

Аналитический отчет по результатам социологического исследования

**«ОБЩЕСТВЕННОЕ УЧАСТИЕ В РЕГИОНАЛЬНОЙ СИСТЕМЕ
СОЦИАЛЬНОЙ ПОДДЕРЖКИ ИНВАЛИДОВ»**

Самара

2016

СОДЕРЖАНИЕ

ВВЕДЕНИЕ	3
КРАТКАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА ИССЛЕДОВАНИЯ	4
ВЫВОДЫ	6
1. ОЦЕНКА ЭФФЕКТИВНОСТИ РЕГИОНАЛЬНОЙ СИСТЕМЫ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ	
1.1. Общая оценка системы медико-социальной реабилитации в Самарской области	17
1.2. Доступность и качество реабилитационных услуг в учреждениях	20
1.3. Доступность санаторно-курортного лечения	29
1.4. Доступность лекарственного обеспечения	30
1.5. Доступность высокотехнологической помощи	31
1.6. Обеспеченность инвалидов техническими средствами реабилитации	32
1.7. Доступность освидетельствования инвалидности	34
1.8. Доступность безбарьерной среды жизнедеятельности	36
1.9. Доступность правовой реабилитации	39
1.10. Доступность профессиональной реабилитации и возможности занятости	42
2. ПЕРСПЕКТИВЫ ОБЩЕСТВЕННОГО УЧАСТИЯ В РЕГИОНАЛЬНОЙ СИСТЕМЕ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ	
2.1. Негосударственная система реабилитации	49
2.2. Взаимодействие государственного и негосударственного секторов в системе медико-социальной реабилитации	51
2.3. Общественный контроль в системе медико-социальной реабилитации	52
2.4. Направления развития общественного участия в системе медико-социальной реабилитации	56
ПРИЛОЖЕНИЯ	
Приложение 1. Распределения ответов на вопросы анкеты.	59
Приложение 2. Анкета.	71
Приложение 3. Гид интервью.	77

ВВЕДЕНИЕ

Настоящий документ является аналитическим отчетом, подготовленным по результатам социологического исследования «Общественное участие в региональной системе социальной поддержки инвалидов».

Исследование было реализовано Самарской региональной общественной организацией инвалидов «Призма» на средства государственной поддержки, выделенные в качестве гранта в соответствии с распоряжением Президента Российской Федерации от № 79-рп и на основании конкурса, проведенного (Договор от 13 августа 2015 г. о предоставлении некоммерческой неправительственной организации бюджетных средств на осуществление целевых расходов на проведение конкретного научного исследования).

В исследовании описан опыт организации медико-социальной реабилитации инвалидов в Самарской области, дана оценка слабых сторон и показаны перспективы общественного участия в реабилитации инвалидов.

Результаты исследования предназначены для органов власти, субъектов государственно-муниципального управления, общественных и общественно-государственных структур, ответственных за учет мнений пациентов, повышение качества здравоохранения, организацию гражданского контроля здравоохранения и общественного участия в государственном управлении.

Исследовательская группа благодарит Министерство социально-демографической и семейной политики Самарской области, Министерство труда, занятости и миграционной политики Самарской области, а также активистов Самарской региональной общественной организации инвалидов, больных рассеянным склерозом, Самарской городской общественной организации инвалидов, больных рассеянным склерозом, Самарской городской общественной организации инвалидов-колясочников «Ассоциация «Десница» за участие и помощь в организации исследования.

КРАТКАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА ИССЛЕДОВАНИЯ

Система социальной реабилитации и поддержки, определяющая результативность всего цикла медико-социальной помощи, должна учитывать интересы граждан и может опираться на ресурсы не только государства, но и общественности. Выявление этих ресурсов и отслеживание эффективности внедряемых технологий социальной поддержки – неотъемлемая задача организации медико-социальной реабилитации.

Система общественного участия в социальной поддержке инвалидов раскрывает возможности общественности включаться в процесс социальной помощи и социальной реабилитации – как контрольными функциями, так и прямыми действиями. Последнее может быть реализовано через такой механизм как общественный мониторинг.

Независимая оценка региональной системы социальной реабилитации инвалидов может осуществляться через участие групп заинтересованной общественности в общественном мониторинге. Он реализуется, в частности, с помощью проведения социологических исследований, в ходе которых проводится изучение качества проводимых в регионе мероприятий по социальной поддержке лиц с ограниченными возможностями здоровья.

Цель исследования

Независимая оценка региональной системы медико-социальной реабилитации инвалидов и выявление ресурсов общественного участия в социальной поддержке.

Задачи исследования:

1. Оценить эффективность региональной системы медико-социальной реабилитации по следующим показателям:
 - 1.1. Доступность и качество реабилитационных услуг в учреждениях.
 - 1.2. Доступность санаторно-курортного лечения.
 - 1.3. Доступность лекарственного обеспечения.
 - 1.4. Доступность высокотехнологической помощи.
 - 1.5. Обеспеченность инвалидов техническими средствами реабилитации.
 - 1.6. Доступность освидетельствования инвалидности.
 - 1.7. Доступность безбарьерной среды обитания.
 - 1.8. Доступность правовой реабилитации.
 - 1.9. Доступность профессиональной реабилитации и возможности занятости.
2. Проанализировать перспективы общественного участия в региональной системе медико-социальной реабилитации людей с ограниченными возможностями здоровья.

Объект исследования

В ходе исследования была проведена оценка разных составляющих системы социальной реабилитации, сложившейся и функционирующей в регионе, через изучение экспертного мнения и анализ общественного запроса: Такую оценку давали, с одной стороны, пациенты и представители общественности, которые имеют непосредственное отношение к защите прав людей с инвалидностью – представители пациентских НКО (и других социально-ориентированных организаций), призванных агрегировать и артикулировать интересы людей с ограниченными возможностями здоровья. С другой стороны, объектом исследования выступили эксперты в вопросах медико-социальной реабилитации – представители государственной системы здравоохранения и социальной защиты, учреждений и организаций, оказывающих социальные услуги. Обозначенные социальные группы на мониторинговой основе могут оценивать доступность и качество получаемых инвалидами реабилитационных услуг.

Методы исследования:

- анкетный опрос с представителями пациентской общественности;
- экспертное интервью с представителями государственной системы здравоохранения и социальной защиты, учреждений и организаций, оказывающих социальные услуги, лидерами общественных организаций пациентов.

Время проведения и выборка опрошенных

Сбор информации по исследованию проводился в январе – феврале 2016 года. Анкетным опросом, в соответствии с условиями договора с грантодателем, охвачено 100 пациентов Самарской области.

Выборка исследования целевая, представляет собой разновидность выборки по методу «снежного кома». Для нахождения респондентов привлекались общественные организации инвалидов.

В качестве экспертов в исследовании выступили представители Министерства социально-демографической и семейной политики Самарской области, Министерства труда, занятости и миграционной политики Самарской области, Самарского Регионального Центра диагностики и лечения рассеянного склероза и миастении при Самарской областной клинической больнице им. В.Д.Середавина, Полифункционального нейроцентра «Береза», Самарской региональной общественной организации инвалидов, больных рассеянным склерозом, Самарской городской общественной организации инвалидов, больных рассеянным склерозом, Самарской городской общественной организации инвалидов-колясочников «Ассоциация «Десница» (СГООИК «Ассоциация Десница»).

ВЫВОДЫ

Создание системы медико-социальной реабилитации в нашей стране прошло первый этап становления – в регионах появились реабилитационные учреждения разного типа, разные формы реабилитации. Новый этап требует более глубокого освоения задач, связанных с решением системных проблем и направленных на вывод системы медико-социальной реабилитации в стране на качественно новый уровень.

Сохраняющиеся трудности свидетельствуют о необходимости дополнения количественных мер качественными изменениями. Сегодня важно воспроизводить то, что хорошо получается, и уделять внимание слабым элементам, тому, что прерывисто, некачественно. Обнаружение таких уязвимых непрочных «звеньев» и общественных ресурсов развития системы медико-социальной реабилитации было целью данного исследования.

Проблемы развития системы медико-социальной реабилитации

Среди проблем развития системы медико-социальной реабилитации можно выделить явные актуальные ситуативные проблемы, латентные проблемы и системные проблемы. Системные проблемы лежат в основе явных и скрытых проблем, во многом порождая их.

Системные проблемы развития медико-социальной реабилитации:

1. Отсутствие законодательной базы по организации медико-социальной реабилитации: отсутствие стандартов реабилитации.
2. Сохранение медицинской модели понимания инвалидности в менталитете субъектов реабилитационного процесса и в реализуемой социальной политике.

О переходе от медицинской к социальной модели инвалидности последние годы много говорится. Социальная модель инвалидности – это популярный тренд. Однако даже в новых создающихся структурах системы социальной поддержки иногда сохраняются прежние принципы работы, новое понимание инвалидности зачастую остается декларацией:

- в системе социальной защиты: система ситуационного сопровождения для инвалидов в учреждениях, модель работы общественных советов под патронажем органов власти несут в себе черты патернализма;
- в НКО инвалидов: традиционная модель существования на государственные дотации крупных НКО, «корифеев общественного движения», воспроизводит иждивенческую позицию в среде благополучателей.

3. Отсутствие мотивации и ресурсов для перехода от иждивенческой к активной позиции, к партнерским взаимоотношениям.

Отличительная черта медицинской модели понимания инвалидности – иждивенческий подход к системе помощи, медицинской и социальной. Сегодня проблема иждивенчества фиксируется в разных сферах жизнедеятельности, из латентной становится явной. Черты иждивенческой позиции присущи не только людям, но и организациям.

Системные проблемы в организации медико-социальной реабилитации получают свое выражение в различных областях организации этого процесса.

Региональная система медико-социальной реабилитации – проблемы:

- Формальный подход к составлению и ограниченность индивидуальной программы реабилитации.
- Отсутствие обратной связи по результатам индивидуальной программы реабилитации.
- Отсутствие обстоятельного информирования в ситуации только поставленного диагноза – отсутствие планомерной разъяснительной работы, информирования о заболевании, о внешних ресурсах поддержки.
- Недостаточность специализированных реабилитационных навыков персонала поликлиник и реабилитационных центров.
- Ориентация реабилитации преимущественно на людей с легкой и средней степенью инвалидизации.
 - транспортная проблема недоступности реабилитационных услуг;
 - отсутствие специализированных стационарных учреждений для дневного пребывания людей с высокой степенью инвалидности;
 - неприспособленность учреждений для людей с тяжелой степенью реабилитации – как поликлиник, так и реабилитационных центров (система ситуационного сопровождения для инвалидов в социальных учреждениях не решает задачу безбарьерной среды и воспроизводит медицинскую модель понимания инвалидности).

Амбулаторные медицинские учреждения - проблемы:

- Необходимость долго ожидать получения услуги и недостаточно высокое качество оказания услуг (качество и ассортимент услуг, качество обслуживания) – основные проблемы, которые вызывают нарекание пациентов.
- Ограниченность реабилитационных услуг.
- Физическая труднодоступность услуг для тех, кто ограничен в возможностях передвижения.

Реабилитационные центры – проблемы:

- Невозможность регулярного и своевременного прохождения реабилитации (проблема очередей).
- Отсутствие законодательно определенных норм обеспеченности населения учреждениями.
- Недостаточное обеспечение специализированным оборудованием (постепенно решается в рамках региональной программы, но продолжает оставаться острой).
- Проблема повышения квалификации персонала (в условиях высоких темпов прогресса в медицинских технологиях обучение должно быть постоянным).

Районные службы социальной защиты – проблемы:

- Низкий статус районных служб социального обслуживания: восприятие районных служб социальной защиты как «собесов», которые нужны исключительно для получения материальных благ – путевки, коляски, пособия.
- Низкая востребованность социальных услуг в той форме, в которой они предоставляются.
- Физическая труднодоступность услуг для тех, кто ограничен в возможностях передвижения.

Проблемы доступности санаторно-курортного лечения:

- Долгий период ожидания очереди на путевку.
- Законодательно не урегулированный вопрос периодичности обеспечения путевками.
- Неприспособленность среды учреждений под специфичные запросы инвалидов с ограничениями в передвижении.

Доступность лекарственного обеспечения:

Процесс обеспечения льготными лекарствами по федеральному списку в Самарской области отлажен, особых нареканий в этот адрес не поступает. Сложности возникают при обеспечении льготными лекарствами по региональному списку.

Каждый четвертый опрошенный скорее не удовлетворен лекарственным обеспечением – данный факт не позволяет говорить о том, что задача лекарственного обеспечения решена. Этот показатель – один из ключевых для оценки благополучия ситуации в регионе, и его важно отслеживать.

Обеспеченность техническими средствами реабилитации:

Ситуация с обеспечением ТСР по федеральному перечню в Самарской области благополучна благодаря новому порядку и участию области в торгах по закупке техсредств.

Ситуация с обеспечением ТСР по региональному перечню не столь благополучна, здесь сохраняются очереди.

С проблемами обеспечения ТСР сталкивается каждый четвертый имеющий инвалидность.

Проблема – получение узкоспециализированных средств реабилитации (самоходные коляски, наколенники, ортопедические протезы – перечень широк в каждом профиле).

Доступность освидетельствования инвалидности:

Проблема дискриминирующей политики служб МСЭ, остро стоявшая несколько лет назад, существенно уменьшилась. Это подтверждают и результаты опросов, и экспертные оценки. По данным анкетного опроса, негативные оценки в адрес служб МСЭ высказало лишь 11% опрошенных.

Снижению напряженности в отношении со службами МСЭ во многом способствовал переход на международные шкалы оценки степени инвалидизации.

Барьеры в процедуре медико-социальной экспертизы:

- Отсутствие открытой и доступной информации по шкалам и критериям оценки степени инвалидности. Доступ к этой информации сделает ясной процедуру освидетельствования и снимет сомнения и недоверие.
- Отсутствие четких указаний по необходимым для освидетельствования документам.

Эти барьеры указывают на необходимость доступа к подзаконным актам, описывающим процедуру освидетельствования инвалидности.

Доступность безбарьерной среды жизнедеятельности:

Барьеры среды жизнедеятельности являются препятствием примерно для трети людей с инвалидностью.

Устранение пандусов проблемы безбарьерной среды не решает. Создание службы ситуационного сопровождения в социальных учреждениях – необходимый первый шаг. Но это шаг в формате медицинской модели понимания инвалидности. Социальная модель предполагает изменения в архитектуре учреждений и появление оборудованных лестниц, туалетов и т.п. – тогда необходимость в помощнике будет меньше, а самостоятельность людей – выше.

Доступность правовой реабилитации:

Рост правового образования людей – неуклонная тенденция, которую отмечают эксперты. Об этом наглядно свидетельствует изменившийся характер обращений в органы власти.

Однако проведенный анкетный опрос указывает на то, что доля указывающих на недостаток правовой информированности остается сравнительно высока: в исследовании, треть опрошенных заявили, что им не хватает информации о правах и льготах. Данный факт указывает на позитивную тенденцию роста запроса на информацию. Возможно, темпы обслуживания в сфере правового информирования запаздывают по сравнению с ростом потребности в знании людей, имеющих инвалидность.

Доступность профессиональной реабилитации и возможности занятости:

Несмотря на значительные изменения в социальной политике и серьезную работу, проводимую службами занятости, эффективность профессиональной реабилитации невысока.

По данным опроса, не удовлетворены потребности в профессиональной реабилитации, как минимум, у трети имеющих инвалидность.

Причины низкой эффективности мероприятий по трудоустройству инвалидов

Причины низкой эффективности мероприятий по трудоустройству инвалидов представители общественности и органов власти видят по-разному:

- Объективные аспекты проблемы, связанные с ситуацией на рынке труда: отсутствие предложений, адекватных запросам и возможностям инвалидов, – проблему поднимают лидеры НКО.
- Субъективные аспекты проблемы – неготовность инвалидов к труду: низкая мотивация к труду людей с инвалидностью и недостаточная активность общественных организаций, – проблему отмечают представители органов власти.
- Ограничения системы профессиональной реабилитации в сфере социальной поддержки отмечают эксперты из сферы труда и занятости:
 - отсутствие цепочки взаимосвязанных действий, создающих основу для профессиональной реабилитации;
 - отсутствие психологической работы с инвалидами, направленной на формирование готовности и мотивации к труду.
- Низкая активность крупных общественных организаций инвалидов и нежелание брать на себя в посильном объеме задачи психологической реабилитации, профессиональной реабилитации.

Причины низкой мотивации к труду:

- Внутренняя неактивная позиция и заниженные потребности.
- Гиперопека со стороны родственников.
- Страх понижения/лишения группы инвалидности и лишения дополнительного дохода в виде пенсии ввиду политики, проводимой службами МСЭ.
- Незаинтересованность в официальном трудоустройстве ввиду возможности подрабатывать неофициально и получать пособие по безработице.

Таким образом, в организации занятости инвалидов есть слабые стороны ввиду изначальной ограниченности самого подхода к этому процессу.

Актуальные задачи в области профессиональной реабилитации:

1. Необходимость индивидуального подхода к организации занятости инвалидов с организацией системы сопровождающего трудоустройства.
2. Пропаганда занятости с широким освещением льгот и преимуществ, предоставляемых как работодателям, так и инвалидам. Популяризация трудовой деятельности, положительных примеров труда инвалидов.
3. Утверждение инвалидов в защищенности их прав относительно группы инвалидности (для ликвидации опасения потерять группу и льготы при выходе на работу).
4. Психологическая работа с самими инвалидами и их близкими – психологическая реабилитация как основа последующей профессиональной.

Проблемы общественного участия в медико-социальной реабилитации:

- Ограничения нормативно-правовой базы – отсутствие стандарта реабилитации (внешний фактор правового характера).
- Бюрократизация крупных НКО, живущих на государственных дотациях, – невысокая активность и воспроизводство иждивенческой позиции в среде благополучателей.
- Дефицит квалифицированных кадров.
- Ограниченное число лидеров общественного движения и дефицит времени у них ввиду необходимости охватить большое поле деятельности. Проблема производства и воспроизводства лидеров в среде НКО пока носит латентный характер, но она требует решения.
- Воспроизводство невысокой активности лидерами общественного движения, аккумулировавшими в своих руках властные полномочия: лидеры НКО сами порождают проблему низкой активности членов своего сообщества, будучи готовы делиться компетенциями, но не будучи готовы делиться властью. Эта проблема пока носит латентный характер, но она рано или поздно проявится, и лучше, если она будет осознана своими «носителями» – это даст дополнительный толчок к развитию общественного движения инвалидов.
- Отсутствие полноценной материально-технической базы у НКО для оказания реабилитационных услуг.

Актуальные задачи и перспективы развития общественного участия в системе медико-социальной реабилитации

Общий ориентир в развитии системы медико-социальной реабилитации – создание цепочки действий, в которую были бы подключены все субъекты, и которые бы последовательно реализовывали различные аспекты реабилитации. Работа должна начинаться в первый момент установления инвалидности на уровне МСЭК и разворачиваться при подключении государственных и негосударственных ресурсов.

