерна для самых малообеспеченных и самых высокообеспеченных россиян, соответственно, 13% и 20%³. Вероятно, такие оценки обусловлены образом жизни: либо насыщенным событиями и информацией жителей мегаполисов, либо несколько «зацикленных» на своих проблемах россиян, испытывающих серьезные материальные проблемы или, напротив, воспринимающих проблемы семей с ребенком-инвалидом как бы «издалека» в силу возможности решения многих проблем своей семьи с помощью имеющихся денежных средств.

³ К числу малообеспеченных россиян отнесены респонденты, которые в вопросе «Скажите, к какой из следующих групп населения по материальному положению Вы скорее могли бы себя отнести?» указали вариант ответа «не хватает денег даже на еду». К среднему классу – вариант ответа «можем позволить себе товары длительного пользования, но покупка новой машины пока невозможна». К числу самых высокообеспеченных – вариант ответа «можем позволить себе все, в том числе, покупку квартиры или дачи»

Доля затруднившихся с ответом осталась на прежнем уровне (практически каждый десятый респондент). Можно предположить, что это те респонденты, кого не интересует положение детей-инвалидов в обществе и их проблемы, и кто, соответственно, не обращает внимания на публикации в СМИ, посвященные данной тематике.

Среди тех, кто затрудняется оценить достаточность внимания СМИ к проблемам детей-инвалидов (соответственно, 18% и 24%), велика доля лиц с невысоким уровнем образования (начальное образование или неполное среднее).

Подтверждением того, что среди россиян можно выделить группу людей, достаточно равнодушных к проблемам инвалидов, в том числе детей-инвалидов, является тот факт, что 24,7% респондентов заявили, что не нуждаются в публикациях и эфирах такого рода в средствах массовой информации (Табл. 1). Причем чаще не нуждаются в такой информации те респонденты, в окружении которых нет людей с инвалидностью (30,0%).

Табл. 1. Необходимая информация о детях-инвалидах для СМИ, %: 2016

Варианты ответа	Доля выбравших ответ*
Как и чем можно помочь детям-инвалидам	38,3
Каким образом общаться, как себя вести с детьми-инвалидами, чтобы их не обидеть	25,5
Информация о проблемах детей-инвалидов и их семей	24,1
Ожидания самих детей-инвалидов в отношении общества	13,8
Другую информацию	1,9
Не нуждаюсь в информации такого рода	24,7
Затрудняюсь ответить	10,2

* Сумма ответов превышает 100%, так как респондент мог выбрать несколько вариантов ответа

Вопрос: «Какую информацию, связанную с детьми-инвалидами, Вы хотели бы получать из публикаций и эфиров СМИ?»

К основным темам, нуждающихся в дополнительном освещении в СМИ, респонденты отнесли следующие: «Как и чем можно помочь детям-инвалидам», «Каким образом общаться, как себя вести с детьми-инвалидами, чтобы их не обидеть» и «Информация о проблемах детей-инвалидов и их семей».

Дети с ограниченными возможностями здоровья и дети-инвалиды: представления и стереотипы

Получить более полное представление об отношении общества к инвалидности, в том числе к детям-инвалидам, позволяет анализ установок населения.

В рамках исследования, организованного Фондом в 2010 г., в фокусе внимания были негативные установки в отношении детей-инвалидов – респондентам предлагалось оценить степень согласия с довольно жесткими суждениями об отличительных особенностях этой группы детей. Среди протестированных суждений были такие, как: «Дети-инвалиды – в будущем бесперспективные и бесполезные для общества люди, которые не будут в состоянии обеспечивать себя самостоятельно», «Для всех инвалидов (и взрослых, и детей) характерно потребительское отношение к людям и обществу в целом», «Дети-инвалиды чаще всего рождаются в неблагополучных семьях⁴» и т.д.

Результаты опроса 2010 г. позволили утверждать, что в целом негативные стереотипы в отношении детей с ограниченными возможностями здоровья не являются широко распространенными в российском обществе. Однако некоторые суждения нашли отклик у четверти опрошенных, что являлось тревожным сигналом и указывало на необходимость масштабной просветительской работы и содействия в формировании дружественного для людей с ограниченными возможностями социального климата. И эта работа, судя по имеющимся данным, была проведена различными акторами (включая государство, бизнес, НКО, СМИ, кино, театры, музеи и т.д.) в течение последних лет.

Следует отметить также, что исследователям в 2010 г. не удалось выявить отдельные группы населения, для которых негативные установки были более характерны – предрассудки фактически в равной степени встречались среди разных слоев населения, независимо от пола, возраста, социального положения и пр.

⁴ Социум, дружественный к детям-сиротам и детям с ограниченными возможностями / Отчет о результатах исследования. Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, 2011

Принимая во внимание чувствительность темы, невозможность получить полное отражение негативных установок в ходе массового опроса (по причине склонности респондентов демонстрировать социально-одобряемую позицию), а также тот факт, что установки не претерпевают существенных изменений в краткосрочном периоде, в рамках исследования 2016 г. блок суждений был изменен – фиксировалось согласие/несогласие респондентов в отношении нового набора утверждений. Данное решение, помимо прочего, позволило расширить поле контекстов, в которых рассматривается проблема восприятия детей-инвалидов российским обществом.

В ходе разработки концепции и программы исследования на основе экспертных оценок было отобрано семь суждений, отражающих наиболее актуальные проблемы, связанные с различными аспектами жизни детей-инвалидов (от доступности среды до инклюзивного образования) и характеризующие принятие инвалидности российским обществом:

- дети-инвалиды ничем не отличаются от остальных детей по своим человеческим качествам;
- инфраструктура и транспорт в России плохо адаптированы под нужды инвалидов;
- сегодня присутствие человека с ограниченными возможностями здоровья в общественных местах стало гораздо привычнее для окружающих, чем несколько лет назад;
- ни школа, ни общество в целом сегодня не готовы к внедрению инклюзивного, то есть совместного обучения детей с инвалидностью и без инвалидности;
- если государство будет заботиться об образовании и адаптации детей-инвалидов, то большинство из них смогут в будущем самостоятельно обеспечивать себя и приносить пользу обществу;
- основная масса людей реагирует на инвалидов неадекватно: большинство испытывают или неловкость, или страх, или раздражение;
- ребенок-инвалид должен воспитываться в семье, какими бы тяжелыми ни были ограничения его здоровья – передавать его в интернат недопустимо.

Из вышеперечисленных суждений максимальную долю поддержки получило утверждение, связанное с несоответствием инфраструктуры нуждам инвалидов: 65% опрошенных отметили, что полностью согласны с данным утверждением, и еще 24% выбрали вариант ответа «согласен» (Табл. 2). Таким образом, данная установка оказалась характерна для 89% населения.

Более половины опрошенных выразили также абсолютное согласие с тем, что дети-инвалиды не отличаются от остальных детей по своим человеческим качествам (56%), должны независимо от тяжести заболевания воспитываться в семьях, а не в интернате (58%), и в будущем при условии заботы государства об их образовании и адаптации смогут самостоятельно обеспечивать себя и приносить пользу обществу (54%).

При этом, однако, 47% полностью убеждены в том, что сегодня ни школа, ни общество в целом не готовы к внедрению совместного обучения детей с инвалидностью и без инвалидности, и еще 31% выбирают вариант ответа «согласен», оценивая суждение о неготовности среды к инклюзивному обучению.

Несмотря на то, что 74,6% опрошенных соглашались с суждением «Сегодня присутствие человека с ограниченными возможностями здоровья в общественных местах стало гораздо привычнее для окружающих, чем несколько лет назад», 62% отмечают, что «Основная масса людей реагирует на инвалидов неадекватно: большинство испытывают или неловкость, или страх, или раздражение». Таким образом, население признает, что российский социум по-прежнему демонстрирует нецивилизованное отношение к проблеме инвалидности, что усложняет нахождение человека с видимыми ограничениями здоровья в общественных местах.

Табл. 2. Степень согласия с суждениями о положении детей с ограниченными возможностями здоровья в России, %: 2016

	Абсолютно согласен	Скорее согласен	Скорее не согласен	Абсолютно не согласен	Затрудняюсь ответить	Всего
Дети-инвалиды ничем не отличаются от остальных детей по своим человеческим качествам	56,6	23,4	11,9	3,8	4,3	100,0
Инфраструктура и транспорт в России плохо адаптированы под нужды инвалидов	64,9	23,7	6,1	1,5	3,8	100,0
Сегодня присутствие человека с ограниченными возможностями здоровья в общественных местах стало гораздо привычнее для окружающих, чем несколько лет назад	35,5	37,2	13,6	3,6	10,1	100,0
Ни школа, ни общество в целом сегодня не готовы к внедрению инклюзивного, то есть совместного обучения детей с инвалидностью и без инвалидности	47,0	31,1	8,7	3,2	10,0	100,0
Если государство будет заботиться об образовании и адаптации детей-инвалидов, то большинство из них смогут в будущем самостоятельно обеспечивать себя и приносить пользу обществу	53,6	31,1	7,5	2,3	5,5	100,0
Основная масса людей реагирует на инвалидов неадекватно: большинство испытывают или неловкость, или страх, или раздражение	25,7	36,3	22,0	9,0	7,0	100,0
Ребенок-инвалид должен воспитываться в семье, какими бы тяжелыми ни были ограничения его здоровья – передавать его в интернат недопустимо	57,8	26,1	5,7	2,3	8,1	100,0

Вопрос: «Вы согласны или не согласны с каждым из этих суждений?»

Рассматривая результаты опроса в разрезе отдельных социально-демографических групп населения, можно обратить внимание на ряд особенностей.

Среди более обеспеченных групп населения обнаруживается больше согласных с утверждениями о том, что дети-инвалиды ничем не отличаются от других детей; появление детей-инвалидов в обществе стало более привычным для окружающих; забота государства могла бы гарантировать детям-инвалидам способность обеспечивать себя во взрослой жизни; ни школа, ни общество не готовы к внедрению инклюзии. В свою очередь низкообеспеченные группы чаще других соглашаются с тем, что люди реагируют на инвалидов неадекватно: испытывают неловкость, страх или раздражение.

Респонденты с высоким уровнем образования (высшее и незаконченное высшее) чаще других соглашаются с тем, что дети с ограниченными возможностями здоровья по своим человеческим качествам не отличаются от других, и утверждают, что государство могло бы способствовать их готовности к самостоятельной взрослой жизни. Но при этом они несколько реже демонстрируют убежденность в необходимости семейного воспитания детей-инвалидов. Последнее характерно также для лиц высокого социально-профессионального статуса, например, руководителей. При этом данная категория респондентов в отличие от других реже демонстрирует абсолютное согласие с тем, что общество не готово к инклюзии в образовании – более оптимистично смотрит на перспективы принятия детей с ограниченными возможностями обществом.

Следует заметить, что ответы респондентов, у которых есть дети в возрасте до 18 лет, существенно не отличаются от суждений других опрошенных. Можно отметить лишь небольшие расхождения во взглядах на возможность адаптации детей-инвалидов в общество: респонденты с детьми более оптимистичны в оценке возможностей инвалидов заботиться о себе в будущем.

Наконец, отметим различия, которые удастся зафиксировать в ответах жителей различных типов поселений России. Среди жителей столичных городов наиболее распространены

два суждения: «дети-инвалиды ничем не отличаются от остальных детей по своим человеческим качествам» и «если государство будет заботиться об образовании и адаптации детей-инвалидов, то большинство из них смогут в будущем самостоятельно обеспечивать себя и приносить пользу обществу». Жители областных центров, небольших городов и сельских поселений в большей степени акцентируют внимание на том, что «инфраструктура и транспорт плохо адаптированы под нужды инвалидов».

В целом полученные результаты указывают на то, что население понимает необходимость принятия людей с ограниченными возможностями здоровья, в том числе детей-инвалидов, но при этом негативно оценивает комфортность социальной и городской среды для них, в частности неготовность школ к внедрению инклюзии в настоящее время.

Некоторые из информантов отмечают, что далеко не все городские объекты оборудованы в соответствии с нуждами и потребностями людей с инвалидностью, говорят о формализме в создании безбарьерной среды. В частности, речь идет о пандусах, которые построены таким образом, что не могут быть использованы на практике:

*«... На почту я не могу зайти с ребенком, потому что там отсутствует пандус. Если его и сделают, то такой, что туда и не войдешь. У нас же пандусы делают либо какие-то каскадеры, либо угол сделают такой, что туда не заедешь ...»
(Интервью №5. Москва. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)*

Однако многие информанты в ходе интервью отмечают успехи на пути создания безбарьерной и доступной городской среды, причем не только в Москве, но и в регионах России.

Отметим, что исследование 2010 г., продемонстрировало сохранение социальной изоляции людей с инвалидностью, в том числе и за счет нерешенного вопроса по созданию доступной среды. В настоящее же время дети-инвалиды, со слов информантов, могут свободнее, чем раньше перемещаться по городу в городском транспорте, выходить из дома, посещать театры и развлекательные мероприятия:

«... В нашем городе с ребенком можно куда угодно пойти, хоть на коляске, хоть пешком ...» (Интервью №3. Улан-Удэ. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Развитие инклюзивного образования – еще одна дискуссионная тема в рамках бесед с информантами. Были выделены две точки зрения на этот счет. Согласно первой из них, инклюзивное образование видится в качестве флагманской инициативы последних пяти лет, в этом направлении государству удалось достичь определенных успехов. Во-первых, открываются инклюзивные школы, в которых могут обучаться дети с различными формами инвалидности. Во-вторых, появляются тьюторы и специально обученные специалисты-учителя, готовые работать с разными категориями детей. Информанты отмечают и изменения в позиции педагогического коллектива школ, согласно которой необучаемых учеников не бывает.

Согласно второй точке зрения, не всегда учителя в школах готовы работать с детьми-инвалидами. Вопросам профессионального развития педагогов и повышения их квалификации для развития инклюзивного образования должно уделяться большее внимание:

«... Решили, что всех детей надо послать в школы, но мы не подготовили кадры. Мы не подготовили общество для этого, мы не подготовили доступную среду в школах ...» (Интервью №8. Москва. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Проблемы и потребности семей с детьми-инвалидами

С точки зрения респондентов массового опроса, материальные трудности и нехватка финансовых средств стабильно занимают первое место в рейтинге основных проблем и потребностей семей с детьми-инвалидами (Рис. 3). В опросе 2016 г. эта позиция набрала чуть меньше голосов, чем в 2010 г.: соответственно, 70% и 75%.

Рис. 3. Проблемы родителей детей-инвалидов глазами общества, %: 2016



Вопрос: «Как Вы думаете, родителям детей-инвалидов приходится сталкиваться со следующими трудностями?»

На материальные трудности указывает наибольшее количество респондентов в двух возрастных группах: 25-34 года (72% опрошенных) и 45-54 года (73% опрошенных). Можно предположить, что именно на эти возрастные периоды приходятся жизненные события, сопровождающиеся определенными проблемами. Так на возраст 25-34 года накладывается начало карьеры, создание семьи и появление детей, что обуславливает финансовые трудности, а возрастная группа 45-54 года сталкивается с двойной нагрузкой – образованием и воспитанием своих детей, а также уходом за своими престарелыми родителями, что истощает семейный бюджет.

