



**Счастье
ЖИТЬ**

Аналитический отчет

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

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



**Счастье
ЖИТЬ**

Описание выборки исследования

Первый блок данных - результаты межрегионального социологического опроса родителей детей-инвалидов, представителей некоммерческого сектора, волонтеров, работающих в сфере помощи и поддержки данной целевой группы. **Объем выборки: 2039 человек из 30 субъектов РФ**

Второй блок данных - посты и записи в социальной сети vkontakte, посвященные тематике жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами. **Объем выборки: 10186 постов 17 сообществ в социальной сети vkontakte, работающих с детьми-инвалидами и их семьями**

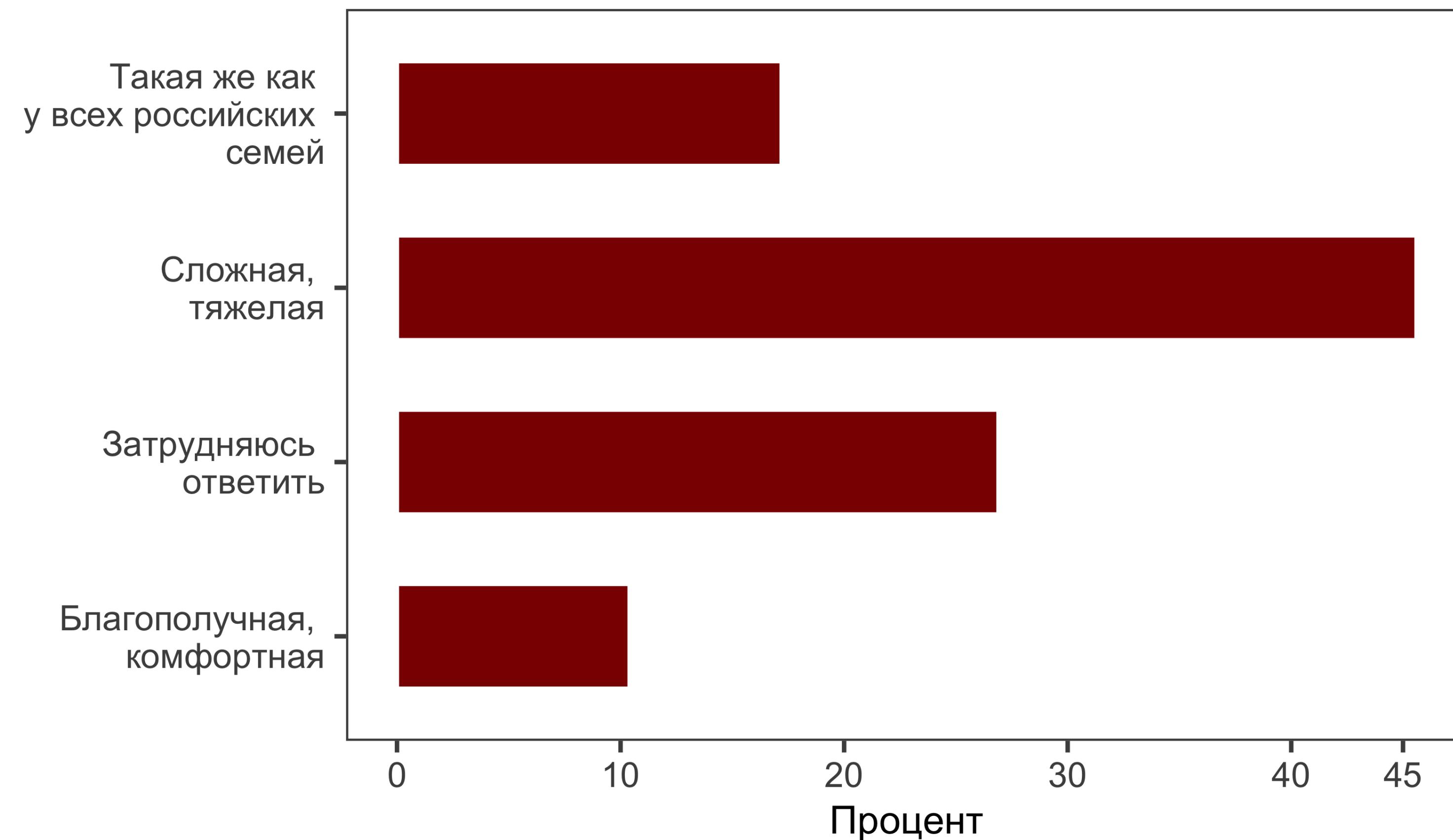
Третий блок данных - сообщения федеральных и региональных СМИ, посвященных тематике жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами. **Объем выборки: публикации Российской газеты и региональных СМИ из 16 регионов. Общее количество публикаций - 2520.**

