

Автономная некоммерческая организация «Институт общественного проектирования»
Региональная общественная организация инвалидов «Вятич»

Аналитический отчет
по результатам социологического исследования

**«МОНИТОРИНГ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ
ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ В РОССИЙСКИХ РЕГИОНАХ»**

Москва, сентябрь 2011

СОДЕРЖАНИЕ

	Стр.
Введение	3
1. Краткая характеристика исследования	4
2. Основные выводы	7
3. Субъективные аспекты качества жизни инвалидов	16
4. Безбарьерность среды жизнедеятельности	28
5. Доступность медицинской помощи	39
6. Обеспеченность лекарственными средствами	48
7. Безбарьерность освидетельствования инвалидности	53
8. Качество медико-социальной реабилитации	59
9. Доступность и качество технических средств реабилитации	63
10. Рекомендации по развитию системы медико-социальной помощи инвалидам	69
Приложения	
1. Отчеты по территориям	78
2. Распределения ответов респондентов массового опроса	148
3. Распределения ответов респондентов по регионам	157
4. Таблицы сопряженности, использованные в отчете	175

ВВЕДЕНИЕ

Настоящий документ является развернутым аналитическим отчетом, подготовленным по результатам выполнения социологического исследования «Мониторинг качества жизни людей с ограниченными возможностями здоровья в российских регионах».

Исследование было реализовано Региональной общественной организацией инвалидов «Вятч» на средства, предоставленные Автономной некоммерческой организацией «Институт общественного проектирования» в рамках IV Открытого конкурса проектов некоммерческих неправительственных организаций в сфере проведения социологических исследований и мониторинга состояния гражданского общества «Проблемы развития современного российского общества» (Договор 158/К от 25 января 2011 г. о предоставлении некоммерческой неправительственной организации бюджетных средств на осуществление целевых расходов на проведение конкретного научного исследования)¹.

Отчет предназначен для руководителей и специалистов органов управления здравоохранением, депутатов федерального и региональных законодательных собраний, представителей профессиональной, пациенткой и широкой общественности – всех, кто заинтересован в оптимизации системы здравоохранения и социальной защиты на территории Российской Федерации.

Авторы отчета выражают глубокую благодарность грантодателям, сделавшим возможным реализацию настоящего исследовательского проекта, а так же всем его участникам – организаторам, экспертам, респондентам в регионах Российской Федерации.

¹ При реализации проекта использовались средства государственной поддержки, выделенные Институтом общественного проектирования в качестве гранта в соответствии с распоряжением Президента Российской Федерации от 08 мая 2010 года №300–рп.

1. КРАТКАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА ИССЛЕДОВАНИЯ

Прямая зависимость качества жизни людей с инвалидностью от доступности, качества, адекватности и своевременности предоставляемой им медицинской помощи делает высоко актуальной и востребованной деятельность, направленную на анализ ситуации с реализацией прав инвалидов на получение услуг государственной системы здравоохранения.

Цель исследования

Изучить качество жизни инвалидов на территории Российской Федерации и выявить возможности государственной системы здравоохранения по повышению качества жизни людей, находящихся в ситуации инвалидности.

Предмет исследования

Медико-социальные аспекты качества жизни инвалидов.

Объект исследования

- Инвалиды I, II и III групп инвалидности, проживающие в крупных городах РФ;
- Эксперты в области медико-социальной помощи инвалидам - представители региональных и муниципальных властей, органов управления здравоохранения, профильных министерств, отделов, отвечающих за реализацию социальной политики в регионе; представители общественных организаций больных и инвалидов; лидеры общественного мнения, которые в силу своей профессиональной или общественной деятельности знакомы с тематикой исследования (журналисты, пишущие на социальные темы; юристы, занимающиеся отстаиванием прав и интересов инвалидов, членов их семей; правозащитники, занимающиеся проблемами инвалидов и др.).

Задачи исследования:

1. Проанализировать качество жизни в ситуации болезни различных групп инвалидов в разных регионах РФ. Изучить различные физические, психические и социальные аспекты качества жизни в ситуации инвалидности.
2. Оценить качество медицинской помощи по месту жительства.
3. Оценить доступность лекарственного обеспечения (ЛО).
4. Оценить безбарьерность практики освидетельствования инвалидности (МСЭ).
5. Проанализировать качество медико-социальной реабилитации (МСР).
6. Оценить доступность технических средств реабилитации (ТСР).
7. Оценить доступность безбарьерной среды жизнедеятельности.
8. Оценить эффективность различных государственных программ (МСР, ОНЛС, МСЭ) и качество работы соответствующих служб (поликлиник, специализированных центров реабилитации, МСЭК) по регионам. Выявить проблемы, возникающие в ходе реализации программ.

Методы исследования

В исследовании использовано два метода сбора данных:

- Анкетный опрос инвалидов.
- Экспертный опрос специалистов, занятых в области медико-социальной помощи инвалидам².

Время проведения и выборка исследования

Исследование проводилось в период с конца мая по начало июля 2011 года.

Анкетным опросом, в соответствии с условиями договора с грантодателем, охвачено 3000 чел. в 8-ми федеральных округах и 15 городах РФ.

Выборка многоступенчатая, целевая. В каждом городе отбор респондентов осуществлялся методом «снежного кома». Для нахождения респондентов привлекались общественные организации инвалидов, партнерские организации, представители общественности.

В каждом из отобранных городов было опрошено 200 инвалидов 1, 2 и 3 группы инвалидности в соответствии с выделенными квотами.

В каждом городе, попавшем в выборку, было проведено 8 экспертных интервью. Общее количество экспертов составило 120 человек.

Регионы, включенные в исследование:

- Центральный федеральный округ (Воронежская и Липецкая области);
- Северо-Западный федеральный округ (Архангельская и Вологодская области);
- Южный федеральный округ (Краснодарский край и Ростовская область);
- Северо-Кавказский федеральный округ (Ставропольский край);
- Приволжский федеральный округ (Самарская и Саратовская области);
- Уральский федеральный округ (Свердловская и Челябинская области);
- Сибирский федеральный округ (Новосибирская и Омская области);
- Дальневосточный федеральный округ (Приморский край и Хабаровский край).

В соответствии с методологией исследования, выборка опроса строилась на основании доступных общероссийских данных об удельном весе трех групп инвалидности в общей совокупности инвалидов. Выборка по возрастным группам была сформирована по целевому принципу. Модель выборки была единой для всех регионов – три группы инвалидности имели разный удельный вес в соответствии с общероссийской статистикой, а три возраста как целевые группы, были равны по численности.

Как и предполагалось изначально, метод «снежного кома» позволил скорректировать выборку в каждом регионе, учитывая региональную специфику. В большинстве случаев

² Экспертный опрос как методика качественного исследования необходим для более глубокого понимания ситуации в регионе, выявления «болевых точек» и важнейших факторов, определяющих качество жизни инвалидов, формирования рекомендаций по повышению качества их жизни. Данный метод позволяет узнать компетентное мнение разных сторон, вовлеченных в проблему - представителей общественных организаций инвалидов, представителей властных структур, отвечающих за реализацию социальной политики в регионе, лидеров общественного мнения, погруженных в проблему в силу своей профессиональной или общественной деятельности (журналистов, юристов, правозащитников и др.)

регионы испытывали серьезные сложности в наборе младшей возрастной группы до 30 лет.

В итоге, полученная фактическая выборка оказалась более приближена к фактическому распределению инвалидов по возрастам.

Таблица 1.1. Распределение респондентов по группам инвалидности, полу и возрасту

		Фактическая численность, чел	Фактическая выборка, %
Группа инвалидности	Первая группа	450	15,0
	Вторая группа	1 700	56,7
	Третья группа	850	28,3
Возраст	18-30 лет	684	22,8
	31-55 лет	1 001	33,4
	Старше 55 лет	1 315	43,8
Пол	Мужской	1 194	39,8
	Женский	1 806	60,2

Таблица 1.2. Распределение респондентов по профилю инвалидности

	Кол-во, чел.	Доля, в %
Болезни системы кровообращения	574	19,1
Онкологические заболевания	252	8,4
Болезни костно-мышечной системы, нарушение опорно-двигательного аппарата	827	27,6
Болезни органов дыхания, туберкулез	136	4,5
Нарушения зрения	300	10,0
Нарушения слуха, речевого аппарата	178	5,9
Заболевания нервной системы	372	12,4
Психические заболевания	170	5,7
Эндокринные заболевания, диабет	218	7,3
Болезни органов пищеварения	128	4,3
Редкие заболевания, «7 нозологий» (рассеянный склероз, муковисцидоз, гемофилия...)	35	1,2
Кардиология	14	0,5
Общие заболевания	195	6,5
Сердечно-сосудистые заболевания	14	0,5
Инсульт	574	19,1
Другое	252	8,4

2. ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ

Социальное самочувствие. Отношение к жизни. Актуальные потребности

Проведенное исследование обнаружило несколько парадоксальную ситуацию: при очевидных объективных трудностях для человека с ограничениями в здоровье в сегодняшней российской среде жизнедеятельности, общую картину социального самочувствия инвалидов нельзя назвать неблагоприятной.

В ситуации инвалидности наиболее распространенной и вынужденной жизненной стратегией становится приспособление к ныне существующим условиям и изменение взгляда на них не как к неудобным и некомфортным, а как к неизменяемой среде. Человек с ограничениями в здоровье следует принципу: «не можешь изменить ситуацию – измени отношение к ней».

Самочувствие инвалидов сравнительно хуже в Северокавказском, Центральном, Северозападном и Сибирском округах. Несколько лучше чувствуют себя инвалиды в Дальневосточном и Уральском федеральных округах.

Самооценка инвалидами своего социального функционирования различается по сферам деятельности и территориям. Выше всего оценивают инвалиды свои возможности по уходу за собой, передвижению, выполнению домашних дел и общению с друзьями. Хуже всего оценены возможности реализации себя в трудовой сфере и культурно-досуговой, вектор которой направлен вовне (посещение театров, концертов и выставок).