Все респонденты, независимо от возраста и места проживания, в качестве второй по значимости проблемы указали отсутствие должных медицинских услуг, в качестве третьей проблемы – сложности с трудоустройством родителей детей-

инвалидов. Несмотря на то, что трудоустройство остается одной из наиболее актуальных проблем, тем не менее за последние шесть лет в ее решении отмечается положительная динамика: если в 2010 г. 58% респондентов отмечали проблему трудоустройства, то в 2016 г. – только 21%.

Сложность с трудоустройством повзрослевших детей-инвалидов также обсуждалась в качественных интервью с родителями детей-инвалидов:

«... молодежь отучилась, а что дальше делать – они не знают. Куда идти работать?...» (Интервью №11. Самара. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Родители, воспитывающие детей-инвалидов, говорят также и о низком качестве медицинских услуг, поверхностном лечении, медицинских ошибках, отсутствии адекватной программы реабилитации, вследствие чего родители стараются обращаться к негосударственному сектору здравоохранения или лечить детей за рубежом.

В некоторых интервью информанты говорят буквально о замкнутом круге, в котором они оказались: инвалидность ребенка, по их мнению, обусловлена врачебными ошибками, а реабилитация такого ребенка едва ли возможна в условиях низкого качества государственных услуг здравоохранения:

«... Обидно, что очень большой процент причин состояния – это все-таки неправильные роды, не вовремя поставленный диагноз во время беременности и наша медицинская помощь, которая оставляет желать лучшего ...» (Интервью №5. Москва. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Критике подвергаются и принципы самой системы здравоохранения, нацеленные, в первую очередь на закупку оборудования, а вот профессиональному развитию специалистов уделяется, с точки зрения информантов, меньшее внимание:

«... Почему такие огромные деньги тратят на оборудование, а специалистов нет?...» (Интервью №3. Улан-Удэ. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

В качестве еще одной системной проблемы в сфере охраны здоровья наши собеседники называют концентрацию внимания исключительно на медицинских аспектах терапии, а социальным аспектам – вопросам организации быта и жизни после лечения – внимание не уделяется:

«... Показывали бы они нам постоянно что-нибудь. Какого-то мы уровня достигли, а дальше что делать? Где-то уже своим умом и интуицией доходишь ...» (Интервью №3. Улан-Удэ. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

На четвертом по значимости месте стоит проблема, связанная с отсутствием необходимых технических приспособлений для детей-инвалидов. Актуальность проблемы определена потребностью в технических средствах для жизнеобеспечения и мобильности инвалидов, а также повышением информированности населения о недостаточном уровне развития медицинской техники и изделий медицинского назначения по уходу за детьми-инвалидами по сравнению с западными странами. О подобных проблемах говорят и родители детей-инвалидов, отмечая недостаточность государственного финансирования для детей-инвалидов. Наибольшие проблемы возникают, когда речь заходит о дорогостоящих покупках, например, инвалидных колясках:

«... Сейчас у них меняются выплаты, сейчас уже нельзя купить такую дорогую коляску по компенсации ...» (Интервью №5. Москва. Родитель ребенка с инвалидностью, обучающегося в инклюзивной школе)

Отсутствие необходимых технических устройств для инвалидов влечет сложности с их «физическим перемещением в жилище и за его пределами». Респонденты выделяют эти проблемы как равнозначные.

Враждебное или бестактное отношение окружающих к проблемам детей-инвалидов респонденты всех возрастных групп проранжировали в качестве одной из самых незначительных проблем родителей с детьми-инвалидами, что можно интерпретировать как успех проводимой коммуникационной политики в

средствах массовой информации по формированию у населения доброжелательного отношения к детям-инвалидам.

Практически все респонденты в качестве одной из самых малозначимых проблем отмечают сложности, возникающие с социальным сопровождением и уходом за детьми-инвалидами. Отметим, что практически 60% респондентов не сталкиваются со сложностями ухода и сопровождения детей-инвалидов и вероятно полагают, что уход за ребенком-инвалидом – исключительно дело его родителей. Вместе с тем для семей с детьми-инвалидами эта проблема чрезвычайно актуальна. В Федеральном законе от 28.12.2013 № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» закреплены меры по ресурсному и финансовому обеспечению социального сопровождения и ухода за детьми-инвалидами.

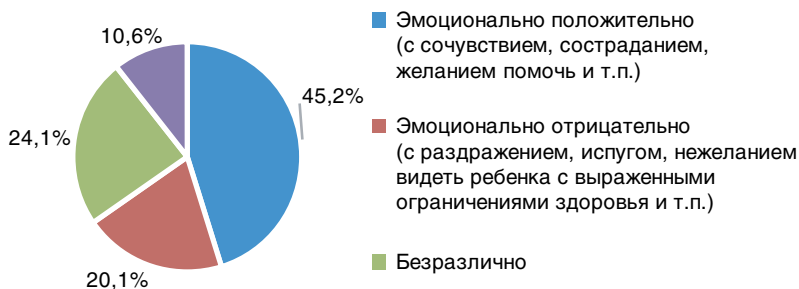
Отношение общества к детям с ограниченными возможностями здоровья и детям-инвалидам

Около половины россиян (45,2%) полагают, что чаще всего люди эмоционально положительно реагируют на присутствие ребенка-инвалида в общественных местах. При этом каждый десятый респондент затруднился оценить отношение общества к ребенку с инвалидностью (Рис. 4).

Большинство тех, кто полагает, что общество настроено доброжелательно к детям-инвалидам, это люди, относящие себя к категории малообеспеченных (53%) или, напротив, высокообеспеченных (60%).

По мере улучшения материального положения респондентов увеличивается доля тех, кто полагает, что общество относится к детям-инвалидам «безразлично», никак не выделяя их среди других групп людей. Так, если среди малообеспеченных слоев населения безразлично относятся к появлению детей-инвалидов в общественных местах 22% респондентов, то в группе «среднего класса» этот показатель возрастает до 28%, а среди высокообеспеченных равен 40%.

Рис. 4. Реакция общества на присутствие в общественных местах ребенка-инвалида с выраженными ограничениями здоровья, %: 2016



Вопрос: «Как, на Ваш взгляд, чаще всего реагируют на присутствие в общественных местах ребенка-инвалида с выраженными ограничениями здоровья окружающие российские граждане?»

Доля людей, считающих, что на появление в общественных местах ребенка-инвалида россияне реагируют, прежде всего, эмоционально положительно, увеличивается с возрастом, до 49% в старшей группе опрошенных (55 лет и старше). Можно предположить, что с возрастом люди сами более терпимо и с пониманием относятся к людям с инвалидностью, в том числе детям.

Вместе с тем, с ростом уровня образования (от начального и ниже до высшего) доля тех, кто считает, что общество относится к детям-инвалидам «эмоционально положительно», сокращается с 64% до 45%; в противовес этому возрастает доля тех, кто оценивает отношение общества к детям-инвалидам как «безразличное» (с 9% до 26%).

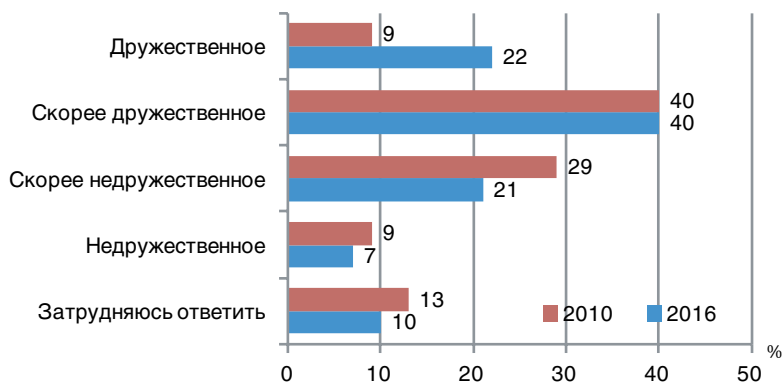
Совсем иную ситуацию в отношении реакции общества на ребенка-инвалида фиксируют данные опроса родителей детей-инвалидов⁵. Только 16% родителей согласились с позитивной реакцией на присутствие ребенка-инвалида в общественных местах, большинство оценили реакцию как негативную (59%), а 25% родителей затруднились ответить.

⁵ Здесь и далее рамкой и цветом выделены результаты опроса родителей детей-инвалидов, проведенного по инициативе Координационного совета по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при Общественной Палате Российской Федерации

Такие диаметрально противоречивые оценки могут быть объяснены психологическим напряжением и усталостью родителей детей-инвалидов, обусловленных необходимостью постоянного преодоления различного рода трудностей, связанных с воспитанием детей.

Логичным продолжением выявления представлений россиян об отношении общества к людям, имеющим инвалидность, являются ответы респондентов на вопрос анкеты, позволяющий оценить дружественность отношения российского общества к детям-инвалидам (Рис. 5).

Рис. 5. Отношение общества к детям-инвалидам, %: 2016



Вопрос: «Как Вы считаете, по отношению к детям-инвалидам современное российское общество дружественное или не дружественное?»

Большая часть респондентов (62,3%) полагает, что российское общество, скорее, дружественное по отношению к детям-инвалидам: 22,2% респондентов выбрали вариант ответа «дружественно» и 40,1% – «скорее дружественно». Эти показатели значительно выросли по сравнению с 2010 г., когда только 9% респондентов полагали, что общество относится к детям-инвалидам «дружественно», еще 40% выбрали вариант ответа «скорее дружественное» отношение.

Подобные изменения трудно оценить иначе, как позитивные. Однако при рассмотрении ответов на данный вопрос в сочетании с ответами респондентов на вопрос об отношении к появлению ребенка-инвалида в общественном месте, возникают сомнения в том, что в обществе действительно преобладает дружественно отношение к детям-инвалидам. При оценке дружественности общества значительная часть респондентов скорее всего имеет ввиду совокупность различных субъектов и институтов, меры социальной политики и изменения инфраструктуры. В российском обществе складывается неоднозначная ситуация, когда внешнее проявление дружественного отношения к ребенку-инвалиду становится своеобразной социальной нормой, при этом многие респонденты либо проявляют раздражение, испуг, нежелание видеть ребенка с выраженными ограничениями здоровья и т.п., либо выражают безразличие к ребенку-инвалиду.

Можно предположить, что в ответах на вопросы о дружественности общества и личной приязни мы имеем дело с проявлениями так называемой «идеальной» и «реальной культуры». Идеальная культура в данном случае выражается нормативными суждениями о том, что мы должны делать и думать в соответствии с социально одобряемыми ценностями и нормами.

Эти суждения следует рассматривать с учетом ответов на вопросы об эмоциях и реальной практике помощи детям-инвалидам, которые затрагивают так называемую «реальную» культуру», т.е. теми чувствами и поступками, которые мы совершаем в нашей повседневной жизни.

Интересно, что при сравнении данных опросов 2010 и 2016 гг. не выявлены какие-либо значимые различия в оценке дружественности отношения российского общества к детям-инвалидам в зависимости от социально-демографических характеристик респондентов.

В ходе качественных интервью собеседники заявляют, что государственные и негосударственные инициативы по привлечению внимания к проблеме инвалидности не прошли даром, они позитивно влияют на общественное мнение к таким категориям населения:

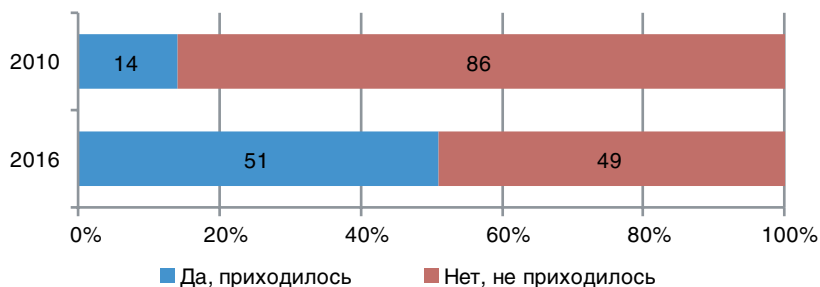
«... Меняется отношение к детям-инвалидам, потому что сейчас их стало больше на улице, в дошкольных, школьных учреждениях и, наверное, это очень важно, что люди по-другому начинают воспринимать инвалида. Не показывают пальцем, не смеются, не тыкают, а более адекватно относятся ...» (Интервью №5. Москва. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Отметим, что по результатам исследования 2010 г. информанты говорили о жалости как лидирующем чувстве в российском обществе по отношению к детям-инвалидам. В 2016 г. граждане говорят об изменении общественных оценок, инаковость таких детей больше не шокирует население с точки зрения наших информантов. В приведенных в качестве примера отрывках интервью видна трансформация общественного сознания: от непонимания, страха и жалости – к принятию:

«... За эти годы как-то привыкли все. Если раньше это было чувство жалости какой-то, то теперь обычные граждане, всего лишь навсего. Ну да, немножко с особенностями. У меня один цвет волос, у другого – другой ...» (Интервью №15. Самара. Родитель ребенка без инвалидности, обучающегося в инклюзивной школе)

По результатам опроса выявилась довольно существенная динамика в ответах о реальной практике оказания помощи детям-инвалидам (Рис. 6). По данным исследования 2016 г., детям-инвалидам и их семьям оказывали помощь 51% населения, тогда как в 2010 г. этот показатель соответствовал 14%. В первую очередь речь идет об оказании финансовой помощи, безвозмездной помощи в приобретении одежды, обуви, товаров первой необходимости, игрушек, книг, а также физической помощи в перемещении или в уходе за ребенком-инвалидом.

Рис. 6. Оказание населением помощи детям-инвалидам, %: 2016



Вопрос: «Приходилось ли Вам когда-либо оказывать какие-то из следующих видов помощи и услуг детям-инвалидам и/или их семьям?»

На основе интервью с родителями здоровых детей так же видны вполне конкретные проявления готовности оказывать финансовую, моральную поддержку таким семьям, которая подчас оказывается эффективнее государственной, и работать на преодоление социальной изоляции инвалидов в обществе:

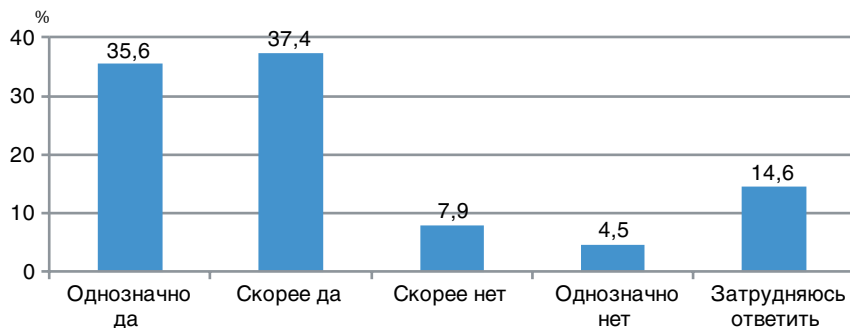
«... Все равно же мы живем в XXI веке, что-то же можно сделать, чтобы помочь этим людям? Нас сколько миллионов в России живет? Каждый по рублю – и вот тебе 170 миллионов ...» (Интервью №6. Улан-Удэ. Родитель ребенка без инвалидности, обучающегося в инклюзивной школе)

Помощь со стороны граждан, с точки зрения некоторых наших собеседников, помогает преодолевать несовершенство социальной политики по отношению к детям-инвалидам. В качестве примера один родитель рассказывает о случаях, когда одноклассники помогают ребенку-инвалиду перемещаться по школе, которая не оборудована пандусами:

«... На второй этаж Вику, насколько я знаю, на коляске туда затаскивают» (Интервью №6. Улан-Удэ. Родитель ребенка без инвалидности, обучающегося в инклюзивной школе)

В качестве еще одного подтверждения позитивного отношения к детям-инвалидам и серьезности намерений в отношении оказания им помощи, значительная часть респондентов положительно рассматривает участие своих несовершеннолетних детей в оказании помощи детям-инвалидам (Рис. 7).