Четвертый блок - официальные документы, регламентирующие жизнедеятельность семей с детьми-инвалидами. **Объем выборки: 468 законов, 1006 постановлений федерального и регионального уровня (16 регионов)**



**Счастье
ЖИТЬ**

Жизненная ситуация российских семей с детьми-инвалидами



К основным группам трудностей относятся:

- вопросы, связанные с получением социального жилья,
- медицинское обслуживание и лекарственное обеспечение ребенка-инвалида,
- отсутствие в пространствах российских городов доступной среды,
- дисфункции системы российского образования,
- отсутствие эффективной системы трудоустройства родителей и самих инвалидов.



**Счастье
ЖИТЬ**

Жизненная ситуация российских семей с детьми-инвалидами: «прямая» речь

В Сочи ребенку-инвалиду с эпилепсией не выдали лекарства, которые положены по закону.

Двухлетний ребенок-инвалид имеет тяжелое орфанное заболевание

Я воспитываю ребенка-инвалида, 12 лет, мы отказались от обеспечения лекарственными средствами, так как ни разу лекарств, которые нам нужны не получили! Сейчас нам отказывают в поликлинике в выдаче молока, ссылаясь на то что мы отказались от лекарств

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

У нас сынок Саша, семь лет. Мы очень много болтаем. Играем в лего. Ему очень скучно. В сад он не ходит и друзей у него нет. На площадку когда приходим все его коляски пугаются и уходят

Женя не может передвигаться без инвалидного кресла. Увидев девочку в коляске, учительница запретила ей присутствовать на уроке, обосновав это тем, что школа не оборудована специальными устройствами для маломобильных учеников. Родители предложили педагогу помочь в сопровождении дочери в класс, но администрация образовательного учреждения даже не пустила их на порог школы