Системные задачи медико-социальной реабилитации

1. Создание правовой основы – разработка и закрепление на законодательном уровне стандартов медико-социальной реабилитации.
2. Изменение мировоззрения и наращивание человеческого потенциала в государственном и негосударственном секторах: движение должно быть встречным, «выращивать» нужно обе стороны процесса реабилитации, не только благополучателей, но и оказывающих реабилитационные услуги.

Переход от медицинской к социальной модели инвалидности может быть реализован только носителями нового мировоззрения.

Государственный сектор, учреждения социального обслуживания – задачи:

- Отход от медицинской модели оказания помощи и изменение характера работы районных учреждений социального обслуживания.
- Повышение качества человеческих ресурсов, работающих в системе медико-социальной реабилитации: развитие личностных качеств, изменение системы мировоззрения персонала (тренинги на развитие личностных качеств, которые, наряду с профессиональными входят в профессиограмму социального работника: эмпатии, «ощущения» как профессиональных качеств).
- Повышение статуса районных учреждений социального обслуживания и статуса социального работника – внедрение мини-технологий и действий, которые бы меняли статус «собесов» и работающего в них персонала.

Негосударственный сектор НКО – задачи:

- Развитие человеческих ресурсов, воспроизводства лидеров (тренинги, семинары, обмен опытом).
- Ротация кадров, делегирование властных полномочий лидерами.

3. Расширение партнерской зоны в системе медико-социальной реабилитации – совместной деятельности всех субъектов по развитию системы («выращиванию» человеческих ресурсов, созданию технологий, наращиванию материально-технической базы).
 - Совместные тренинги учреждений социального обслуживания и НКО инвалидов по проживанию опыта инвалидов и поиску ресурсов решения проблем.

- Совместное творчество в организации культурно-досуговых мероприятий на территории.
 - Сотрудничество в реализации правовой, психологической и др. видов поддержки на территории.
 - Совместная деятельность в осуществлении общественного
 - Включение в профессиональную реабилитацию инвалидов: соединение работодателей с инвалидами, создание рабочих мест и привлечение инвалидов.
4. Перевод людей с инвалидностью из позиции иждивенческой в позицию самообеспечения; с первого момента получения инвалидности нужно выстраивать систему реабилитации таким образом, чтобы формировать «условный рефлекс самостоятельности» - и вся система должна способствовать этому:
- Обучение врачей и специалистов по социальной работе новым позиции и принципам в работе с людьми, ориентированным на возвращение внутреннего потенциала в человеке.
 - Создание информационной пропаганды активного образа жизни в ситуации инвалидности: распространение материалов гуманитарно-информационного характера (включающих разные блоки: (1) стихи, анекдоты, истории жизни, (2) законы, учреждения, адреса, сайты (3) контакты тех, кто готов оказать помощь из числа активистов НКО и др.). Заголовок подобных брошюр должен быть жизнеутверждающ («Точка опоры», «Все зависит от меня»). Задача брошюр – формирование позиции самопомощи и самостоятельности.
 - Популяризация трудовой деятельности с широким освещением льгот и преимуществ, предоставляемых как работодателям, так и инвалидам
5. Полное открытое информационное обеспечение цепочки реабилитации на всех уровнях.
- Повышение информированности – о заболевании, о ресурсах помощи и т.д. – сквозная задача, которая должна пронизывать все структуры реабилитационного процесса, начиная от служб МСЭ, поликлиник и медицинских центров. Информационные материалы (брошюры, памятки, информационный бюллетень для инвалида) должны быть доступны с момента установления диагноза, – тем самым будут существенно снижаться риски психологического напряжения от полученного диагноза и создаваться почва для формирования активной позиции в отношении собственной жизни.
6. Создание непрерывной цепочки действий в системе реабилитации, куда были бы подключены все субъекты, и где бы последовательно предоставлялись возможности для реинтеграции в общество людей, имеющих инвалидность.

Долгосрочная задача – создание среды здоровой конкуренции реабилитационных учреждений, которая будет стимулировать и государственные, и негосударственные учреждения реабилитации повышать качество услуг, расширять их спектр, делая их более привлекательными для граждан.

Направления развития общественного участия в системе медико-социальной реабилитации

Ресурсы государственной системы реабилитации – отличительные особенности:

- экстенсивный характер – охват широкого потока людей с инвалидностью;
- большие ресурсы и материально-техническая база для решения вопросов реабилитации.

Ресурсы негосударственной системы реабилитации – отличительные особенности:

- интенсивный характер – возможность более внимательно погрузиться в определенную целевую группу по профилю заболевания, по территории;
- меньшая формализованность, более открытый характер взаимодействия;
- индивидуальный подход;
- большая мобильность и гибкость, оперативность в решении частных возникающих проблем.

Задача НКО в области медико-социальной реабилитации – восполнять объективные ограничения государственной системы. Возможности районных социальных служб в организации непрерывного процесса реабилитации обширного контингента людей с инвалидностью ограничены. НКО могут брать на себя эти задачи. В этом смысле эти две системы – государственная и негосударственная – комплементарны.

Перспектива развития системы медико-социальной реабилитации на территории – в интенсификации взаимодействия НКО с районными социальными службами, в использовании ресурсов ЦСО пациентскими НКО: приглашение психолога, ведущих кружков на мероприятия НКО позволило бы обеспечить активный спрос на услуги социальных служб.

Ниша НКО в системе реабилитации

Задач НКО в системе реабилитации – это заполнение «пустот», по объективным причинам существующих в государственной системе:

- помощь в соединении человека с государственной системой при получении необходимых медицинских и социальных услуг;
- информационно-разъяснительная работа и правовое просвещение;
- пропаганда философии независимой жизни и личной ответственности;
- социальная реабилитация в текущем постоянном режиме и в неформальных условиях;
- создание негосударственных реабилитационных центров нового формата – т.н. «центров независимой жизни» с инновационными формами работы, с широким спектром услуг реабилитации, а самое главное, - с активным участием самих инвалидов – центров, своей деятельностью наглядно демонстрирующих и отработывающих принципы концепции независимой жизни.

Задачи общественных организаций в создании и поддержании системы медико-социальной реабилитации:

- изучение, выявление проблем,
- актуализация проблем для органов власти, медицинского, научного, информационного, некоммерческого и широкого сообществ,
- разработка проектов решения проблемы, привлечение экспертных и государственных ресурсов к поиску способов решения проблемы,
- организация публичного обсуждения найденных решений,
- стимулирование государственного механизма по решению проблем (выделению средств, написанию программ, обучению специалистов, созданию структур, финансированию текущей деятельности),
- методическое катализирующее участие в процессе принятия и осуществления государственного решения (разработка региональной программы, разработка методик и структур, разработка образовательной программы для специалистов, общественное экспертное участие в бюджетном процессе по выделению средств, поиск и предложение государственным структурам лучших специалистов в сфере),
- текущая информационная и организационная поддержка работы системы (оценке качества, доступности и адекватности услуг, организации взаимодействия специалистов и государственных органов с пациентами, информирование о состоянии проблемы о новейших методиках лечения и реабилитации, продвижение самарской модели),
- информационное обеспечение людей с инвалидностью и врачей,
- более широкая и квалифицированная юридическая поддержка,
- психологическая поддержка.

Ресурсы общественных организаций в системе профессиональной реабилитации:

- Помощь в соединении работодателей, которые готовы трудоустроить инвалидов, и появляются в поле зрения организаций, со службой занятости.
- Информирование работодателей о возможностях государственной поддержки при трудоустройстве инвалидов.
- Направление в Центры занятости инвалидов с уже сложившейся внутренней мотивацией к труду (тех, кто действительно хочет работать).
- Активность в создании рабочих мест (общественные организации могут выступать как работодатели и пользоваться мерами государственной).
- Повышение мотивации к труду, работа с инвалидами и близкими.

Условия для полноценного сотрудничества государства и третьего сектора:

- Открытость к взаимодействию региональных органов управления социальной защиты.
- Активность и компетентность общественных организаций, готовность активно включиться в совместную деятельность.
- Согласование правил работы – важное условие конструктивного обмена.

1. ОЦЕНКА ЭФФЕКТИВНОСТИ РЕГИОНАЛЬНОЙ СИСТЕМЫ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ

1.1. Общая оценка системы медико-социальной реабилитации в Самарской области

Эксперты исследования единодушны в понимании того, что Самарская область является одним из пионеров и лидеров в развитии реабилитационных услуг для инвалидов, пенсионеров. Становление системы реабилитации началось до появления федеральных нормативно-правовых актов (например, когда были приняты поправки к закону по техническим средствам реабилитации, в области уже был свой региональный перечень). В сравнении с другими регионами Самарская область выделяется по таким показателям как:

- Развитая сеть реабилитационных учреждений, наличие уникальных реабилитационных учреждений.
- Обеспеченность техническими средствами реабилитации; количество пунктов проката в области (*«51 пункт проката – это больше, чем во всем ПФО»*).

Продвинутость области отчетливо видна «соседям» - со слов экспертов, они постоянно слышат лестные сравнения в адрес области от представителей других регионов.

Новый ориентир в социальной политике, который провозглашается, - это развитие комплексной системы реабилитации инвалидов. В соответствии с этими задачами Министерство социально-демографической и семейной политики планирует разработку федеральных нормативов деятельности по развитию этой системы, по межведомственному взаимодействию. Соответственно в системе медико-социальной реабилитации появляются новые черты (на них указывают представители системы социальной защиты):

- Преимущество в межведомственном взаимодействии достигается за счет согласования работы министерств четырех отраслей: здравоохранения, социальной защиты, образования, труда и занятости. Планируется создание межведомственной рабочей группы и определения порядка такого межведомственного взаимодействия в сфере реабилитации инвалидов, в том числе детей инвалидов. Представители Министерств здравоохранения, труда и занятости, социально-демографической и семейной политики, здравоохранения входят в Комиссию по делам инвалидов при Губернаторе. Все вопросы, касаемые комплексной реабилитации поднимаются, обсуждаются и разрабатываются планы реализации, в том числе совместные. В ближайших задачах межведомственной рабочей группы закрепление такого межсекторного взаимодействия на нормативном уровне.
- Преимущество в системе реабилитации достигнута в отдельных профилях за счет тесного сотрудничества всех субъектов реабилитации. Так, реабилитация больных рассеянным склерозом – это слаженное сотрудничество кафедры неврологии, медицинского центра рассеянного склероза, полифункционального реабилитационного нейрочентра и общественной организации.

Работники системы социальной защиты более высоко оценивают систему реабилитации, в то время как лидеры НКО более критичны.

По мнению общественников, несмотря на значительные успехи, система медико-социальной реабилитации находится на начальной стадии развития.

Основная проблема и препятствие в этом процессе – отсутствие нормативной базы для осуществления реабилитационной деятельности. В этой связи вся реабилитация носит эклектичный характер.

Отсутствие единой системы и единого подхода к организации процесса реабилитации находит выражение в целом ряде **недостатков региональной системы реабилитации** (на которые указывают эксперты):

1. Формальность подхода к составлению и ограниченность индивидуальной программы реабилитации (далее ИПР) – отсутствие комплексного характера, ограниченность реабилитации одним-двумя пунктами, записанными в ИПР (*«иногда проблем несколько, а в ИПР только один пункт – нейроцентр»*).
2. Отсутствие обратной связи по результатам индивидуальной программы реабилитации: необходим регулярный мониторинг полноты и эффективности прохождения всех элементов ИПР (*«через год нужно посмотреть, что сделано, что не сделано, и почему не сделано»*).
3. Доступность реабилитации преимущественно для людей с легкой и средней степенью инвалидизации:
 - неприспособленность учреждений для людей с тяжелой степенью реабилитации – как поликлиник, так и реабилитационных центров (*«для колясочников приспособлен только один специализированный центр, а в ситуации, если нарушения опорно-двигательного аппарата происходят на фоне другого заболевания, в центр по профилю попасть невозможно, т.к. они не приспособлены, нужен ухаживающий»*);
 - транспортная проблема недоступности реабилитационных услуг (*«если он из своей квартиры почти не может выйти, то любая реабилитационная помощь ему ограничена... чтобы на массаж поехать, нужно много усилий, родственников подключать... даже доставка этих пациентов в центр семейной реабилитации требует больших усилий»*);
 - отсутствие специализированных стационарных учреждений для дневного пребывания людей с высокой степенью инвалидности (*«в некоторых странах есть сестринские центры дневного пребывания, где реабилитация, социализация, а вечером родственники забирают»*).
4. Отсутствие обстоятельного информирования в ситуации только поставленного диагноза – отсутствие планомерной разъяснительной работы, информирования о заболевании, о внешних ресурсах поддержки (*«иногда у пациентов со стажем болезни спрашиваем, а вы знаете, что есть такая общественная организация, а они не знают»*).
5. Проблема недостаточных специализированных реабилитационных навыков персонала поликлиник и реабилитационных центров (*«в ситуации нарушения тазовых функций есть методики и психологической поддержки, тренировки условного рефлекса – тренировки биологической обратной связи – но далеко не все реабилитологи и врачи знают об этом»*).
6. Отсутствие полноценной психологической реабилитационной помощи (курса работы с психологом при постановке диагноза, групп взаимопомощи, отсутствие психологической помощи в стационарах).

7. Ограниченные возможности трудовой реабилитации.

Общая оценка – резюме экспертов: первый этап бурного роста системы медико-социальной реабилитации вширь закончился, наступил этап более глубокого освоения новых задач, связанных с решением системных проблем.

1.2. Доступность и качество реабилитационных услуг в учреждениях

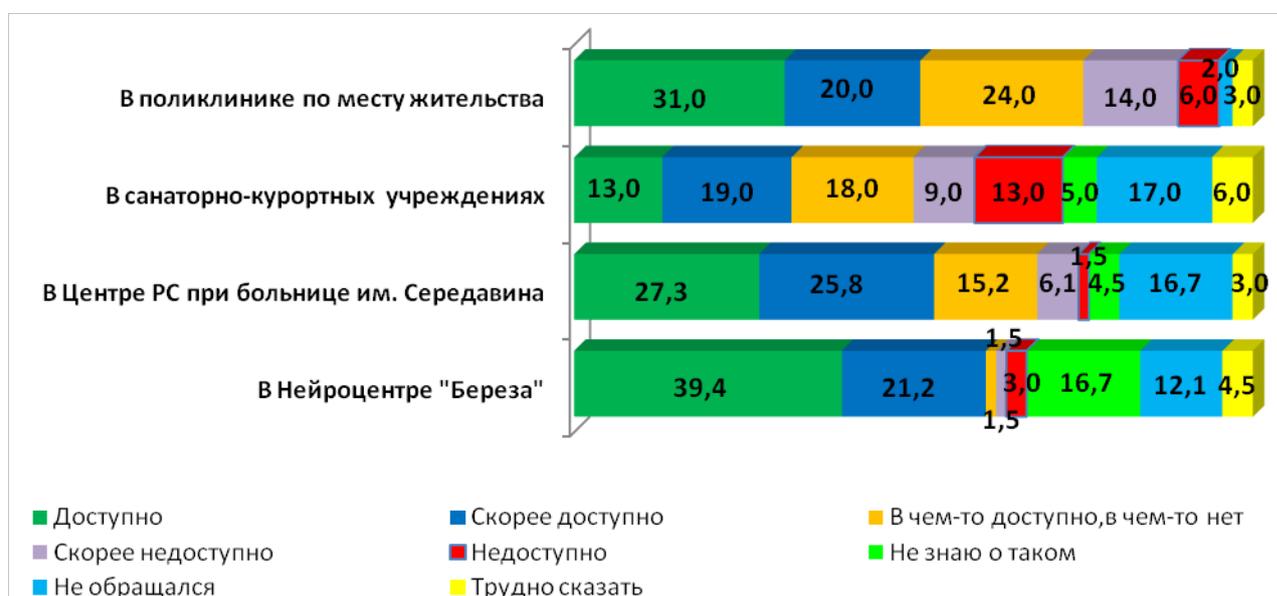
Общая оценка качества услуг, оказываемых в реабилитационных учреждениях, довольно высока. Эксперты здесь ссылаются на результаты независимой оценки качества услуг, проводимой в регионе с 2013 г.: в рамках нее 95% опрошенных дают высокие оценки.

По данным нашего опроса, оценки доступности медицинских услуг в поликлинике по месту жительства довольно высоки. Каждый второй считает их доступными, еще четверть опрошенных дали общую нейтральную оценку. Доля считающих медицинские услуги в поликлинике скорее недоступными – одна пятая в общей массе опрошенных.

Оценки доступности санаторно-курортного лечения несколько ниже – здесь больше доля тех, кто не по тем или иным причинам не был в санатории.

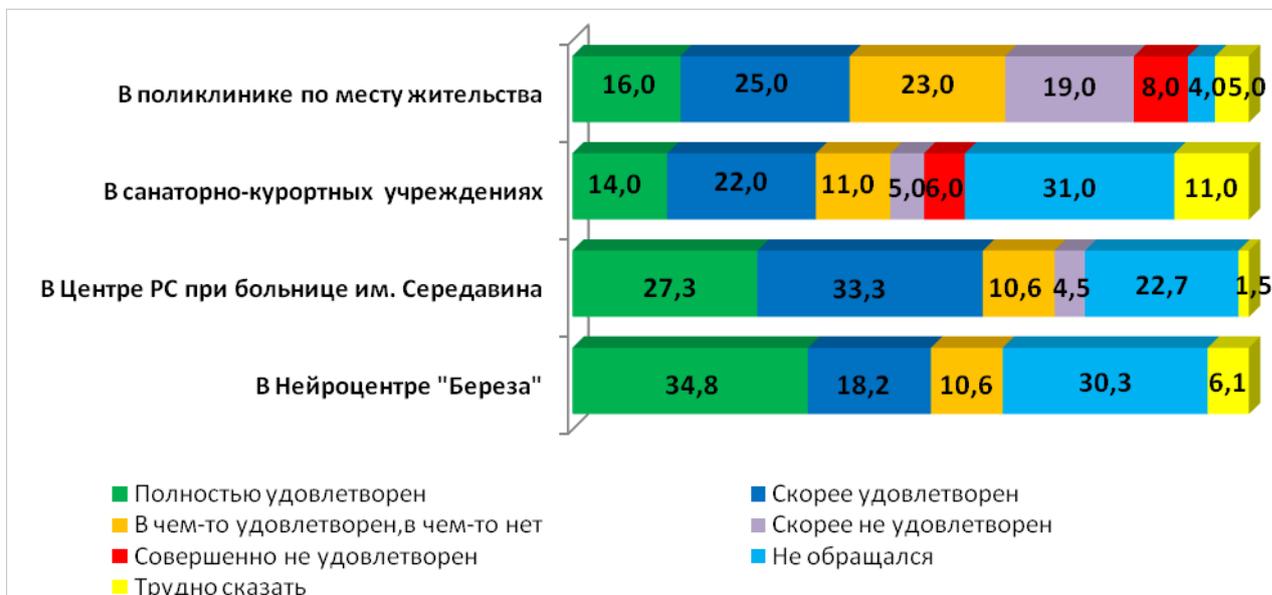
Доступность реабилитационных центров неврологического профиля, по результатам опроса, весьма высока – положительные оценки доступности Центра РС при областной больнице и Нейроцентра «Береза» дали 53 и 60% опрошенных с неврологическим диагнозом соответственно, доля отрицательных оценок – менее 8%.