Хуже всего оценивают собственные возможности инвалиды, проживающие в Сибирском и Северокавказском округах. Самые высокие оценки собственных возможностей у инвалидов, проживающих в Северо-Западном и Дальневосточном округах.

Города-«лидеры» по оценке инвалидами собственных возможностей – Архангельск, Екатеринбург, Хабаровск. «Анти-лидеры» – Челябинск, Омск, Ставрополь, Новосибирск.

Исследование обнаружило показательную тенденцию обратной зависимости активности сообщества в решении проблем и самочувствия инвалидов: актуализация проблем инвалидов в местном сообществе вместе с реальными шагами по их решению влечет за собой и рост уровня критичности благополучателей помощи. При отсутствии внимания общества и органов власти к проблемам инвалидов, сами инвалиды менее требовательны к среде. В этой связи довольно остро стоит задача формирования общественного мнения в ситуации предпринимаемых действий (поскольку ожидание, что предпринимаемые меры помощи инвалидам изменят их оценки – оказывается неоправданным).

Вынужденность жить в ситуации ежедневного выживания становится одним из базовых факторов формирования отношения к жизни: значительная часть инвалидов (в исследовании 41,4%) не ставит перед собой никаких целей и задач.

Из сформулированных целей на ближайшее время на первом месте – стремление быть здоровым, бороться с болезнью; далее в порядке убывания значимости идут: получение помощи от государства, намерение выучиться, получить ремесло и найти работу, общая установка «радоваться жизни».

Обозначение как цели своей жизни «получение помощи от государства» свидетельствует о том, что стратегия выживания больше, чем для каждого десятого респондента, сопряжена не просто с ежедневной борьбой с болезнью и жизненными обстоятельствами, а еще и с борьбой с государством, для получения помощи от которого в ситуации тяжелой болезни нужно ставить себе специальную жизненную цель.

Актуальными нереализованными потребностями для инвалидов остаются: качественная медицинская помощь, материальная помощь, моральная поддержка, качественная социальная помощь.

И на первом месте среди нереализованных потребностей оказалась гарантированная государством качественная медицинская помощь – две трети опрошенных инвалидов ответили, что не могут себе ее позволить. Не менее проблемной кажется ситуация с качественной социальной помощью – почти 40% респондентов посчитали ее одной из наиболее актуальных из нереализованных потребностей. Определенно, что оказываемая государством социальная помощь не относится людьми к разряду *качественной*.

Актуальность материальной поддержки для респондентов объясняется тем, что тяжелое заболевание практически стремительно снижает качество жизни инвалида и его семьи. В целом самооценка собственного материального положения в этой категории граждан чуть ниже, чем в целом по всему населению России.

Безбарьерность среды жизнедеятельности

Российские регионы находятся только в начале пути создания безбарьерной среды для инвалидов. В большинстве регионов в первую очередь основной акцент делается пока на расширении возможностей для инвалидов, имеющих ограничения в передвижении.

В число наиболее обсуждаемых проблем формирования доступной среды попали:

- Отсутствие контроля за исполнением законодательства в области формирования безбарьерной среды.
- Неприспособленность территорий для колясочников. Недостаточное количество пандусов, отсутствие пандусов в подземных переходах, несоответствие строящихся пандусов требованиям для пользования инвалидами.
- Отсутствие на улицах различных приспособлений для инвалидов. Отсутствие условий для слепых (специальных звуковых светофоров). Малое количество визуальной информации для инвалидов по слуху.
- Отсутствие элементов безбарьерной среды в медицинских и социальных учреждениях, организациях культурной сферы, гостиницах.
- Плохие дороги, препятствующие развитию безбарьерной среды. Неадекватное устройство пешеходных дорожек (стоки для воды, решетки, мешающие коляскам).
- Отсутствие приспособлений для организации быта в квартирах инвалидов.
- Отсутствие помощи инвалидам со стороны жителей города.
- Недоступность общественного транспорта.

Проблема доступности общественного транспорта достаточно показательна. В исследовании больше трети респондентов с профилем заболевания, ограничивающим в передвижении, ощущают на себе недоступность общественного транспорта в той или иной степени. Оценки экспертов доступности общественного транспорта гораздо более критичны – здесь проявляется их более активная общественная позиция по защите прав инвалидов.

Недоступность общественного транспорта, по оценкам экспертов, проявляется в:

- незначительном количестве низкопольного общественного транспорта;
- отсутствии подъемников на транспортных средствах;
- недостаточности объема услуг социального такси;
- неприспособленности остановок для инвалидов.

Понятие безбарьерной среды включает не только физическую доступность различных социальных учреждений. Возможность в полной мере реализовать свои права тесно связана с имеющейся правовой средой. В исследовании для выявления тенденций соблюдения прав инвалидов использовался показатель распространенности случаев их нарушения в жизни респондентов.

Практически 40% опрошенных инвалидов попадали в ситуации, когда нарушались их права в связи с инвалидностью.

- Список анти-лидеров в сфере нарушения прав инвалидов по результатам опроса возглавляют Челябинск, Хабаровск, Липецк, Саратов.
- В перечень городов, где случаи нарушения прав инвалидов редки (по данным исследования) вошли Новосибирск, Екатеринбург, Ставрополь, Архангельск, Вологда.

По результатам исследования чаще всего инвалиды сталкиваются со случаями волокиты или отказа в получении полагающихся по закону льгот. Нередки случаи отказа от предоставления положенной группы инвалидности и сознательного ее занижения, а также безосновательного отказа в приеме на работу.

На третьем месте среди ситуаций нарушения прав инвалидов находятся случаи обидных замечаний и оскорблений, которые находятся не столько даже в правовой плоскости, сколько в этической. Этот факт может свидетельствовать о слабой толерантности, так до сих пор и не сформировавшейся в российском обществе в отношении инаковости.

Одним из условий для формирования осознанной оценки среды своей жизнедеятельности, а также качества получаемой медицинской помощи является информированность о различных аспектах функционирования системы здравоохранения и возможностях взаимодействия с ней в ситуации болезни, о специфических особенностях стиля жизни в ситуации заболевания. А также возможность быть информационно включенным в жизнь общества в целом.

Современные каналы коммуникации предоставляют разнообразные возможности получения инвалидами различных видов общественной информации о событиях, фактах, новостях. Вероятно, по этой причине оценки доступности данных сведений очень высоки – почти 80% респондентов отметили эти варианты.

Чуть ниже, но также достаточно высоки оценки доступности информации о заболевании респондента – почти 70% говорили об этом. Тем не менее, почти десятая часть ответивших сообщили о той или иной степени недоступности таких сведений, и почти пятая часть оценили ее на «троечку».

Оценки собственного уровня правовой информированности инвалидов оставляют желать лучшего. Больше половины респондентов осознают недостаток своих знаний о правах и льготах в связи с инвалидностью.

Доступность медицинской помощи. Плата за медицинские услуги

По данным опроса, общая оценка инвалидами доступности медицинской помощи по месту жительства довольно высока. На «4» и «5» ее оценила почти половина опрошенных (47,8%). Треть опрошенных инвалидов не испытывали сложностей в получении медпомощи за последний год.

- Наиболее высоко оценивают доступность медпомощи по месту жительства инвалиды Архангельска, Новосибирска, Екатеринбурга и Омска.

- Ниже других оценивают доступность медпомощи инвалиды в Липецке (самые низкие оценки), Челябинска, Вологды, Хабаровска Ростова, Ставрополя и Самары.

Основные сложности в получении медицинской помощи, с которыми сталкивается практически каждый третий инвалид, остаются неизменны. Это живые очереди, сложность получить талон на прием к узкому специалисту и долгое ожидание диагностических процедур. Еще одна часто встречающаяся ситуация связана с доступностью лечения в стационаре: сложно получить направление и необходимо длительное ожидание последующего лечения.

Эксперты в своих оценках проблемы доступности медпомощи по месту жительства раскрывают наиболее острые проблемы:

- Нехватка узких специалистов.
- Неудобная талонная система, и очереди на прием к узким специалистам.
- Отсутствие записи по телефону, предварительной записи для инвалидов, отсутствие отдельного времени приема для тяжелых больных.
- Необорудованность среды медучреждений для инвалидов.
- Недоступность надомной медпомощи как альтернативы «походу» в поликлинику.
- Плохое невнимательное отношение медперсонала, отказы в помощи, предвзятое отношение.
- Низкая информированность инвалидов о своих правах и возможностях.
- Злоупотребление поликлиник платными услугами на фоне низкой информированности инвалидов о своих правах.
- Неофициальная плата за лечение врачам («неформальные поборы»).
- Плохое качество лечения, низкая квалификация персонала и отсутствие доверия к врачам.

Сложности в получении высокотехнологичной медицинской помощи:

- Недостаточность квот на лечение.
- Отсутствие возможности высокотехнологичного лечения на периферии.
- Долгое ожидание, очереди.
- Коррупционированность системы.
- Высокая бюрократизация, длительный и трудоемкий процесс получения помощи.
- Отсутствие дополнительной финансовой помощи для сопровождающих.
- Отсутствие информирования инвалидов о возможностях получения подобной помощи (о фондах и частных лицах, которые спонсируют операции и др.).
- Вынужденность оплачивать дополнительные высокотехнологичному лечению процедуры и обследования.

Инвалиды, пытаясь выживать в сложившейся системе дефицита, способствуют ее воспроизводству. Вся система здравоохранения - от пробелов в законодательстве до механизма получения медицинской помощи, - устроена так, чтобы вынудить инвалида заплатить за услугу. Либо использовать неформальные каналы доступа к ней. Ключевым фактором получения помощи становится настойчивость и личные ресурсы.

Опрос показал, что ситуация платы за медицинские услуги высоко распространена. Каждый второй инвалид указывает на то, что ему приходилось оплачивать какие-либо медицинские услуги за последний год.

Если сравнивать региональные особенности, несколько более благополучна ситуация в Северо-Западном, Сибирском и Приволжском округах. Самые дорогие по медицинскому лечению регионы – Уральский и Южный.

- Плата за медуслуги наиболее распространена в городах Омск, Воронеж, Челябинск, Хабаровск и Краснодар.
- Плата за медуслуги сравнительно меньше распространена в городах Новосибирск, Архангельск, Самара и Екатеринбург.