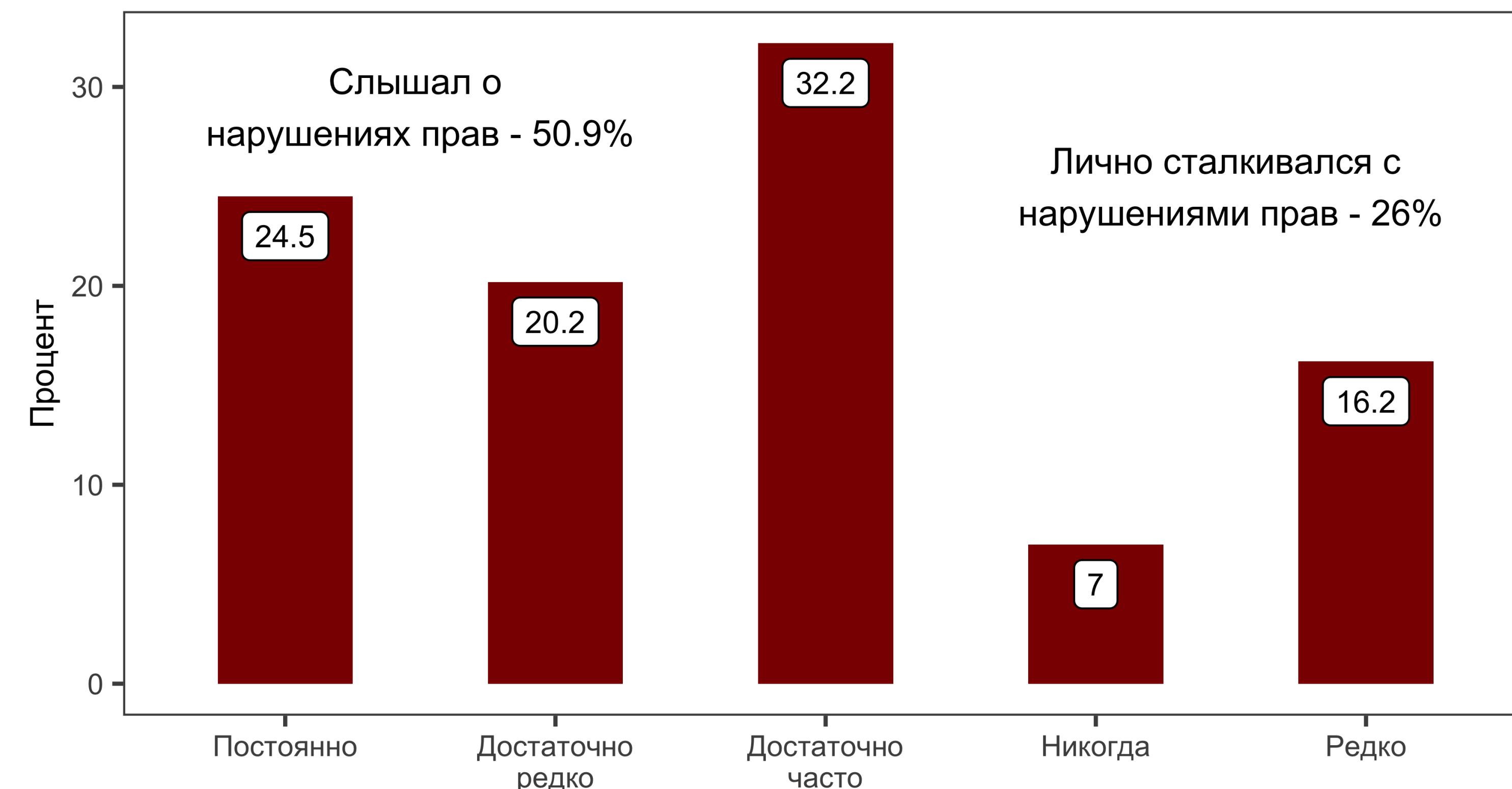
Ежедневно семьи с детьми-инвалидами сталкиваются с нарушением прав и неадекватным восприятием со стороны общества!



**Счастье
ЖИТЬ**

Бюрократизация и нарушения при реализации мер поддержки

Частота нарушений прав при реализации мер поддержки



Бюрократические стратегии чиновников:

- 1. Увеличение числа препятствий для получения услуги и мер поддержки**
«Государственная машина» создает разнообразные варианты препятствий для родителей
- 2. Игнорирование нормативных актов**
Чиновники начинают предпринимать действия по решению проблем только после вмешательства суда или прокуратуры
- 3. Имитация помощи**
Семьи с детьми-инвалидами вроде бы и предоставляется необходимое и положенное по закону, но качество услуги является явно не адекватным и не соответствующим



**Счастье
ЖИТЬ**

Бюрократизация и нарушения при реализации мер поддержки: «прямая» речь

Оказывается, что детям инвалидам отказываются помогать абсолютно все чиновники, хотя закон об инвалидах никто не отменял... Чего стоит, каких нервов получить заветную бумажку-приглашение на освидетельствование!!!! А еще, люди с маленькими детьми, кто сидит там в коридорах по 5 часов, чтобы наверняка попасть на прием к этим важным тетенькам. А ничего, что ребенку всего 3 месяца, что он каждые 3 часа должен кушать лечебное питание, которое надо еще где-то навесить, погреть, а еще каждый час сделать перевязку кровящей энтеростомы от оставшейся кишки, потому что из нее постоянно что-то льется, и где это сделать, в коридоре, на полу????