Диаграмма 1. Оценка доступности медицинской помощи в учреждениях области



Качество оказываемых услуг в медицинских и социальных учреждениях оценивается, в целом, достаточно высоко. Более критичные оценки получили санаторно-курортные учреждения, более высокие – Центр рассеянного склероза при областной клинической больнице и нейроцентр «Береза».

Диаграмма 2. Оценка качества медико-социальных услуг в учреждениях области

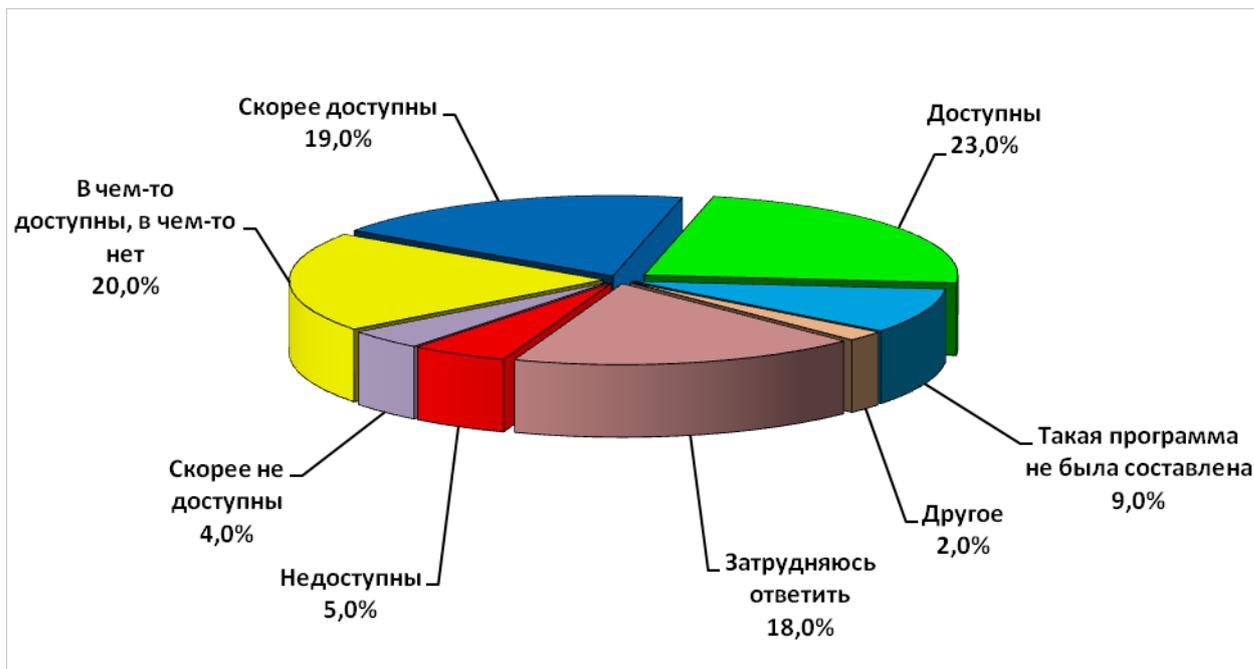


Оценка доступности мероприятий, включенных в ИПР, по данным опроса, довольно высока: положительные оценки существенно превышают отрицательные. Однако за высокими оценками в данном случае, скорее, стоит низкая информированность о современной модели ИПР и ее возможностях: люди имеют слабое представление о том, что может и должна включать в себя реабилитация, как она организована в других странах, их высокие оценки – это оценки в духе «что-то есть – уже хорошо».

Основные задачи реабилитационных учреждений – обучение персонала и оснащение современным оборудованием. Реабилитационная индустрия развивается быстрыми темпами. Поэтому обучение должно проводиться ежегодно. На сегодня такой системы не выстроено.

Задача обучения сегодня отчасти решается через обмен опытом. Внутри ведомства налажено регулярное взаимодействие учреждений медико-социальной реабилитации: согласно плану, по определенному графику в тех или иных учреждениях проводятся мастер-классы, лекции, консультации, обмен опытом, куда приглашаются специалисты центров социального обслуживания, реабилитационных учреждений.

Диаграмма 3. Оценка доступности мероприятий, включенных в ИПР.



Мероприятия по обучению специалистов, по оснащению реабилитационных учреждений предусмотрены в государственной программе «Доступная среда» РФ: в ней предусмотрено финансирование субъектов, субъект будет должен разработать аналогичную программу, предусмотреть определенные средства, подтверждение софинансирования федерального бюджета. Эти целевые деньги будут направляться на оснащение, оборудование реабилитационных учреждений на обучение специалистов. У регионов большие ожидания от этой государственной программы: «Мы на это очень рассчитываем».

Поликлиники

В получении медицинских услуг в амбулаторных районных медицинских учреждениях люди с инвалидностью находятся в равных правах с остальными гражданами. Однако не в равных возможностях.

Проблемы качества медицинских услуг в поликлиниках те же, что и у остальной массы населения. Опрос показывает, что нарекания в адрес медицинских услуг в поликлиниках остаются традиционными:

1. Временной фактор – необходимость ожидать получения услуги (своей очереди у кабинета или направления к специалисту) – остается «камнем преткновения» для посетителей поликлиник (72% ответов).
2. Качество услуг, качество обслуживания, отсутствие необходимых услуг – проблема качества является второй по значимости (50% ответов).
3. Транспортная проблема – затруднения в том, чтобы добраться до поликлиники – проблема, актуальная для людей с нарушениями опорно-двигательного аппарата (23% ответов).
4. Высокая стоимость (16% ответов).

Из перечня актуальных ушла проблема получения талонов к узким специалистам – возможно, это свидетельство того, что технология электронной записи к специалистам в Самарской области «заработала».

Диаграмма 4. Ответы на вопрос, «Что Вас не устроило в полученных услугах?»



Проблемы медико-социальной реабилитации в поликлиниках

1. Ограниченность реабилитационных услуг. Реабилитационные ресурсы поликлиники ограничены в большинстве случаев физиопроцедурами и массажем. На восстановление мелкой моторики, восстановление функции вестибулярного аппарата ни специалистов, которые этим занимаются, ни оборудования практически нигде нет.
2. Ограниченность физической доступности.

Вопрос физической доступности услуг поликлиник для инвалидов встает более остро. Если человек с инвалидностью физически дееспособен, он может ходить на занятия по реабилитации сердечнососудистой системы и т.д. Однако в ситуации ограничений в передвижении человек не пойдет в поликлинику, которая не приспособлена под его особенности (*«в которой невозможно передвигаться, в туалет сходить, это большая проблема», «ради массажа или физиопроцедуры столько добираться, родных организовать – сложно это»*).

На сегодняшний день вопрос отсутствия физической доступности социальных учреждений решается через создание службы ситуационной помощи (в каждом учреждении есть ответственный за оказание ситуационной помощи). Однако, по мнению активных представителей инвалидов-колясочников, введение такого персонала не снимает задачу организации доступной среды (*«я противник таких служб, потому что создадут службу, она будет якобы работать, а кто будет создавать доступную среду»*).

Активные люди с инвалидностью сегодня ориентированы на самостоятельность жизнедеятельности. Поэтому их позиция: *«Создайте нормальные условия доступности и не надо будет никакой ситуационной помощи»*.

Специализированные реабилитационные центры

Направление в реабилитационные центры прописано в индивидуальной программе реабилитации (ИПР): в бюро медико-социальной экспертизы при прохождении человеком освидетельствования оценивают все показания и противопоказания и определяют необходимость того или иного реабилитационного лечения.

В каждом реабилитационном центре имеется свой набор услуг с учетом нозологии, которые человек может получить в течение 21-дневного курса. Здесь предусмотрены социально-бытовые услуги, социально-психологические, социально-педагогические, социально-юридические, экономические, услуги по медицинской реабилитации. В отличие от медицинских центров, реабилитационные центры нацелены на поддерживающую терапию и восстановление. Реабилитологи, социальные работники, психологи работают во взаимосвязи. Среди методов реабилитации ЛФК, массажи, гирудотерапия, тренажеры (для пальчиковой гимнастики, для сгибания/разгибания суставов и др.).

По словам экспертов от системы социальной защиты, шкала определения реабилитационного потенциала и результатов реабилитации достаточно гибкая: если специалисты учреждения видят, что человек в процессе курса реабилитации достиг каких-то результатов и их необходимо закрепить, то решением комиссии по контролю качества учреждения определяется необходимость продления курса реабилитации, либо даются рекомендации на повторный курс через какой-то интервал. Существуют наиболее показательные случаи, когда в центр реабилитации человек приезжал на коляске после травмы, а после нескольких курсов реабилитации и длительных занятий, переходил на трость.

В Самарской области действует более 20-ти профильных реабилитационных центров для взрослых и детей. Все учреждения имеют медицинскую лицензию. Это центры, которые специализируются на реабилитации инвалидов вследствие психических заболеваний, от травм опорно-двигательного аппарата, реабилитацию инвалидов с неврологическими заболеваниями. В т.ч. есть уникальные реабилитационные центры, не имеющие аналогов в нашей стране.

Для инвалидов с нарушениями опорно-двигательного аппарата в области действует реабилитационный центр «Преодоление». Здесь проблема доступности стоит не так остро, как например в ситуации с неврологическими заболеваниями, ибо потенциальный контингент этого центра сравнительно меньше. Качество услуг в Центре оценивается общественниками как достаточно высокое. Также положительные оценки получил коллектив Центра.

Реабилитационные центры для больных рассеянным склерозом (далее РС), существующие в области, не имеют аналогов. С одной стороны, это специализированный реабилитационный центр медицинского уклона – Центр рассеянного склероза (Центр РС) при областной клинической больнице. Доступность этого центра относительна: в него направляют, в первую очередь, больных из области, в отношении пациентов из Самары действует правило: *«у вас есть свои больницы, районные идите, лечитесь, мы областная больница»*. В то же время городские районные стационары не предназначены для оказания специализированной реабилитационной помощи больным с РС (*«они не имеют ни специалистов, ни оборудования, ни знаний, ни умений, ни желания»*).

Другое важное звено в системе реабилитации больных РС в области – полифункциональный нейроцентр «Береза» комплексной реабилитации инвалидов с

неврологической патологией и демиелинизирующими заболеваниями. Нейроцентр обеспечивает проведение комплексного и непрерывного реабилитационного процесса на протяжении 21 дня заезда. Для каждого пациента составляется индивидуальная программа реабилитации, которая находится в преемственности с предыдущими этапами лечения. Основные направления реабилитации в ПНЦ: социально-психологическая (психотерапия индивидуальная и групповая и др.), социально-медицинская (физиореабилитационные услуги и др.), социально-бытовая (социально-бытовые услуги, обучение навыкам самообслуживания).

Нейроцентр заключил договор о сотрудничестве с самарскими общественными организациями больных рассеянным склерозом, по которому ежегодно формируется профильный заезд. Помимо профильного заезда в течение года в порядке «живой» очереди пациенты получают путевки: посещение Нейроцентра обязательный пункт ИПР. Пациенты предпочитают попасть в профильный заезд, ибо здесь дополнительно «срабатывает» социальный фактор: *«это хорошая возможность собраться всем вместе, попасть в «свою» среду, где на тебя не будут коситься»*.

Нейроцентр рассчитан более чем на 70 коек. Безусловно, его масштабы не покрывают полностью потребность в реабилитационных услугах больных рассеянным склерозом. Однако это уже очень большое достижение в организации реабилитационной помощи, и хороший пример для распространения в другие регионы.

Проблемы реабилитационных центров

1. Проблема доступности, очередей (доля направляемых первично в очередях, по оценкам, колеблется в пределах 30-36%).
2. Проблема обеспеченности специализированным оборудованием (постепенно решается в рамках региональной программы, но продолжает оставаться острой, на нее указывают работники центров).
3. Проблема повышения квалификации персонала (в условиях высоких темпов прогресса в медицинских технологиях обучение должно быть постоянным).

Причины низкой доступности реабилитационных центров:

- зависимость системы социальной защиты от эффективности работы бюджетной сферы;
- отсутствие законодательно определенных норм обеспеченности населения учреждениями – отсутствие зафиксированных в НПА рекомендаций, на какую численность потенциального контингента/населения должно быть рассчитано реабилитационное учреждение. По словам экспертов из Министерства, с 2017 г. в государственной программе «Доступная среда» РФ планируется разработка нормативной базы, но пока вот таких стандартов нет.

В системе социальной защиты Самарской области сделаны первые шаги по решению проблемы очередей в реабилитационные центры – преимущество предоставляется:

- в ситуации первичного установления инвалидности, когда реабилитационный потенциал человека наиболее высок (тогда он имеет право на получение направления в реабилитационный центр без очереди);
- в ситуации обострения заболевания при направлении в медицинский Центр РС при областной клинической больнице.

Центры социального обслуживания

После установления инвалидности и составления индивидуальной программы реабилитации человек направляется в районную социальную службу – Центр социального обслуживания. Здесь он ставится на учет для получения технических средств реабилитации или для направления в реабилитационное учреждение. При необходимости для «новичков» проводится обучение пользованием техническими средствами реабилитации, социально-бытовой адаптации. Если это тяжелобольной, то формируется мультидисциплинарная бригада, куда входят представители здравоохранения, которая выезжает на дом и помогает обустроить быт; либо привлекаются родственники и проводится обучение родственников в школе реабилитации и ухода. Кроме того, в центрах социального обслуживания представлен определенный спектр реабилитационных услуг, есть возможность получить психологическую и юридическую помощь.

Оценивая эффективность работы районных социальных служб, нужно отметить, что с задачей обеспечения техническими средствами реабилитации и направления в реабилитационные центры и санаторно-курортные учреждения они справляются – эта система, в целом, отлажена.

В остальных вопросах обращаемость в районные социальные службы людей с инвалидностью невысока.

Причины низкой эффективности районных социальных служб в организации социальной реабилитации:

1. Проблема транспортной доступности для людей с нарушениями опорно-двигательного аппарата.
2. Субъективные факторы, лежащие в основе невысокой популярности социальных служб среди населения. Прежде всего, это менталитет населения: низкая мотивация вовлекаться в социальную деятельность, неготовность обращаться за психологической помощью во внешнее окружение.
3. Устойчивое восприятие Центров социального обслуживания как службы для получения исключительно материальных благ (путевку в санаторий, коляску и проч.). У ЦСО сформирован определенный устойчивый образ: в народе их до сих пор называют «собесами». Социальный функционал и потенциал Центров социального обслуживания остается малоизвестен, их образ стереотипен, а потому малопопулярен («у них есть какие-то кружки, занятия... не помню, давно к ним не обращался»).

Высокие, по данным опроса, оценки Центров социального обслуживания, возможно, в своей основе имеют несформированные ожидания от этой службы; Центр социального обслуживания традиционно воспринимается как «собес», куда обращаются за материальной помощью в той или иной форме.

По данным опроса, фактическое «потребление» услуг психолога и социального работника остается невысоким: к психологу не обращался и затрудняется в оценке его необходимости каждый второй опрошенный. Доля не посещавших и не ответивших на вопрос о необходимости социального работника еще больше (61%). Что стоит за этими цифрами – российский ли менталитет, стереотип ли в отношении «собеса», или цифры эти отражают естественную потребность в социально-психологических услугах, – вопрос требует дальнейшего изучения и наблюдения.

1.3. Доступность санаторно-курортного лечения

Система обеспечения санаторно-курортным лечением в системе социальной защиты населения функционирует по «накатанной схеме». В 2010 году в регионы были переданы федеральные полномочия по обеспечению техническими средствами и санаторно-курортным лечением. Органом, ответственным за это направление, определено Министерство социально-демографической и семейной политики. И в рамках 178 ФЗ происходит обеспечение федеральных льготополучателей путевками на санаторно-курортное лечение. Министерство имеет договоры на оказание санаторно-курортных услуг с учреждениями по стране (*«от санатория «Сергиевские минеральные воды» у нас до санатория «Автодорожник» в Крыму»*). В среднем, ежегодно в Самарской области выделяется порядка 115-120 миллионов на обеспечение льготников, на эти средства есть возможность закупить порядка 5-6 тысяч путевок, при этом нуждаемость составляет порядка 25 тысяч.

Период ожидания своей очереди на получение путевок, по словам представителей общественности, – в среднем, 5 лет.

Проблема низкой доступности санаторно-курортного лечения имеет место не только в Самарской области, это проблема всей страны. На сегодня законодательно не урегулирован вопрос периодичности обеспечения федеральных льготополучателей путевками на санаторно-курортное лечение. В законе нет прямых указаний на интервал (ежегодно, раз в год или др.), все завязано на социальный пакет, от которого человек имеет право отказаться в пользу ежегодной денежной выплаты. Существует методика определения средств, выделяемых на субъект, где расчеты идут из количества льготополучателей, которые получают льготы либо в натуральной либо в денежной форме. И предполагается, что не все из них нуждаются в санаторно-курортном лечении, не у всех есть на то показания. Методика расчета основывается на том, что пакет льгот в денежном выражении составляет для человека 1000 рублей в год, которые и выделяются на путевку (1000 руб. умножаются на количество инвалидов и определяется итоговая сумма). А человек претендует на путевку стоимостью 20 000 рублей. Таким образом, нехватка денежных средств является обусловленной методикой расчета, заложенной в основу объемов финансирования. Такое объяснение дают представители органов власти.

Выход из создавшейся ситуации, по мнению экспертов, в пересмотре методики либо в установлении интервала санаторно-курортного лечения раз в 2-3 года. в ситуации с неврологическими заболеваниями По словам экспертов, такие предложения поступали не только от Самарской области, но и от других регионов РФ.

Качество услуг в санаторно-курортных учреждениях различается. Острой проблемой является неприспособленность среды многих учреждений под специфичные запросы инвалидов с ограничениями в передвижении: *«в некоторых санаториях этот вопрос решается, в Сергиевске этот вопрос решен, в «Автомобилист» в Геленджике все условно доступно, туда приезжают на колясках, но обедают в номере, физкультурой занимаются, где попало, попасть в спортивные залы невозможно, как и в столовую и т.д.»*.