За что приходится платить инвалидам? В первую очередь, за диагностические процедуры (ЭКГ, УЗИ, анализы, все -скопии и -графии) – больше половины отвечавших на этот вопрос указали диагностику как направление, куда уходят их деньги.

Другие распространенные медуслуги, остающиеся для инвалидов платными, - стоматологическая помощь, прием узкого специалиста и лечебные процедуры (массаж, физпроцедуры, уколы). Распространенной становится платная услуга по протезированию зубов – независимо от категории; льгот по протезированию нет.

Еще одна статья расходов для инвалидов связана с лечением в стационаре – лекарства и медицинские принадлежности.

В ситуации неудовлетворительных условий труда актуализируется и нравственный вопрос собственной профессиональной позиции, и вопрос ответственности врачей, взимающих плату с инвалидов. Одна из глобальных задач в данной связи – изменение позиции медиков в отношении инвалидов: важна не только высокая квалификация, но и этическое бережное внимательное отношение к лицам с ограничениями состояния здоровья.

Обеспеченность лекарственными средствами

Ответ на вопрос, сколько денег ежемесячно уходит на лекарства, показателен. По самооценке уровня жизни инвалиды в большинстве своем находятся на уровне, близком к прожиточному минимуму, 14% опрошенных оказались за чертой бедности; только 10% опрошенных инвалидов относят себя к обеспеченным. А на лекарства более 1000 рублей в месяц тратит больше половины – 58,6% опрошенных. Косвенно это свидетельствует о том, что лекарства являются основной статьей расходов инвалидов.

Показатель величины личных трат на лекарства можно рассматривать под углом оценки качества медицинской помощи инвалидам:

- Самый «дорогой» по тратам на лекарства регион – Ставрополь (78% жителей этого региона ежемесячно тратят на лекарства более 1000 рублей).
- «Дорогие» регионы с точки зрения трат на лекарства – Ростов, Воронеж, Челябинск, Владивосток (свыше 1000 рублей отдают на лекарства более двух третей жителей региона).
- «Дешевые» регионы с точки зрения трат инвалидов на лекарства – Омск, Архангельск, Новосибирск и Вологда (большие траты – у менее половины жителей региона).

По данным исследования, каждый четвертый инвалид уверен, что его права в области лекарственного обеспечения не соблюдены, – ответил, что не получает положенные ему бесплатно лекарства.

Безусловно, для оценки ситуации с обеспечением лекарствами необходимо обращение к более объективным методам. Однако сам факт, что довольно весомая группа людей

уверены в постоянном нарушении здесь собственных прав, как минимум, сигналист о недостаточной работе с этой социальной группой.

- Регионы, в которых больше нарушений прав в области лекарственного обеспечения (по свидетельствам инвалидов) – Владивосток, Вологда, Самара.
- Регионы, в которых редки ситуации нарушения прав в области лекарственного обеспечения (по свидетельствам инвалидов) – Архангельск, Воронеж, Ставрополь.

Подтверждением остроты проблемы льготного лекарственного обеспечения – тотальная распространенность ситуации платы за положенные бесплатно или со скидкой препараты среди льготников (высокий удельный вес регулярно покупающих льготные лекарства за свои деньги): больше половины опрошенных из числа тех, кто утверждает, что имеет право на льготы, указали, что регулярно покупают льготные лекарства за свой счет. Только 16,7% опрошенных льготников не покупали лекарства самостоятельно за последний год.

- Повсеместно льготники покупают лекарства за свой счет в городах: Вологда, Челябинск, Ростов, Самара.
- Сравнительно реже ситуации покупки льготниками лекарств за свой счет в городах: Архангельск, Екатеринбург, Новосибирск и Омск.

По экспертным оценкам, государственная стратегия лекарственного обеспечения идёт не по принципу оказания помощи, а по пути минимизации финансовых вложений. Система закупок заточена под интересы не получателей, а государственных структур. Задержки с проведением конкурсов по закупкам лекарств со стороны органов власти в ряде регионов определяют задержки с лекарственным обеспечением. В системе обеспечения лекарственными средствами действует экономический критерий выбора лекарств и производителей, а не медицинский и гуманитарный.

Следствия такой ситуации – проблемы, с которыми сталкиваются инвалиды – «дорого, льготных лекарств мало и они не помогают». Менее трети опрошенных указали на то, что не сталкивались с проблемами при получении лекарств за последний год.

Проблемы льготного лекарственного обеспечения:

- Отсутствие или нехватка льготных лекарств в аптеке, задержки с выдачей препаратов.
- Длительная и сложная процедура выписывания рецепта на получение льготных лекарств.
- Низкое качество льготных препаратов. В действующем перечне, в основном, отечественные самые дешевые, менее качественные препараты.
- Замена необходимых лекарств более дешевыми и низкокачественными аналогами, с побочными эффектами, негативно влияющими на здоровье больного.
- Отсутствие льготного обеспечения лекарствами для лечения сопутствующих заболеваний.

Безбарьерность освидетельствования инвалидности

Опрос показал, что большинство инвалидов сегодня уверены в справедливости практики МСЭК и не испытывали серьезных сложностей при переосвидетельствовании. В то же время считают, что при переосвидетельствовании имеет место практика специального занижения группы инвалидности около трети опрошенных (27%).

Факт, что почти треть инвалидов уверены в несправедливости практики освидетельствования, указывает на масштаб проблемы с точки зрения остроты ее восприятия. В первую очередь, говорят о нарушениях в освидетельствовании инвалиды второй и третьей группы – те, кто на собственном опыте сталкивается с ними

- Города, где практика снижения группы инвалидности более распространена (по мнению опрошенных) – Воронеж и Липецк, а также Ростов и Саратов.
- Города, где работа по переосвидетельствованию оценивается хорошо – Челябинск, Новосибирск, Владивосток, Ставрополь и Екатеринбург.

Наибольшие сложности с переосвидетельствованием инвалидности, по данным анкетного и экспертного опросов:

- длинные очереди;
- долгая процедура оформления, волокита, связанная с необходимостью собрать множество справок, анализов, работой специалистов в разное время;
- вынужденность проходить обследование за свои деньги;
- невнимательное грубое обращение;
- отсутствие возможности пройти экспертизу на дому;
- снятие инвалидности по причине пропуска срока прохождения комиссии по форс-мажорным обстоятельствам
- вымогательство, получение группы через взятки;
- необъективная оценка состояния;
- непонятность, размытость критериев определения инвалидности;
- отсутствие контроля за корректностью определения инвалидности;
- необорудованность здания МСЭК элементами безбарьерной среды.

Барьеры механизма освидетельствования:

- Психологически травмирующий характер процедуры.
- Бюрократичность процесса, делающая сбор справок экономически и трудозатратным для инвалидов.
- Непрозрачность процедуры освидетельствования, уязвимость и полная зависимость инвалидов от «воли» медработников.
- Негласный понижающий подход при переосвидетельствовании, побуждающий скрывать факты ремиссий, работы, учебы и применять различные манипулятивные практики, «подтверждающие» тяжесть заболевания.
- Экономический критерий практики освидетельствования: негласная практика понижения инвалидности в своей основе имеет принцип экономии на финансировании инвалидов.
- Произвол МСЭК в стремлении выполнить рекомендательные установки на понижение инвалидности.
- Отсутствие индивидуального подхода при переосвидетельствовании.
- Неоправданная частота процедуры для инвалидов с неизлечимыми заболеваниями, делающая процедуру мучительной и унижительной.

Процедура переосвидетельствования характеризуется такими чертами, как полная зависимость инвалидов от медицинских работников, неясность критериев, сложность и продолжительность процесса сбора необходимых документов.

Качество медико-социальной реабилитации

Информированность о программе медико-социальной реабилитации высокой назвать нельзя. В целом, каждый второй опрошенный инвалид не имеет представления о программе, действующей в стране уже более 15 лет.

- Города, где информированность низка – города Центрального федерального округа (Липецк, Воронеж), Екатеринбург и Владивосток.
- Города, где известность программы сравнительно высока – Челябинск, Самара, Новосибирск, Хабаровск и Ростов.

Охват инвалидов программой медико-социальной реабилитации крайне низок: более двух третей опрошенных заявили, что никакую помощь по программе МСР не получали.

- Города, где охват программой медико-социальной реабилитации крайне низок – Ставрополь, Екатеринбург, Владивосток, Краснодар, Липецк и Воронеж, Вологда, Саратов.
- Города, где сравнительно высок охват инвалидов специализированными центрами реабилитации – Архангельск и Самара.
- Города, где сравнительно высок охват инвалидов санаторно-курортным лечением – Челябинск и Ростов.

Оценка медико-социальной реабилитации теми, кого она коснулась, довольно высока: две трети опрошенных из числа прошедших ее, в той или иной степени удовлетворены реабилитационными мероприятиями.

Проблемы в осуществлении медико-социальной реабилитации:

- Заявительный характер реабилитации: получают направление в санатории и реабилитационные центры те, кто их выбивает.
- Неравномерное распределение этих услуг по области: по оценкам экспертов, медико-социальная реабилитация тем лучше, чем ближе к центру.
- Формальность присваемого статуса реабилитационных учреждений и наличие коррупционных элементов в системе.
- Отсутствие комплексной деятельности в реабилитационной практике.
- Отсутствие индивидуального подхода.
- Отсутствие информирования инвалидов о наличии медико-социальной реабилитации, о наличии специализированных центров.

Доступность и качество технических средств реабилитации

По данным опроса, только 30% нуждающихся в полной мере могут получить техсредства реабилитации (указали, что не испытывают сложности в этой сфере).

Доступность техсредств реабилитации в регионах:

- Города с высокой доступностью техсредств реабилитации – Екатеринбург и Омск.
- Города с относительно высокой доступностью техсредств – Новосибирск и Самара.

- Города с низкой доступностью техсредств реабилитации – Краснодар, Воронеж, Саратов, Челябинск, Ростов, Вологда.