*Вы меня простите, за такой крик души, но сил за эти 3 месяца, что нам с мужем пришлось пережить, не осталось.... Кругом натыкаюсь на непонимание, закрытые двери, маты бюрократических окошек в ЖЭКе, поликлинике, да где угодно. **Им нет дела до нашей беды, им не понять, что чувствует мать, у которой на руках беспомощный малыш, который с рождения пережил больше, чем все вместе взятые чиновники, черт бы их побрал!!!***

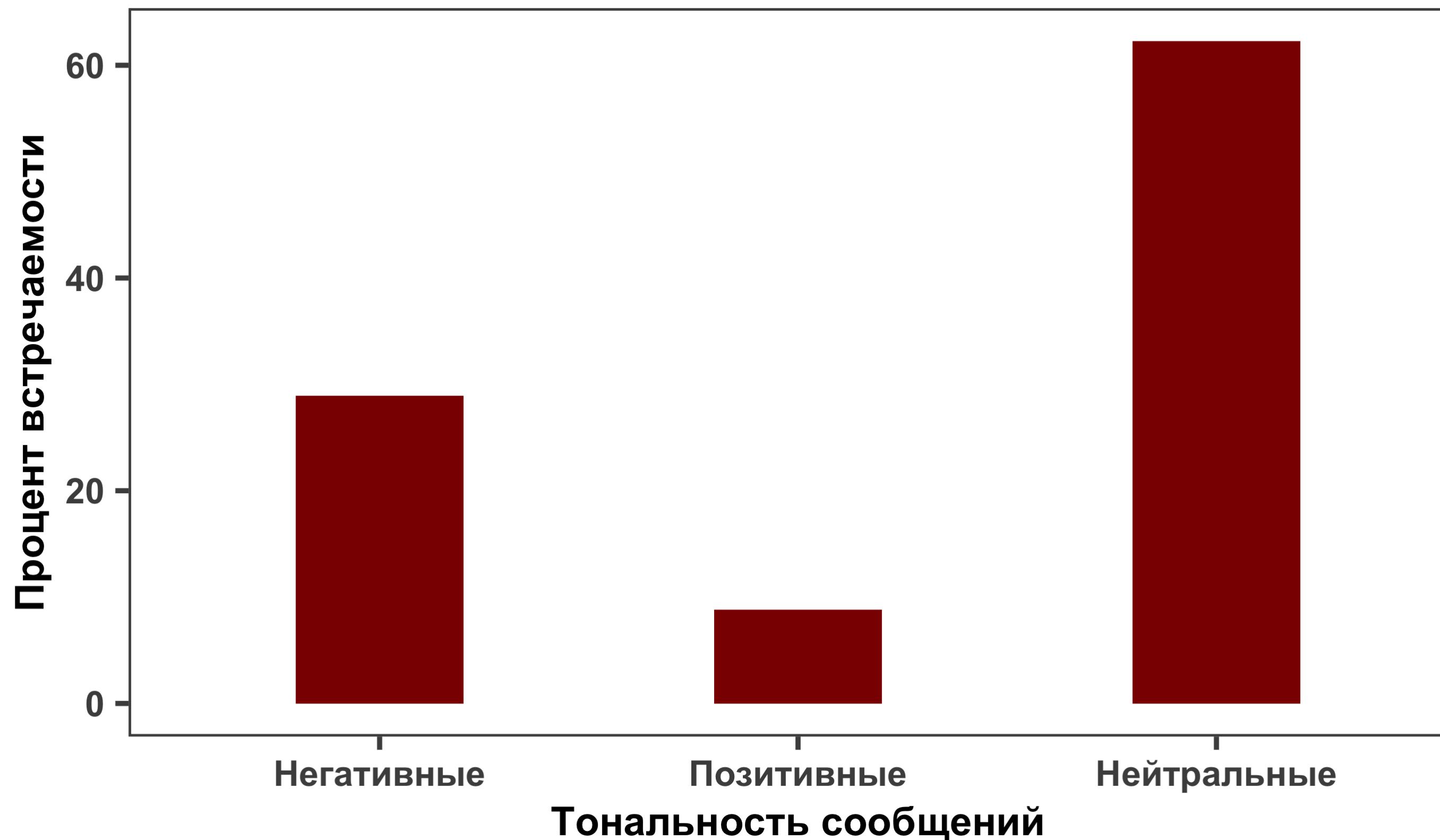
Часто вся жизнь семьи превращается буквально в «поле боя» с чиновниками за получения положенных по Закону РФ мер поддержки!