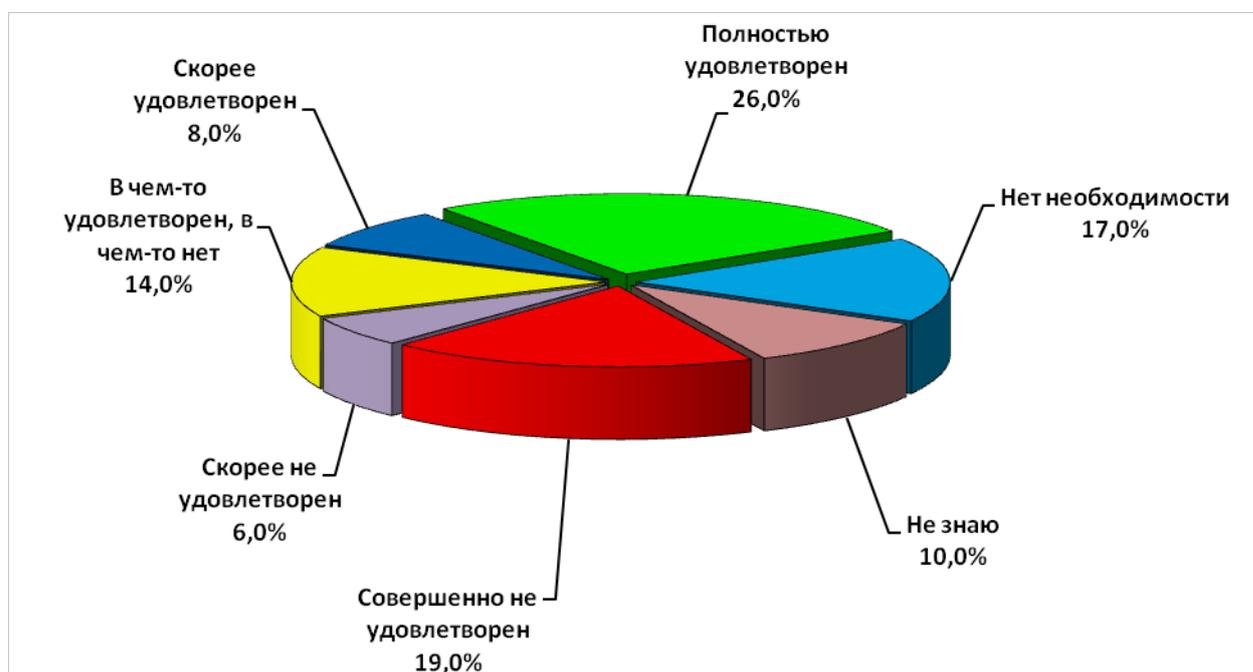
1.4. Доступность лекарственного обеспечения

Процесс обеспечения льготными лекарствами по федеральному списку в области отлажен, особых нареканий в этот адрес не поступает.

Сложности возникают при обеспечении льготными лекарствами по региональному списку: *«иногда пациенты по федеральной программе получают уколы интерферона, а из дополнительных препаратов, например кислота, расслабляющая мышцы и т.д., то получает, то не получает или вообще не знает, что эти препараты в поликлинике есть, то их прокапают или в связи с очередями не могут туда добраться».*

Анкетный опрос в оценках лекарственного обеспечения, в целом, подтверждает мнения экспертов: общая «чаша весов» перевешивает в сторону положительных оценок. Однако факт, что каждый четвертый опрошенный скорее не удовлетворен лекарственным обеспечением, не позволяет говорить о том, что задача лекарственного обеспечения решена. Этот показатель – один из ключевых для оценки благополучия ситуации в регионе, и его важно отслеживать.

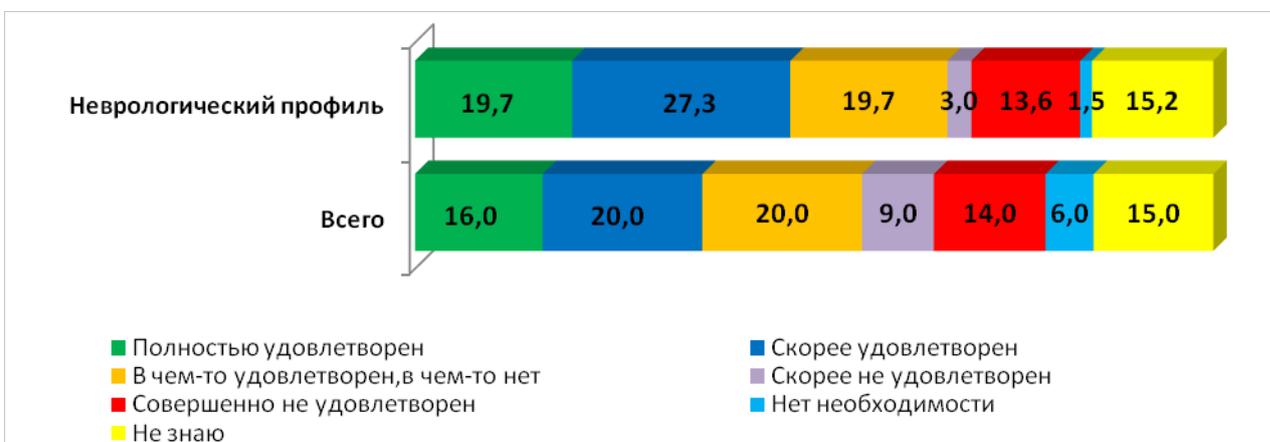
Диаграмма 5. Удовлетворенность льготным лекарственным обеспечением



1.5. Доступность высокотехнологической помощи

По данным опроса, в оценке доступности высокотехнологической помощи положительные оценки перевешивают отрицательные. В группе опрошенных неврологического профиля эти оценки еще выше, чем в среднем по выборке.

Диаграмма 6. Оценка доступности высокотехнологической помощи всех опрошенных и имеющих неврологический профиль



Данные опроса подтверждают оценки экспертов: задачи обеспечения инвалидов высокотехнологической помощью начинают постепенно решаться. В частности, процесс прохождения МРТ больными РС – основная высокотехнологичная процедура в этом заболевании – отлажен, нареканий на его счет не поступает.

Сравнительно редкие виды высокотехнологической помощи менее доступны, как и для общей массы населения. Пациенты здесь используют те же личные стратегии выхода из положения, при наличии на то ресурсов: платят деньги.

1.6. Обеспеченность инвалидов техническими средствами реабилитации

В части обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации субъекты РФ, с одной стороны, реализуют федеральные полномочия, с другой стороны, существует региональный перечень технических средств реабилитации за счет средств областного бюджета.

В свое время в Самарской области были сложности с получением техсредств реабилитации. По словам экспертов, эти времена остались в прошлом. По федеральному перечню вопрос решен полностью. Положенные коляски люди получают; с установленной регулярностью (раз в пять лет) они подлежат замене. Если в силу каких-то причин коляску невозможно получить сейчас, есть возможность обратиться в прокат; цены на услуги проката довольно социальные (например, стоимость проката кресла-коляски в месяц составляет 50 рублей).

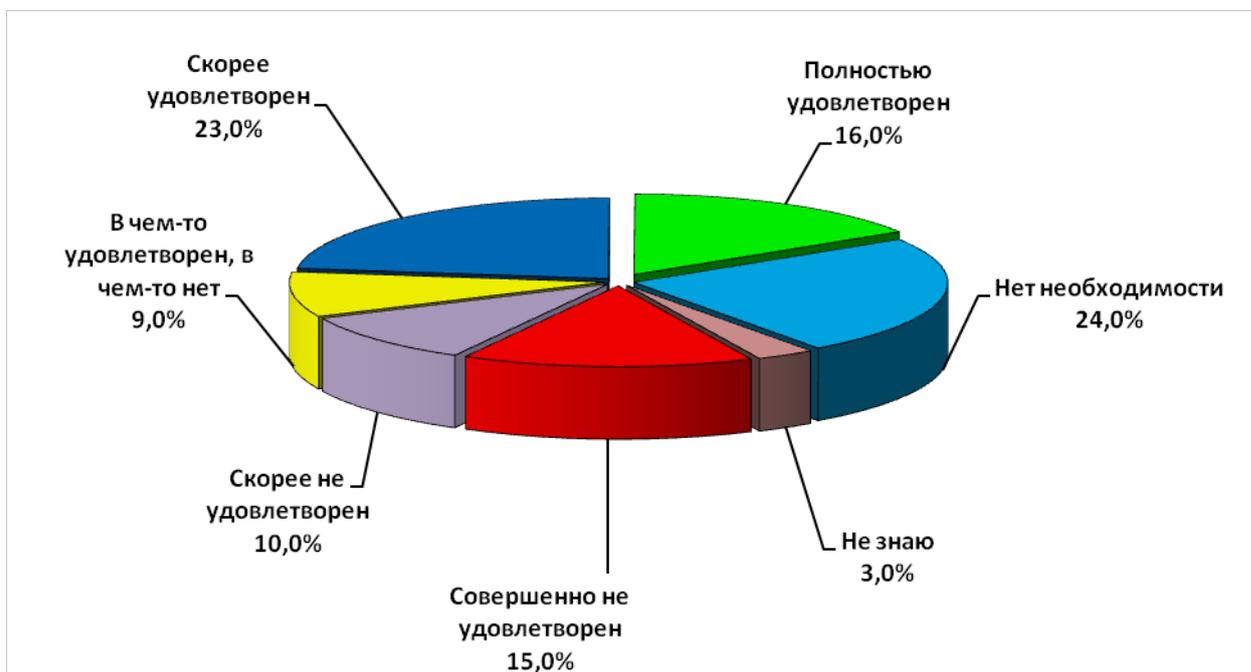
Существенный положительный момент в процедуре обеспечения техсредствами реабилитации – индивидуальный подход, которого придерживаются работники центров социального обслуживания при составлении заявки на техническое средство. Речь идет о колясках: инвалиды-«колясочники» подчеркивают, что им подбирают коляску с учетом их потребностей (спрашивают, какая нужна, активного типа, с электроприводом и проч.). Такая ситуация стала возможна благодаря новому порядку обеспечения техсредствами по федеральному перечню, участию области в торгах по закупке колясок.

Ситуация с обеспечением техсредствами реабилитации по региональному перечню не такая благополучная, здесь сохраняются очереди, *«где-то бывает пациенты годами ждут своих тростей, ситуация неровная»*.

Другая проблема, на которую указывают врачи, – отсутствие возможности приобретения узкоспециализированных средств реабилитации: самоходные коляски, наколенники, ортопедические протезы (*«если у человека стопа висит, протез мог бы скорректировать и дать возможность ходить, не привлекая излишнего внимания»*). Этот перечень достаточно широк, в каждом профиле есть свои нюансы и средства реабилитации, которые известны специалистам, и которые могли бы существенно облегчить состояние людей.

В рамках анкетного опроса задавался вопрос об обеспеченности техническими средствами реабилитации. Доля положительных оценок здесь превышает долю оценок негативных. Среди опрошенных встречались единицы, кто указывал на то, что то или иное средство до сих пор не получено. В данном случае важно держать в поле зрения ту часть людей с инвалидностью, которые не удовлетворены: сегодня таких в исследовании оказалось четверть, а это немало.

Диаграмма 7. Удовлетворенность возможностями получения тех. средств реабилитации



Таким образом, расширение перечня технических средства реабилитации – задача, которая продолжает оставаться актуальной.

1.7. Доступность освидетельствования инвалидности

Острота проблем с освидетельствованием, существовавшая несколько лет назад, когда по всей стране инвалиды говорили о дискриминирующей политике служб МСЭ по занижению инвалидности, существенно уменьшилась. Это подтверждают и результаты опросов, и экспертные оценки. По данным нашего исследования, негативные оценки в адрес служб МСЭ высказало всего лишь 11% опрошенных.

Диаграмма 8. Удовлетворенность работой МСЭК



По данным опроса, большинство людей уже не сталкиваются со сложностями при освидетельствовании инвалидности. В отдельных случаях были указаны проблемы очередей, множества справок, из-за которых приходится приходиться не один раз.

Снижению напряженности в отношении со службами МСЭ во многом способствовал переход на международные шкалы оценки степени инвалидизации (*«прежде применялись шкалы, которые знали только специалисты МСЭК, но не знали врачи»*).

На сегодняшний день в Самарской области, по оценкам экспертов от общественности, учреждения МСЭ становятся более открыты для взаимодействия и с системой социальной защиты, и с НКО (*«Они вполне нормально на контакт идут, мы давно сотрудничаем»*).

Формы взаимодействия служб МСЭ, учреждений медико-социальной реабилитации и общественности:

- Общие лекции для специалистов МСЭК, реабилитационных центров с приглашением общественности.
- Встречи общественности с представителями МСЭК в реабилитационных центрах. Центры реабилитации могут приглашать представителей МСЭК для встречи с инвалидами – в частности, такую практику проводит Нейроцентр «Береза»: в рамках профильного заезда больных РС представители бюро приглашались в Центр на тематическую встречу, отвечали на вопросы – данная встреча была плодотворной, учитывая, что в профильном заезде принимают участие заинтересованные в диалоге активисты местной общественной организации больных РС.

Барьеры, с которыми сталкиваются при прохождении медико-социальной экспертизы:

- Отсутствие открытой и доступной информации по процедуре освидетельствования – по шкале оценки степени инвалидности. Если общественная организация будет знать критерии, по которым определяется группа инвалидности (*«столько-то прошел без палочки – это столько-то баллов, и т.д.»*), это сделает ясной процедуру освидетельствования и снимет сомнения и недоверие.
- Отсутствие четких указаний по необходимым для освидетельствования документам (*«одно время МСЭК любила, чтобы у человека свежее МРТ было, даже если болеет давно, и необходимость в МРТ нет... или чтоб он только что из стационара был выписан неврологического... сейчас чуть спокойнее к этому относятся – требования меняются, мы подстраиваемся»*).

Эти барьеры указывают на необходимость доступа к подзаконным актам, описывающим процедуру освидетельствования инвалидности.

1.8. Доступность безбарьерной среды жизнедеятельности

Оборудование социальных учреждений с учетом доступности среды

В Самарской области с 2001 года разрабатываются программы, направленные на создание доступной среды и жизнедеятельности для маломобильных групп населения. По оценке представителей органов власти, за первые 10 лет был сделан хороший первый шаг по распространению культуры безбарьерной среды жизнедеятельности: *«мы учили жителей области, органы и исполнительной власти, что такое доступная среда, проводили акции, начали оборудовать объекты»*. В 2011 году была принята государственная программа РФ «Доступная среда», аналогичная программа была разработана на территории Самарской области в продолжение тех программ, которые действовали с 2001 года. С 2013 года субъекты РФ стали со-финансироваться из федерального бюджета, и в области произошёл значительный рост в количестве оборудованных объектов с учетом доступной среды жизнедеятельности. В 2013 году также был разработан ряд методических рекомендаций федерального Министерства труда и социальной защиты по формированию доступной среды жизнедеятельности. Эти изменения существенно ускорили работы, *«работа пошла вперед семимильными шагами»*.

В Самарской области сформирован перечень приоритетных объектов по программе «Доступная среда»; он составляет 1980 объектов, это один из самых больших перечней среди регионов РФ. Каждый объект паспортизирован: на него составлена анкета и паспорт доступности – таким образом, известно, что необходимо сделать, чтобы объект был доступным. На сегодняшний день 45% объектов из этого перечня оборудовано с учетом доступности. В этот перечень включены все социальные сферы: здравоохранение, социальная защита, спорт, труд и занятость, образование; у каждого ведомства есть свои приоритеты по созданию доступной среды. Данный перечень формировался по предложениям общественных организаций инвалидов и был утвержден на Комиссии по делам инвалидов при Губернаторе Самарской области. Пандусами начинают оборудоваться учреждения общественного пользования. Пандусы появились в городских отделениях Сбербанка.

Министерство социально-демографической и семейной политики области ведет активную работу с представителями бизнес структур по привлечению их к этой деятельности. В 2016 г. планируется проведение новой акции по привлечению к этой проблеме бизнеса и оборудованию зданий, где расположены магазины, оказываются социальные услуги населению (парикмахерские, юридические, др.).

Создание службы сопровождения в социальных учреждениях

Создание службы сопровождения в социальных учреждениях – новое направление деятельности Министерства социально-демографической и семейной политики Самарской области. Оно развивается в тесном сотрудничестве с общественными организациями. В 2015 г. Министерство совместно с Ассоциацией «Десница» провело обучение представителей органов исполнительной власти, как необходимо оказывать услуги сопровождения инвалиду на объекте социальной инфраструктуры. Смысл этого сопровождения следующий: в каждом учреждении здравоохранения, образования, социальной защиты, назначается обученный специалист, который отвечает за инвалида на территории учреждения. Он обучен, как оказать помощь для того, чтобы инвалид в максимально короткие сроки получил необходимую услугу без всяких препятствий.

С начала 2016 г. Министерство проводит оценку эффективности обучающих мероприятий, собирая информацию о том, назначены ли сопровождающие на каждом социальном объекте, обучены ли они, проинструктированы.

Транспортная доступность

Один из аспектов вопроса организации доступной среды жизнедеятельности – транспортная доступность. В 2015 г. была разработана дорожная карта доступности до 2030 года, где запланирован ряд мероприятий, направленных на доступность среды. Дорожная карта размещена на всех информационных ресурсах, её можно посмотреть. Аналогичные карты были созданы в каждом муниципалитете Самарской области, Министерство проводило в муниципалитетах разъяснительную работу и обучение.

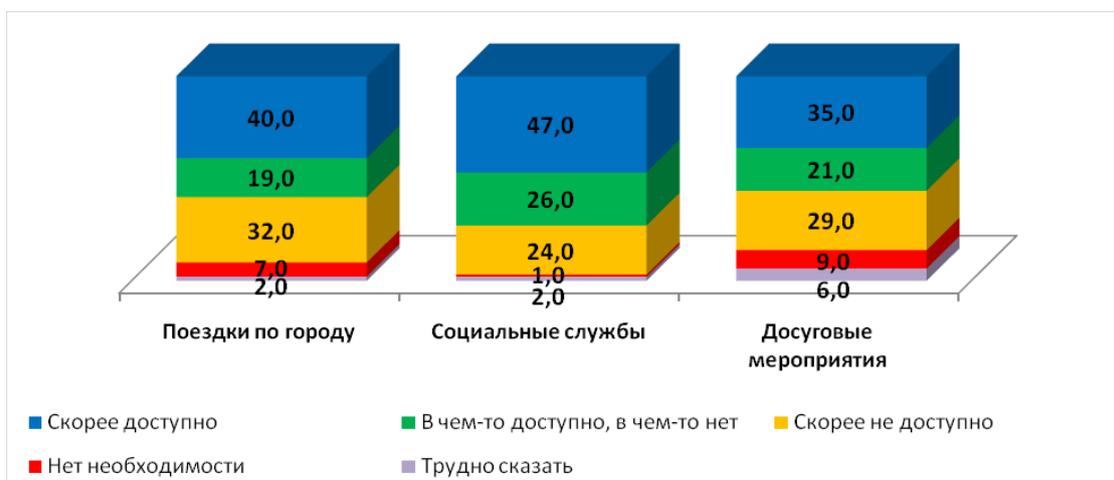
Другая форма организации транспортной доступности – социальное такси, функционирующее в Самаре. Само по себе, это нововведение крайне важно. Однако, по мнению экспертов из числа общественности, оно не до конца продумано, и возможности пользоваться им ограничены двумя факторами. Первый – узкие временные рамки его работы: только рабочие дни с 9 до 17 часов. Соответственно, любые культурно-массовые мероприятия, которые организуются пациентскими НКО в праздничные дни и вечерами, оказываются недоступны инвалидам. Второй ограничительный фактор – исключительно индивидуальный характер заключения договоров при пользовании социальным такси. Договор составляется напрямую с пациентом; в ситуации культурно-массовых мероприятий, когда нужно привезти и отвезти 20-30 и более человек, общественная организация как юридическое лицо, заключить этот договор не может. В прежние годы высокая посещаемость культурно-массовых мероприятий достигалась за счет помощи города (на транспорт выделялись средства). В 2016 г. в Семейном реабилитационном центре больных РС на весенние праздники приходили только те, кто сам смог решить вопрос собственной доставки.