Проблемы обеспечения техсредствами реабилитации:

- Низкое качество техсредств реабилитации. Неприспособленность техсредств под окружающие инвалида условия: дома и квартиры.
- Недостаточность перечня и отсутствие вариативности выбора средств реабилитации:
- Значительно сокращена возможность компенсации: сегодня инвалидам почти перестали возмещать суммы, которые они тратили на приобретение этих средств.
- Дефицит бесплатных ТСР, необеспеченность техсредств комплектующими:
- Нерегулярность и недостаточное количество поставок техсредств
- Несоответствие срока ротации сроку фактической службы техсредств.
- Дорогое и недоступное техобслуживание спецсредств реабилитации.
- Бюрократия в процедуре получения разрешения на ТСР:
- Система ротации носит заявительный характер: не человеку звонят и говорят, что пришло время заменить средство, а инвалид сам должен обращаться.
- Отход от индивидуального подхода в обеспечении инвалидов техническими средствами реабилитации – отсутствие внимания к конкретному человеку, к конкретному инвалиду.
- Низкая квалификация медперсонала по вопросу подбора техсредств.
- Отсутствие контроля за эффективностью применяемых техсредств.
- Отдаленность «пунктов выдачи» техсредств.
- Ориентация системы закупок ориентирована на принцип экономии. Коррупционная процедура использования тендера в выборе поставщика.

Имеющий место сегодня механизм медико-социальной помощи инвалидам изначально носит заявительный характер. Вся система работы с инвалидами в нашей стране идет от заявителя. Во всех программах медико-социальной помощи принцип включается и получает услуги/блага тот, кто активен, и у кого есть возможности. Большинство проблем в различных областях медико-социальной помощи инвалидам свое начало берут из этого основания.

3. СУБЪЕКТИВНЫЕ АСПЕКТЫ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ИНВАЛИДОВ

Согласно определению ВОЗ, качество жизни – это степень восприятия отдельными людьми или группами людей того, что их потребности удовлетворяются, а необходимые для достижения благополучия и самореализации возможности представляются (ВОЗ, 1999 г.). Из этого определения следует, что сущность качества жизни имеет преимущественно социально-психологическую природу. При этом суть «качества» заключается в оценке человеком собственной удовлетворенности различными аспектами своей жизни, которые связаны с уровнем его запросов³.

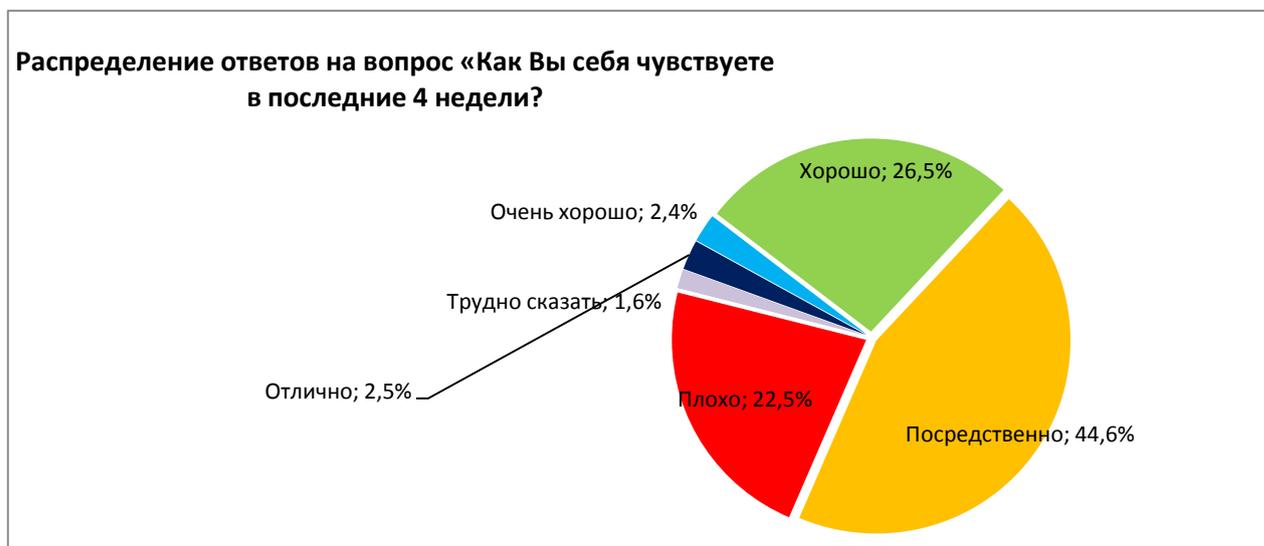
Исследование качества жизни в ситуации болезни — универсальный высокоинформативный инструмент, определяющий эффективность системы оказания медицинской помощи и позволяющий дать объективную оценку качества медицинской помощи на уровне главного ее потребителя — больного.

В зависимости от контекста и фокуса исследования выделяются те или иные критерии качества жизни. В данном исследовании, критериями качества жизни в ситуации болезни были выбраны такие субъективные аспекты

- субъективное восприятие жизни (самочувствие, активность, настроение, жизнеспособность, социальное функционирование),
- отношение к жизни (жизненная позиция, целеполагание),
- актуальные проблемы и потребности.

Результаты опроса инвалидов в целом говорят о невысоких субъективных оценках самочувствия респондентов: две трети опрошенных заявили о посредственном или плохом самочувствии в последний месяц (Рисунок 2.1). Лишь 5% ответивших говорили об отличном или очень хорошем самочувствии.

Рисунок 2.1.



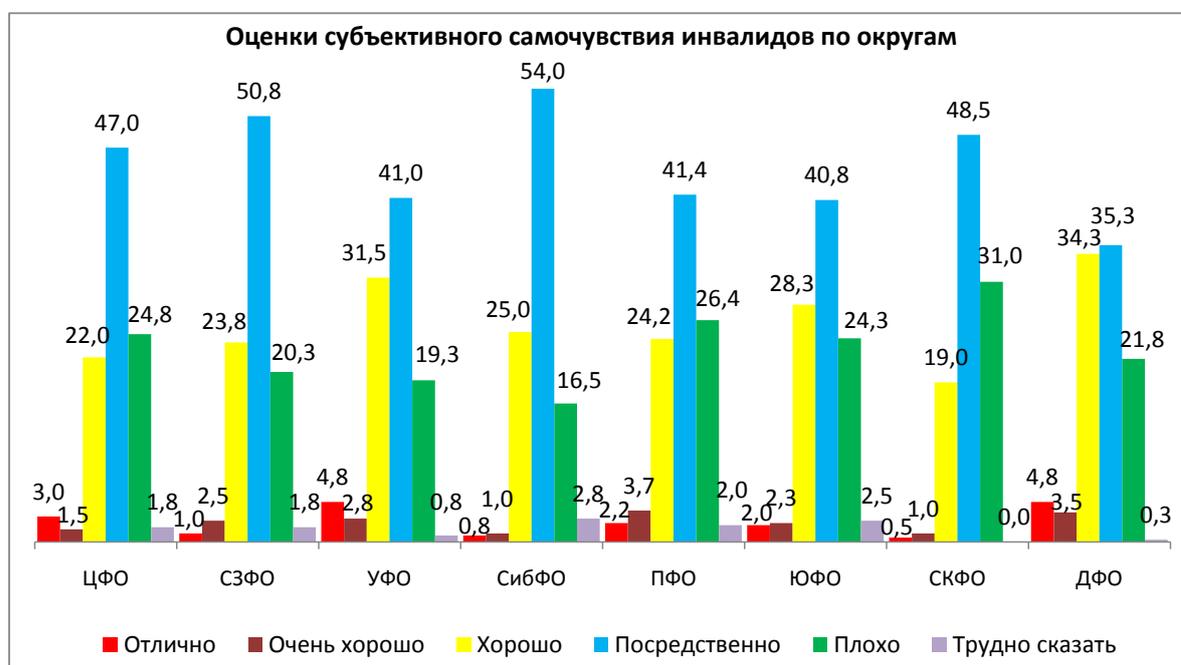
³ Как интегральный показатель всеобщего благополучия чувство удовлетворенности своей жизнью является очень изменчивым и, как правило, зависит от наличия определенной социальной поддержки, финансового статуса и собственных функциональных способностей. Важное значение при этом имеет возраст. При интерпретации этого параметра нельзя не принимать во внимание стрессогенность обстановки проживания населения в экологически неблагоприятных районах, распространение слухов об общепланетарных катаклизмах (И.И. Балашова, Л.В. Брегель, 1986, В.В. Булавин, Р. Ан, И.Р. Иванова, 2003).

Четко выявляется зависимость этих оценок от возраста: чем старше респонденты, тем чаще они себя чувствуют хуже, чем моложе – тем больше среди них тех, кто утверждает о хорошем самочувствии (Приложение 4, Таблица 6).

Немалое значение для определения самочувствия играет такой объективный фактор как профиль заболевания и сопровождающие его симптомы. Так, больше всего положительных оценок в группе инвалидов с нарушениями слуха и речи, болезнями костно-мышечной системы, а отрицательных – среди имеющих заболевания системы кровообращения, орфанные и онкологические заболевания (Приложение 4, таблица 1).

Анализ полученных результатов по округам показал, что в худшую сторону отличается ситуация в Северокавказском, Центральном, Северозападном и Сибирском округах. В целом, при небольшом количестве респондентов, ощущающих себя очень хорошо, более благополучными выглядят Дальневосточный и Уральский федеральные округа (Рисунок 2.2).

Рисунок 2.2.



Психологические характеристики настроения респондентов оказались чуть выше, чем оценки их физического самочувствия. Так, доля опрошенных, склонных выбирать негативные оценки собственного настроения за последний месяц, составила лишь третью часть (31,1%). Примерно таким же (36,5%) оказалось количество инвалидов, выбравших позитивные оценки своего психологического настроения (Приложение 2, Таблица 4).

Собранные данные подтверждают гипотезу о том, что настроение – характеристика, связанная с возрастом: позитивизм в отношении многих аспектов жизни больше характерен для молодых, пессимизм – для более старших возрастных групп (Приложение 4, Таблица 7).