Счастье
ЖИТЬ

Детская инвалидность в «зеркале» общественного мнения

Эмоциональная тональность СМИ при освещении темы детской инвалидности



Российские федеральные и региональные СМИ практически не публикуют материалов, рассказывающих об успехах детей-инвалидов, их интеграции в общество, **концентрируя свое внимание на негативных и нейтральных сообщениях**



**Счастье
ЖИТЬ**

Детская инвалидность в «зеркале» общественного мнения: «прямая» речь

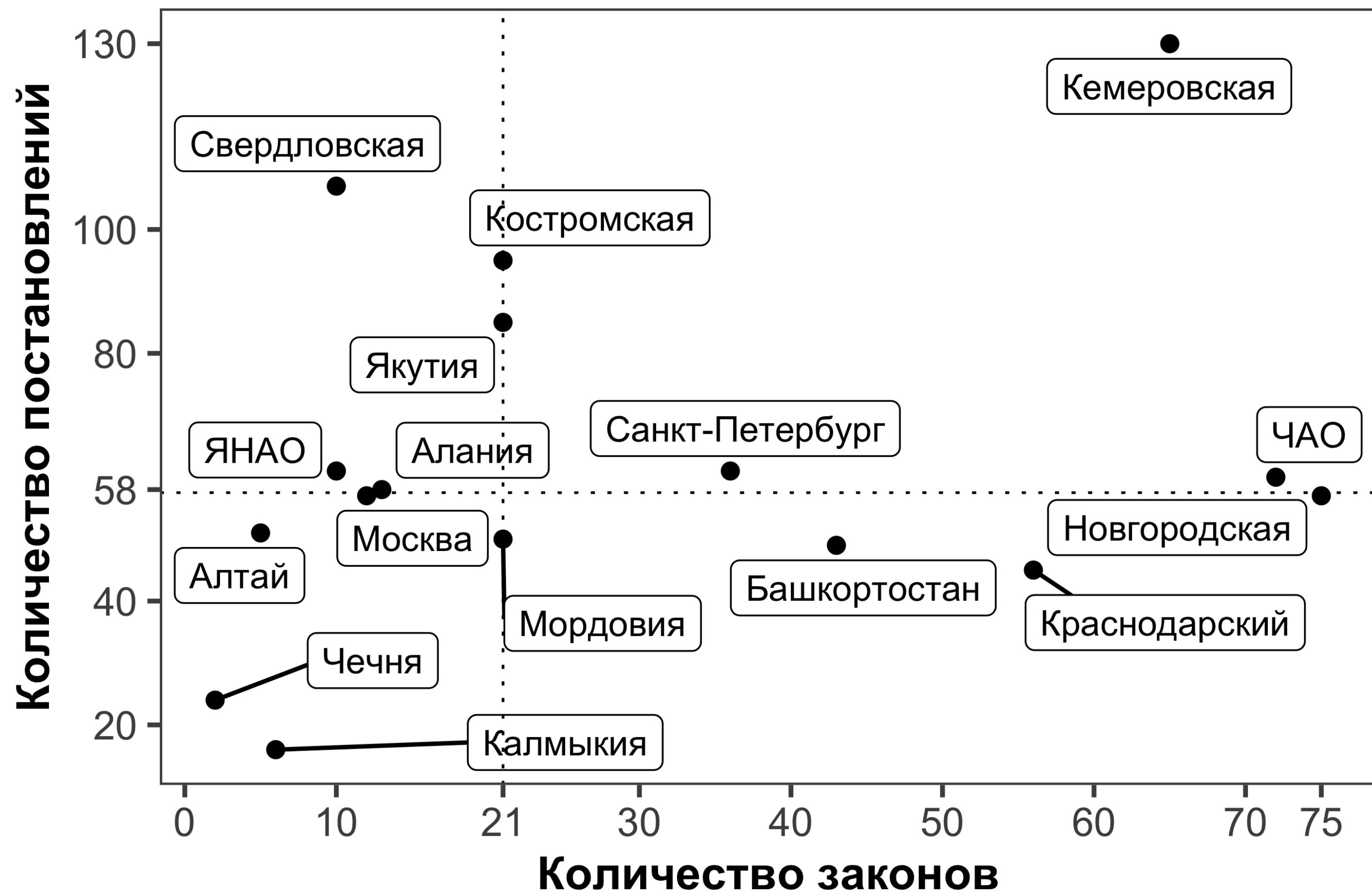
*Лишь недавно я, наконец, перестала «складировать» в себе обиды от бесчисленных оскорблений, постоянных моральных «тычков» и «затрецин», которые после рождения дочки начала с завидной регулярностью получать от врачей и медсестер в больницах, от чиновников в собесах и департаментах образования, от соседей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