Оценка эффективности мероприятий по созданию доступной среды

То, что уже сделано в области создания доступной среды жизнедеятельности свидетельствует: проблема начинает решаться, определенные изменения в этом направлении есть. Однако оценки тех, кто сам имеет ограничения в передвижении, далеко не так оптимистичны, как оценки представителей органов власти.

Барьеры среды жизнедеятельности являются препятствием примерно для трети людей с инвалидностью – от 24 до 32% опрошенных указывали на это при ответе на вопросы, насколько доступны для них перемещения за пределами квартиры.

Диаграмма 9. Ответы на вопросы, «Насколько доступны для Вас...»



По словам представителей организаций инвалидов, исключительно установление пандусов проблемы безбарьерной среды обитания не решает. Если в учреждении не оборудованы лестницы, туалеты, о доступности говорить рано. А на сегодня даже здание Министерства социально-демографической и семейной политики не приспособлено под специфические нужды инвалидов (*«в Министерстве и там таскают людей на руках...»*).

Создание службы сопровождения в социальных учреждениях – необходимый первый шаг. Но это шаг исключительно в формате медицинской модели понимания инвалидности и создания внешних ресурсов помощи. Активная часть инвалидов сегодня выступает против такого подхода к ним и за реализацию в социальной политике государства второй социальной модели инвалидности, которая в вопросах доступности среды жизнедеятельности ориентирована на создание условий для беспрепятственно доступа людей с инвалидностью к объектам инфраструктуры (*«наличие сопровождающего – дополнительный костыль, вопроса доступности среды это не решает... нужно оборудовать лестницы и туалеты в учреждениях, чтобы мы могли передвигаться самостоятельно и чувствовали себя независимо»*).

Физическая доступность среды жизнедеятельности подразумевает четыре составляющие: безопасность, комфортность, информативность, простота. Эксперты от НКО обращают внимание на еще один важный аспект доступности – доступность в сфере отношения общества к инвалидам, возможность вступать в социальные отношения на равных – т.н. «отношенческая» доступность. Она не менее важна, чем экономические составляющие проблемы доступности, и не может «закрываться» финансовым вливанием. Поэтому, когда лидеры НКО заявляют, что, несмотря на «громкость» темы безбарьерной среды и масштабность предпринимаемых действий, результативность этой деятельности невысока (*«денег тратится много, а на выходе мы имеем не всегда то, что хотелось бы»*), это свидетельствует о том, что проблема остается открыта.

Как меняется отношение общества к инвалидам, что должно делаться, чтобы происходили изменения в этой сфере, - важно, чтобы поиск ответов на эти вопросы шел не только на федеральном уровне, но и в рамках каждого региона.

1.9. Доступность правовой реабилитации

По мнению экспертов, за последние годы произошел рост правового образования людей. Представители органов власти отмечают рост юридической грамотности, о чем наглядно свидетельствует изменившийся характер обращений: про составлении обращений люди ссылаются на нормативы, на законодательство.

Однако проведенный анкетный опрос указывает на то, что доля указывающих на недостаток правовой информированности остается сравнительно высока: в нашем исследовании, 30% опрошенных заявили, что им не хватает информации о правах и льготах. Это свидетельствует о позитивной тенденции роста запроса на информацию. Возможно, темпы обслуживания в сфере правового информирования запаздывают по сравнению с ростом потребности в знании людей, имеющих инвалидность.

Диаграмма 10. Оценка полноты и доступности информации о правах и льготах



Информированность о заболевании довольно высока, «чаша весов» лежит на стороне тех, кто заявляет о доступности информации о заболевании (44%, по сравнению с 26% тех, кому информации недостаточно). Однако 26% - это каждый четвертый – существенная цифра, которая должна быть принята во внимание. Это те люди, кто оказался не охвачен работой общественной организации – это те, на кого должна быть направлена просветительская работа, кто нуждается в информационной литературе в поликлиниках, реабилитационных центрах и социальных службах.

Диаграмма 11. Доступность информации о заболевании



Министерство социально-демографической и семейной политики достаточно много делает для повышения правовой информированности граждан. Во многом этому способствуют четкие требования предоставления государственных услуг к оформлению сайтов учреждениями, органами исполнительной власти. Вся информация о деятельности учреждений социальной защиты сегодня доступна, она размещена на всех информационных ресурсах. Министерством во всех социально значимых учреждениях установлены интернет-киоски, где правовая база ежемесячно обновляется и люди при необходимости могут с ней ознакомиться.

Помимо этого, определенная работа по повышению правовой грамотности проводится в районных центрах социального обслуживания. Во-первых, оказание правовых услуг декларируется как направление деятельности центров. Во-вторых, в некоторых центрах организованы курсы компьютерной грамотности для овладения навыком самостоятельного поиска информации в интернет-киосках, в сети Интернет.

Наряду с этим, нововведением Самарской области согласно принятого в регионе закона о бесплатной юридической помощи стала организация юридических клиник, которые оказывают бесплатные юридические услуги инвалидам 1 и 2 группы, вплоть до сопровождения в судах. Это реально работающие структуры.

Таким образом, с одной стороны, уже многое делается для решения вопроса правовой грамотности: информация открыта, новые приказы издаются публично, в НКО и ЦСО существует юридическая помощь.

В то же время, по словам экспертов от общественности, доступность информации о вводимых законах, издаваемых приказах не решает проблемы информированности инвалидов: *«все вывешивается, а само толкование получить негде»*. Юридические тонкости – *«работающие и не работающие пенсионеры, индексация пенсии, работающий*

пенсионер и работающий инвалид – разница есть или нет» – разъяснения по многим вопросам получить негде. Имеющиеся в некоторых НКО юристы, с одной стороны, зачастую не владеют полной информацией для того, чтобы дать разъяснения. С другой стороны, возможности нанятого юриста заниматься широким спектром вопросов тоже ограничены (*«тут нужна целая служба, одного нашего юриста, нанятого по проекту, не хватает»*).

Перспективы развития правовой реабилитации,

По мнению экспертов от общественных организаций, перспективы развития правовой реабилитации лежат в двух направлениях:

- Усиление и расширение юридической службы при районных социальных службах, доступной для обращения по разным юридическим вопросам (*«куда можно было бы позвонить и вам рассказали»*). Первая попытка создать такую службу предпринята в формате введения штатной единицы юриста в районных центрах социального обслуживания. Однако практика показывает, что наличие юриста не снимает актуальности задачи правовой информированности.
- Выделение средств на организацию работы юристов при активных пациентских НКО. Поток людей, проходящих через НКО, довольно высок, и при наличии в них штатного юриста появляется прямая возможность оперативного получения ответов на вопросы (бесплатная юридическая клиника менее доступна).

Повышение информированности – о заболевании, о ресурсах помощи и т.д. – сквозная задача, которая должна пронизывать все структуры реабилитационного процесса, начиная от служб МСЭ, поликлиник и медицинских центров – именно здесь человек должен получать первую информацию – тем самым будут существенно снижаться риски психологического напряжения от полученного диагноза и создаваться почва для формирования активной позиции в отношении собственной жизни.

1.10. Доступность профессиональной реабилитации и возможности занятости

Проводимая политика в области профессиональной реабилитации

Приоритет в политике занятости инвалидов на сегодняшний день – «инклюзивное» трудоустройство и создание рабочих мест для инвалидов на обычных предприятиях. Это отвечает современным гуманистическим тенденциям: *«если мы говорим о социализации инвалидов в общество, как и во всем мире от специализированных предприятий принято отходить»*).

Из специализированных предприятий на сегодня в области функционирует предприятие ООО «Самаравтожгут». Оно трудоустраивает инвалидов по зрению, по слуху и речи, с нарушением опорно-двигательного аппарата.

По единодушному признанию экспертов, как от общественности, так и от власти, специализированные предприятия для инвалидов – лишь одно из направлений деятельности, ориентированное на потребности узкой категории инвалидов.

Положительные эффекты включения в трудовую деятельность на обычном предприятии:

- Преодоление психологического барьера, снимающее внутренние блоки и ограничения.
- Улучшение состояния здоровья.
- Восстановление профессиональных функций и уход от иждивенческой позиции, возвращение к самообеспечению.

Тенденция улучшения медицинских показателей состояния здоровья работающих на обычных предприятиях инвалидов подтверждается и данными МСЭК.

«Когда человек преодолевает свои страхи, вместе с отброшенными опасениями снимаются многие внутренние ограничения... и здесь мы наблюдаем максимальный эффект улучшения по всем аспектам жизни».

Для реализации принципа «инклюзивного трудоустройства» в законодательстве предусмотрен целый ряд мер: создание квот для предприятий, помощь в организации рабочих мест для инвалидов, в т.ч. на дому и др.

Центры занятости проводят широкую информационную работу с работодателями по информированию работодателей о преимуществах приема на работу людей с инвалидностью.

По словам экспертов, позиция работодателей в отношении потенциальных работников с инвалидностью за последние 5-7 лет существенным образом изменилась: *«работодатель стал более открыт и не пугается брать на работу людей с инвалидностью... не увольняют работников, получивших инвалидность, если те доказали свою полезность – Успешный работодатель заботится о сотрудниках и ценит профессионализм в человеке независимо от инвалидности».*

Министерство труда, занятости и миграционной политики Самарской области в 2015 г. вышло с законодательной инициативой о внесении изменений в закон о квотировании рабочих мест для инвалидов. Процент остался неизменным – 2% от средней численности работников в любой организации. Однако если раньше эти нормы затрагивали только

организации со среднесписочной численностью работников от 100 человек, законодательная инициатива Самарской области заключалась в том, чтобы уменьшить этот порог до 35 человек. Эта законодательная инициатива была утверждена, что существенно расширяет возможности трудоустройства инвалида.

Данное нововведение в законодательстве было принято далеко не везде (менее чем в половине субъектов РФ), в Самарской области это произошло.

Центры занятости в регионе работают по специальным программам, направленным на трудоустройство инвалидов, создание рабочих мест для инвалидов, возмещение затрат на приобретение, монтаж и установку оборудования, а также заработной платы трудоустроенных инвалидов.

Специализированные ярмарки вакансий для инвалидов проводятся в Самарской области с 2003 г. По оценкам общественности, это эффективный инструмент донесения информации до соискателей с инвалидностью о том, что в области есть работодатели, которые готовы трудоустроить сотрудников с ограниченными возможностями. *«Это хорошая возможность для инвалида в одном месте, в один час пообщаться с массой работодателей».*

Министерство и Центры занятости тесно взаимодействуют с другими субъектами реабилитационного процесса.

Взаимодействие служб занятости с бюро МСЭ, районными учреждениями социального обслуживания:

- Обмен опытом (на совместных заседаниях – получение информации о факторах изменения медицинских показателей здоровья и роли занятости в этом процессе и др.).
- Консультирование (Центр занятости при возникающих сомнениях относительно возможности направлять человека на определенное рабочее место, связывается с учреждением МСЭ).
- Работа Министерства труда и занятости с Министерством социально-демографической и семейной политики, с Главным бюро МСЭ по развитию взаимодействия.

Формы взаимодействия Центров занятости с НКО:

- Приглашение общественности к участию в круглых столах.
- Совместная организация и проведение специализированных ярмарок вакансий (ярмарки вакансий зародились по инициативе и активном участии НКО).
- Участие НКО как работодателей в региональных программах организации трудовых мест для инвалидов (и получение соответствующих средств на возмещение затрат на приобретение, монтаж и установку оборудования, создания рабочих мест для инвалидов и возмещение затрат на трудоустройство инвалидов).

Организация домашнего труда

По словам экспертов, востребованность домашней работы через службы занятости невысока. Активные инвалиды стремятся работать вне дома, и это их желание всячески поддерживается. Широкие возможности сети Интернет в предложении домашней работы позволяют находить ее, минуя центры занятости. Безусловно, это «палка о двух концах», ибо здесь остро встает вопрос произвола работодателей и незащищенности инвалидов.

С появлением сети Интернет возможности получения профессиональных навыков и подработки на дому существенно расширились. Однако качество предложений работы на дому низкое, права работников не защищены, распространены случаи неоплаты работы («кидают: человек поработал месяц-два, что-то составлял, отправлял – а потом не заплатили»).

Сравнительно долгосрочное трудоустройство возможно по традиционному каналу – по знакомым, родственникам – «тем, кто может оценить ситуацию и войти в положение, дать послабление».

Возможность переобучиться или устроиться работать на дому предоставляют некоторые активные общественные организации инвалидов – те, кто организует этот процесс, кто активно развивает проектную деятельность в формате грантовых и др. проектов («когда есть деньги, привлекаем всех, кто что-то умеет... обучаем»). В Самаре такую возможность предоставляют Ассоциация «Десница», Самарские общественные организации инвалидов, больных рассеянным склерозом.

Оценка эффективности профессиональной реабилитации

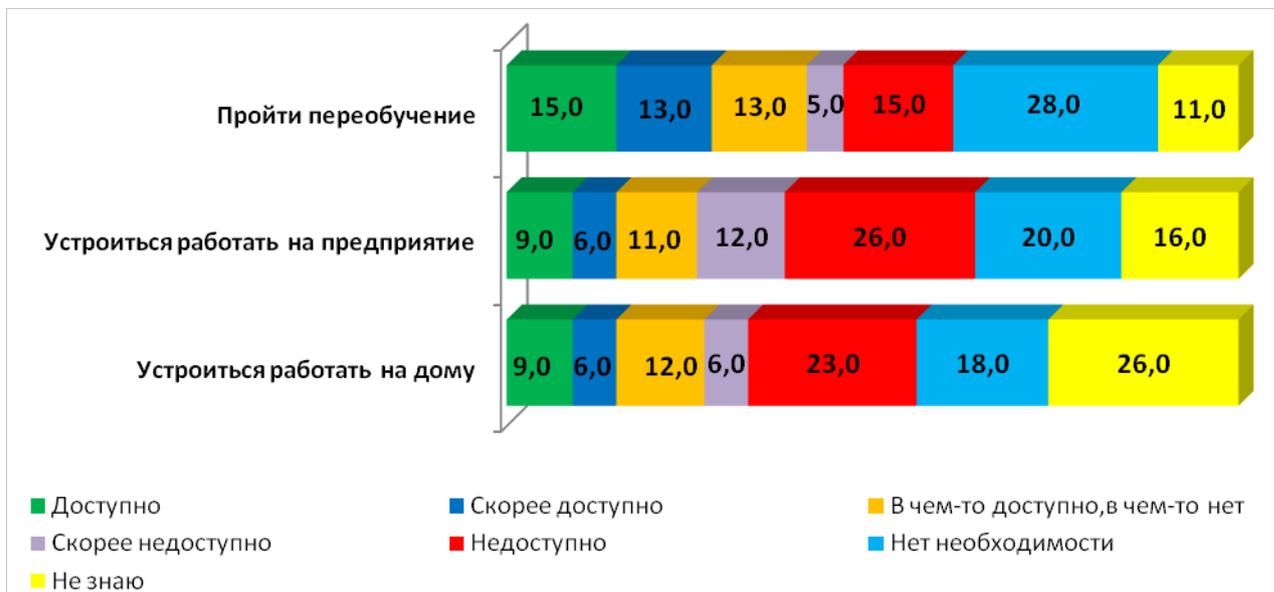
По статистическим данным, в 2015 г. в службы занятости Самарской области обратилось 4190 инвалидов. Из них 1911 чел. были трудоустроены, что составило 45,6% от всех обратившихся. Этот показатель превышает среднероссийский и является самым высоким в области за последние 15 лет. В Приволжском федеральном округе Самарская область занимает второе место после республики Татарстан по количеству рабочих мест, созданных для инвалидов с использованием мер государственной поддержки.

Несмотря на значительные изменения в социальной политике и серьезную работу, проводимую службами занятости, лидеры НКО говорят о том, что в организации профессиональной реабилитации остается много нерешенных вопросов.

По данным анкетного опроса, не удовлетворены потребности в профессиональной реабилитации, как минимум, у трети имеющих инвалидность:

- Каждый третий опрошенный говорит об ограниченности в той или иной мере возможности пройти переобучение, получить профессиональное образование;
- 41-49% опрошенных указали на ограниченность в той или иной мере возможности трудоустроиться на полную или частичную занятость на дому или на предприятии.

Диаграмма 12. Ответы на вопрос, «Насколько доступна для Вас возможность...»



Результативность специализированных ярмарок вакансий, по мнению лидеров НКО, отследить сложно. Эксперты указывают на два обстоятельства:

- нет статических данных о количестве трудоустроенных участников ярмарки («у нас есть только данные, сколько человек получило предложений кадровых агентств - участников ярмарки. А по трудоустройству цифр нет, работодатель не обязан предоставлять их, и как это идет на самом деле, никто не знает»);
- в целом ряде случаев найденная работа оказывается временна: «работодатель держит этих инвалидов, а потом говорит: «до свидания»».

В российском законодательстве не так давно появилось понятие «дискриминация инвалидов»¹. Однако, дискриминацию трудно доказать: «уволить можно за все, что угодно, не вовремя пришел на работу, не выполняется тот объем работы, который положен по функционалу, найти всегда можно». Права инвалидов продолжают оставаться не защищенными.

Ограничения в организации трудоустройства инвалидов

Причины недостаточно высокой эффективности мероприятий по трудоустройству инвалидов представители общественности и органов власти видят по-разному:

1. Объективные аспекты проблемы, связанные с ситуацией на рынке труда: отсутствие предложений, адекватных запросам и возможностям инвалидов, – проблему поднимают лидеры НКО («сколько у нас становилось на биржу, у меня нет ни одного живого примера, чтобы кто-то мог трудоустроиться»).

¹ Поправка к ФЗ 181 «О социальной защите инвалидов в РФ» - ст. 3.1. «О дискриминации по признаку инвалидности» от 01.12.2014 № 419-ФЗ.