Ощущение себя в ситуации болезни во многом влияет на настроение. К тем группам по профилю заболеваний, которые уже продемонстрировали наибольшие негативные оценки физического самочувствия, а теперь и «плохое» настроение, добавились еще две – инвалиды с заболеваниями эндокринной системы и органов пищеварения (Приложение 4, Таблица 2).

Ситуация по федеральным округам во многом повторяет положение дел с оценкой инвалидами своего физического самочувствия. Так, больше всего позитивно настроенных респондентов в Уральском федеральном округе – их половина (50,3%), чуть меньше в Дальневосточном – 37,1%. Хуже всего психологической настрой у инвалидов, проживающих в Приволжском (38,1%), Сибирском (37,0%), Южном (36,0%) и Северозападном (35,8%) округах (Таблица 2.1).

Таблица 2.1. Оценки настроения инвалидов по округам

Федеральные округа	Как бы вы оценили настроение в последние 4 недели?					
	Прекрасное	Хорошее	Неопределенное	Скорее неважное	Мрачное	Трудно сказать
Центральный	3,5	29,75	29,5	25,75	10	1,5
Северо-Западный	3,0	38,25	30,5	18,25	7,5	2,5
Уральский	6,8	43,5	24,3	17,0	8,3	0,3
Сибирский	1	26	34,5	27,75	9,25	1,5
Приволжский	2,49	26,93	27,93	24,94	13,22	4,49
Южный	3,25	29,5	28,25	25,5	10,5	3
Северо-Кавказский	2	23	48	17,5	8,5	1
Дальневосточный	7,3	39,8	28,6	15,0	7,8	1,5
Всего	3,8	32,7	30,3	21,7	9,4	2,0

Самооценка инвалидами своего социального функционирования в различных сферах колеблется от 2,5 до 4 баллов по 5-балльной шкале (Таблица 2.2). Для получения сравнительных данных был рассчитан средний балл по каждому предложенному к оценке параметру от общего количества респондентов, определившихся со своей оценкой.

Выше всего оценивают инвалиды свои возможности по уходу за собой, передвижению, выполнению домашних дел и общению с друзьями. Ниже всего – в трудовой сфере и культурно-досуговой, связанной с посещением театров, концертов и выставок.

Интересным фактом является то, что отрыв двух последних пунктов от всех предыдущих составляет 0,7 балла, тогда как во всех остальных случаях максимальное отличие не более 0,3 баллов. Обратим внимание, что разрыв в 0,7 баллов наблюдается в оценке собственных возможностей посещения «необходимых» учреждений и организаций (магазинов, банка, различных административных учреждений и служб) и посещения учреждений культуры.

Таблица 2.2. Самооценка возможностей социального функционирования

№	Сфера деятельности	Средний балл
1.	Уход за собой	4,0
2.	Передвижение	3,8
3.	Домашние дела	3,7
4.	Общение с друзьями	3,7
5.	Передвижение по городу	3,4
6.	Посещение магазинов, банка, различных учреждений и служб	3,3
7.	Занятие по интересам, хобби	3,3
8.	Посещение театров, концертов, выставок	2,6
9.	Трудовая деятельность	2,5

Рассмотрение данных по оценке собственных возможностей социального функционирования в разрезе федеральных округов показывает, что подавляющее большинство низких оценок собственных возможностей характерно для инвалидов, проживающих в Сибирском федеральном округе. В Северокавказском округе почти половина оценок собственных возможностей снижены по сравнению со средними показателями в целом по выборке. Самые высокие оценки собственных возможностей у инвалидов, проживающих в Северо-Западном федеральном округе, примерно половина относительно высоких средних оценок – в Дальневосточном ФО.

Анализ данных результатов в разрезе таких объективных показателей, как профиль заболевания и группа инвалидности, показал отсутствие здесь сильных зависимостей. Кроме того, если вычислить условный показатель «средняя группа инвалидности» по каждому федеральному округу, то оказывается, что в СибФО он самый высокий (2,2), а значит, что в этом округе в выборке больше всего инвалидов 3-ей группы и достаточно много – 2-й группы. А в округе с достаточно высокими оценками – ДФО – эта условная средняя величина равна самому низкому значению 2,01, т.е. здесь в выборке больше всего инвалидов 1-й группы, которые по объективным показателям тяжести заболевания в большей степени ограничены в возможностях социального функционирования.

Таблица 2.3. Самооценка возможностей социального функционирования
(по Федеральным округам)

Сфера деятельности	Федеральный округ							
	ЦФО	СЗФО	УФО	СибФО	ПФО	ЮФО	СКФО	ДФО
Уход за собой	4,0	4,2	4,0	3,7	3,9	3,9	3,9	4,2
Передвижение	3,9	4,1	3,6	3,7	3,8	3,9	3,9	3,8
Домашние дела	3,6	3,9	3,8	3,3	3,7	3,7	3,6	3,9
Общение с друзьями	3,8	3,9	3,5	3,3	3,8	3,6	3,0	4,0
Передвижение по городу	3,4	3,6	3,3	3,1	3,5	3,5	3,3	3,4
Посещение магазинов, банка, различных учреждений и служб	3,3	3,6	3,2	2,9	3,5	3,4	3,1	3,3
Занятие по интересам, хобби	3,6	3,4	3,2	2,9	3,4	3,3	2,4	3,3
Посещение театров, концертов, выставок	2,6	2,9	2,5	2,3	2,9	2,8	2,2	2,6
Трудовая деятельность	2,4	2,3	2,8	2,2	2,7	2,6	2,2	2,7

Рассмотрим особенности оценок инвалидами собственных возможностей по городам, в которых проводился опрос.

Таблица 2.4. Самооценка возможностей социального функционирования (по городам)

Сфера деятельности	Город															В целом
	Липецк	Воронеж	Архангельск	Вологда	Екатеринбург	Челябинск	Омск	Новосибирск	Саратов	Самара	Краснодар	Ростов	Ставрополь	Владивосток	Хабаровск	
Уход за собой	4,1	3,9	4,5	3,9	4,2	3,8	3,5	3,9	4,1	3,8	4,0	3,9	3,9	4,2	4,2	4,1
Передвижение	4,0	3,8	4,3	3,9	4,1	3,2	3,4	3,9	3,8	3,8	3,9	3,8	3,9	3,8	3,9	3,8
Домашние дела	3,7	3,5	4,1	3,6	4,1	3,4	3,2	3,4	3,7	3,8	3,7	3,7	3,7	3,9	3,9	3,7
Общение с друзьями	3,7	3,9	4,5	3,4	3,7	3,3	3,8	2,9	3,8	3,8	3,7	3,6	3,0	4,0	4,0	3,7
Передвижение по городу	3,5	3,3	3,7	3,4	3,6	2,9	2,8	3,3	3,5	3,6	3,6	3,4	3,3	3,1	3,7	3,5
Посещение магазинов, учреждений	3,5	3,1	3,9	3,3	3,7	2,7	2,8	3,1	3,4	3,5	3,5	3,2	3,1	3,2	3,4	3,5
Занятие по интересам, хобби	3,5	3,6	3,9	3,0	3,5	3,0	3,2	2,7	3,2	3,6	3,5	3,2	2,4	3,0	3,6	3,5
Посещение театров, концертов, выставок	2,7	2,5	3,4	2,6	3,0	2,0	2,2	2,4	2,9	3,0	2,7	2,9	2,2	2,5	2,7	2,7
Трудовая деятельность	2,3	2,5	2,5	2,1	3,2	2,4	2,1	2,2	2,5	2,9	2,8	2,4	2,2	2,6	2,8	2,3

В общем списке городов можно выделить лидеров по оценке инвалидами собственных возможностей (Архангельск, Екатеринбург, Хабаровск) и анти-лидеров (Челябинск, Омск, Ставрополь, Новосибирск).

Описанные показатели фактически являются общей субъективной оценкой качества жизни инвалидов.

Рассмотрим, насколько эти показатели коррелируют с оценкой экспертов.

В целом, все оценки экспертов можно разделить на две большие группы: первая - плохие и неудовлетворительные, вторая – сравнительно удовлетворительные, когда сравнение происходит либо с прошлым периодом, либо с другими регионами.

В первую группу попали Архангельск, Владивосток, Хабаровск, Самара, Саратов, Челябинск. Во вторую – Омск, Новосибирск, Ставрополь, Липецк, Екатеринбург, Краснодар, Ростов-на-Дону.

Сопоставление оценок качества жизни инвалидов самими инвалидами и экспертами показало интересную зависимость. В городах, где оценка жизни инвалидами высока, эксперты довольно критичны в высказываниях (Архангельск и Хабаровск). Там же, где опрошенные инвалиды более категоричны в оценках, эксперты рассказывают о том, как много уже было сделано в области социальной поддержки инвалидов (Омск, Новосибирск, Ставрополь).

Рассмотрим подробнее эту зависимость. Начнем с тех территорий, где самооценка возможностей социального функционирования инвалидами самая высокая – Архангельск, Екатеринбург и Хабаровск.

В двух городах (Архангельске и Хабаровске) среди экспертов преобладает мнение о низком качестве жизни инвалидов (*«Жизнь у нас есть, только в перевернутом виде. Никакой жизни нет, нет никаких условий»*).

Екатеринбург отличается лучшим положением инвалидов по сравнению со многими другими регионами (*«у нас в Уральском регионе уровень жизни <инвалидов> все-таки чуть повыше, если взять, например, для сравнения Приволжский округ»*).

Ухудшение ситуации в последние годы эксперты связывают с закрытием в городе в 2006 году Управления по социальной политике, чьи функции были переданы областной структуре (*«по закону областное правительство могло оставить, делегировать функции социальной защиты городу, чтобы не разгонять эффективно работающую структуру, но бюджет города настолько хороший, что Область не стала делиться этой функцией. Инвалиды оказались между двумя стульями: город ими не хочет заниматься, Область занимается больше Областью, а не городом»*).

Стоит заметить, что при достаточно высоких оценках инвалидов, оценки экспертов в этих территориях небольшие.