Отсутствие системной государственной информационной политики приводит к тому, что и на повседневном уровне дети-инвалиды воспринимаются как «девиация», как «проблема»



Счастье
ЖИТЬ

Нормативное «поле» жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами



В регионах РФ действует значительное число законных и подзаконных актов, регламентирующих жизнедеятельность семей с детьми-инвалидами. При этом они слабо интегрированы между собой, зачастую устарели и противоречат друг другу. Это, в свою очередь, приводит к целому спектру нарушений и необходимости добиваться мер поддержки через судебные инстанции



**Счастье
ЖИТЬ**

Основные выводы

1. Российские семьи с детьми-инвалидами сталкиваются сегодня с целым спектром проблем, требующих серьезных материальных и психологических ресурсов для их разрешения.
2. Важнейшим лейтмотивом жизнедеятельности семей на протяжении всей жизни является чувство «ненужности», «брошенности». Многие родители детей-инвалидов практически постоянно находятся в состоянии отчаяния, психологического выгорания и депрессии.
3. Исследование выявило существенные различия между столицей, крупными мегаполисами и городами и селами, которые могут быть отнесены к российской периферии. Первые имеют более высокий уровень предоставления социальных услуг семьям с детьми-инвалидами, более развитую инфраструктуру доступной среды.
4. Важным аспектом жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами является бюрократизация и нарушение прав при реализации мер поддержки. Несмотря на достаточно четкую регламентацию процедур и мер предоставления социальных услуг ребенку-инвалиду, при взаимодействии родителей с чиновниками разных уровней, последние зачастую идут на нарушения правовых норм. Вместо поиска возможностей для решения проблем семей с детьми-инвалидами они просто игнорируют проблемную ситуацию, ожидая пока семья не обратиться в прокуратуру или суд.
5. На трудности, с которыми сталкиваются семьи с детьми-инвалидами, косвенно влияет общественное мнение, формируемое в российском обществе. Оно складывается на основе публикаций СМИ, месседжей, которые транслируются в фильмах, различного рода теле и интернет программах и постах. Формирование посредством СМИ установки что ребенок-инвалид – это «человек какого-то другого сорта» приводит к тому, что на повседневном уровне взаимодействия с таким ребенком, эта установка начинает транслироваться в деятельности.
6. Важным недостатком правовой системы в области сопровождения инвалидности является «размытость» этой тематики по разным нормативно-правовым актам, что приводит к дублированию или же наоборот противоречивости отдельных норм. Кроме этого, такая ситуация способствует межведомственной разобщённости и в итоге непониманию - какое конкретно ведомство на региональном уровне реализует ту или иную меру поддержку.