Рис. 7. Оказание населением помощи детям-инвалидам, % от числа опрошенных, имеющих несовершеннолетних детей: 2016



Вопрос: «Если у Вас есть несовершеннолетние дети, хотели бы Вы, чтоб Ваш ребенок участвовал в оказании помощи детям-инвалидам?»

Более 70% респондентов, имеющих несовершеннолетних детей, позитивно относятся к тому, чтобы их дети оказывали помощь детям-инвалидам, в том числе 35,6% говорят об этом с абсолютной уверенностью. Доля негативно относящихся к участию самих детей в оказании помощи значительно меньше (12,4%).

В мнениях респондентов по этому вопросу не выявляется различий в зависимости от пола или места проживания. Среди респондентов в возрасте от 25 до 54 лет, имеющих несовершеннолетних детей, доля положительно относящихся к участию детей в помощи детям-инвалидам, возрастает до 70%. Увеличивается доля родителей, полагающих, что их детям стоит помогать детям-инвалидам, среди россиян, имеющих более высокий уровень образования: от 30% (выбравшие вариант ответа «однозначно да» и «скорее да») среди тех, у кого среднее образование (школа или профессиональное училище) до 46% для лиц с высшим образованием (как минимум четыре курса вузовского образования).

В целом около 40% респондентов сталкивается в своей обыденной жизни с людьми, имеющими инвалидность. И эта цифра остается неизменной на протяжении последних 6 лет. Увеличилась доля россиян, считающих российское общество дружелюбным по отношению к детям-инвалидам. Можно го-

ворить об определенной позитивной динамике отношения общества к детям-инвалидам. Даже если проблемы детей-инвалидов и их семей не затрагивают респондентов эмоционально, однако проявлением «хорошего тона», социально одобряемым поведением становится дружественное отношение к людям и детям, имеющим инвалидность. Однако среди россиян можно выделить тех, кто достаточно равнодушен к проблемам людей, в том числе детей, с инвалидностью. Примерно каждый десятый россиянин затрудняется дать конкретный ответ на большинство вопросов, касающихся отношения к людям с инвалидностью, участия детей в оказании помощи своим ровесникам с инвалидностью, роли СМИ в освещении проблем инвалидов. Четверть респондентов не нуждается в информации о детях-инвалидах в СМИ. Причем чаще не нуждаются в такого рода информации те респонденты, в окружении которых нет людей с инвалидностью. Видимо, проблемы людей с инвалидностью их не интересуют.

В целом ответы респондентов достаточно мозаичны, отношение к проблемам детей-инвалидов зачастую зависит от возраста респондента, его уровня жизни, наличия опыта общения с лицами, имеющими инвалидность.

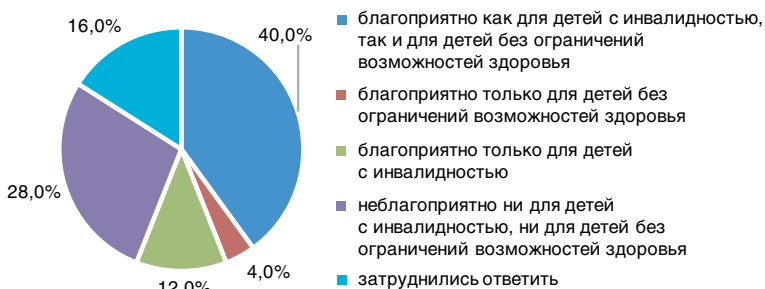
ОТНОШЕНИЕ ОБЩЕСТВА К ОБРАЗОВАНИЮ И ВОСПИТАНИЮ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ

Образование детей-инвалидов

Как показало исследование 2010 г., многие эксперты, а также родители детей-инвалидов не смогли прийти к единому мнению об оптимальном способе обучения детей с инвалидностью и без инвалидности. На вопрос о том, полезно или вредно совместное обучение детей-инвалидов и обычных детей, мнения опрошенных разделились примерно поровну: для обычных детей 36% респондентов посчитали такую форму обучения скорее полезной и 32% – скорее вредной; для детей-инвалидов – 32% скорее полезной и 33% скорее вредной.

По результатам массового опроса 2016 г. наблюдается достаточно существенный разброс мнений относительно благотворности влияния совместного обучения на здоровых детей и детей-инвалидов с значительным перевесом в сторону признания совместного обучения благоприятным для обеих групп детей (Рис. 8). Тех, кто признает совместную форму обучения благоприятной для обеих групп детей, в 2016 г. оказалось 40%, а тех, кто признает ее не благоприятной для тех и других детей, менее трети (28%).

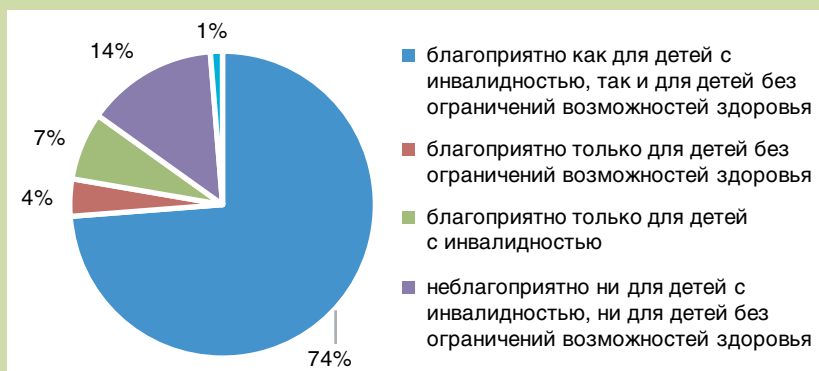
Рис. 8. Влияние совместного обучения детей-инвалидов и детей без ограничения возможностей здоровья: мнение общества, %: 2016



Вопрос: «На Ваш взгляд, совместное обучение детей-инвалидов и детей без ограничений возможностей здоровья благоприятно или неблагоприятно для этих категорий детей?»

Результаты количественного опроса родителей детей-инвалидов показывают более позитивное отношение к инклюзивному образованию: 74% респондентов оценивают инклюзию положительно как для детей-инвалидов, так и для детей без ограничений возможностей здоровья (рис. 9). Для 14% родителей инклюзивная форма образования неблагоприятна для обеих групп детей, тогда как в опросе населения этот показатель соответствовал 28%.

Рис. 9. Влияние совместного обучения детей-инвалидов и детей без ограничения возможностей здоровья: мнение родителей детей-инвалидов, %: 2016



Вопрос: «На Ваш взгляд, совместное обучение детей-инвалидов и детей без ограничений возможностей здоровья благоприятно или неблагоприятно для этих категорий детей?» (количественный опрос родителей детей-инвалидов)

Как становится видно из качественных интервью, население России считает, что инклюзивное образование не является панацеей и подходит только в том случае, когда у ребенка отсутствуют серьезные нарушения, не позволяющие ему обучаться в коллективе с другими детьми:

«... Проблемы, конечно, есть, потому что, если ребенок не в состоянии, не способен в силу своих особенностей освоить весь объем общеобразовательной программы, а общеобразовательная школа не обеспечит ему адапти-

рованную программу обучения, то тогда возникает вопрос о создании специальных условий. Т.е. такой ребенок, ученик проходит психолого-медико-педагогическую комиссию, получает заключение, рекомендации об организации специальных условий – какие занятия, с каким специалистом. ...Не всегда можно найти подход к ребенку быстро ...» (Интервью №16. Эксперт, директор образовательной организации)

Если рассмотреть инклюзивное образование как условие, при котором происходит непосредственное взаимодействие обычных детей и детей с видимыми серьезными проблемами со здоровьем, то становится целесообразной конкретизация вопроса о том, какие именно особенности могут быть у детей-инвалидов, чтобы их совместное обучение с обычными детьми могло быть допустимо с точки зрения общества. В ответах на такие вопросы заметны как существенная динамика, произошедшая в социальных установках за последние шесть лет, так и воспроизводство некоторых шаблонов мышления. Как и в прошлом, наблюдается зависимость мнений от заболеваний детей-инвалидов. Преобладает точка зрения о том, что в специализированных школах должны учиться в первую очередь дети с проблемами умственного развития, дети с синдромом Дауна, незрячие, неслышащие и дети с особенностями психического развития. С этим согласилось абсолютное большинство опрошенных респондентов, независимо от места проживания, уровня дохода, образования, пола и возраста.

Наиболее лояльное отношение общества как в 2010 г., так и в 2016 г. выявлено к совместному обучению детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата (ОПД) с остальными сверстниками. Эта тенденция выделять детей с нарушением ОПД как наиболее «подходящих» для инклюзии, сохраняется. Однако, процентные соотношения по этому вопросу кардинально поменялись. Если в 2010 г. согласившиеся с инклюзией детей с нарушением ОПД составляли пятую часть опрошенных (22%), то в 2016 г. уже 32% респондентов полагают, что таким детям можно обучаться в обычных классах общеобразователь-

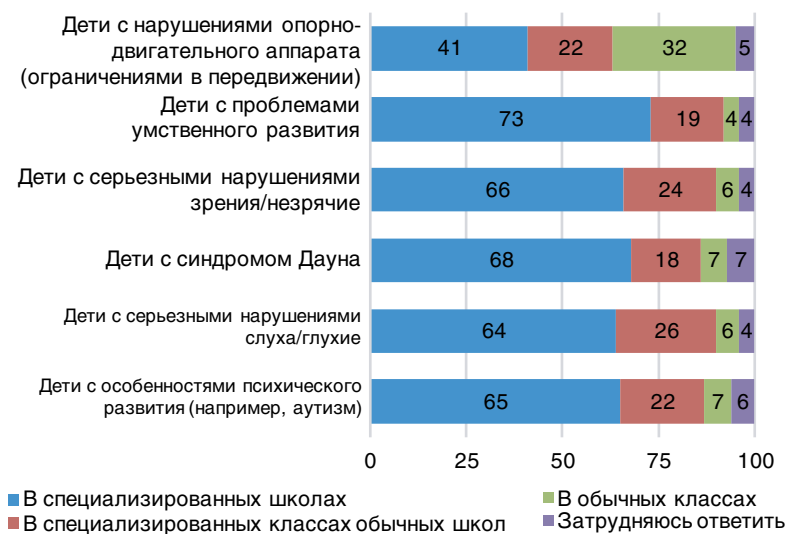
ной школы, а еще 22% считают, что их можно обучать в отдельных классах общеобразовательной школы. Весьма существенная динамика наблюдается и в числе сторонников специального образования таких детей. Если в 2010 г. согласных с тем, что дети с ОПД должны посещать специальные школы для инвалидов, было 84%, то в 2016 г. эта группа сократилась более чем вдвое и составила 41% респондентов.

Мнение граждан по вопросу совместного обучения детей с серьезными нарушениями зрения, незрячих детей и здоровых детей с 2010 года практически не изменились. 6% респондентов считают, что совместное обучение возможно в обычных классах. Отметим, что в опросе 2016 г. респондентам был предложен дополнительный вариант ответа «в специализированных классах обычных школ», который предпочли 24% опрошенных. То есть, полную инклюзию поддерживают 30% респондентов.

Сходная картина вырисовывается в отношении детей с серьезными нарушениями слуха или неслышащих: в 2010 г. согласных с инклюзивным образованием таких детей было 8%, в 2016 г. примерно столько же (6%). В опросе 2016 г. респонденты, как и в случае детей с серьезными нарушениями зрения, предпочли «промежуточный» вариант – «в специализированных классах обычных школ» (таких респондентов оказалось 26%). Таким образом число сторонников специального образования для детей с серьезными нарушениями зрения (или незрячих) и детей с серьезными нарушениями слуха (или неслышащих) снижается: если в 2010 г. сторонниками спецшкол для таких детей было, соответственно, 92% и 87%, то в 2016 г. 66% и 64% (Рис. 10).

В 2010 г. респондентам наиболее проблематичным представлялось инклюзивное обучение детей с Даун-синдромом и задержкой психического развития: такие дети должны посещать специализированные школы для инвалидов по мнению 87% и 84% опрошенных соответственно. Лишь 7% респондентов полагали возможным обучение детей с Даун-синдромом в обычных школах и 9% опрошенных «позволяли» учиться в обычной школе детям с задержкой психического развития. По сравнению с этими результатами, в 2016 г. картина несколько изменилась.

Рис. 10. Наиболее оптимальные формы обучения для детей-инвалидов в зависимости от заболеваний, %: 2016



Вопрос: «Как Вы думаете, где должны учиться дети-инвалиды с различными ограничениями возможностей здоровья: в специализированных школах, специализированных классах обычных школ или в обычных классах?»

Несмотря на то, что по-прежнему лишь для 7% опрошенных кажется возможным обучение детей с Даун-синдромом в обычном классе общеобразовательной школы, 18% опрошенных выбрали «промежуточный» вариант инклюзии, при котором дети с Даун-синдромом могут обучаться в специальном классе обычной школы. Соответственно, общая доля тех, кто предполагает направлять на обучение детей с Даун-синдромом в специальную школу, сократилась с 87% до 68%.

В опросе 2016 г. формулировки особенностей развития были уточнены: вместо категории «дети с задержкой психического развития» появились категории «дети с проблемами умственного развития» и «дети с особенностями психического развития (например, аутизм)». 73% и 65% респондентов, соответственно, видят обучение таких детей в специальных школах. Однако, 19% и 22%, соответственно, приняли бы решение об обучении таких

детей в специальном классе обычной школы, что предоставило бы им возможность общения со сверстниками на переменах и, как мы знаем из практики инклюзивных школ, на некоторых занятиях (например, музыка, рисование и проч.).

Большинство населения по-прежнему убеждено, что дети-инвалиды должны обучаться в специализированных школах. Массовый опрос 2016 г. показал, что на такое убеждение не влияют ни пол, ни возраст, ни образование, ни материальное положение респондентов и их место проживания. Возможно оно основано на сформировавшихся ранее ценностях, а также на информации об инфраструктурной непригодности общеобразовательных школ к инклюзивному обучению.

В Таблице 3 приведены сравнительные данные о допустимых, с точки зрения респондентов, формах обучения детей-инвалидов с различными ограничениями возможностей здоровья по оценкам населения в целом и оценкам инициативного опроса. Родители детей-инвалидов в большей степени выражают благосклонность к инклюзивной форме образования. В оценках данной группы респондентов наблюдается выраженная тенденция ухода от специализированных школ в сторону обучения в обычных классах школ. Особенно это распространяется на обучение детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата (53% респондентов считают допустимым их обучение в обычных классах) и детей с синдромом Дауна (37% респондентов полагают, что такие дети могут учиться в специализированных классах обычных школ, 26% респондентов – в обычных классах). Из различных форм ограничений возможностей здоровья наиболее проблематичным родителям детей-инвалидов представляется инклюзивное образование детей с проблемами умственного развития, с серьезными нарушениями зрения/незрячие и с серьезными нарушениями слуха/глухие. Однако и для этих форм детской инвалидности характерен переход к инклюзии. Таким образом, респонденты с ребенком с инвалидностью или ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) в семье выражают необходимость совместного обучения детей-инвалидов и здоровых детей.