Проанализируем ситуацию в регионах с самыми низкими самооценками возможностей социального функционирования – Сибирском и Северокавказском федеральных округах и Челябинске.

Интересно, что эксперты сибирских городах (Омске и Новосибирске) в целом дают более высокие оценки условиям жизни инвалидов. Кроме того, в обоих городах, по словам экспертов, ведется активная работа по улучшению условий жизни, проводятся специальные целевые программы, привлекается внимание общественности к данной проблеме (*«в последние годы отношение органов власти и общества в целом, конечно, к инвалидам постепенно меняется в лучшую сторону», «конечно далеко до идеального состояния обеспеченности инвалидов по доступности в разные учреждения, но эта работа движется, ее видно»*).

Вполне понятно, что есть и неудовлетворительные оценки в связи с тем, что данная работа недавно началась и ситуация еще не изменилась коренным образом (*«не все пункты выполняются до конца, и не все воспринимают это так как надо», «все равно это несчастные люди, которые заперты в 4-х стенах и живут очень трудно»*).

Такое же положение дел и в Ставрополе (СКФО): при средних оценках условий жизни инвалидов эксперты отмечают, что, по сравнению с другими регионами, город по обеспечению условий жизни для инвалидов не на последнем месте.

В Челябинске у инвалидов, по оценкам экспертов, уровень жизни ниже среднего, имеются проблемы в оказании медпомощи, обеспечении лекарствами и техническими средствами реабилитации и медико-социальной реабилитацией. Однако условия постепенно улучшаются:

Те регионы, в которых сами инвалиды дали средние оценки собственным возможностям жизнедеятельности, различаются незначительно.

Поволжские эксперты обозначили проблему плохого качества жизни инвалидов в связи со снижением внимания к ним в последние годы. Так, в Самаре ряд экспертов даже говорят о критичном положении инвалидов, живущих за чертой бедности (*«Условия жизни инвалидов ниже прожиточного минимума. Потому что инвалидность это затраты»*) и об отсутствии деятельности в этом направлении (*«Никакие условия жизни для инвалидов не созданы. Много говорят, но ничего не делают»*). В Саратове – обращают внимание на сокращение средств на программу поддержки инвалидов (*«была секвестирована и на наши мероприятия реабилитационные, социо-культурные, спортивные, так скажем,*

средства не отпускались, только за добровольные пожертвования из разных источников»).

Вологодские и липецкие эксперты замечают положительную тенденцию к изменениям условий жизни (*«Безусловно, есть сдвиги в сторону улучшения условий жизни: обустройство пандусов, обеспечение ТСР, индивидуальная работа с инвалидами», «В настоящее время государством делается очень многое для инвалидов, конечно, не все, что бы хотелось, но делается очень многое»*).

Южные регионы перечисляют принимаемые для улучшения ситуации меры: предоставление средств передвижения и квартир в порядке очереди, обеспечение специальных мест для стоянки транспорта инвалидов, предоставление ежемесячных выплат на жилье и коммунальные услуги, контроль за строительством новых объектов с учетом безбарьерной среды и пр.

Таким образом, намечается следующая тенденция: при отсутствии внимания общества, и органов власти к проблемам инвалидов и соответственно низким оценкам каких-либо положительных изменений экспертами, сами инвалиды более позитивно смотрят на окружающую их среду и свое освоение с ней. И наоборот, при актуализации проблем инвалидов в сообществе снижается и оценка собственных возможностей.

Как отмечают архангельские эксперты, восприятие собственного качества жизни во многом зависит от личности инвалида и от его взгляда на окружающую действительность (*«Я знаю о том, что инвалиды – те, которые хотят жить по-человечески, которые сами стараются что-то для себя сделать, живут нормально»*). Это подтверждает наше предположение о важной роли субъективных установок и стереотипов при оценке объективных условий жизнедеятельности.

Из объективных факторов, влияющих на восприятие качества жизни эксперты отметили степень инвалидизации (*«В зависимости от характеристики инвалидности, люди живут лучше или хуже»*).

Что же понимают эксперты под приемлемым качеством жизни инвалидов?

Эксперты перечисляли различные стороны хорошего качества жизни инвалидов, однако на первые места вышли такие ее элементы, как:

- Хороший уровень финансового обеспечения, т.е. высокая или достаточная для проживания пенсия,
- Наличие безбарьерной среды, как в собственном жилье, так и за его пределами,
- Обеспеченность техническими средствами реабилитации,
- Социальная реабилитация инвалида через специальные программы,
- Обеспеченность лекарствами,
- Терпимое отношение общества к инвалидам (*«Большая часть ограничений могло быть снята при человеческом отношении. Как реагируют люди на остановке помочь подсказать номер автобуса»*),.

Лидеры списка позволяют вывести представление о хорошем качестве жизни как о таких условиях среды и имеющихся вспомогательных средств, которые дают возможности человеку с ограниченными возможностями здоровья активную социальную и культурную жизнь: *«доступность и приспособленность жилья и инфраструктуры», «комфортные и качественные средства реабилитации», «возможность для самостоятельной жизни без чьей-либо помощи»*.

В целом, вырисовывается несколько парадоксальная ситуация: при очевидных объективных трудностях для человека с ограничениями в здоровье в сегодняшней российской среде жизнедеятельности, общую картину социального самочувствия инвалидов нельзя назвать неблагоприятной. Возникает предположение, что в ситуации

инвалидности наиболее распространенной и вынужденной жизненной стратегией становится приспособление к ныне существующим условиям и изменение взгляда на них не как к неудобным и некомфортным, а как к неизменяемой среде. То есть человек с ограничениями в здоровье следует принципу: «не можешь изменить ситуацию – измени отношение к ней».

Возможно, что такое смирение связано и тем, что почти 70% респондентов оказалась людьми верующими (Приложение 2, Таблица 44).

Видимо, из-за вынужденности жить в ситуации ежедневного выживания значительная часть (41,4%) этой категории граждан не ставит перед собой никаких целей и задач.

Из сформулированных целей на ближайшее время на первом месте – стремление быть здоровым, бороться с болезнью (14,4%), далее следует получение помощи от государства (11,9%), выучиться, получить ремесло (7,1%), радоваться жизни (7,0%), найти работу (6,5%).

Обратим внимание, на цель, которая находится на втором месте. Данные результаты свидетельствуют о том, что стратегия выживания больше, чем для каждого десятого респондента, сопряжена не просто с ежедневной борьбой с болезнью и жизненными обстоятельствами, а еще и с борьбой с государством, для получения помощи от которого в ситуации тяжелой болезни нужно ставить себе специальную жизненную цель.

Таблица 2.5. Жизненные цели инвалидов

№	Формулировка	Доля ответивших, %
1.	Я не ставлю никаких задач, у меня нет целей и планов	41,4
2.	Быть здоровым, бороться с болезнью	14,1
3.	Получить помощь от государства	11,9
4.	Выучиться, получить ремесло	7,1
5.	Жить и радоваться	7,0
6.	Найти работу	6,5
7.	Вырастить, помочь детям, внукам	3,5
8.	Помогать другим	3,1
9.	Заработать деньги	2,3
10.	Создать семью	1,9
11.	Освоить нетрадиционные способы оздоровления	1,7
12.	Сохранить семью	1,6
13.	Решить квартирный вопрос	1,6
14.	Продолжать работать	1,2
15.	Заниматься хобби, спортом	1,1
16.	Путешествовать	1,1
17.	Сделать ремонт квартиры	0,7
18.	Родить ребёнка	0,6
19.	Подлечиться в санатории	0,4
20.	Купить машину	0,4
21.	Не быть обузой	0,2
22.	Другое	4,4
23.	Затрудняюсь ответить	1,8

Оценки возможностей своего социального функционирования интересно сопоставить с актуальными для инвалидов на сегодняшний день потребностями.

В этом случае мы можем составить два рейтинга потребностей: по частоте упоминаний и по средней величине.

В «четверку» самых часто упоминаемых потребностей для респондентов вошли: качественная медицинская помощь, материальная помощь, моральная поддержка, качественная социальная помощь.

Обратим внимание, что вопрос в исследовании задавался таким образом, чтобы респондент отмечал наиболее важные для него вещи, в которых он испытывает в данный момент недостаток и которые не может себе позволить.

И на первом месте (!) оказалась продекларированная и гарантированная государством качественная медицинская помощь – две трети (61,6%) респондентов ответили, что не могут себе ее позволить. Не менее проблемной кажется ситуация с качественной социальной помощью – почти 40% инвалидов посчитали ее одной из наиболее актуальных потребностей. Определенно, что оказываемая государством социальная помощь не относится к разряду *качественной*.

Практически без изменений воспроизводится данный рейтинг наиболее необходимого инвалидам, если выстроить его по критерию «средний ранг значимости». Только вместо моральной поддержки в лидеры выходит «работа и заработок» (Таблица 2.6).

Таблица 2.6. Рейтинг наиболее актуальных потребностей инвалидов

Варианты ответов	Количество ответивших, чел.	Доля ответивших, %	Средний балл
1. Качественная медицинская помощь	1847	61,6	2,3
2. Материальная помощь	1782	59,4	2,5
3. Моральная поддержка	1167	38,9	3,3
4. Качественная социальная помощь	1151	38,4	3,0
5. Работа и заработок	904	30,1	2,5
6. Дружеское общение	850	28,3	3,4
7. Потребность в помощи дома, по уходу	774	25,8	3,2
8. Путешествие по стране	570	19,0	3,3
9. Прогулки, передвижения по городу	551	18,4	3,2
10. Выезды за город	544	18,1	3,5
11. Путешествие за пределы страны	363	12,1	3,5
12. Занятие хобби	307	10,2	3,7
13. Получение образования	254	8,5	3,1
14. Общественная деятельность	140	4,7	3,2

Не добавляет особой специфики в «четверку» лидеров рассмотрение ответов респондентов по каждому городу в отдельности.

Особого внимания заслуживает лишь ситуация с заявлениями респондентов об отсутствии нужды в чем-либо.