2. Субъективные аспекты проблемы – неготовность инвалидов к труду: низкая мотивация к труду людей с инвалидностью и недостаточная активность общественных организаций, – проблему отмечают представители органов власти.
3. Отсутствие психологической работы с инвалидами, направленной на формирование готовности и мотивации к труду. В центрах занятости профессиональные консультанты имеют несколько иной функционал и не готовы оказывать психологическую помощь инвалидам – делать это целесообразнее через систему социальной защиты и общественные организации.
4. Недостаточная активность крупных общественных организаций инвалидов и нежелание брать на себя в посильном объеме задачи психологической реабилитации, профессиональной реабилитации. По мнению представителей органов власти, общественные организации далеко не всегда готовы и хотят использовать собственные ресурсы и выступать как работодатели, пользуясь мерами государственной поддержки (*«мы с трудом пытаемся, помогаем им, как только возможно, но их активность крайне низкая»*). По оценкам экспертов, даже индивидуальные предприниматели, мелкие ООО, иногда проявляют большую активность в привлечении инвалидов к труду, чем организации инвалидов.

Низкая активность, по оценкам, характерна в большей мере для традиционных «старых» общественных НКО, «зубров» общественного движения: ВОИ, ВОГ, ВОС. Крупные общественные организации получают федеральные средства на содержание, и не берут на себя дополнительные задачи, укрепляя в среде своих благополучателей иждивенческую позицию *«лучше втихаря сидеть и получать пособие»*.

Эта проблема низкой активности и отсутствия практических действий общественных организаций достаточно остро ощущается и озвучивается представителями сферы труда и занятости. Она поднималась на Комиссии по делам инвалидов при Губернаторе.

Причины низкой мотивации к труду людей с инвалидностью:

Субъективный фактор, безусловно, играет ключевую роль в ситуации поиска работы: тот, кто изначально сам более активен, становится более успешен и находит работу (*«тот, кто бежит, возможно, и устраивается»*).

В основе низкой мотивации инвалидов к труду лежит та самая иждивенческая позиция, которая зачастую сопровождает инвалидность:

1. Внутренняя неактивная позиция и заниженные потребности (*«мне ничего не надо, на пенсию проживу»*).
2. Гиперопека со стороны родственников.
3. Страх понижения/лишения группы инвалидности и лишения дополнительного дохода в виде пенсии ввиду политики, проводимой службами МСЭ (*«человек приходит в бюро МСЭ за рекомендациями по трудоустройству, а ему в ответ: «хочешь трудиться, мы тебе группу инвалидности завалим»*). В итоге формируется установка: *«Жили мы на 10 тысяч, и дальше проживем. Зато никаких проблем»*.
4. Незаинтересованность в официальном трудоустройстве: *«инвалиды приходят в центр занятости при назначении пособия по безработице, в случае признания их безработными, пенсия по инвалидности с них не снимается. Можно подрабатывать без трудового договора, нарушая законодательство, если денег не*

хватает. Но при этом получать пенсию по инвалидности, пособие по безработице. Зачем им терять такую возможность?»).

Незаинтересованность в официальном трудоустройстве проявляется в разных ситуациях, – и Центры занятости постоянно с ней сталкиваются. В 2015 г. имели место ситуации, когда не могли найти кандидатуры на имеющиеся места (была вакансия в Сбербанке; швейный цех предлагал вакансии для глухонемых, предоставляя возможность пройти обучение и получить жилье).

На фоне существующей проблемы низкой мотивации к труду службам занятости постоянно приходится слышать и отражать нападки средств массовой информации в адрес работодателей, которые не хотят брать инвалидов на работу.

Отчего возникают ситуации увольнения – идут ли они от работодателя, от работника, от неприспособленной или агрессивной среды – очевидно, что в каждом случае они свои. Однако общая тенденция демонстрирует, что в организации занятости инвалидов есть слабые стороны, ввиду изначальной ограниченности самого подхода к этому процессу.

Перспективы развития профессиональной реабилитации

Актуальные задачи в области профессиональной реабилитации

Далее приведены актуальные задачи в области профессиональной реабилитации, на которые указали лидеры активных НКО:

1. Необходимость индивидуального подхода к организации занятости инвалидов с организацией системы сопровождающего трудоустройства: *«системы профессиональной реабилитации не будет, пока руководство не поймет, что занятость инвалидов, это работа штучная, индивидуальная. Трудоустроить инвалида возможно эффективно на открытом рынке труда с применением системы сопровождающего трудоустройства. Все остальное это больше для рекламы».*
2. Популяризация трудовой деятельности с широким освещением льгот и преимуществ, предоставляемых как работодателям, так и инвалидам (*«за рубежом есть социальные ролики, которые объясняют, что работодатель может сделать, какие льготы налоговые получить, как государство ему поможет с оснащением рабочего места для инвалида,.. инвалиды знают, что имеют право на сокращенный рабочий день...»*).

Несмотря на продолжающую оставаться актуальной проблему низкой мотивации к труду, общая тенденция в области занятости инвалидов положительна:

- меняется работодатель;
- меняются инвалиды – на эту тенденцию указывают и активисты НКО, и представители органов власти.

На фоне инертности корифеев пациентского движения эксперты отмечают, что новые молодые общественные организации, которые созданы сравнительно недавно, проявляют большую активность в получении государственной поддержки для создания рабочих мест для инвалидов и вообще, для трудоустройства инвалидов в частности.

Активные НКО используют свои деловые и социальные связи с работодателями и распространяют информацию о возможности мер получения государственной поддержки при условии трудоустройства инвалидов, что Министерство труда, занятости и миграционной политики всячески приветствует.

Активные общественные организации инвалидов в Самарской области, упомянутые экспертами, это организации двух профилей: рассеянный склероз и инвалиды-колясочники: Ассоциация «Десница», Тольяттинская городская общественная организация инвалидов-колясочников Клио, Физкультурно-спортивный клуб инвалидов Виктория (Тольятти), Самарские общественные организация инвалидов, больных рассеянным склерозом.

Пути стимулирования мотивации к труду:

- утверждение инвалидов в защищенности их прав относительно группы инвалидности (для ликвидации опасения потерять группу и льготы при выходе на работу);
- психологическая работа с самими инвалидами и их близкими – психологическая реабилитация как основа для профессиональной;
- пропаганда занятости и популяризация положительных примеров трудовой деятельности инвалидов (в Самарской области есть прецедент, когда дама, инвалид-колясочника I группы, организовала свое предприятие и создает рабочие места для инвалидов, есть и другие примеры, которые важно распространять).

Ресурсы общественных организаций в системе профессиональной реабилитации:

- Помощь в соединении работодателей, которые готовы трудоустроить инвалидов, и появляются в поле зрения организаций, со службой занятости.
- Информирование работодателей о возможностях государственной поддержки при трудоустройстве инвалидов.
- Активность в создании рабочих мест (общественные организации могут выступать как работодатели и пользоваться мерами государственной поддержки – пример Ассоциации «Десница» здесь показателен).
- Направление в Центры занятости инвалидов с внутренней мотивацией к труду (*«которые действительно хотят работать, а не просто пришли всей толпой, встали на учет и получают пособия – для нас это очень большая проблема»*).
- Повышение мотивации к труду, работа с инвалидами и близкими – эта задача лежит в т.ч. на общественных организациях.

Задача – создание цепочки действий, куда были бы подключены все субъекты, и которые бы последовательно создали почву для профессиональной реабилитации. По мнению экспертов, *«было бы разумно начинать на уровне ещё МСЭК, там они первыми устанавливают инвалидность, наблюдают, у них должны быть психологи, реабилитологи, которые должны работать в тесной связке с районными службами социальной защиты, у которых в штате тоже есть психологи»*.

2. ПЕРСПЕКТИВЫ ОБЩЕСТВЕННОГО УЧАСТИЯ В РЕГИОНАЛЬНОЙ СИСТЕМЕ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ

2.1. Негосударственная система реабилитации

По словам экспертов, в активных региональных НКО работа по реабилитации существует сегодня чаще в формате оказания тех или иных услуг. В меньшей мере это медико-социальные услуги, в большей – правовые (в рамках разъяснительной работы, усиленного юридического консультирования и помощи), посреднические (помощь в «соединении» человека с медицинскими и социальными службами), социокультурные, отчасти социально-бытовые.

Задача создания центров реабилитации под силу далеко не всем НКО. В регионе был опыт, когда созданные в третьем секторе центры реабилитации впоследствии были переданы государственной системе социальной защиты, т.к. НКО оказалось не под силу их «вести».

Институциональные формы реабилитации в самарских общественных организациях инвалидов:

- Семейный центр реабилитации инвалидов (Самарская региональная общественная организация инвалидов, больных рассеянным склерозом, Самарская городская организация инвалидов, больных рассеянным склерозом, Самарская региональная общественная организация инвалидов «Призма»).
- Трудоустройство инвалидов в рамках своей деятельности (Семейный центр реабилитации инвалидов, Ассоциация инвалидов-колясочников «Десница»).
- Служба сопровождения инвалидов по зрению, созданная на основе конкурса некоммерческих организаций (конкурс проводится ежегодно, субсидия выделяется в рамках программы «Доступная среда» в Самарской области).
- Служба сопровождения семей инвалидов по психическому заболеванию (также некоммерческая организация получала субсидию).

В отличие от Семейного центра реабилитации инвалидов, под который удалось получить «площадку», другие активные организации такой площадки не имеют, и им приходится искать и использовать «чужую территорию» для своей деятельности. Однако это ни в коей мере не умаляет масштабов этой деятельности, направленной на достижение основной задачи реабилитации – «занять человека»: *«Они также организуют какие-то мероприятия, они куда-то людей возят, чему-то обучают, они занимаются физкультурой, все это в разных местах».*

Речь в данном случае идет об активных общественных организациях. Которые в регионе единичны. В качестве активных экспертами были названы самарские организации инвалидов, больных рассеянным склерозом, Ассоциация «Десница», Самарская городская общественная организация инвалидов с детства «Парус надежды», Центр социальных инициатив (Тольятти). Мнения относительно ВОИ, ВОГ, ВОС разделились: одни эксперты называют эти организации среди активных ввиду их присутствия в общественных советах на уровне министерств, другие указывают на застойность крупных организаций, которые после длительного советского периода существования за государственный счет вошли в стадию стагнации.

Факторы, тормозящие развитие системы негосударственной реабилитации:

- Ограничения нормативно-правовой базы – отсутствие стандарта реабилитации (внешний фактор правового характера).

Отсутствие стандарта реабилитации ставит вопрос, как определить различные формы деятельности общественных организаций. Например, является ли правовая помощь, осуществляемая в НКО, реабилитацией.

Другой аспект проблемы – стихийность возникновения реабилитационных услуг в НКО – *«Люди создают центры, где как они считают, занимаются реабилитацией. Эти центры зачастую не приспособлены, у них отсутствует медицинская лицензия на оказание деятельности. Тут очень тонкая грань».*

По мнению экспертов, пока не будет системы понятия, что такое комплексная реабилитация на федеральном уровне, стандартов комплексной реабилитации, и не будет определена аккредитация учреждений, говорить о какой-то негосударственной системе пока рано. По словам представителей Министерства, в Федеральном законе была предусмотрена аккредитация учреждений с 2016 года, а так как пока порядок не определен, процедура перенесена на начало 2017 года. Когда будут стандарты, будет аккредитация, только тогда можно уже оценивать негосударственную систему и говорить о том, создана там система реабилитации или нет.

Другие факторы относятся к сфере ответственности НКО:

- Невысокая активность общественных организаций, косность «корифеев» общественного движения.
- Дефицит квалифицированных кадров в НКО – *«когда у них будут квалифицированные специалисты, готовые выполнять эту работу, тогда и услуги будут появляться».*
- Отсутствие полноценной материально-технической базы у НКО для оказания реабилитационных услуг.

В настоящее время в реестре поставщиков социальных услуг Самарской области нет общественных организаций инвалидов. Включение в реестр учреждений подразумевает определенный уровень ответственности, которую не каждая некоммерческая организация готова на себя взять ввиду недостаточности ресурсов – человеческих, материальной-технической базы.

Однако эксперты отмечают нарастающую активность общественного движения и уверены, что выход их на новый уровень оказания реабилитационных услуг – это вопрос времени.

2.2. Взаимодействие государственного и негосударственного секторов в системе медико-социальной реабилитации

В Самарской области взаимодействие Министерства социально-демографической и семейной политики с активными НКО довольно плотное. Лидеры НКО входят в Общественный совет, участвуют в реализации совместных проектов по обучению персонала учреждений, независимой оценке качества услуг и т.п. Активистов-общественников постоянно приглашают на круглые столы, заседания рабочих групп и др.

Роль диалога с общественностью для органов власти

Сегодня такая роль хорошо осознается обществом. По мнению респондентов она включает:

- гибкость в реагировании на динамичную среду: *«мы должны понимать в чем потребности людей с ограниченными возможностями, потому что они меняются, одни потребности удовлетворяются, другие возникают, и это нужно учитывать»;*
- информирование потребителей услуг о проводимых изменениях в сфере социальной защиты, обеспечение лояльности к нововведениям: *«донести до каждого человека, что делается в регионе и какая система создана – здесь огромная роль общественных организаций».*

В то же время, как показывает опыт, взаимодействие активных НКО с районными социальными службами довольно ограничено. Так, Самарская городская общественная организация инвалидов, больных рассеянным склерозом до получения от муниципалитета помещения в 2013 году активно взаимодействовала с районными Центрами социального обслуживания, используя их площадку для своих мероприятий. На базе районных центров проводились школы пациентов (района), культурно-массовые мероприятия. Центры предоставляли помещение, чай, иногда фотографа. Тогда взаимодействие было более интенсивное, Центры социального обслуживания использовали мероприятия организации больных РС для собственной отчетной деятельности. После появления Семейного центра реабилитации инвалидов взаимодействие значительно сузилось.

2.3. Общественный контроль в системе медико-социальной реабилитации

Важность общественного контроля качества оказания услуг сегодня общепонята, о ней говорят как общественники, представители органов власти, так и врачи.

Субъекты общественного контроля в области медико-социальной реабилитации:

- Комиссия по делам инвалидов при Губернаторе (координирует работу Комиссии Министерство социально-демографической и семейной политики).
- Общественный совет при Министерстве социально-демографической и семейной политики.
- Общественные советы при учреждениях социальной защиты.
- Общественные организации инвалидов.

Общественный совет при Министерстве социально-демографической и семейной политики Самарской области был создан в январе 2013 г. за полтора года до появления в ФЗ 442² статьи 23.1. по независимой оценке качества оказания услуг учреждениями социального обслуживания.

Общественный совет при Министерстве социально-демографической и семейной политики сегодня состоит из общественных организаций, общественных экспертов и деятелей науки. Представители Министерства были выведены из Состава Совета (за исключением секретаря Совета). Состав Совета подвижен, в нем предусмотрена ротация: есть «костяк» (всероссийские общественные организации), и есть меняющаяся часть (городские и областные организации). По словам секретаря Совета, он открыт: на заседания приглашаются все желающие («мы еще никому не отказывали»).

Направления деятельности Общественного совета

- Независимая оценка качества услуг в учреждениях медико-социальной реабилитации.
- Мониторинг потребностей людей с инвалидностью и пенсионеров.
- Экспертиза нормативно-правовых актов.
- Оценка реализации ФЗ № 442 «Об основах социального обслуживания граждан в РФ» с приглашением представителей учреждений социального обслуживания (*«они рассказывают, как они работают, свои планы по улучшению качества работы»*).
- Обсуждение текущих актуальных вопросов медико-социальной реабилитации.

Независимая оценка качества услуг в учреждениях и мониторинг нуждаемости инвалидов в реабилитационных услугах и доступности среды жизнедеятельности – два

² Статья 23.1. Независимая оценка качества оказания услуг учреждениями социального обслуживания введена Федеральным законом от 21.07.2014, № 256-ФЗ.

самостоятельных исследований, которые осуществляются с привлечением независимых профессиональных социологических организаций.

Для оценки качества проведения исследований время от времени проводится триангуляция: та же анкета по выявлению потребностей инвалидов в реабилитационных услугах направляется в Общество инвалидов; результаты сравниваются.

Результаты мониторинга и независимой оценки качества услуг в учреждениях рассматриваются на заседаниях Общественного совета при Министерстве. На их основе принимаются решения по улучшению работы учреждений.

Результаты независимой оценки качества услуг в учреждениях вывешиваются на сайте Министерства социально-демографической и семейной политики. Кроме того, в соответствии с требованиями, каждое учреждение системы социальной защиты области информирует о результатах своей деятельности на сайте <http://bus.gov.ru/>.

По оценкам экспертов, представителей Министерства, Общественный совет достаточно активный, все разрабатываемые нормативные документы и значимые проекты Министерства проходят экспертизу Совета, широко обсуждаются на нем: это и дорожная карта доступности, которая формировалась в 2015 г. на территории региона, это и программа «Доступная среда», которая в 2015 г. была продлена. Бывают ситуации, когда нормативные документы дорабатываются с учетом высказанных Советом замечаний.

Для оптимизации деятельности работы Совета под возникающие задачи создаются рабочие группы (по независимой оценке, по экспертизе НПА и др.).

Совещания Общественного совета по итогам года проходят с приглашением представителей общественных советов учреждений и всех заинтересованных сторон.

Взаимодействие с другими Общественными советами

Общественный совет при Министерстве тесно взаимодействует с Общественной палатой – дважды были совместные заседания, члены Совета в полном составе приходили на заседание Общественной палаты.

Текущее взаимодействие с другими Общественными советами достигается за счет совмещения работы в них: члены Совета являются одновременно членами других советов, Общественной палаты. Таким образом, обмен информацией между советами чаще происходит в неформальном режиме, без дополнительных специальных каналов.

Сложности в работе Общественного совета

Основная сложность, возникающая в работе Общественного совета, на которую обращают внимание эксперты, - ограниченное число лидеров общественного движения и дефицит времени у них ввиду необходимости охватить большое поле деятельности – «у нас общественники работают на разрыв, выполняя работу в Советах наряду со своими текущими делами... им не хватает времени, чтобы переработать весь объем поступающей информации».

Из-за занятости членов Совета сегодня стоит вопрос о заочном голосовании в ситуациях, когда вопрос нужно решить оперативно, – эта практика уже появилась в советах при федеральных министерствах.

Таким образом, здесь встает вопрос производства и воспроизводства лидеров в среде НКО. Отчасти лидеры НКО сами порождают проблему низкой активности членов своего сообщества, будучи готовы делиться компетенциями, но не будучи готовы делиться властью («отдать знания легче, чем власть»). Эта проблема пока носит латентный характер, но она рано или поздно проявится, и лучше, если она будет осознана своими носителями – это даст дополнительный толчок к развитию пациентского движения.

Роль Общественного совета для органов управления в сфере социальной защиты:

- Получение обратной связи от потребителей услуг (*«они прямо работают с инвалидами и могут рассказать мнение оттуда»*).
- Проведение общественного контроля (мониторинга, независимой оценки качества услуг).
- Оценка целесообразности нововведений (новых направлений и форм работы учреждений).
- Формирование лояльности у общественности к реализуемой государственной социальной политике в области медико-социальной реабилитации.

Общественные советы при учреждениях социального обслуживания

Общественные советы при учреждениях социального обслуживания были созданы, в первую очередь, для организации работ по независимой оценке качества услуг (в первый год все работы по анкетированию, обработке, анализу результатов и презентации итогов возлагались на советы при учреждениях). С появлением операторов для проведения независимой оценки, на советах остается функция включения в сбор информации.