Табл. 3. Формы обучения детей-инвалидов в зависимости от заболевания, % от: 2016

	В специализированных школах		В специализированных классах обычных школ		В обычных классах		Затрудняюсь ответить	
	Население	Родители детей-инвалидов	Население	Родители детей-инвалидов	Население	Родители детей-инвалидов	Население	Родители детей-инвалидов
Дети с особыми психическими развитиями (например, аутизм)	65	33	22	45	7	13	6	9
Дети с серьезными нарушениями слуха/глухие	64	39	26	40	6	13	4	8
Дети с синдромом Дауна	68	27	18	37	7	26	7	10
Дети с серьезными нарушениями зрения/незрячие	66	45	24	36	6	11	4	8
Дети с проблемами умственного развития	73	50	19	33	4	8	4	9
Дети с нарушениями опорно-двигательного аппарата (ограничениями в передвижении)	41	14	22	27	32	53	5	6

Вопрос: «Как Вы думаете, где должны учиться дети-инвалиды с нижеперечисленными ограничениями здоровья: в специализированных школах, специализированных классах обычных школ или в обычных классах?»

Наряду с этим фиксируется достаточно заметное изменение убеждений респондентов в том, что совместное обучение детей-инвалидов и детей без ограничений возможностей здоровья может быть благоприятно для этих категорий детей. Думается, что, с одной стороны, респонденты демонстрируют внешне одобряемое соответствие новым общественным убеждениям, которые постоянно в последние 5 лет активно транслировались в СМИ – «инклюзивное обучение – это благо для всех и для детей-инвалидов особенно». А, с другой стороны, их ответы на конкретизирующие вопросы выявили внутреннее несогласие с социально одобряемой точкой зрения.

В ходе качественных интервью выявилось, что родители детей-инвалидов склонны считать инклюзивную систему оптимальным способом обучения детей-инвалидов за исключением тех случаев, когда ребенок не поддается обучению или требует создания особых условий, недоступных в общеобразовательных школах. Родители детей-инвалидов, чьи дети обучаются в инклюзивных школах, отмечают положительные изменения, произошедшие с их детьми после начала обучения. При этом немаловажную роль в этих изменениях играют квалифицированные педагоги, которые, несмотря на повышенную нагрузку, стараются найти индивидуальный подход к каждому ребенку, а также общая обстановка и атмосфера в школах.

Все собеседники отмечают, что сама идея инклюзивного образования вызывает у них симпатию, так как подобная система способствует положительным изменениям в жизни и обучении не только детей-инвалидов, но и остальных детей, коммуницирующих с ними. В качестве основных преимуществ инклюзивной системы образования детей-инвалидов информанты называют, прежде всего, возможности полноценной социализации и интеграции для ребенка с инвалидностью, а также коммуникацию со сверстниками без инвалидности и детьми-инвалидами с другими ограничениями по здоровью.

«... Ребенок мой сам по себе очень общительный, и ей просто необходимо такое общение. Я, соответственно, считаю, что в этом только плюсы ...» (Интервью №11. Самара.

Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Родители детей-инвалидов отмечают также, что факт обучения в инклюзивной школе положительно влияет на психологическое состояние как детей, так и родителей, которые перестают воспринимать своего ребенка как «инвалида», а смотрят на него как на обычного ребенка с детскими потребностями и особенностями.

«... Все-таки это заботливое отношение к детям любой формы здоровья, любого состояния, скажем так. Я бы даже сказала, что отчасти у некоторых учителей я вижу небезразличие к любому ребенку ...» (Интервью №7. Москва. Родитель ребенка без инвалидности, обучающегося в инклюзивной школе)

Помимо этого, родители детей без инвалидности отмечают, что обучение в инклюзивной школе формирует в детях представление о нормах и ценностях, необходимых для жизни в современном обществе, что обучающиеся в инклюзивных школах дети начинают толерантнее относиться к любым проявлениям «инаковости» и принимать окружающих такими, какие они есть, что является очень важным навыком в современном мире. Родители отмечают, что в случае необходимости педагоги проводят с их детьми разъяснительные беседы, однако, как правило, сама атмосфера в таких школах стимулирует формирование подобных качеств:

«... У ребят нет такой установки, что если он инвалид, то с ним не стоит общаться. Они наоборот друг-другу помогают и друг-друга поддерживают ...» (Интервью №6. Улан-Удэ. Родитель ребенка без инвалидности, обучающегося в инклюзивной школе)

В качестве положительных сторон инклюзивного образования наши собеседники называли также возможность получения дополнительной помощи от специалистов, высокую профессиональную квалификацию и заинтересованность персонала, который вынужден постоянно проходить обучение, чтобы отвечать на новые вызовы.

«... Это такой процесс постоянного самосовершенствования ...» (Интервью №16. Эксперт, директор образовательной организации)

Родители также отмечают, что в инклюзивных школах развит индивидуальный подход, а потому даже дети без инвалидности получают больше внимания со стороны педагогов, чем в других образовательных организациях, что позволяет им лучше усваивать материал и получать больше возможностей для развития.

«... Может быть, какие-то темы чуть глубже рассматриваются, чуть дольше, но для меня это только плюс. Потому что дети не имеют такой возможности, например, в гимназии, где мы ориентируемся только на самого сильного. Здесь же тебе дают еще шанс повторить и что-то закрепить. Это большой плюс ...» (Интервью №7. Москва. Родитель ребенка без инвалидности, обучающегося в инклюзивной школе)

Одной из задач проведения глубинных интервью было выяснение отношения к инклюзии самих детей, обучающихся в школах данного типа. Дети-инвалиды отмечают, что им нравится обучение в инклюзивных школах в первую очередь потому что подобная система позволяет им общаться с другими ребятами, развиваться и жить полноценной жизнью. И если домашнее обучение ассоциируется у детей с одиночеством и отсутствием возможностей для общения с друзьями и сверстниками, инклюзивные школы, наоборот, позволяют им в полной мере найти себе друзей и товарищей по интересам. Некоторые дети отмечают, что им удалось найти среди одноклассников без инвалидности настоящих друзей, с которыми они с удовольствием проводят время в школе и встречаются в свободное время. Даже те ребята, которые говорили, что в школе у них нет настоящих друзей, все равно отмечали, что общаются с детьми без инвалидности:

«... Я поняла, что мне неинтересно обучаться на дому. Я больше не могу сидеть дома, мне надо со всеми общаться, ходить, я не могу одна в четырех стенах ...» (Интервью №1. Улан-Удэ. Ребенок-инвалид, обучающийся в инклюзивной школе).

Главное, о чем вспоминают ребята, говоря об инклюзивной школе, понятия помощи и взаимопомощи. Детям с особыми потребностями очень важно, чтобы одноклассники по учебе помогали им передвигаться, учиться и т.д. При этом все дети-инвалиды отмечают, что в полном объеме получают необходимую помощь со стороны других ребят. Помощь оказывают даже те, кто не является друзьями или хорошими знакомыми. Зачастую на помощь приходят старшеклассники, тогда как в обычных школах отношения старших и младших классов, как правило, бывают затруднительны.

«... Стараюсь дружить со всеми, конечно. Все учителя говорят, что у нас дружный класс. Все помогаем, нам помогают. <...> Я с ними (примечание: другими ребятами с инвалидностью) чаще всего общаюсь. Остальные помогают, но мы с ними не очень общаемся ...» (Интервью №1. Улан-Удэ. Ребенок-инвалид, обучающийся в инклюзивной школе)

В любом случае, подобная помощь дает детям ощущение самостоятельности. В то же время, некоторые дети отмечают, что по причине отсутствия в школах тьюторов, необходимого персонала и оборудования, родители вынуждены сопровождать их в процессе обучения, что затрудняет интеграцию в коллектив, а также не дает детям возможности ощутить себя в полной мере самостоятельными и «такими как все». Дети отмечают, что хотят большей самостоятельности и предпочитают обращаться за помощью к одноклассникам или друзьям, нежели к родителям. Наличие в школе полностью инклюзивной среды с необходимым оборудованием и специалистами позволило бы получить детям большую самостоятельность и создать максимально комфортные условия для обучения;

«... чтобы быть уже самостоятельной. А когда будет подъемник, не будешь уже ограниченной в движении. Бывает такое, что, когда мне лень, я только дома прошу помощи. А так, в школе, я стараюсь делать все сама, потому что хочу самостоятельной стать ...» (Интервью №9. Москва. Ребенок с инвалидностью, обучающийся в инклюзивной школе)

Родители отмечают, что инклюзивная система обучения детей в настоящее время обладает рядом недостатков. К числу основных относят, во-первых, недостаток финансирования школ, отсутствие необходимого оборудования и персонала, без которого обучение ребенка с инвалидностью в общеобразовательной школе становится бессмысленным или вообще невозможным. Наши информанты отмечают, что из-за недостатка финансирования далеко не все школы могут позволить себе купить и установить необходимое оборудование. Зачастую школы вынуждены подходить к данному процессу чисто формально, потому что выделенных средств хватает только на установку самого простого оборудования, тогда как детям, обучающимся в данной школе, могут быть необходимы более сложные и усовершенствованные версии. Обычно о подобных проблемах в интервью говорили информанты из регионов.

«... У меня не было сомнений, что в обычной школе нужно бороться и добиваться подъемников. Возможно, они сделают и подъемники, и пандусы, и оборудуют туалет для инвалидов, но на это уйдет много времени ...» (Интервью №11. Самара. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Даже наличие специального оборудования, подходящего детям, по мнению наших информантов, не является залогом полноценной инклюзии. Очень важно, чтобы в школе были необходимые специалисты (тьюторы, воспитатели, дефектологи, психологи), на которых не всегда хватает бюджетных средств. Родители отмечают, что сами вынуждены выполнять функции данных специалистов либо оплачивать их работу из своих средств, что для некоторых из информантов является крайне затруднительным из-за стесненного финансового положения.

«... Я второй год подхожу к директору, посещаю его регулярно по поводу тьютора, на что получаю какие-то неоднозначные ответы: то не хватает финансирования, то не хватает законодательства, то еще чего-то. Не знаю, не вдавалась в подробности, просто в курсе, что в Москве есть такие школы, в Казани есть такое сопровождение, в Нижнем

Новгороде ...» (Интервью №11. Самара. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Одобрив в целом инклюзивный подход к образованию, часть родителей выражает опасения по поводу вероятности непонимания или отрицательного отношения к детям-инвалидам со стороны сверстников и одноклассников, что не только сделает невозможной интеграцию ребенка-инвалида в коллектив, но и в целом затруднит процесс его обучения.

Кроме того, инклюзивное обучение детей-инвалидов имеет смысл только в том случае, когда педагогический коллектив школы готов к этому вызову. Без необходимой квалификации и навыков педагога не будут в состоянии обучать особых детей. Следовательно, растут нагрузка и требования к учителям, которые не всегда возможно соблюсти в полном объеме. Как уже было отмечено выше, инклюзивное образование требует от педагогов высокой отдачи и квалификации. К сожалению, как отмечают информанты, сегодня наблюдается дефицит подобных специалистов, следовательно, в ряде случаев «инклюзивность» школы является только ярлыком, не подтвержденным наличием педагогов необходимой квалификации.

«... На мой взгляд, наверное, требуется больше трудозатрат для педагогического коллектива. Потому что надо и приспособиться, и где-то отредактировать подачу информации ...» (Интервью №15. Самара. Родитель ребенка без инвалидности. Инклюзивная школа)

Как показывает исследование, указанные недостатки в большинстве случаев становятся для респондентов основными причинами отказа от инклюзивного образования.

В опросе 2010 г. в качестве аргумента в отказе детям-инвалидам в совместном обучении в обычной школе выдвигались факторы неготовности школ и школьной среды («будут обижать» – 57%; «школы материально не приспособлены» – 42%). Главный фактор (68%) заключался в том, что детям-инвалидам тяжело учиться в обычной школе. Инклюзивное образование воспринималось как излишняя жертва со стороны самих детей-инвалидов. Меньшинство опрошенных в

2010 г., указывало на следующие недостатки введения инклюзивного образования: дети-инвалиды будут задерживать обучение класса (23%), отвлекать внимание (9%), вносить дискомфорт (3%). Социологи в 2010 г. пришли к выводу, что российское общество ни психологически, ни технически было не готово к инклюзивному образованию, хотя в целом открыто для обсуждения его особенностей, плюсов и минусов.

Как показывают результаты опроса 2016 г. (Рис. 11), российское общество по-прежнему считает школы не приспособленными для детей-инвалидов (48% опрошенных), но тех, кто считает, что детям с особенностями развития трудно учиться по обычной программе, стало менее половины 44%. О сложностях общения сверстников с инвалидностью и без инвалидности говорят менее трети опрошенных (29%).

Рис. 11. Причины, по которым дети-инвалиды не должны учиться в обычных классах обычных школ, %: 2016



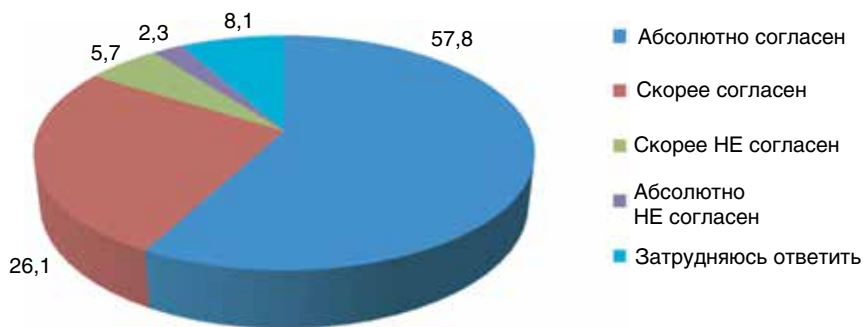
Вопрос: «Как Вы считаете, почему дети, имеющие инвалидность, не должны учиться в обычных классах обычных школ?»

Можно предположить, что сегодня информированность россиян об инклюзивном образовании возросла как за счет деятельности СМИ, так и благодаря тому, что расширяется практика инклюзии и люди черпают свои представления из рассказов собственных детей, знакомых, сотрудников. И хотя российское общество стало более готовым к принятию инклюзивного образования, обсуждение особенностей, преимуществ и недостатков инклюзии становится в чем-то даже более острым, чем в 2010 году. Когда начинается реальная практика, возникают и новые вопросы, проблемы, которые необходимо решать.

Интернатное воспитание детей-инвалидов

По данным массового опроса 2016 г. абсолютное большинство респондентов (почти 84%) абсолютно согласны или скорее согласны с утверждением, что ребенок-инвалид, независимо от тяжести его заболевания, должен воспитываться в семье и передавать его в интернат недопустимо (Табл. 2, рис. 12).

Рис. 12. Степень согласия населения с суждением о воспитании ребенка-инвалида в семье, %: 2016



Вопрос: «Скажите, пожалуйста, согласны ли Вы с суждением «Ребенок-инвалид должен воспитываться в семье, какими бы тяжелыми ни были ограничения его здоровья, передавать его в интернат недопустимо»?»

Подобное распределение может говорить о том, что в данный момент в стране большинством населения усвоена и активно демонстрируется ценность абсолютного приоритета семейного воспитания детей с любым уровнем тяжести инвалидности

и недопустимости их изоляции в интернатах. Можно предположить, что предпосылками этих мотивов могут быть результаты как серьезных коммуникационных кампаний, проводимых в СМИ в последнее десятилетие, так и активизации деятельности НКО и волонтерского движения.