Безусловным лидером здесь является Екатеринбург (54,5% ответивших сделали подобное заявление). За ним в большом отрыве следуют Самара (24,5%), Архангельск (23,0%), Новосибирск (21,0%), Омск (18,5%), Владивосток (15,0%).

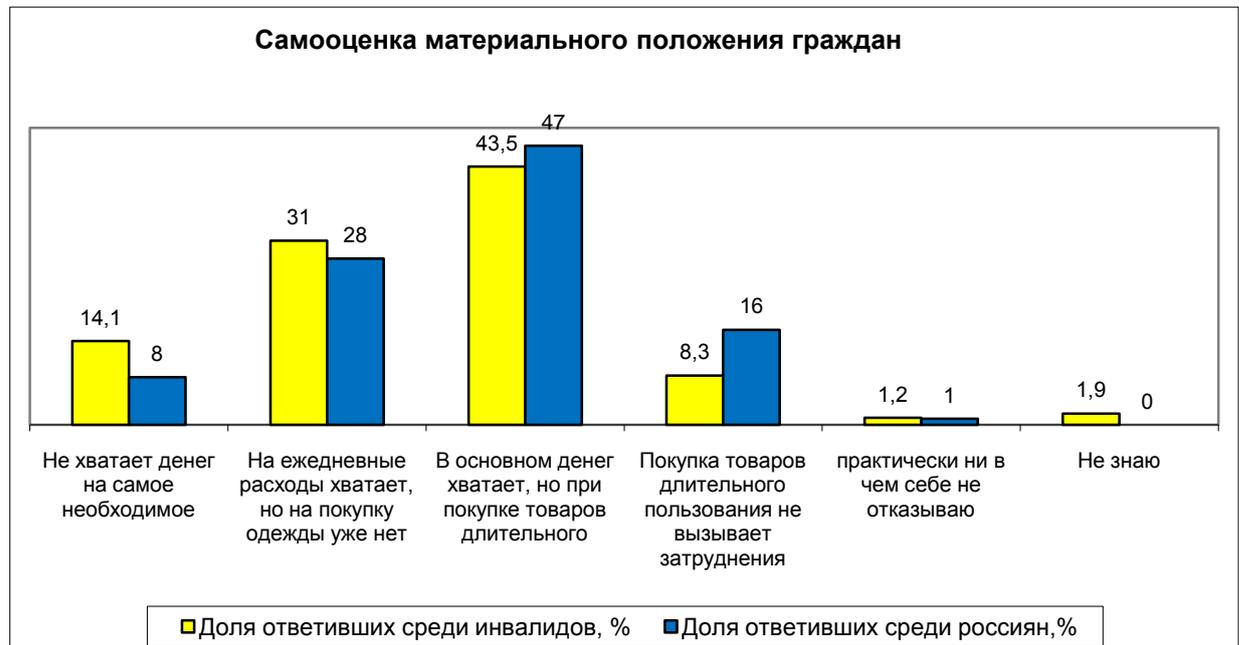
С чем связан этот екатеринбургский феномен – особый характер или высокое качество медико-социальной помощи инвалидам – предмет дополнительного анализа.

Таблица 2.7. Рейтинг наиболее актуальных потребностей инвалидов по городам

Варианты ответов	Количество ответивших по городам, чел. (N _i =200)														
	Липецк	Воронеж	Архангельск	Вологда	Екатеринбург	Челябинск	Омск	Новосибирск	Саратов	Самара	Краснодар	Ростов	Ставрополь	Владивосток	Хабаровск
1. Качественная медицинская помощь	127	140	72	169	61	172	145	114	119	92	134	113	166	120	103
2. Материальная помощь	145	126	88	114	43	171	140	101	120	103	137	124	149	111	110
3. Моральная поддержка	61	90	42	94	38	117	93	57	93	44	93	59	131	72	83
4. Качественная социальная помощь	76	84	38	94	29	70	82	56	97	86	90	74	150	63	62
5. Работа и заработок	48	59	29	38	45	77	20	59	60	74	90	60	67	81	97
6. Дружеское общение	36	62	41	78	42	89	56	51	69	49	71	25	44	78	59
7. Потребность в помощи дома, по уходу	20	69	26	49	28	35	85	33	73	42	53	44	77	75	65
8. Путешествие по стране	49	57	27	37	23	22	31	35	49	29	54	33	42	37	45
9. Прогулки, передвижения по городу	8	44	35	31	37	15	56	22	59	26	51	32	40	39	56
10. Выезды за город	31	30	44	41	23	102	22	30	39	26	38	33	29	30	26
11. Путешествие за пределы страны	17	30	15	20	30	15	13	13	37	37	31	17	20	33	35
12. Занятие хобби	6	22	15	15	9	53	17	23	24	12	26	10	15	34	26
13. Получение образования	13	23	7	4	20	28	8	14	12	27	16	20	15	28	20
14. Общественная деятельность	1	6	4	3	7	11	8	10	15	9	14	6	14	20	11
15. Ни в чем не нуждаюсь	12	16	46	3	109	2	37	42	10	49	16	8	6	30	8

Актуальность материальной поддержки для респондентов объясняется тем, что тяжелое заболевание практически стремительно снижает качество жизни инвалида и его семьи. В целом самооценка собственного материального положения в этой категории граждан чуть ниже, чем в целом по всему населению России (в Рисунке 2.3 дан сравнительный анализ уровня жизни инвалидов и россиян, в целом⁴).

Рисунок 2.3.



Список наиболее актуальных потребностей берет свое происхождение из тех проблем, с которыми сталкиваются инвалиды в своей ежедневной практике (подробно проблемы медико-социальной помощи раскрыты в соответствующих разделах).

- *Проблема плохого лекарственного обеспечения инвалидов* оказалась на первом месте среди наиболее часто упоминаемых экспертами (18 упоминаний).
- *Недоступность среды* – проблема, оказавшаяся на втором месте по количеству упоминаний (10 упоминаний). Это также многоаспектная проблема, поэтому у нее есть несколько вариантов воплощения (подробно – см. следующий раздел).
- *Дефицит квалифицированных врачей и узких специалистов* – следующая по распространенности проблема: инвалиды не могут попасть на консультацию из-за очередей или им приходится очень долго ждать.
- *Трудности в обеспечении техническими средствами реабилитации и «расходными» материалами* серьезно снижают качество оказываемой медицинской помощи.
- Проблема *неприятия и отчуждения инвалидов среди здоровых людей, отсутствие терпимости по отношению к ним*, в том числе со стороны медицинских и социальных работников оказывается немаловажной, по мнению экспертов: «*подразумевается, что это человек более низшего сорта*», «*хамское отношение к клиентам*». Во многом, это связано с отсутствием формирования условий для адаптации инвалида к жизни в обществе здоровых людей со стороны СМИ, общественных и прочих организаций: «*они варятся в своем соку, поэтому они и группируются между собой, а не ищут поддержки у других людей*».
- *Сниженные возможности трудоустройства, занятость в низкоквалифицированном труде* и, как следствие, еще меньшая степень

⁴ По результатам исследований Левада-центра <http://www.levada.ru/press/2011071405.html>

реинтеграции в общество и резкое снижение качества жизни – проблема, которая является достаточно актуальной, по мнению части экспертов: *«отсутствуют рабочие места», «Больше никто не работает <с инвалидами>. Мастерских нет», «Дело в том, что у нас сейчас в области только два предприятия, которые занимаются трудоустройством незрячих», «Основная масса инвалидов в нашей губернии не трудоустроены, не заняты. Эти 18% работают на низко квалифицированном труде».*

- Очевидной, и во многих случаях уже даже необсуждаемой темой является *низкая финансовая обеспеченность инвалидов* ввиду небольшого размера пенсий (около 3000 рублей), необходимости приобретения дорогостоящих лекарств, отсутствия возможности работать и т.д. (Архангельск, Владивосток, Ставрополь): *«нищета, это первоначально», «человек больной, хорошо если он в семье живёт, а 40-50% они живут одиноко».*
- Часть экспертов (Архангельск, Вологда, Воронеж) актуализировали тему *отсутствия программ по улучшению жилищных условий* этой социально уязвимой группы: *«инвалиды стоят на очереди годами, очередь не продвигается».*
- В ходе обсуждения ряд региональных экспертов (Архангельск, Ростов-на-Дону) обозначили проблему *дискриминационного характера качества оказываемой медицинской помощи, а точнее зависимость его от возраста инвалида, длительности болезни*: *«Если в первые годы приходила медсестра делала уколы ... то за последние лет 15 – 17 врач участковый-терапевт была раз 5 – 6 не больше...», «инвалидов постпенсионного возврата вообще неохотно лечат», «большой частью в нашем обществе пожилые люди состоят, среди них есть и лежачие больные, они рады любой материальной помощи, крупу берут, муку, все, что мы можем предложить, потому что у самих не хватает средств на питание».*

Среди проблем социального характера экспертами были также названы:

- Недоступность развлекательных и культурных мероприятий;
- Отсутствие возможности получения качественного образования: *«Его вполне можно развить, и может сформироваться нормальный член общества. Но, увы, у них свои упрощенные программы. Может быть, дети и воспринимают это на ура, но я считаю, что здесь неравноправие, они не могут получить полноценного образования», «Ему предлагают, обучись на переплетчика, обучись там, на швею, обучись на сапожника, но, я считаю, что это грубейшее нарушение прав, грубейшее».*

В целом, среди инвалидов существует потребность ведения такой же жизни как у здорового человека – иметь рабочее место, быть независимыми от своих близких или социальных работников, вести активную социальную и культурную жизнь, однако условия для этого отсутствуют. Отсутствие возможности передвижения для многих инвалидов ведет к его изолированности от общества и наличию угнетенного состояния, которое не способствует успешному лечению.