Роль общественных советов при учреждениях социального обслуживания:

- Сбор информации для независимой оценки качества услуг.
- Возможность дополнительной связи Министерства с районными учреждениями. Представители районных общественных советов при необходимости приглашаются на заседания Общественного совета при Министерстве (либо имеют возможность сами выйти на заседания со своими вопросами).
- Обратная связь с получателями услуг для руководителей учреждений.
- Канал информирования общественности и пациентов о системе медико-социальной реабилитации на территории, предоставляемых услугах и нововведениях – дополнительная роль общественных советов в учреждениях.

Социальный эффект от появления общественных советов в учреждениях, по мнению экспертов, – повышение рейтинга учреждений по результатам независимой оценки (*«мы начали общаться с советами на территории, рассказывать – некоммерческие организации стали больше знать о той работе учреждений, которые у них в муниципальном образовании – рейтинг учреждений вырос»*).

Основная сложность в функционировании общественных советов на территории.

Основным препятствием по мнению респондентов является все то же ограниченное число лидеров общественного движения. Филиалы общественных организаций есть далеко не во всех сельских районах области. Те небольшие общественные ресурсы, которые имеются на территории, подключаются сразу ко всем проектам, требующим общественного участия: *«не хватает общественников, их рвут на части, они в пансионат должны и везде должны».*

Перспективы развития общественного контроля

Важное условие грамотной организации процесса общественного контроля – обеспечение бесконфликтности процесса (*«чтобы это не мешало врачам, социальным работникам, а помогало... чтобы проводящие опрос не воспринимались как проверяющие – тогда не будет конфликтных ситуаций»*).

Механизм, создающий условия для бесконфликтности общественного контроля в учреждениях, – согласование процедуры и обеспечение лояльности персонала (врачей и социальных работников).

2.4. Направления развития общественного участия в системе медико-социальной реабилитации

Ресурсы государственной системы реабилитации:

Возможности государственной и негосударственной систем реабилитации существенно различаются. Ресурсы государственной системы реабилитации включают:

- экстенсивный характер – охват широкого потока людей с инвалидностью;
- большие ресурсы и материально-техническая база для решения вопросов реабилитации.

Ресурсы негосударственной системы реабилитации:

- интенсивный характер – возможность более внимательно погрузиться в определенную целевую группу по профилю заболевания, по территории;
- меньшая формализованность, более открытый характер взаимодействия: *«У нас определенная целевая группа, но мы не отказываемся от других инвалидов, кто приходит, мы всегда рады»;*
- более индивидуальный подход: *«у нас более человечна, что ли эта реабилитация, более направлена на пациентов, потому что мы делаем то, что хотят люди, а не только то, что написано в договоре»;*
- большая мобильность и гибкость, оперативность в решении частных возникающих проблем: *«государственные службы, чтобы принять какое-то изменение, какую-то форму организовать, нужно пройти миллион инстанций, подтверждений, чтобы найти деньги и т.д. А общественная организация реагирует моментально. По одному звонку, а давайте вот так вот сделаем... там, где это возможно – и проблема человека решена».*

Задача НКО в области медико-социальной реабилитации – восполнять объективные ограничения государственной системы, заполнять пустоты: *«мы всегда делаем то, что они или не доделали или не делают вообще».* Так в частности, зачастую государственная система реабилитации, в лучшем случае, сводится к ежегодному 10-20-дневному пребыванию в стационаре/реабилитационном центре. Остальные 11 месяцев человек с инвалидностью оказывается предоставлен сам себе (*«реабилитацию отбабахал и вернулся домой, 11 месяцев он ждет следующей реабилитации»*). Реабилитация же – это процесс, который должен идти непрерывно.

Возможности районных социальных служб (Центров социального обслуживания) в организации непрерывного процесса реабилитации обширного контингента людей с инвалидностью ограничены. И здесь НКО могут брать на себя эти задачи.

В этом смысле эти две системы – государственная и негосударственная – комплементарны (*«мы не мешаем, а дополняем друг друга»*).

Важное условие достижения комплексного характера медико-социальной реабилитации – сотрудничество государственной и негосударственной систем реабилитации – «работа в симбиозе».

Условия для полноценного сотрудничества государства и третьего сектора:

- Открытость к взаимодействию региональных органов управления социальной защиты.
- Активность и компетентность общественных организаций, отсутствие исключительно иждивенческой позиции, готовность активно включиться в совместную деятельность.
- Согласование правил работы – важное условие конструктивного обмена (в государственных организациях в отличие от негосударственных все регламентировано; следование формальным правилам, наличие отчетности и проч., важно для совместной деятельности: *«отчетность должна быть на высшем уровне, предоставить акт выполненных работ, правильно оформленный, иначе нецелевое использование государственных средств»*).

«Мы выстраиваем свои отношения на основе диалога с властью, причем диалога равных партнеров, думаю, что у нас это получается, к нам прислушиваются, наши предложения выполняются, если имеют место быть».

Перспектива развития системы медико-социальной реабилитации на территории – в интенсификации взаимодействия НКО с районными социальными службами, в использовании ресурсов ЦСО пациентскими НКО: приглашение психолога, ведущих кружков на мероприятия НКО позволило бы обеспечить активный спрос на услуги социальных служб (*«к нам инвалиды идут более охотно, здесь они все вместе, есть возможность общения – чего нет в ЦСО, куда и идти не хотят... районный ЦСО рядом с нами – его специалисты могли бы работать «на выезде» у нас – их работа была бы более эффективна»*).

Ниша НКО в системе реабилитации

По мнению экспертов, это - заполнение «дыр», по объективным причинам существующих в государственной системе:

- помощь в соединении человека с государственной системой при получении необходимых медицинских и социальных услуг;
- широкая информационно-разъяснительная работа и правовое просвещение;
- пропаганда философии независимой жизни и личной ответственности;
- социальная реабилитация в текущем постоянном режиме (*«есть такие направления реабилитации, которые практичнее делать именно общественной организации, т.к. они должны иметь постоянный характер и предполагают неформальный подход»*);
- создание негосударственных реабилитационных центров нового формата – т.н. «центров независимой жизни» с инновационными формами работы, с широким спектром услуг реабилитации (социальной, психологической, бытовой, трудовой), а самое главное, - с активным участием самих инвалидов (от директора до персонала)

– центров, своей деятельностью наглядно демонстрирующих и отрабатывающих принципы концепции независимой жизни.

Пути вовлечения общественности в процесс реабилитации инвалидов в регионе:

- информационный обмен, конференции, круглые столы, совещания;
- взаимодействие на контрактной системе (*«мы выставляем гос. задание, подписываем контракт, Красный крест работает так»*);
- компенсация за оказанные услуги, если НКО стоит в Реестре и оказывает услуги в соответствии с индивидуальной программой предоставления социальных услуг.

Условия развития негосударственной системы реабилитации:

- в формировании стандартов реабилитации (введение четких стандартов позволит убрать возможность двоякой трактовки; только на этой базе возможно развитие негосударственных учреждений реабилитации);
- в аккредитации учреждений реабилитации;
- в поддержке общественных организаций, в т.ч. через конкурсы социальных проектов (это направление активно развивается в последнее время).

Более долгосрочная задача – создание среды здоровой конкуренции реабилитационных учреждений, которая будет стимулировать и государственные, и негосударственные учреждения реабилитации повышать качество услуг, расширять их спектр, делая их более привлекательными для граждан.

Будущее российской системы социальной защиты во многом определяется тем, какие механизмы предоставления услуг требуемого качества будут для населения наиболее эффективными, какие системы оказания медицинской, реабилитационной и социальной помощи будут построены. Многие действия в настоящее время диктуются необходимостью увязывания государственных гарантий с имеющимися финансовыми ресурсами. Это, в свою очередь, требует конкретизировать стандарты, виды, объем, порядок и условия оказания медицинской и других видов помощи, а также определить оптимальные подходы к построению системы комплексной системы медико-социальной реабилитации.

Решение проблем, стоящих перед системой медико-социальной реабилитации с неизбежностью должно начинаться с федерального уровня. Однако это не означает, что на региональном уровне не надо работать по всем направлениям.

Переход от медицинской к социальной модели понимания инвалидности требует изменения мировоззрения. Важность таких понятий, как человеческие права, достоинство, развитие человеческого потенциала, общественных ресурсов, делает акцент на качестве, как самих услуг, так и на подходе к созданию этого качества организаций и специалистов, предоставляющих услуги, ставит саму суть термина «качество» в прямую зависимость от понятия «система».

ПРИЛОЖЕНИЕ 1.

Распределения на вопросы анкеты

Оцените по 5-ти бальной шкале доступность медицинской помощи в поликлинике по месту жительства	Кол-во, чел.	Доля, в %
Недоступно	6	6,0
Скорее недоступно	14	14,0
В чем-то доступно, в чем-то нет	24	24,0
Скорее доступно	20	20,0
Доступно	31	31,0
Не обращался	2	2,0
Трудно сказать	3	3,0
Всего	100	100,0

Оцените по 5-ти бальной шкале доступность реабилитационных услуг в санаторно-курортных учреждениях региона	Кол-во, чел.	Доля, в %
Недоступно	13	13,0
Скорее недоступно	9	9,0
В чем-то доступно, в чем-то нет	18	18,0
Скорее доступно	19	19,0
Доступно	13	13,0
Не знаю о таком	5	5,0
Не обращался	17	17,0
Трудно сказать	6	6,0
Всего	100	100,0

Оцените по 5-ти бальной шкале доступность медицинской помощи в Центре рассеянного склероза при областной больнице им. Середавина	Кол-во, чел.	Доля, в %
Недоступно	1	1,5
Скорее недоступно	4	6,1
В чем-то доступно, в чем-то нет	10	15,2
Скорее доступно	17	25,8
Доступно	18	27,3
Не знаю о таком	3	4,5
Не обращался	11	16,7
Трудно сказать	2	3,0
Всего	66	100,0

Оцените по 5-ти бальной шкале доступность медицинской помощи в Нейроцентре «Береза»	Кол-во, чел.	Доля, в %
Недоступно	2	3,0
Скорее недоступно	1	1,5
В чем-то доступно, в чем-то нет	1	1,5
Скорее доступно	14	21,2
Доступно	26	39,4
Не знаю о таком	11	16,7
Не обращался	8	12,1
Трудно сказать	3	4,5
Всего	66	100,0

Насколько Вы удовлетворены качеством полученной медицинской помощи в поликлинике	Кол-во, чел.	Доля, в %
Совершенно не удовлетворен	8	8,0
Скорее не удовлетворен	19	19,0
В чем-то удовлетворен, в чем-то нет	23	23,0
Скорее удовлетворен	25	25,0
Полностью удовлетворен	16	16,0
Не обращался	4	4,0
Трудно сказать	5	5,0
Всего	100	100,0

Насколько Вы удовлетворены качеством полученных реабилитационных услуг в санаторно-курортных учреждениях региона	Кол-во, чел.	Доля, в %
Совершенно не удовлетворен	6	6,0
Скорее не удовлетворен	5	5,0
В чем-то удовлетворен, в чем-то нет	11	11,0
Скорее удовлетворен	22	22,0
Полностью удовлетворен	14	14,0
Не обращался	31	31,0
Трудно сказать	11	11,0
Всего	100	100,0

Насколько Вы удовлетворены качеством полученной медицинской помощи в Центре рассеянного склероза при областной больнице им. Середавина	Кол-во, чел.	Доля, в %
Скорее не удовлетворен	3	4,5
В чем-то удовлетворен, в чем-то нет	7	10,6
Скорее удовлетворен	22	33,3
Полностью удовлетворен	18	27,3
Не обращался	15	22,7
Трудно сказать	1	1,5
Всего	66	100,0

Насколько Вы удовлетворены качеством полученной медицинской помощи в Нейроцентре «Береза»	Кол-во, чел.	Доля, в %
В чем-то удовлетворен, в чем-то нет	7	10,6
Скорее удовлетворен	12	18,2
Полностью удовлетворен	23	34,8
Не обращался	20	30,3
Трудно сказать	4	6,1
Всего	66	100,0

Что Вас не устроило в полученных услугах?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Длинные очереди у кабинетов	37	37,0
Нужно долго ждать, чтобы получить услуги	35	35,0
Далеко от дома	23	23,0
Качество услуг	20	20,0
Качество обслуживания, отношение медперсонала	16	16,0
Высокая стоимость	16	16,0
Все устроило	8	8,0
Другое	6	6,0
В перечне услуг отсутствуют необходимые мне услуги	5	5,0
Затрудняюсь ответить	16	16,0

Оцените, пожалуйста, насколько Вы удовлетворены возможностями получать льготные лекарства по профилю заболевания	Кол-во, чел.	Доля, в %
Совершенно не удовлетворен	19	19,0
Скорее не удовлетворен	6	6,0
В чем-то удовлетворен, в чем-то нет	14	14,0
Скорее удовлетворен	8	8,0
Полностью удовлетворен	26	26,0
Нет необходимости	17	17,0
Не знаю	10	10,0
Всего	100	100,0

Оцените, пожалуйста, насколько Вы удовлетворены возможностями получения тех. средств реабилитации (кресло-коляска, ходунки, ортопедическая обувь и др.)	Кол-во, чел.	Доля, в %
Совершенно не удовлетворен	15	15,0
Скорее не удовлетворен	10	10,0
В чем-то удовлетворен, в чем-то нет	9	9,0
Скорее удовлетворен	23	23,0
Полностью удовлетворен	16	16,0
Нет необходимости	24	24,0
Не знаю	3	3,0
Всего	100	100,0

Оцените, пожалуйста, насколько Вы удовлетворены возможностями получить высокотехнологическую медицинскую помощь (МРТ...)	Кол-во, чел.	Доля, в %
Совершенно не удовлетворен	14	14,0
Скорее не удовлетворен	9	9,0
В чем-то удовлетворен, в чем-то нет	20	20,0
Скорее удовлетворен	20	20,0
Полностью удовлетворен	16	16,0
Нет необходимости	6	6,0
Не знаю	15	15,0
Всего	100	100,0

Оцените, пожалуйста, насколько Вы удовлетворены возможностями получить консультации психолога в связи с заболеванием	Кол-во, чел.	Доля, в %
Совершенно не удовлетворен	15	15,0
Скорее не удовлетворен	4	4,0
В чем-то удовлетворен, в чем-то нет	10	10,0
Скорее удовлетворен	9	9,0
Полностью удовлетворен	11	11,0
Нет необходимости	33	33,0
Не знаю	18	18,0
Всего	100	100,0

Оцените, пожалуйста, насколько Вы удовлетворены возможностями получить помощь социального работника в связи с заболеванием	Кол-во, чел.	Доля, в %
Совершенно не удовлетворен	7	7,0
В чем-то удовлетворен, в чем-то нет	8	8,0
Скорее удовлетворен	13	13,0
Полностью удовлетворен	11	11,0
Нет необходимости	38	38,0
Не знаю	23	23,0
Всего	100	100,0

Оцените, насколько Вы удовлетворены работой Медико-социальной экспертной комиссии	Кол-во, чел.	Доля, в %
Совершенно не удовлетворен	6	6,0
Скорее не удовлетворен	5	5,0
В чем-то удовлетворен, в чем-то нет	15	15,0
Скорее удовлетворен	18	18,0
Полностью удовлетворен	20	20,0
Затрудняюсь ответить	36	36,0
Всего	100	100,0

Были ли у Вас сложности с получением/подтверждением группы инвалидности или степени ОСТД (ограничения способности к трудовой деятельности)?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Нет, сложностей не было	46	46,0
Длинные очереди	22	22,0
Требовали собрать множество справок	18	18,0
Нужно было приходить не один раз	14	14,0
Невнимательное, грубое отношение	9	9,0
МСЭК отказывала в подтверждении группы инвалидности и (или степени ОСТД)	8	8,0
Анализы пришлось сдавать за свои деньги	5	5,0
Другое	5	5,0
Затрудняюсь ответить	7	7,0
Отказ от ответа	2	2,0

Оцените, насколько на сегодняшний день для Вас доступны мероприятия, процедуры, включенные в Вашу индивидуальную программу реабилитации (ИПР)	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не доступны	5	5,0
Скорее не доступны	4	4,0
В чем-то доступны, в чем-то нет	20	20,0
Скорее доступны	19	19,0
Доступны	23	23,0
Такая программа не была составлена	9	9,0
Другое	2	2,0
Затрудняюсь ответить	18	18,0
Всего	100	100,0

Оцените, насколько Вы удовлетворены работой учреждения социальной защиты по месту своего проживания (районного Центра социального обслуживания)	Кол-во, чел.	Доля, в %
Совершенно не удовлетворен	4	4,0
Скорее не удовлетворен	3	3,0
В чем-то удовлетворен, в чем-то нет	13	13,0
Скорее удовлетворен	25	25,0
Полностью удовлетворен	24	24,0
Не обращался в районный "собес"/Центр социального обслуживания	13	13,0
Затрудняюсь ответить	18	18,0
Всего	100	100,0

Оцените, насколько в настоящее время доступны для Вас поездки по городу в общественном транспорте	Кол-во, чел.	Доля, в %
Недоступно	24	24,0
Скорее недоступно	8	8,0
В чем-то доступно, в чем-то нет	19	19,0
Скорее доступно	12	12,0
Доступно	28	28,0
В этом нет необходимости	7	7,0
Не знаю	2	2,0
Всего	100	100,0

Оцените, насколько в настоящее время доступны для Вас посещения магазинов, банков и других учреждений	Кол-во, чел.	Доля, в %
Недоступно	13	13,0
Скорее недоступно	11	11,0
В чем-то доступно, в чем-то нет	26	26,0
Скорее доступно	16	16,0
Доступно	31	31,0
В этом нет необходимости	1	1,0
Не знаю	2	2,0
Всего	100	100,0

Оцените, насколько в настоящее время доступны для Вас посещения театров, выставок, концертов	Кол-во, чел.	Доля, в %
Недоступно	15	15,0
Скорее недоступно	14	14,0
В чем-то доступно, в чем-то нет	21	21,0
Скорее доступно	11	11,0
Доступно	24	24,0
В этом нет необходимости	9	9,0
Не знаю	6	6,0
Всего	100	100,0

Оцените, насколько доступна для Вас возможность повысить квалификацию, пройти переобучение, получить профессиональное образование (среднее, высшее)	Кол-во, чел.	Доля, в %
Недоступно	15	15,0
Скорее недоступно	5	5,0
В чем-то доступно, в чем-то нет	13	13,0
Скорее доступно	13	13,0
Доступно	15	15,0
В этом нет необходимости	28	28,0
Не знаю	11	11,0
Всего	100	100,0

Оцените, насколько доступна для Вас возможность устроиться на полную или частичную занятость на предприятие	Кол-во, чел.	Доля, в %
Недоступно	26	26,0
Скорее недоступно	12	12,0
В чем-то доступно, в чем-то нет	11	11,0
Скорее доступно	6	6,0
Доступно	9	9,0
В этом нет необходимости	20	20,0
Не знаю	16	16,0
Всего	100	100,0