Тем не менее, опрос относительно воспитания детей-инвалидов в интернатах продемонстрировал наличие в обществе мозаичной картины мнений и нюансов, обусловленных полом, возрастом, уровнем дохода, образованием и местом проживания граждан, а также непосредственным опытом их самих или их ближайшего окружения.

Так, 55% мужчин и 60% женщин абсолютно согласны и 28% мужчин и 25% женщин скорее согласны, что передавать в интернат ребенка-инвалида недопустимо. Следует отметить, что женщины демонстрируют несколько большую приверженность данному утверждению, чем мужчины. Их на 5% больше, чем мужчин среди тех, кто выбрал ответы «абсолютно согласен», что можно объяснить тем, что забота о детях, включая детей-инвалидов, все еще гендерно окрашена в нашей стране.

Что касается возраста, то интересно отметить, что наименьшую приверженность утверждению «абсолютно согласен» продемонстрировали респонденты в возрасте 35-44 года (55%), а наибольшую приверженность – респонденты в возрасте 25-34 (63%).

Это может быть объяснено нарастающим чувством усталости от решения жизненных проблем по воспитанию, обучению и обеспечению собственного потомства в возрастной группе 35-44 года, в то время как респонденты в возрасте 25-34 лет, которые еще только входят в пору родительства, полны энтузиазма по поводу социально одобряемых установок. Респонденты в возрасте старше 55 лет занимают промежуточную позицию (58%), что может быть объяснено тем, что они уже воспитали своих детей и готовы продемонстрировать приверженность социально одобряемым установкам без экстраполяции их на свой опыт.

По результатам опроса респондентов с разным уровнем дохода можно утверждать, что уровень материального положе-

ния респондентов оказывает некоторое влияние на их согласие с утверждением. Так, среди респондентов с высоким уровнем дохода 70% «абсолютно согласны» с утверждением о том, что передавать ребенка-инвалида в интернат недопустимо, 20% – «скорее согласны» и каждый десятый затруднился с ответом. Среди малообеспеченных респондентов вариант ответа «абсолютно согласен» выбрали 54% и «скорее согласен» – 25%.

Связь между местом проживания респондентов (в столичных городах, областных центрах, малых городах и сельской местности) и выбором варианта ответа «абсолютно согласен» практически не просматривается: примерно по 60% респондентов полностью согласны с приоритетом семейного воспитания.

Наблюдается также некоторая зависимость убеждения о приоритете семейного воспитания от уровня образования. Наибольшую приверженность данному утверждению продемонстрировали респонденты с начальным образованием (100%). Этот же вариант ответа выбрали лишь 85% респондентов с высшим образованием, продемонстрировав некоторую сдержанность.

В целом подавляющее большинство россиян убеждены в том, что ребенок с инвалидностью должен воспитываться в семье – ему не место в школах-интернатах независимо от того, какова тяжесть его заболевания. Данный результат вполне закономерен в контексте популяризации идеи семейного воспитания детей, транслируемой в последние годы.

Однако в ходе качественных интервью в рассуждениях о помещении детей-инвалидов в школы-интернаты проявились разногласия. Собеседники продемонстрировали двоякое отношение к обучению детей в школах-интернатах: родители оправдывали такую практику в случаях необходимости и высказывались против интернатов в тех случаях, когда ребенку доступно обучение вместе с другими детьми в общеобразовательной школе.

Выбор в пользу интерната объяснялся чаще всего тяжестью заболевания ребенка. Все опрошенные родители отмечали, что школа-интернат может сыграть положительную роль в жизни и обучении ребенка-инвалида, если нарушения его здоровья не позволяют ему обучаться в обычной школе.

В числе основных преимуществ интернатов родители и эксперты выделяют, во-первых, возможность получить не только общее образование, но и дополнительные специализированные профессиональные навыки, а также получить опыт, недоступный другим детям: экскурсионное посещение музеев, занятия в различных кружках, дополнительные учебные занятия, как это описано в данном отрывке интервью:

«... Интернатные учреждения разные бывают. У меня есть знакомые в Москве, у них дети учатся в интернате. Им там очень нравится, так как, кроме того, что они там учатся, они попутно и реабилитацией занимаются, и в разных мероприятиях участвуют, их на экскурсии вывозят. Интернат интернату рознь. А есть закрытые интернаты, где сидят дети, а учатся-не учатся они там... не понятно...» (Интервью №2. Улан-Удэ. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Для родителей детей-инвалидов вопросы подготовки ребенка к самостоятельной взрослой жизни играют ключевую роль, поэтому получению профессиональных навыков они уделяют особое внимание.

«... В нашей коррекционной специализированной школе введено больше занятий по труду. Мой ребенок в свои 14 лет очень хорошо умеет шить на машинке, чего я не могу сделать. Ребенок знает, какие там косые, какие загибы... А я, если честно, этого даже вспомнить не могу ...» (Интервью №10. Самара. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в интернате)

Некоторые собеседники выступали в поддержку школ-интернатов, потому что, по их мнению, в них царят более теплые отношения в коллективе: родители предполагают, что поскольку дети и педагоги все время находятся вместе, то между ними выстраиваются дружеские связи, что позволяет лучше мотивировать ребенка к обучению.

«... Детки в интернатах добрее. В обычной школе они все, мягко говоря, бешеные, злые какие-то. А в интернатах они более мягче, там дисциплина, у них нет такой жестокости»

(Интервью №14. Самара. Родитель ребенка с инвалидностью, обучающегося в интернате)

Наконец, среди преимуществ школ-интернатов также называют повышенное внимание к каждому ребенку, что затруднительно в семьях, где оба родителя вынуждены работать и не имеют возможности проводить с ребенком достаточно времени для занятий и развития.

«... Среди преимуществ – должное и правильное внимание к ребенку, потому что некоторые родители не могут, например, столько времени находиться с ребенком. Потому что всякие бывают жизненные ситуации, например, мать одна воспитывает ребенка, и ей не на что прожить. А в интернате – должный уход, должное внимание, должная поддержка этого ребенка, образование...» (Интервью №11. Самара. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

В то же время, родители нередко отмечали различные отрицательные стороны школ-интернатов. К числу основных недостатков отнесены: нехватка родительского тепла, домашнего уюта, заботы, общения с семьей и с близкими людьми. Необходимость общения с семьей, постоянная забота и опека – категории, на которые обращают внимание родители, чьи дети обучаются в инклюзивных школах. Родители детей-инвалидов, обучающихся в интернатах, в своих интервью не уделяли данным вопросам достаточного внимания.

«... Мне кажется, что все равно в дальнейшем, во взрослой жизни скажутся недостатки воспитания в школах-интернатах из-за отсутствия родителей, тепла, домашнего уюта» (Интервью №11. Самара. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Родители отмечают, что для полноценной социализации и становления ребенку необходимо общение с разными детьми, а не только с теми, кто обладает такой же формой инвалидности. В противном случае ребенок может не получить достаточных коммуникативных навыков, что может оказать отрицательное влияние на его возможности трудоустройства или налаживания личной жизни.

«... Многие ведь социальные макеты не формируются в интернатном виде. Да, может быть знания какие-то, может быть системы и методы преподавания будут иные, но социализации-то нет. А оно же не вечно, детей же не до конца жизни в интернатах держат. Это же какой-то период. Как раз в этот период взаимоотношения с обществом должны формироваться ...» (Интервью №15. Самара. Родитель ребенка без инвалидности, инклюзивная школа)

Некоторые информанты говорили, что школы-интернаты способствуют формированию у детей иждивенческих образцов поведения. После окончания интернатов дети, по мнению родителей и экспертов, не способны себя обеспечить и позаботиться о себе, а продолжают рассчитывать на чью-то помощь и поддержку.

«... Иждивенчество. Я считаю, что, в основном, там формируется иждивенчество ...» (Интервью №8. Москва. Родитель ребенка с инвалидностью. Обучение в инклюзивной школе)

Кроме того, в рамках многих бесед с родителями детей-инвалидов, обучающихся в интернатах, отмечались ситуации, в которых педагоги вели себя некорректно или непрофессионально и при этом отказывались считать себя виноватыми, обвиняя во всех сложившихся трудностях детей или их родителей.

«... Вот их разделили детей на группы, тянет он, не тянет – не важно, выполнил ребенок – не выполнил, никто не знает. А там каждый триместр или каждую четверть должен был проходить консилиум – но консилиум не проходит!... » (Интервью №10. Самара. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в интернате)

Решение передать ребенка с инвалидностью в школу-интернат родители чаще всего связывают с территориальной недоступностью или отсутствием в округе других образовательных организаций, где можно обучать ребенка. Многие родители отмечают, что ежедневные поездки в инклюзивные школы или другие образовательные организации, в которых могут обучать-

ся дети-инвалиды, для них недоступны по причине отсутствия автомобиля или удобного общественного транспорта.

По мнению информантов, родители могут принять решение о передаче ребенка с инвалидностью в школы-интернаты в случае невозможности совмещать работу и уход за ребенком. Обучение ребенка с инвалидностью в общеобразовательной школе требует постоянного или, по крайней мере, частого присутствия одного из родителей, в особенности, в ситуации, когда в школе отсутствует тьютор или соответствующий специалист. В ситуации, когда у родителей нет возможности оставить работу и постоянно присутствовать при ребенке, зачастую, принимается решение о передаче его в школу-интернат.

«... Передать ребенка в школу-интернат возможно при сложной жизненной ситуации. Чтобы ребенок ходил в обычную школу, нужно чтобы кто-то из родственников сопровождал его. Многие мамы в одиночку воспитывают ребенка. Им очень сложно: нужно и работать, и ребенка возить» (Интервью №3. Улан-Удэ. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Кроме того, родители отмечают, что передача ребенка с инвалидностью в интернат может быть выходом из ситуации, когда семья находится в тяжелом или бедственном материальном или психологическом положении.

«... В интернат передают детей в ситуациях каких-то финансовых проблем в семье. Еще, наверное, бывают ситуации какого-то тяжелого отчаяния, когда никто морально не поддерживает... » (Интервью №7. Москва. Родитель ребенка без инвалидности. Обучение в инклюзивной школе)

«... Возможно, психологически не приняли ребенка и вот как-то пытаются отдалиться от него ...» (Интервью №11. Самара. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Самая важная причина, которая называлась всеми родителями – тяжелая степень нарушений здоровья ребенка, его «необучаемость» или невозможность его присутствия в общеобразовательной школе по каким-либо причинам. Речь в данном

случае может идти как об определенных формах ментальной инвалидности, так и о критических случаях физических нарушений ребенка.

«... Во втором классе дети уже пошли решать уравнения, а она еще сложить не может. Естественно, пришлось нам уйти ...» (Интервью №14. Самара. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в интернате)

Родители в интервью говорят о том, что коррекционные интернаты – очень важный инструмент образования детей с тяжелыми формами инвалидности и полностью поддерживают идею обучения таких детей в специальных образовательных организациях, способных оказать детям необходимую поддержку и помощь.

«... Как раз для таких детей, которые необучаемые, существуют интернатные школы 8-го вида. Они как раз могли бы стать инклюзивной ступенью, куда можно тянуться, они по уровню. Мы же первоклассника не сажаем в институт, потому что он еще интеллектуально не вырос ...» (Интервью №8. Москва. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Подобного мнения придерживаются также опрошенные эксперты: детям с тяжелыми нарушениями лучше и комфортнее обучаться в интернате, нежели в инклюзивной школе. Их присутствие в обычной школе может отрицательно сказаться на их собственной подготовке, а также на обучении других ребят в классе, которые так или иначе будут вынуждены подстраиваться под сильно отстающего ребенка с инвалидностью.

Наконец, некоторые информанты предположили, что при передаче детей в интернаты родителями могут двигать эгоистические мотивы: желание свободной жизни и перекладывание ответственности.

«... Я считаю, что передать ребенка в интернат – это просто избавиться от него. Это точно так же, как в детском доме оставить ребенка. Приезжаешь ты к нему раз в неделю, бывает, забираешь его на выходные ...» (Интервью №6.

Улан-Удэ. Родитель ребенка без инвалидности, обучающегося в инклюзивной школе)

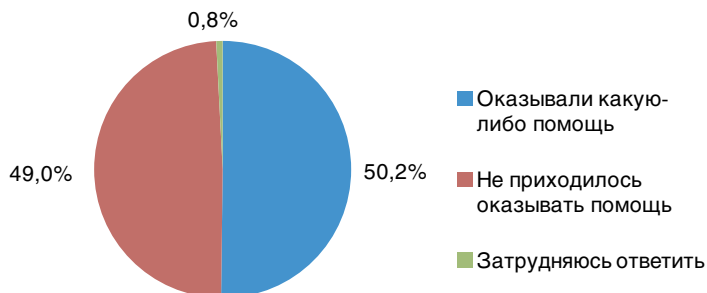
Таким образом, большинство опрошенных нами информантов считает целесообразной передачу ребенка в школу-интернат в том случае, если по месту жительства отсутствуют другие образовательные организации, позволяющие обучать ребенка-инвалида, или если у ребенка присутствует тяжелая форма инвалидности, не позволяющая ему обучаться вместе с остальными детьми. При этом данная точка зрения высказывалась нашими собеседниками из регионов, для которых вопросы территориальной доступности стоят особенно остро. В подобной ситуации коррекционный интернат позволяет ребенку получить необходимый уход и доступные навыки самостоятельной жизни. Во всех остальных случаях родители и эксперты, как правило, отрицательно относятся к идее интернатного обучения, поскольку такая форма не позволяет ребенку получить необходимую родительскую заботу и навыки общения с другими детьми (в том числе, людьми, не обладающими аналогичными формами инвалидности), а также отмечают, что уровень подготовки педагогов в интернатных организациях недостаточно высок.

ВКЛАД РАЗЛИЧНЫХ УЧАСТНИКОВ В РЕШЕНИЕ ПРОБЛЕМ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ И ВОСПИТЫВАЮЩИХ ИХ СЕМЕЙ

Оказание помощи населением в решение проблем детей-инвалидов

Оказание помощи детям-инвалидам относится к характеристикам общества, дружелюбного детям с ограниченными возможностями здоровья. По данным исследования 2016 г., детям-инвалидам и их семьям оказывали помощь 49% населения (Рис. 13), что существенно больше аналогичной доли (14%) опрошенных в ходе исследования 2010 г.

Рис. 13. Участие в оказании помощи и услуг детям-инвалидам и их семьям, %: 2016



Вопрос: «Приходилось ли Вам оказывать какие-то из следующих видов помощи и услуг детям-инвалидам и/или их семьям?»

Наиболее весомым компонентом помощи является денежная, которую предоставляла половина всех оказывавших помощь респондентов, или четверть опрошенных (Табл. 4). Следующими по значимости оказались безвозмездная материальная помощь в приобретении и предоставлении товаров первой необходимости, одежды, обуви, игрушек и книг. Далее следует помощь в перемещении и/или уходе, а также безвозмездная помощь продуктами питания. По остальным видам помощи доля тех, кто ее оказывал, не превысила 7% от всех, кто помогал детям-инвалидам.

Табл. 4. Виды помощи и услуг семьям с детьми-инвалидами, %: 2016

Виды оказываемой помощи	Доля опрошиваемых, которые оказывали помощь детям-инвалидам *, %
Денежная помощь	50
Помощь в виде одежды, обуви, товаров первой необходимости	39
Помощь в виде игрушек, книг	28
Помощь в перемещении и/или уходе (физическая помощь)	20
Помощь продуктами питания	13
Помощь в виде лечения, реабилитации, медикаментов и т.д.	7
Помощь в виде образовательных услуг	6
Организация акций помощи и мероприятий для детей-инвалидов, в том числе посещение учреждений для детей-инвалидов	6
Помощь в организации или участии в спортивных, культурно-массовых, иных досуговых мероприятиях	4
Другое	2

* Сумма ответов превышает 100%, так как респондент мог выбрать несколько вариантов ответа

Вопрос: «Приходилось ли Вам когда-либо оказывать какие-то из следующих видов помощи и услуг детям-инвалидам и/или их семьям?»

В общей же структуре населения, как показывают результаты опроса, доля населения, оказывающего помощь семьям с детьми-инвалидами, увеличилась практически по всем ее видам. По сравнению с 2010 г., в 2016 г. наблюдается существенное увеличение доли помогавших вещами и товарами первой необходимости, игрушками и книгами, а также оказанием услуг, связанных с транспортировкой и уходом за детьми-инвалидами. Исключение составило предоставление помощи в виде образовательных услуг.

В позиции «другое» в ответах респондентов указывалось на наличие собственных инвалидов в семье, работа в специализированных школах для детей с ограниченными возможностями. Упоминалась также помощь в виде общения, подключения к интернету, а также отправки с помощью SMS-сообщений анонимных переводов в фонды поддержки инвалидов.

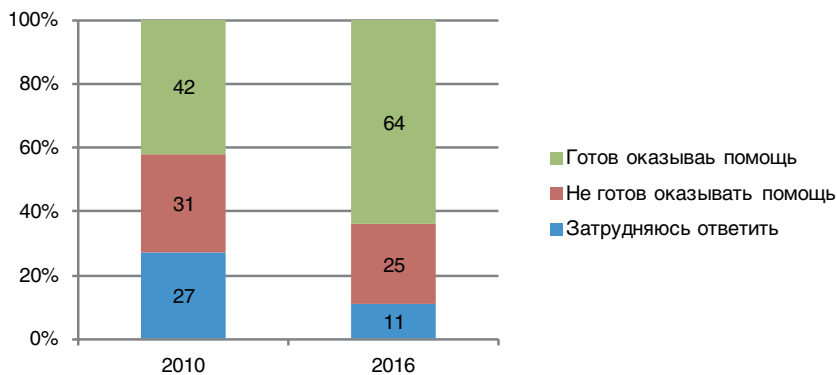
Помощь детям-инвалидам и их семьям оказывалась как безвозмездно, так и на возмездной основе. На вопрос о возмездности или безвозмездности оказываемой помощи отвечали

только те лица, которые реально оказывали помощь в лечении и реабилитации ребенка, приобретении для него медикаментов, оказании образовательных услуг, физическом перемещении и/или уходе, организации акций помощи и мероприятий для детей-инвалидов и пр. Подавляющее большинство респондентов (92%) оказывали различную помощь для детей-инвалидов на безвозмездной основе.

Среди способов оказания помощи преобладающим является прямая (адресная) помощь ребенку или семье ребенка-инвалида, либо через благотворительные фонды и другие организации милосердия. Далее следует способ оказания помощи напрямую образовательным или медицинским учреждениям для детей-инвалидов. Роль активистов, организовавших сбор помощи на работе, в школе и т.п., а также религиозных организаций как посредников в организации помощи существенно менее значима.

О позитивной перспективе развития системы оказания помощи детям-инвалидам свидетельствует большая доля намеревающихся участвовать в этой деятельности (примерно 2/3 опрошенных) по сравнению с 50% долей реально участвующих на данный момент времени (Рис. 14). Обращает на себя внимание, что в ходе исследования 2010 г. большая доля респондентов оказалась не готовой участвовать в оказании помощи детям-инвалидам (31%) или затруднились с ответом (27%).

Рис. 14. Готовность граждан оказывать помощь детям-инвалидам и их семьям, %: 2016



Вопрос: «Готовы ли Вы в ближайшем будущем оказывать помощь детям-инвалидам и/или их семьям?»

Согласно опросу 2016 г., граждане намерены оказывать преимущественно материальную помощь (товары, продукты питания и пр.) – 48% из всех собирающихся оказывать содействие детям-инвалидам и денежную помощь – 46%. (Табл. 5).

Табл. 5. Намерения по оказанию определенных видов помощи и услуг детям-инвалидам и их семьям, % от всех намеревающихся оказывать помощь: 2016

Виды помощи	Доля опрошиваемых, которые намерены оказывать определенный вид помощи детям-инвалидам, в совокупности намеревающихся помочь им в будущем*, %
Денежная помощь	46
Материальная помощь (товары, продукты питания, оплата услуг)	48
Помощь в виде общения, совместного досуга	36
Физическая помощь (перемещение, уход)	20

* Сумма ответов превышает 100%, так как респондент мог выбрать несколько вариантов ответа

Положительным фактом является возросшее понимание гражданами необходимости расширения круга общения детей-инвалидов. Более чем треть респондентов высказалось о намерении оказывать такую помощь в будущем.

Различные институты общества в оказании помощи детям-инвалидам и их семьям

Среди различных институтов общества, оказывающих помощь детям-инвалидам и их семьям, респонденты выделяют в первую очередь благотворительные фонды и другие некоммерческие организации (50,1%), далее следует государство, реализующее эту функцию через органы социального обеспечения и другие учреждения (44,4%), и обычные люди (37,3%). Также в оказании помощи существенна роль отдельных известных личностей (24%). Помощь со стороны бизнеса пока что оценивается незначительно. Каждый десятый респондент считает, что реально оказываемая помощь детям-инвалидам и их семьям в России практически отсутствует (Рис. 15).

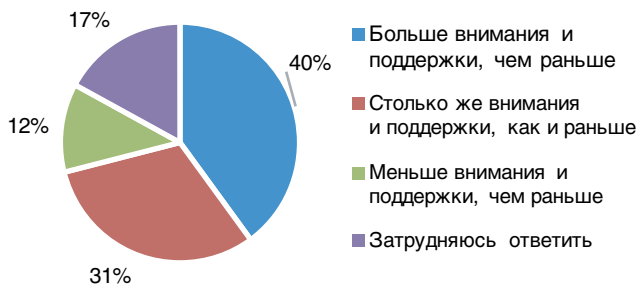
Рис. 15. Источники реальной помощи детям-инвалидам и семьям их воспитывающим, %: 2016



Вопрос: «Как Вы считаете, кто сегодня реально оказывает значительную помощь детям-инвалидам и их семьям?»

Данные массового опроса демонстрируют, что по мнению россиян, в течение последних пяти лет государство стало больше уделять внимания и поддержки детям-инвалидам (Рис. 16).

Рис. 16. Роль государства в жизнедеятельности детей-инвалидов, %: 2016



Вопрос: «Как Вы считаете, в течение последних пяти лет государство уделяло детям-инвалидам больше внимания и поддержки, чем раньше, меньше или столько же, как и раньше?»

В целом можно говорить о позитивной динамике в контексте оказания помощи детям-инвалидам – как в отношении общественных институтов, так и самих граждан. При этом 40% опрошенных россиян считает, что в течение последних пяти лет государство уделяло детям-инвалидам больше внимания и поддержки, чем раньше, еще 31% уверены, что размеры поддержки не сократились, остались на прежнем уровне.

По результатам глубинных интервью информанты в лице основного поставщика социальных услуг и других видов помощи детям-инвалидам видят государство, несмотря на то, что именно государственная система социальной поддержки достаточно сильно подверглась критике в ходе интервью. В настоящее время основным барьером доступности государственных социальных услуг является бюрократизация, выражающаяся в большом объеме бумаг, которые необходимо предоставить получателю социальной услуги:

«... Каждый раз нужно нести свидетельство о рождении, каждый раз пенсионный документ, одно забыл – и все. Зачем это носить каждый раз, если у них это все уже есть? ...» (Интервью №3. Улан-Удэ. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Родители детей-инвалидов отмечают отсутствие адресности в предоставлении государственных социальных услуг, работы с разными группами получателей социальных услуг и конкретными их потребностями. С точки зрения наших информантов, трудности в получении социальных услуг обусловлены во многом несогласованностью действий представителей разных инстанций.

«... Одни говорят одно, другие говорят другое, третьи – третьи ...» (Интервью №12. Москва. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в интернате)

Получателям социальных услуг остаются непонятны правила игры: какой перечень социальных услуг они могут получить от государства, какая документация необходима, какова должна быть их схема действий. Родителю самостоятельно тяжело разобраться в законах, да и юристы, с точки зрения информантов, тут помочь не могут. Они работают в рамках своей специализа-

ции, а юридические вопросы, возникающие у людей с инвалидностью, касаются сразу нескольких правовых полей:

«... Семейники – это семейники, квартирные – это квартирные специализации, еще есть какие-то. А так, чтобы он знал законы в соответствии с ограничениями здоровья, я думаю, что таких нет ...» (Интервью №5. Москва. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Некоторые информанты объясняют недостаточную эффективность государственных мер поддержки детей-инвалидов неграмотным построением всей системы социального обслуживания. Один из них приводит пример, демонстрирующий обратную сторону системы тендеров, по которой работает государство, приводящей к сотрудничеству с поставщиками продукции низкого качества:

«... То у них денег нет, то они устраивают тендеры и выигрывает та компания, которая предоставляет наиболее дешевую продукцию. Но у нас не получается так – дешево и хорошо. Дешевая продукция – это дешевая продукция. С теми же колясками. Да, наша коляска стоит 120 или 130 тыс., но это коляска, которая удобна мне, которая удобна моему ребенку ...» (Интервью №5. Москва. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Государственная социальная политика, по мнению родителей, направлена на помощь ребенку с инвалидностью, а вот работа с членами его семьи ведется недостаточно. Родители детей-инвалидов выражают потребность в медицинской помощи, психологической поддержке, которую они не могут получить в государственных структурах:

«... Чтобы получить Маше направление, мне нужно прийти, подписать и поставить печать. А для себя пришлось ходить целый месяц ...» (Интервью №3. Улан-Удэ. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Еще одна проблема системного характера, с которой сталкиваются семьи, воспитывающие детей-инвалидов, – возмеще-

ние затрат на покупку средств реабилитации постфактум. При этом опрашиваемые отмечали, что чем дороже семье обходится покупка, тем дольше приходится ждать компенсации, и иногда добиваться ее. Для таких дорогостоящих покупок некоторым семьям приходится брать кредиты и займы, платить по ним проценты, которые впоследствии не покрываются выделенным государственным финансированием:

«... Через 7-8 месяцев государство вернет эти деньги, это хорошо, если так получится. А если не вернет? ...» (Интервью №5. Москва. Родитель ребенка с инвалидностью, обучающегося в инклюзивной школе)

Родителей беспокоит безразличие, которое они наблюдают, посещая государственные структуры. При этом, по мнению родителей, безразличие выражается и в недостаточном предоставлении информации о социальных услугах:

«... Найти размер этой компенсации большая проблема. Где-то есть в интернете, на каком-то сайте, он то открывается, то нет ...» (Интервью №5. Москва. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Для изменения ситуации опрашиваемые предлагали пересмотреть отношения между государством и населением в социальной сфере. С их точки зрения, должна выстроиться система социального заказа, в которой ребенок-инвалид и его семья выступают в роли заказчика услуг, а государство должно взять на себя основную роль в реализации необходимых мер поддержки, заручившись помощью со стороны негосударственного сектора:

«... В цивилизованном государстве существует социальный заказ. Я как мама являюсь заказчиком. А есть государство, которое должно его обеспечить ...» (Интервью №8. Москва. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Наши собеседники заявляют, что в такой системе семья, воспитывающая детей-инвалидов, должна тоже стать полноценным субъектом социальной политики, направленной на помощь людям с инвалидностью:

«... игра двух субъектов-объектов: это государство, безусловно, но и родители не будут сидеть сложа руки ...» (Интервью №15. Самара. Родитель ребенка без инвалидности, обучающегося в инклюзивной школе)

По словам родителей детей-инвалидов, родители и сейчас делают очень многое самостоятельно. В первую очередь распространяют информацию о доступных услугах через родительские сообщества, форумы, обсуждения:

«... Чаще всего от родителей что-то узнаешь, потому что информации от соцзащиты вообще нет никакой ...» (Интервью №5. Москва. Родитель ребенка с инвалидностью, обучающегося в инклюзивной школе)

В существующей системе родителям детей-инвалидов приходится занимать активную позицию, поскольку, по их мнению, только благодаря личным инициативам дети получают необходимые меры поддержки, гарантированные государством:

«... Мы поставлены в такие рамки, что мы сами помогаем своему ребенку, кроме нас никто ему не поможет, никто в этом не заинтересован. Никто тебе на блюдечке ничего не даст, даже если ты имеешь право на это, пока ты не пойдешь, не раскроешь свой рот и не начнешь говорить. Все через борьбу ...» (Интервью №5. Москва. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Особая роль таких инициатив выявляется в описании действий родителей детей-инвалидов: «требовать», «добиваться», «бороться», «отвоевывать». Глаголы, при помощи которых родители описывают процесс получения социальных услуг, отражают их активную роль в этом процессе, борьбу за свои права. Но существует и другая точка зрения, согласно которой государство и родители детей-инвалидов кооперируются по ряду вопросов и работают сообща:

«... Я прихожу к неврологу не для того, чтобы показать ребенка, а чтобы рассказать, в каких центрах мы были, что мы видели, и чтобы она потом передала дальше эту информацию. То же самое происходит и со мной – постоянно звонят

врачи, ЦСО ...» (Интервью №8. Москва. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в инклюзивной школе)

Недостатки в государственной социальной политике, направленной на помощь детям-инвалидам, покрываются негосударственным сектором – некоммерческими организациями (НКО), благотворителями и социально ориентированными бизнес-структурами. Наши собеседники в целом позитивно оценивают негосударственный сектор в качестве участников помощи, но оценивают его как вторичный источник поддержки, к которому прибегают в том случае, если государственный сектор оказывается не в состоянии удовлетворить потребности детей-инвалидов.

Есть случаи, когда некоммерческие организации и общества оказываются не в состоянии помочь некоторым группам лиц, поскольку не имеют штата специалистов, специализирующихся на данных проблемах. Но в целом работа некоммерческих организаций оценивается позитивно. Во-первых, некоммерческий сектор, по словам респондентов, предоставляет те социальные услуги, которые гарантированы государством, но по описанным выше причинам в реальности дети-инвалиды получить не в состоянии. Среди них – реабилитация и санаторно-курортное лечение, юридические консультационные услуги. Во-вторых, некоммерческие организации отвечают и на такие запросы потребителей социальных услуг, с которыми не работает государство. В частности, они оказывают психологическую поддержку членам семьи ребенка-инвалида, помогают им в обучении.