Оцените, насколько доступна для Вас возможность устроиться на специализированные региональные предприятия для инвалидов	Кол-во, чел.	Доля, в %
Недоступно	22	22,0
Скорее недоступно	4	4,0
В чем-то доступно, в чем-то нет	8	8,0
Скорее доступно	6	6,0
Доступно	6	6,0
В этом нет необходимости	23	23,0
Не знаю	31	31,0
Всего	100	100,0

Оцените, насколько доступна для Вас возможность трудоустроиться на дому	Кол-во, чел.	Доля, в %
Недоступно	23	23,0
Скорее недоступно	6	6,0
В чем-то доступно, в чем-то нет	12	12,0
Скорее доступно	6	6,0
Доступно	9	9,0
В этом нет необходимости	18	18,0
Не знаю	26	26,0
Всего	100	100,0

Оцените полноту и доступность для Вас информации о правах и льготах, которые Вам были положены в соответствии с законодательством	Кол-во, чел.	Доля, в %
Недоступно	14	14,0
Скорее недоступно	16	16,0
В чем-то доступно, в чем-то нет	24	24,0
Скорее доступно	10	10,0
Доступно	21	21,0
В этом нет необходимости	1	1,0
Не знаю	14	14,0
Всего	100	100,0

Оцените полноту и доступность для Вас информации о специфике вашего заболевания	Кол-во, чел.	Доля, в %
Недоступно	16	16,0
Скорее недоступно	10	10,0
В чем-то доступно, в чем-то нет	18	18,0
Скорее доступно	22	22,0
Доступно	22	22,0
В этом нет необходимости	1	1,0
Не знаю	11	11,0
Всего	100	100,0

Приходилось ли Вам попадать в ситуацию, когда нарушались Ваши права в связи с инвалидностью?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Да	18	18,0
Скорее, да	14	14,0
Скорее, нет	25	25,0
Нет	25	25,0
Затрудняюсь ответить	18	18,0
Всего	100	100,0

В каких ситуациях происходило нарушение Ваших прав в связи с инвалидностью?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не было таких ситуаций	33	33,0
Волокита в получении полагающихся льгот	17	17,0
Обидные замечания, оскорбления	16	16,0
Отказ от предоставления льгот, положенных по закону	10	10,0
Отказ от предоставления положенной группы инвалидности	10	10,0
Безосновательный отказ в приеме на работу	11	11,0
Ущемление в оплате труда	5	5,0
Отказ в приеме в учебное заведение	2	2,0
Другое	4	4,0
Затрудняюсь ответить	22	22,0

Возраст	Кол-во, чел.	Доля, в %
18-30 лет	23	23,0
31-55 лет	63	63,0
55 лет и старше	12	12,0
Нет ответа	2	2,0
Всего	100	100,0

Пол	Кол-во, чел.	Доля, в %
Мужчина	43	43,0
Женщина	57	57,0
Всего	100	100,0

Какая у Вас группа инвалидности?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Первая группа	18	18,0
Вторая группа	55	55,0
Третья группа	13	13,0
Нет группы, сняли	5	5,0
Отказался от группы инвалидности	2	2,0
Нет ответа	7	7,0
Всего	100	100,0

В каком году Вы получили инвалидность?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Менее года назад	5	5,0
От года до пяти лет назад	22	22,0
Более пяти лет назад	64	64,0
Отказался от группы инвалидности	2	2,0
Нет ответа	7	7,0
Всего	100	100,0

В каком году Вы получили инвалидность?	Кол-во, чел.	Доля, в %
7 нозологий	40	40,0
Заболевания нервной системы	26	26,0
Болезни костно-мышечной системы	19	19,0
Нарушение зрения	4	4,0
Болезни системы кровообращения	3	3,0
Нарушение слуха/речевого аппарата	2	2,0
Отказался от группы инвалидности	2	2,0
Онкологические заболевания	1	1,0
Эндокринные заболевания, диабет	1	1,0
Другое	1	1,0
Нет ответа	1	1,0
Всего	100	100,0

Образование	Кол-во, чел.	Доля, в %
Начальное	1	1,0
Неполное среднее	1	1,0
Общее среднее	9	9,0
Среднее специальное/среднее техническое	34	34,0
Н/высшее и высшее	55	55,0
Всего	100	100,0

Есть ли у вас дети?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Нет детей	37	37,0
Есть дети, в том числе до 18 лет	33	33,0
Есть дети, все старше 18 лет	26	26,0
Нет ответа	4	4,0
Всего	100	100,0

С кем вы живете?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Живу один (одна)	10	10,0
Живу с семьей (мужем/женой, детьми, родителями, другими родственниками)	86	86,0
Другое	2	2,0
Нет ответа	2	2,0
Всего	100	100,0

Как бы вы оценили материальное положение вас и вашей семьи?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не хватает денег на самое необходимое	9	9,0
На ежедневные расходы хватает, но на покупку одежды уже нет	29	29,0
В основном денег хватает, но при покупке товаров длительного пользования (телевизор, холодильник и т.п.) сбережений недостаточно	35	35,0
Покупка товаров длительного пользования не вызывает затруднений, однако покупка квартиры, автомобиля или дорогостоящий отпуск недоступны	14	14,0
Практически ни в чем себе не отказываю	2	2,0
Затрудняюсь ответить	11	11,0
Всего	100	100,0

ПРИЛОЖЕНИЕ 2.

**ОБЩЕСТВЕННЫЙ МОНИТОРИНГ РЕГИОНАЛЬНОЙ СИСТЕМЫ
СОЦИАЛЬНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ ИНВАЛИДОВ**

Анкета

Здравствуйте! Просим Вас принять участие в опросе, посвященном оценке доступности и качества реабилитационных услуг в Самарской области. Анкета анонимна, свою фамилию указывать не нужно. Заполнить анкету довольно легко: выберите подходящий вариант ответа и отметьте его удобным для Вас способом (подчеркните, выделите цветом и др.).

1. Оцените по 5-ти бальной шкале доступность для Вас медицинских услуг (возможность получения медицинской помощи) в следующих лечебных учреждениях:

Дайте, пожалуйста, оценку по каждой строке.

	Недоступно 1.....5	Доступно	Не знаю о таком	Не обра- щался	Трудно сказать
1.1 Доступность медицинской помощи в поликлинике по месту жительства	1...2...3...4...5		96	97	98
1.2 Доступность реабилитационных услуг в санаторно-курортных учреждениях региона	1...2...3...4...5		96	97	98
1.3 Доступность медицинской помощи в Центре рассеянного склероза при областной больнице им.Середавина	1...2...3...4...5		96	97	98
1.4 Доступность медицинской помощи в Нейроцентре «Береза»	1...2...3...4...5		96	97	98

2. Насколько Вы удовлетворены качеством полученных реабилитационных услуг в данных лечебных учреждениях:

Дайте, пожалуйста, оценку по каждой строке

	Совершенно не удовлетворен 1.....5	Полностью удовлетворен	Не обра- щался	Трудно сказать
2.1 Медицинская помощь в поликлинике	1...2...3...4...5		97	98
2.2 Реабилитационные услуги в санаторно-курортных учреждениях региона	1...2...3...4...5		97	98
2.3 Медицинская помощь в Центре рассеянного склероза при областной больнице им.Середавина	1...2...3...4...5		97	98
2.4 Медицинская помощь в Нейроцентре «Береза»	1...2...3...4...5		97	98

3. Что Вас не устроило в полученных услугах? (ЛЮБОЕ количество ответов)

3. качество услуг
4. качество обслуживания, отношение медперсонала
5. длинные очереди у кабинетов
6. нужно долго ждать, чтобы получить услуги
7. далеко от дома
8. высокая стоимость
9. в перечне услуг отсутствуют необходимые мне услуги (напишите, какие):

96- все устроило

97- другое (напишите, что именно):

98- затрудняюсь ответить

4. Оцените, пожалуйста, насколько Вы удовлетворены разными возможностями получения помощи:

Дайте, пожалуйста, оценку по каждой строке

	Совершенно Полностью не удовлетворен удовлетворен 1.....5	Нет необхо- димости	Не знаю
4.1 Возможностями получать льготные лекарства по профилю заболевания	1...2...3...4...5	97	98
4.2 Возможностями получения тех. средств реабилитации (кресло-коляска, ходунки, ортопедическая обувь и др.)	1...2...3...4...5	97	98
4.3 Возможностями получить высокотехнологическую медицинскую помощь (МРТ...)	1...2...3...4...5	97	98
4.4 Возможностями получить консультации психолога в связи с заболеванием	1...2...3...4...5	97	98
4.5 Возможностями получить помощь социального работника	1...2...3...4...5	97	98

5. Оцените, насколько Вы удовлетворены работой Медико-социальной экспертной комиссии:

Совершенно не удовлетворен 1...2...3...4...5 Полностью удовлетворен
98- затрудняюсь ответить

6. Были ли у Вас сложности с получением/ подтверждением группы инвалидности или степени ОСТД (ограничения способности к трудовой деятельности)?

(ЛЮБОЕ количество ответов)

4. МСЭК отказывала в подтверждении группы инвалидности и (или степени ОСТД)
5. требовали собрать множество справок
6. анализы пришлось сдавать за свои деньги
7. нужно было приходить не один раз
8. длинные очереди
9. невнимательное, грубое отношение

96- нет, сложностей не было

97- другое (укажите, что именно):

98- затрудняюсь ответить

99- отказ от ответа.

7. Оцените, насколько на сегодняшний день для Вас доступны мероприятия, процедуры, включенные в Вашу индивидуальную программу реабилитации (ИПР)

Не доступны 1...2...3...4...5 Доступны

96 – такая программа не была составлена

97 - другое (укажите, что именно):

98 - затрудняюсь ответить

8. Оцените, насколько Вы удовлетворены работой учреждения социальной защиты по месту своего проживания (районного Центра социального обслуживания):

Совершенно не удовлетворен 1...2...3...4...5 Полностью удовлетворен

96- не обращался в районный «собес»/Центр социального обслуживания

98- затрудняюсь ответить

9. Оцените, насколько в настоящее время доступны для Вас передвижения вне дома:

Дайте, пожалуйста, оценку по каждой строке

	Не доступно 1.....5	Доступно	В этом нет необходи- мости	Не знаю
9.1 Поездки по городу в общественном транспорте	1...2...3...4...5		97	98
9.2 Посещение магазинов, банков и других учреждений	1...2...3...4...5		97	98
9.3 Посещение театров, выставок, концертов	1...2...3...4...5		97	98

10. Оцените, насколько доступны для Вас возможности обучаться и трудиться:

Дайте, пожалуйста, оценку по каждой строке

	Не доступно 1.....5	Доступно	В этом нет необходи- мости	Не знаю
10.1 Возможность повысить квалификацию, пройти переобучение, получить профессиональное образование (среднее, высшее)	1...2...3...4...5		97	98
10.2 Возможность устроиться на полную или частичную занятость на предприятие	1...2...3...4...5		97	98
10.3 Возможность устроиться на специализированные региональные предприятия для инвалидов	1...2...3...4...5		97	98
10.4 Возможность трудоустроиться на дому	1...2...3...4...5		97	98

НЕСКОЛЬКО ВОПРОСОВ О ВАС

14. Ваш возраст:

1. 18-30 лет 2- 31-55 лет 3- 55 лет и старше

15. Пол:

1. мужчина 2- женщина

16. Какая у Вас группа инвалидности?

- 1- первая группа 2- вторая группа 3- третья группа

17. В каком году Вы получили инвалидность?

- 1- менее года назад 2- от года до пяти лет назад 3- более пяти лет назад

18. Какой у Вас профиль инвалидности?

1. болезни системы кровообращения
2. онкологические заболевания
3. эндокринные заболевания, диабет
4. болезни органов пищеварения
5. болезни костно-мышечной системы, нарушения опорно-двигательного аппарата, последствия травм
6. болезни органов дыхания, туберкулез
7. нарушения зрения
8. нарушения слуха / речевого аппарата
9. заболевания нервной системы
10. 7 нозологий (РС, муковисцидоз, гемофилия, Гоше, гипофизарный нанизм, трансплантация органов/тканей, злокачественные новообразования лимфоидной, кроветворной и родственных тканей)
- 97- другое (укажите, что именно): _____

19. Ваше образование:

1. начальное
2. неполное среднее
3. общее среднее (10-11 классов)
4. ср.специальное, ср.техническое
5. н/высшее и высшее

20. Есть ли у Вас дети?

- 1- нет детей 2- есть дети, в т.ч. до 18 лет 3- есть дети, все старше 18 лет

21. С кем Вы живете?

- 1- живу один (одна)
- 2- живу с семьей (мужем/женой, детьми, родителями, др. родственниками)
- 97- другое (укажите, что именно): _____

22. Как бы Вы оценили материальное положение Вас и Вашей семьи? (ОДИН ответ)

1. не хватает денег на самое необходимое
2. на ежедневные расходы хватает, но на покупку одежды уже нет
3. в основном денег хватает, но при покупке товаров длительного пользования (телевизор, холодильник и т. п.) сбережений недостаточно
4. покупка товаров длительного пользования не вызывает затруднений, однако покупка квартиры, автомобиля или дорогостоящий отпуск недоступны
5. практически ни в чем себе не отказываю
- 98- затрудняюсь ответить

БОЛЬШОЕ СПАСИБО ЗА ВАШИ ОТВЕТЫ!

ПРИЛОЖЕНИЕ 3

Гид интервью по оценке региональной системы социальной реабилитации инвалидов (общий³ перечень вопросов)

Исследование, в котором Вы принимаете участие, посвящено анализу и оценке функционирующей в регионе системе социальной реабилитации людей с ограниченными возможностями здоровья, вопросу вовлечения общественности в процесс социальной поддержки инвалидов, взаимодействию государственной и негосударственной систем реабилитации.

Блок 1. Оценка сложившейся в регионе системы социальной реабилитации

Как известно, система социальной реабилитации состоит из таких элементов, как медицинская, социально-бытовая, профессиональная, правовая реабилитация. Давайте поговорим об этом более подробно.

1. Как бы Вы оценили функционирующую в настоящее время в регионе систему медико-социальной реабилитации?
2. Существует ли в регионе достаточно медицинских учреждений, где инвалид может пройти медицинскую реабилитацию по профилю своего заболевания? Есть ли специальные Центры или больницы со статусом реабилитационных учреждений? По каким профилям?
3. Насколько доступны реабилитационные услуги в разного типа лечебных учреждениях: поликлиниках по месту жительства, специализированных клиниках, центрах, санаторно-курортных учреждениях? Как бы Вы оценили качество предоставляемых там услуг (по каждому типу учреждений)?
4. Как Вы оцениваете ситуацию в регионе с доступностью и качеством лекарственного обеспечения, в том числе и льготного?
5. Доступность высокотехнологической помощи – как Вы оцениваете ситуацию здесь? Насколько реально получить направление на такую помощь? Как люди выходят из ситуации?
6. Безбарьерная среда обитания – Вы лучше меня знаете, как много говорится в том, что нужно делать социальные объекты (улиц, транспорта, учреждений, магазинов, театров и проч.) доступными для инвалидов. Что конкретно делается в вашем регионе, городе? Что должно делаться, чтоб ситуация здесь изменялась к лучшему?
7. Как Вы оцениваете обеспеченность инвалидов техническими средствами реабилитации? Какие проблемы есть здесь? С чем они связаны? Что необходимо для полноценного обеспечения тех. средствами всех нуждающихся?

³ Перечень вопросов широкий. Беседа будет проходить по тем вопросам, которые входят в поле деятельности эксперта.

8. Как, на Ваш взгляд, функционирует в регионе система профессиональной реабилитации людей с ограниченными возможностями здоровья? Как бы Вы в целом оценили ситуацию с занятостью инвалидов? Насколько инвалид сегодня имеет возможность трудоустроиться на предприятия региона с полной или частичной занятостью? Создана ли система занятости на дому?
- / Созданы ли в регионе специализированные предприятия для инвалидов? Насколько успешно они функционируют?*
- / Соблюдаются ли в регионе нормы по трудоустройству на квотируемые рабочие места по направлению государственной службы занятости населения?*
9. Насколько, на ваш взгляд, сегодня инвалиды осведомлены о своих правах, льготах? Что делается органами государственного управления в вашем регионе для повышения информированности инвалидов в этом вопросе? Что еще необходимо сделать, по Вашему мнению?
10. Как бы Вы оценили деятельность учреждений медико-социальной экспертизы в регионе? Как часто возникают недовольства граждан работой этих учреждений, различные конфликтные ситуации? С чем они обычно связаны? Что нужно сделать, на Ваш взгляд, чтобы повысить эффективность работы этой службы?
11. Что нужно для того, чтобы защитить права инвалидов и создать адекватную систему освидетельствования инвалидности – должно ли что-то измениться в законодательстве, в стандартах работы служб МСЭ?
12. Как бы Вы в целом оценили сегодняшнее состояние системы социальной реабилитации, сложившейся в регионе? Какие положительные моменты можно выделить? Какие изменения необходимо внести, чтобы повысить ее эффективность.

Блок 2. Оценка возможностей общественного участия в региональной системе социальной поддержки инвалидов

13. Насколько, на Ваш взгляд, в регионе развита система негосударственной социальной реабилитации? Есть ли примеры функционирования организаций, учреждений негосударственного сектора в этой сфере? Насколько они успешны? Приведите примеры.
14. Каким образом складывается взаимодействие с общественностью у вас?.. В чем выражается это взаимодействие, каков здесь вектор (*вы им/они вам... чем вы полезны для них, чем они для вас*)?
15. Как складывается взаимодействие с Общественным советом? Что привнес ОС в деятельность государственного сектора? *Далее вопросы для секретаря ОС:*
- Кто председательствует в Совете? Много ли пациентских организаций входит в Совет? Насколько активны члены Совета? В каком формате происходит работа? Как Совет взаимодействует с другими советами?*
- Выкладываются ли где-то в публичном пространстве (на сайте) резолюции заседаний общественного совета?*
- Чего не хватает общественным советам? Что необходимо для полноценной работы общественных советов?*
- В чем видите перспективные направления деятельности общественных советов и каковы ближайшие задачи вашего совета?*

16. Как Вы считаете, какова роль общественности — пациентских организаций — в организации социальной реабилитации в регионе? Что они могут и должны делать — где их ниша? Какие формы участия общественности необходимы, по вашему мнению?
17. Как могут взаимодействовать государственная система реабилитации инвалидов и третий сектор? Каковы пути вовлечения общественности в организацию реабилитации инвалидов в регионе?
18. Нужно ли, на Ваш взгляд, привлекать общественность для контроля качества и доступности реабилитационных услуг, предоставляемых региональными учреждениями? Повысит ли это эффективность деятельности государственных учреждений?
19. Что нужно сделать, чтобы негосударственный сектор развивался? Что нужно делать, чтобы складывалось конструктивное общение между государственной системой реабилитации инвалидов и общественностью?

Спасибо за участие в интервью!