«... Общественные организации работают, развиваются и стараются. Общественные организации с такими семьями работают, вытаскивают их из дома, социализируют детей и родителей, чтобы они в себя не уходили ...» (Интервью №10. Самара. Родитель ребенка-инвалида, обучающегося в интернате)

Иногда некоммерческий сектор выступает посредником между семьей ребенка с инвалидностью и потенциальными благотворителями, организуя кампании по сбору денег на лечение или иные нужды, осуществляет и просветительскую работу с населением, развивает идеи инклюзии в российском обществе:

«... Общественные организации – молодцы. Они агитируют в пользу таких детей и родителей. Говорят, что мы не изгои, мы такие же члены общества ...» (Интервью №11. Самара. Родитель ребенка-инвалида, инклюзивная школа)

Во взаимодействии с некоммерческим сектором привлекает отсутствие бюрократических проволочек, от родителей не требуется предоставление каких-то особых документов и справок. Если в случае взаимодействия с государством родителю приходится занимать активную позицию по формированию запроса на товары или услуги, то логика выстраивания отношений с некоммерческим сектором иная – те сами выходят на связь с семьями детей-инвалидов.

Часть информантов склонны противопоставлять благотворительные и некоммерческие организации государству и бизнесу. Первые, по их мнению, оказывают значительную поддержку, тогда как государственный сектор выделяет лишь финансирование, при этом социализация ребенка с инвалидностью не входит в перечень его первостепенных задач. По словам опрошенных, бизнес-структуры вообще нацелены на максимизацию прибыли и в недостаточной степени развивают социальные программы:

«... Помогают благотворительные организации, волонтеры. Государство пенсию выделило, и им дальше все равно, как ребенок растет и развивается. А коммерческие – одно слово только. Они для себя и под себя только работают ...» (Интервью №6. Улан-Удэ. Родитель ребенка без инвалидности, обучающегося в инклюзивной школе)

Люди отдадут предпочтение неформальному подходу в оказании поддержки и оказывают помощь детям-инвалидам и их семьям напрямую, минуя учреждения или фонды (58% респондентов). Некоммерческие организации и благотворительные фонды в сознании россиян опережают государство с точки зрения значительности помощи (50,1% и 44,4%). В перспективе 2/3 респондентов намерены участвовать в оказании помощи детям-инвалидам и их семьям в той или иной форме.

**СОВРЕМЕННОЕ ПОЛОЖЕНИЕ СЕМЕЙ
С ДЕТЬМИ-ИНВАЛИДАМИ: ДАННЫЕ
ОПРОСА РОДИТЕЛЕЙ**

Методология опроса родителей детей-инвалидов

Очевидно, что добиться значительных позитивных результатов в реализации политики в отношении детей-инвалидов невозможно без знания потребностей семей с такими детьми, без оценки качества услуг оказываемых семьями.

Координационным советом по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при Общественной Палате Российской Федерации в октябре 2016 г. был осуществлен интернет-опрос родителей детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья.

Основная цель опроса заключалась в выявлении мнения родителей детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья о социально-экономическом положении их семей; трудностях и проблемах, с которыми они сталкиваются; о социальных услугах и оказываемой помощи; о предпочтительных формах обучения детей-инвалидов с различными заболеваниями; отношении общества к детям-инвалидам.

В интернет-опросе приняли участие 1 171 родитель, воспитывающий детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями здоровья, из 39 городов Российской Федерации: Москва, Санкт-Петербург, Владикавказ, Сочи, Уфа, Нижний Новгород, Сургут, Красноярск, Владивосток и т.д.

Данные опроса не претендуют на репрезентативность. Основными участниками опроса стала наиболее активная часть родительского сообщества – женщины (96,3% от числа опрошенных), средний возраст которых 39 лет, проживающие в крупных городах и активно участвующие в решении проблем своих детей. Большинство из опрошенных (68,9%) имеют высшее образование. В настоящее время 70,2% участвовавших в опросе не работают по причине необходимости осуществления ухода за ребенком-инвалидом, а 29,8% родителей работают как на постоянной основе, так и от случая к случаю.

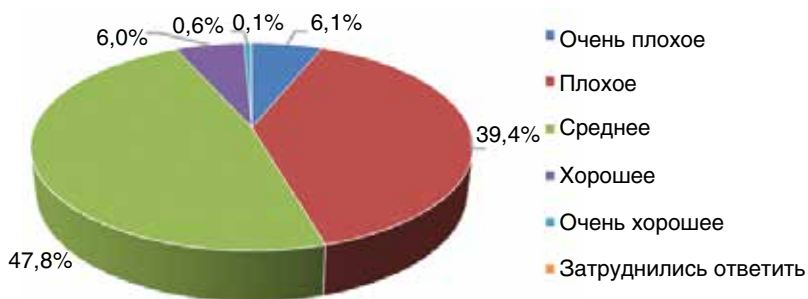
Вместе с тем, учитывая характеристики родителей, участвующих в опросе, можно предположить, что ситуация в других семьях, воспитывающих детей-инвалидов, аналогичная, если не хуже.

Социально-экономическое положение семей с детьми-инвалидами

Обнаружение у ребенка отклонения в развитии, независимо от характера и сроков его заболевания, и подтверждение инвалидности вызывает значительные изменения, затрагивающие практически все стороны семейной жизни, и в первую очередь материальное благосостояние семей. Детская инвалидность вариативна по причинам ее возникновения, видам ограничения жизнедеятельности ребенка. Наличие инвалидности требует для ребенка постоянного лечения, реабилитации, специальных режимов образования, социальной адаптации и интеграции в общество. В связи с этим семьи с детьми-инвалидами представляют одну из наиболее уязвимых групп населения, в том числе по причине недостаточного уровня доходов.

Анализ материального положения семей с детьми-инвалидами опирался на собственные оценки благосостояния опрошенных родителей (Рис. 17). По данным опроса 45,6% семей с детьми-инвалидами негативно («очень плохое» и «плохое») оценивают свое материальное положение, из них 6,1% указали на критическое положение, когда денег не хватает даже на еду. Примерно половина семей оценили свое экономическое положение на удовлетворительном уровне (39,4%), то есть семьи могут позволить себе тратить средства на еду и одежду, а покупка товаров длительного пользования, например, телевизора или холодильника, для них крайне затруднительна. Только 6,6% семей с детьми-инвалидами позитивно оценили свое финансовое положение (на уровне «хорошо» и «очень хорошо»).

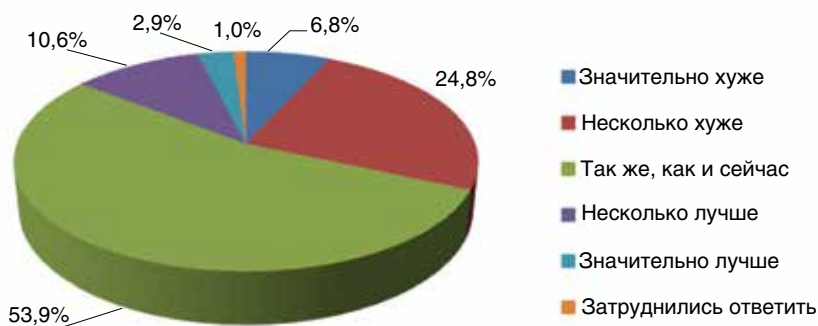
Рис. 17. Материальное положение семей с детьми-инвалидами, %: 2016



Вопрос: «Как бы Вы оценили в настоящее время материальное (экономическое) положение Вашей семьи?»

В отношении своего будущего 31,6% семей с детьми-инвалидами не видят никаких перспектив по улучшению своего экономического положения и прогнозируют лишь его ухудшение; 53,8% семей уверены, что ситуация через год не изменится и останется на том же уровне, что и сейчас (Рис. 18). Только 13,5% в будущее смотрят с некоторым оптимизмом, предполагая, что оно может немного улучшиться.

Рис. 18. Прогноз материального положения семей с детьми-инвалидами, %: 2016



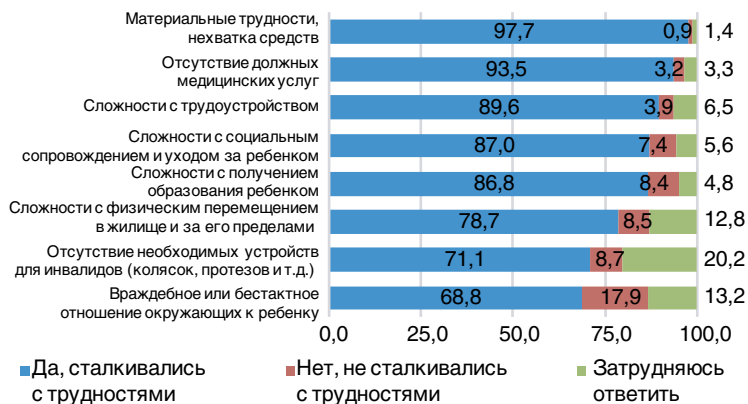
Вопрос: «Как Вы считаете, через год Вы (Ваша семья) будете жить лучше или хуже, чем сейчас?»

Очевидно, что для данной категории населения основная поддержка должна осуществляться через расширение рамок гарантированных услуг по социальной защите, в первую очередь, со стороны государства: органов образования, здравоохранения, социальной защиты. Несмотря на то, что в государстве постоянно принимаются меры по поддержке семей с детьми-инвалидами, в том числе по увеличению их материальной поддержки, только четверть семей (26,5%) отметила увеличение внимания и поддержки со стороны государства за последние пять лет, еще четверть (24,9%) – почувствовала снижение внимания и поддержки к детям-инвалидам, а примерно половина опрошенных семей (47,7%) не увидела никаких изменений за этот период.

Трудности семей, воспитывающих детей-инвалидов

В рамках опроса родителям детей-инвалидов было предложено оценить наиболее характерный ряд трудностей и проблем, с которыми они сталкиваются (Рис. 19). Все эти проблемы тесно связаны между собой и влияют на жизнеспособность семьи в целом.

Рис. 19. Трудности семей с детьми-инвалидами, %: 2016



Вопрос: «Родителям детей-инвалидов приходится сталкиваться со следующими трудностями ...»

Наиболее значимой проблемой для семей с детьми-инвалидами является недостаток финансовых средств, которые необходимы для лечения ребенка, проведения медицинских и реабилитационных процедур, приобретения медикаментов, технических средств реабилитации и ортопедических устройств. То, что предоставляется ребенку в соответствии с индивидуальной программой реабилитации, зачастую не удовлетворяет родителей качеством, не успевает за изменением состояния здоровья ребенка, его развитием. Таким образом, проблема финансовых трудностей тесно связана с отсутствием необходимых медицинских и реабилитационных услуг. Приведем цитату из анкеты родителей детей-инвалидов: «В области нет хороших врачей неврологов-эпилептологов! Приходится ездить к платным! Но и они не самые компетентные!!! Очень сложно получить путевку на оздоровление ребенка! Выдают в основном зимой! Если ребенок не ходит, то у него отнимают возможность носить ортопедическую обувь!!! А как нам быть зимой и осенью? Никуда не ходить? Пусть его ножки искривляются?».

Следующая проблема, которая непосредственно влияет на финансовое положение семей, воспитывающих детей-инвалидов, заключается в трудностях трудоустройства родителей, поскольку для них необходимы определенные условия, позволяющие осуществлять уход за ребенком: неполный рабочий день, предоставление 4 выходных дней в месяц с сохранением заработка, предоставление дополнительного неоплачиваемого отпуска продолжительностью до 14 дней и т.п. Как правило, работодатели неохотно идут на подобные условия.

Сложности с социальным сопровождением и уходом за ребенком, вернее невозможность попасть в программу по поддержке активной жизнедеятельности и развитию естественных способностей ребенка с ограниченными возможностями здоровья, родители определили как одну из основных проблем.

Существенной проблемой для родителей являются трудности с получением ребенком образования. «В Волгоградской области конкретно для незрячих детей не делается ничего! За исключением только того, что впервые за 3 года обучения моего ребенка в школе для незрячих в этом году дочка в школе получила учебники по Брайлю. Раньше их в школе просто не было. На летние каникулы нам в школе выдали учебник по литературе

2 класса выпуска 1978 года, и тот был из городской библиотеки» (из анкеты).

Еще две проблемы связаны с физическим перемещением ребенка дома и за его пределами, а также отсутствием необходимых технических средств для компенсации или устранения стойких ограничений жизнедеятельности ребенка. Речь идет о таких средствах реабилитации, как кресла-коляски с ручным или электроприводом, протезы, ортопедические изделия, противопролежневые матрасы и подушки, специальные приспособления и т.п.

Актуальной для семей с детьми-инвалидами остается проблема враждебного или бестактного отношения окружающих к ребенку-инвалиду. По данным опроса 68,9% родителей чаще всего встречают либо негативно-эмоциональную, либо безразличную реакцию общества на ребенка с ограниченными возможностями здоровья. В их ответах присутствуют такие эмоции, как агрессивность, страх, брезгливость, неприязнь, насмешливость, пренебрежительность и т.д. «Нас общество не принимает. Порой жестокость некоторых граждан я сравниваю с терроризмом, и не без причины»(из анкеты). Другая участница опроса рассказала, что, когда они выходят гулять с ребенком в инвалидной коляске, взрослые уводят своих детей и дают понять, что таким детям не место на детской площадке.

Остальные 31,1% родителей либо не видят проблем враждебного или бестактного отношения окружающих к ребенку-инвалиду, либо затруднились ответить на этот вопрос.

Оказываемая помощь семьям с детьми-инвалидами

Со стороны государства семьям с детьми-инвалидами предоставляется следующая социальная поддержка: трудовые гарантии родителям ребенка; налоговые льготы (налоговый вычет); жилищные льготы и гарантии (обеспечение жильем, земельным участком, льгота по оплате коммунальных услуг); пенсионные льготы и другие виды социального обеспечения (выплата пенсии, причитающихся надбавок, ежемесячных денежных выплат, пособий на ребенка и пр.); медицинские и сопутствующие гарантии (оперативное и терапевтическое лечение, санаторно-курортное лечение, лекарственное обеспечение, обеспечение техническими средствами реабилитации).

Кроме государства в социальной поддержке семей с детьми-инвалидами принимают непосредственное участие предприниматели (бизнес), благотворительные фонды и общественные организации, известные медийные лица и просто обычные люди (в большинстве случаев близкие родственники, друзья семьи, сообщества родителей). Они оказывают семьям с детьми-инвалидами содействие по широкому спектру услуг: услуги медицинского характера (например, реабилитация в профильных лечебных учреждениях на платной основе); финансовая помощь; безвозмездное предоставление продуктов питания, одежды, обуви и товаров первой необходимости; проведение досуговых мероприятий и пр.

Опрос показал, что помощь благотворительных фондов и рядовых граждан родители оценивают выше, чем помощь государства, соответственно, 56%, 39,6% и 21,4% (Рис. 20). По-видимому, предлагаемые государством социальные меры поддержки (пенсии, пособия, медицинское лечение и пр.) родители детей-инвалидов в качестве помощи не рассматривают.

Рис. 20. Источники помощи семьям с детьми-инвалидами, %: 2016



Вопрос: «Как Вы считаете, кто сегодня реально оказывает значительную помощь детям-инвалидам и их семьям?»

Максимальную оценку родителями помощи благотворительных фондов и общественных организаций также отчасти можно объяснить широким рекламным сопровождением акций по сбору денежных средств, проводимых рядом крупных благотворительных фондов, и предоставлением информации о том, как средства были адресно использованы для конкретных детей.

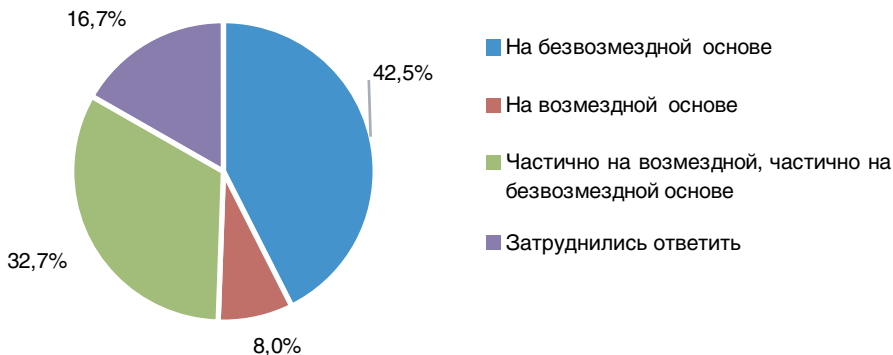
Высоко оценивается получение помощи от обычных людей. Например, жители города для своего ребенка-земляка собрали деньги на лечение и на приобретение ступенькохода; друзья оказали помощь семьям на приобретение медикаментов, лечение и покупку одежды, обуви и товаров первой необходимости.

Предпринимательский сектор пока незначительно оказывает помощь, только 3,6% семей получили реально оказанную помощь из сферы бизнеса. На этом фоне выделяется пятая часть респондентов, не получающих значимой помощи.

В 42,5% семей с детьми-инвалидами различные виды поддержки были предоставлены на безвозмездной основе, 32,7% частично предоставлены на возмездной и частично на безвозмездной, а остальные – на возмездной основе (Рис. 21).

Для создания наиболее эффективных механизмов социальной политики в отношении поддержки семей, воспитывающих детей-инвалидов, необходимо четко представлять наиболее востребованные ими виды помощи.

Рис. 21. Виды помощи семьям с детьми-инвалидами, %: 2016



Вопрос: «Если Вашей семье или ребенку оказывали помощь, то на возмездной или безвозмездной основе?»

По данным опроса, для родителей, воспитывающих детей-инвалидов, приоритетной является **финансовая (денежная) помощь**, с помощью которой родители смогли бы повысить качество лечения и реабилитации детей, проводя их в ведущих медицинских центрах на платной основе. В настоящее время высокопрофессиональная квалифицированная помощь стоит дорого, а государственная поддержка не покрывает расходы на необходимое, по мнению родителей, лечение: «Очень дорогая стала реабилитация, если три года назад мы сыну проводили курс массажа и ЛФК 1-2 раза в квартал собственными финансовыми средствами, то сейчас можем эти процедуры с большим трудом позволить раз в полгода».

Кроме этого, для повышения платежеспособности семьи родители предлагают рассмотреть на законодательном уровне вопрос об увеличении размера пенсий и пособий, расширении перечня льгот, а также льгот в налогообложении для индивидуальных предпринимателей.

Далее следует помощь, тесно связанная с финансовой, – получение **необходимой помощи медицинского характера**, включающей лечение и пролонгированную реабилитацию детей-инвалидов. «В Республики Коми нет реабилитационных центров, а в другие регионы на бесплатной основе никто не направляет. Хорошие центры принимают детей на реабилитацию только на платной основе от 80 тыс. руб. за курс, а в год надо провести минимум 4 курса». Кроме этого, родители отмечают прекрасный эффект от проведения санаторно-курортного лечения детей, в связи с чем предлагается для детей-инвалидов ежегодно выделять путевки на морское побережье. Но очень многие родители отмечают трудности в получении санаторной путевки и плохое качество санаторных услуг: «Обеспечение санаториями ужасное! Основной заезд в осенне-зимний период. Тендеры выигрывают санатории в аварийном состоянии или барачного типа!»

Безвозмездное предоставление средств реабилитации, продуктов питания и средств первой необходимости, оплата услуг. В этой группе родители однозначно акцентировали

внимание на необходимости помощи в приобретении качественных технических средств реабилитации от Фонда социального страхования: коляски, кресла для дома, специализированные велосипеды, тренажеры и т.п. При этом необходимо помнить, что ребенок быстро растет, соответственно, временных ограничений по использованию технических устройств быть не может: «Моей дочери нужна хорошая прогулочная коляска. Ей 5 лет, а мы катаемся в коляске для обыкновенного ребенка до 2 лет».

Помощь в получении образования. Для развития адаптированных условий образования детей-инвалидов родители предлагают открывать специализированные сады и школы для детей-инвалидов по профилю заболевания в шаговой доступности (в своем населенном пункте). В период перехода образовательных учреждений на инклюзивную модель образования, необходимо обдуманное построение системы, учитывающей потребности детей-инвалидов, внедрение в федеральные образовательные стандарты методов обучения детей с аутизмом и подготовки государством специалистов на постоянной основе. Родители предлагают организовать адаптационные классы в рамках дошкольных и школьных учебных заведений. Кроме этого, необходимо масштабировать в социальных центрах коррекционные занятия для детей-инвалидов на бесплатной основе.

Помощь по уходу, передвижению ребенка-инвалида входит в перечень наиболее востребованных услуг в семье, воспитывающий **такого** ребенка.

Важный вид помощи для семей – **социализирующая помощь** для детей-инвалидов, направленная на расширение общения, организацию досуга.

Актуальной для родителей остается помощь, ориентированная на них самих – **помощь родителям**. В первую очередь родители детей-инвалидов нуждаются **в психологической помощи** не меньше, чем их ребенок. Болезненным для родителей с детьми-инвалидами остается вопрос **трудоустройства**, поэтому необходимо развивать рабочие места с гибким графиком работы для сочетания работы и ухода за ребенком. Для того

чтобы можно было отойти от ребенка на непродолжительное время, необходимо развивать **службы сопровождения** детей в отсутствие родителей. Для этих же целей возможно создание специализированных центров (групп) дневного пребывания для детей-инвалидов.

Для родителей необходима помощь, связанная с перевозкой ребенка – **транспортная помощь**. Для этого транспорт должен быть оборудован специализированным оборудованием, например, в общественном транспорте необходимо наличие подъемного устройства для инвалидной коляски, место для размещения коляски и средств удержания (закладные петли в полу и ремни). Кроме того, необходимо создание социальной службы по организации перевозок детей-инвалидов, сопровождению их «от двери до двери».

Как особой категории населения семьям с детьми-инвалидами необходимо помогать в **жилищном вопросе**. Одна мама написала: «Нам необходима отдельная комната для ребенка, потому что сейчас мы живем шестером в однокомнатной квартире на 5 этаже без лифта».

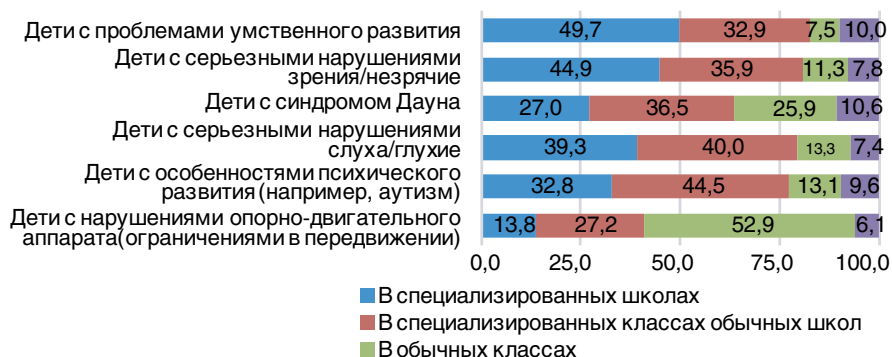
Обучение детей с ограниченными возможностями здоровья

В последнее время большое внимание уделяется инклюзивному образованию, направленному на обучение детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья в общеобразовательной школе, где разрабатываются специальные учебные программы для детей-инвалидов и привлекаются к процессу обучения тьюторы, дефектологи, логопеды и прочие специалисты.

Среди родителей, воспитывающих детей-инвалидов, такой подход имеет как сторонников, так и противников, выступающих за сохранение различных форм получения образования детьми-инвалидами, в том числе в специальных (коррекционных) общеобразовательных школах (Рис. 22).

Так, большинство родителей уверены в том, что дети с проблемами умственного развития и с серьезными нарушениями зрения должны преимущественно учиться в специальных (коррекционных) профильных образовательных учреждениях либо в специализированных классах общеобразовательных организаций.

Рис. 22. Наиболее оптимальные формы получения образования для детей-инвалидов в зависимости от заболеваний, %: 2016



Вопрос: «Как Вы думаете, где должны учиться дети-инвалиды с различными ограничениями возможностей здоровья: в специализированных школах, специализированных классах обычных школ или в обычных классах?»

Другая ситуация складывается для детей с синдромом Дауна. Треть опрошенных считает, что такие дети должны учиться в специализированных классах обычных школ, а у половины опрошенных родителей мнения разделились: одни уверены, что дети с синдромом Дауна должны учиться в специальных (коррекционных) профильных образовательных учреждениях, другие – что они вполне смогут посещать обычные классы средней общеобразовательной школы.

В отношении слабослышащих или неслышащих детей, а также детей с особенностями психического развития, родители выразили единодушное мнение: и те, и другие дети должны преимущественно учиться в специализированных классах обычной школы либо в специальных коррекционных профильных образовательных учреждениях.

Большее половины родителей (52,9%) считают, что дети с нарушениями опорно-двигательного аппарата вполне могут обучаться в обычных среднеобразовательных школах вместе с другими детьми либо в общем классе, либо в специализированном классе.

Среди родителей, воспитывающих ребенка-инвалида, 27,3% родителей категорически против обучения детей в обычных классах в общеобразовательных школах. Основной аргумент родителей, которые выступают против обучения детей-инвалидов в обычных классах общеобразовательных школ, заключается в том, что российские школы не приспособлены для детей-инвалидов (Рис. 23). По мнению родителей, в школах отсутствуют пандусы, специальные подъемники внутри образовательных организаций, разноуровневые перила (поручни) и т.п. Кроме того, для обучения детей-инвалидов в обычных школах отсутствуют специалисты, занимающиеся социальным сопровождением: «Необходимо сначала обучить специалистов, чтобы ребенок-инвалид не просто присутствовал на уроках в обычном классе».

Кроме того, родители, высказавшиеся против обучения детей-инвалидов в обычных школах, отмечают трудности, которые могут возникнуть в получении образования. Они считают, что детям-инвалидам будет сложно учиться наравне с детьми без инвалидности, потому что освоение общеобразовательной программы у детей-инвалидов происходит медленнее (48,1%) и учителя будут вынуждены уделять детям-инвалидам гораздо больше внимания, чем детям без инвалидности (33,8%). Это может стать причиной возникновения негативного отношения одноклассников без ограничений здоровья к ребенку-инвалиду, поэтому дети-инвалиды должны учиться с равными себе по возможностям здоровья.

Рис. 23. Причины негативного отношения к обучению детей-инвалидов в обычных школах, % от соответствующей группы респондентов, 2016

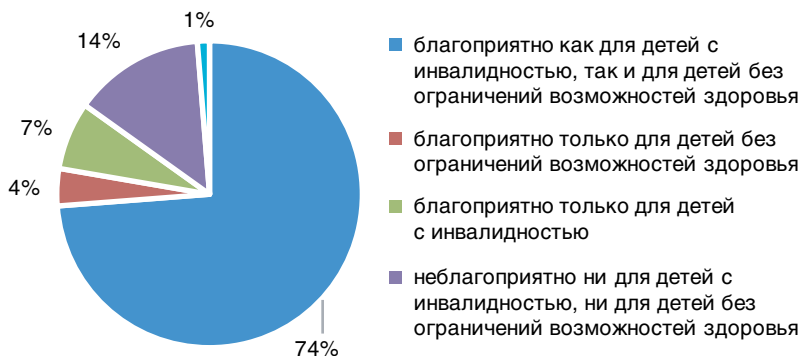


Вопрос: «Как Вы считаете, почему дети, имеющие инвалидность, не должны учиться в обычных классах обычных школ?». N=320

По мнению родителей, нельзя подходить ко всем детям-инвалидам с одной меркой, соответственно, для каждого ребенка должны существовать вариативность и гибкость форм обучения. Не все дети-инвалиды могут обучаться в обычных школах, поэтому необходимо сохранение коррекционных школ. Например, дети со средней и тяжелой степенью ментальной инвалидности должны учиться только в специальных школах, поскольку обучение в подобных школах полностью отвечает их потребностям и дает больше возможностей для их развития (речь идет о детях, которые никогда не смогут жить самостоятельно в будущем).

Среди родителей, которые выступают за совместное обучение и детей-инвалидов, и детей без ограничений здоровья, большинство (73,8%) считает эту форму обучения благоприятной как для одних, так и для других детей (Рис. 24).

Рис. 24. Совместное обучение детей-инвалидов в общеобразовательной школе, %: 2016



Вопрос: «На Ваш взгляд, совместное обучение детей с инвалидностью и без ...»

Десятая часть родителей детей-инвалидов видит позитивную сторону инклюзивного образования только для одной или другой категории детей: 3,9% родителей для детей без ограничений по здоровью, а 7,1% – для детей с инвалидностью. Негативное отношение к совместному обучению высказывают 13,9% родителей детей-инвалидов.

Взаимодействие общества и ребенка-инвалида

Для понимания проблем взаимодействия общества и детей-инвалидов, их адаптации в современном мире родителям был предложен ряд суждений, который они оценили по шкале от «абсолютно согласен» до «абсолютно не согласен». Каждому варианту ответа был присвоен соответствующий балл: наиболее высоким оценкам («абсолютно согласен») – 4 балла, наиболее низким («абсолютно не согласен») – 1 балл (Рис. 25).

Рис. 25. Взаимодействие общества и родителей-инвалидов, %: 2016



Вопрос: «Ответьте, Вы согласны или не согласны с каждым из этих суждений? ...»

По большинству суждений родители, непосредственно погруженные в проблемы детской инвалидности, практически единодушны во мнении: ребенок с ограничениями здоровья – такой же член общества, которому необходимо взаимодействие с социумом, а инфраструктура и уровень предлагаемой ему помощи не сопоставим с потребностями:

- инфраструктура и транспорт в России плохо адаптированы под нужды инвалидов (средний балл 3,74 балла по 4-балльной шкале; согласны 96,5% родителей);
- ребенок-инвалид должен воспитываться в семье, какими бы **тяжелым** ни были ограничения его здоровья – передавать его в интернат недопустимо (средний балл – 3,70; согласны 95,7% родителей);

- если государство будет заботиться об образовании и адаптации детей-инвалидов, то большинство из них сможет в будущем самостоятельно обеспечивать себя и приносить пользу обществу (средний балл – 3,67; согласны 96,3% родителей);
- дети-инвалиды ничем не отличаются от остальных детей по своим человеческим качествам (средний балл – 3,59, согласны 91,4% родителей);
- ни школа, ни общество в целом сегодня не готовы к внедрению инклюзивного обучения детей с инвалидностью (средний балл 3,53; согласны 92,1% родителей);
- основная масса людей реагирует на инвалидов неадекватно: большинство испытывают или неловкость, или страх, или раздражение (средний балл 3,41; согласны 89,6% родителей);
- сегодня присутствие человека с ОВЗ в общественных местах стало гораздо привычнее для окружающих, чем несколько лет назад (средний балл 2,89; согласны 74,4% родителей).