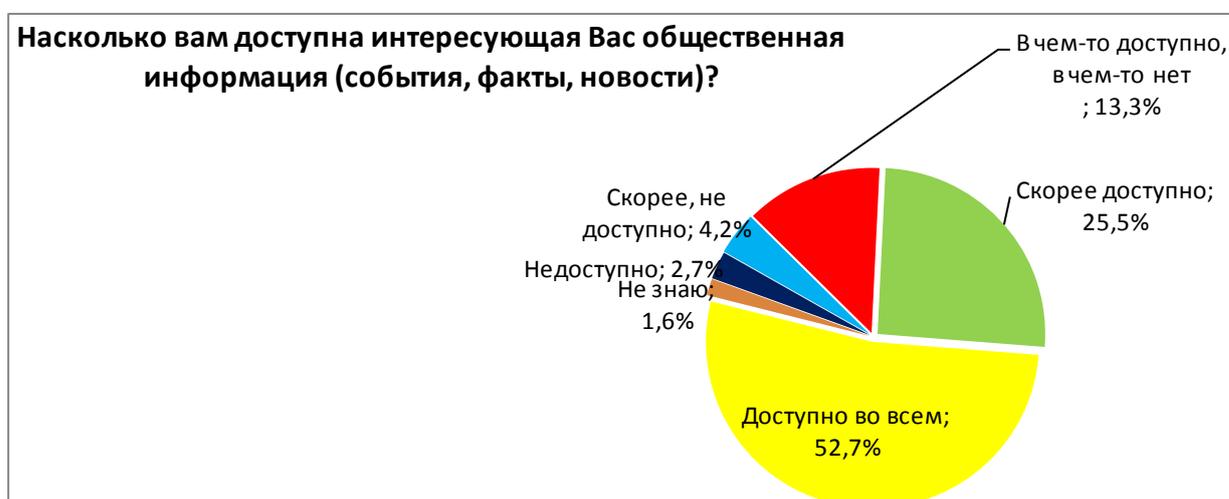
4. БЕЗБАРЬЕРНОСТЬ СРЕДЫ ЖИЗНЕДЕЯТЕЛЬНОСТИ

Одним из условий для формирования осознанной оценки среды своей жизнедеятельности, а также качества получаемой медицинской помощи является информированность о различных аспектах функционирования системы здравоохранения и возможностях взаимодействия с ней в ситуации болезни, о специфических особенностях стиля жизни в ситуации заболевания. А также возможность быть информационно включенным в жизнь общества в целом.

В данном исследовании акцент был сделан на доступности для респондентов различных видов информации, как о заболевании, так и о правовых аспектах особого положения лиц ограниченными возможностями здоровья.

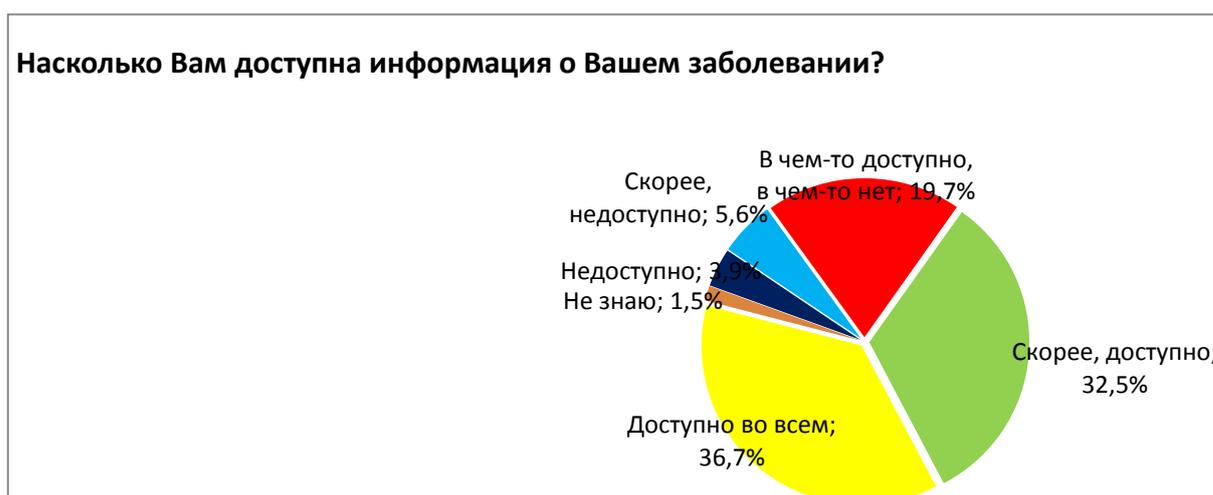
Современные каналы коммуникации предоставляют разнообразные возможности получения инвалидами различных видов общественной информации о событиях, фактах, новостях. Вероятно, по этой причине оценки доступности данных сведений очень высоки – почти 80% респондентов отметили эти варианты (Рисунок 3.1).

Рисунок 3.1.



Чуть ниже, но также достаточно высоки оценки доступности информации о заболевании респондента – почти 70% говорили об этом. Тем не менее, почти десятая часть ответивших сообщили о той или иной степени недоступности таких сведений, и почти пятая часть оценили ее на «троечку» (Рисунок 3.2).

Рисунок 3.2.



Анализ доступности информации в разрезе федеральных округов показал, что самые высокие оценки в отношении этих двух видов информации характерны для Центрального и Уральского ФО.

При достаточно высоком в целом уровне доступности и общественной, и медицинской информации больше всего низких оценок в Дальневосточном и Приволжском ФО (Таблица 3.1). Вероятно, что в этих округах информационная среда, которая окружает респондентов, менее насыщена событиями которые представляют для них интерес.

Таблица 3.1. Доступность информации по федеральным округам

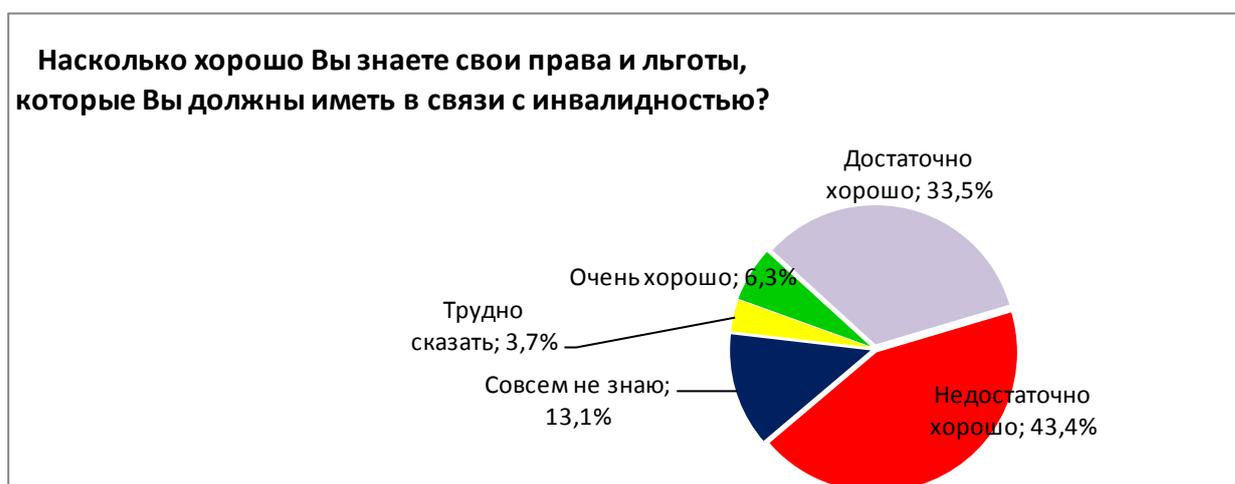
Округ	Насколько Вам доступна информация о Вашем заболевании?							Насколько вам доступна интересующая Вас общественная информация (события, факты, новости)?						
	Недоступно	Скорее, недоступно	В чем-то доступно, в чем-то нет	Скорее, доступно	Доступно во всем	Не знаю	Итого	Недоступно	Скорее недоступно	В чем-то доступно, в чем-то нет	Скорее, доступно	Доступно во всем	Не знаю	Итого
ЦФО	3,5	4,8	20,2	32,5	38,0	1,0	100,0	1,5	2,0	11,0	26,3	58,8	0,5	100,0
СЗФО	1,8	4,2	13,2	30,5	49,0	1,2	100,0	3,2	4,0	9,0	19,5	63,0	1,2	100,0
УФО	3,0	5,2	19,2	45,0	27,2	0,2	100,0	1,5	3,2	10,2	25,2	59,8	0,0	100,0
СибФО	5,5	5,5	16,8	33,2	36,5	2,8	100,0	1,2	6,0	13,2	24,0	54,8	0,8	100,0
ПФО	4,5	7,0	29,4	24,2	31,4	3,5	100,0	4,2	5,0	21,9	21,2	41,1	6,5	100,0
ЮФО	2,5	4,5	22,0	35,2	34,5	1,2	100,0	2,2	4,0	16,2	33,5	41,8	2,2	100,0
СКФО	3,5	4,5	25,0	48,0	19,0	0,0	100,0	2,0	4,0	18,0	48,0	28,0	0,0	100,0
ДФО	7,0	8,3	14,5	19,3	49,4	1,5	100,0	5,3	5,3	9,0	17,5	62,2	0,8	100,0
Всего	3,9	5,6	19,7	32,5	36,7	1,5	100,0	2,7	4,2	13,3	25,5	52,7	1,6	100,0

Небольшая зависимость оценок доступности различных видов информации от возраста: чем моложе респонденты, тем выше оценки доступности информации, - связана, вероятнее всего, с умением пользоваться различными каналами коммуникации и получать необходимые сведения с помощью современных технологий (Приложение 4, Таблица 6).

Влияния профиля заболевания на доступность информации, в частности информации о болезни, практически не обнаружено. Исключением являются заболевания органов слуха, зрения и речевого аппарата. В этих случаях оценки доступности информации оказываются чуть ниже средних именно в силу того, что подавляющее большинство каналов коммуникации рассчитано на восприятие хотя бы одним из органов, которые у этой группы респондентов имеют дисфункции (Приложение 4, таблица 3).

Оценки собственного уровня правовой информированности инвалидов оставляют желать лучшего. Так, больше половины респондентов (56,5%) осознают недостаток своих знаний о правах и льготах в связи с инвалидностью. Хотя 39,8% в той или иной степени уверены в своей осведомленности (Рисунок 3.3).

Рисунок 3.3.

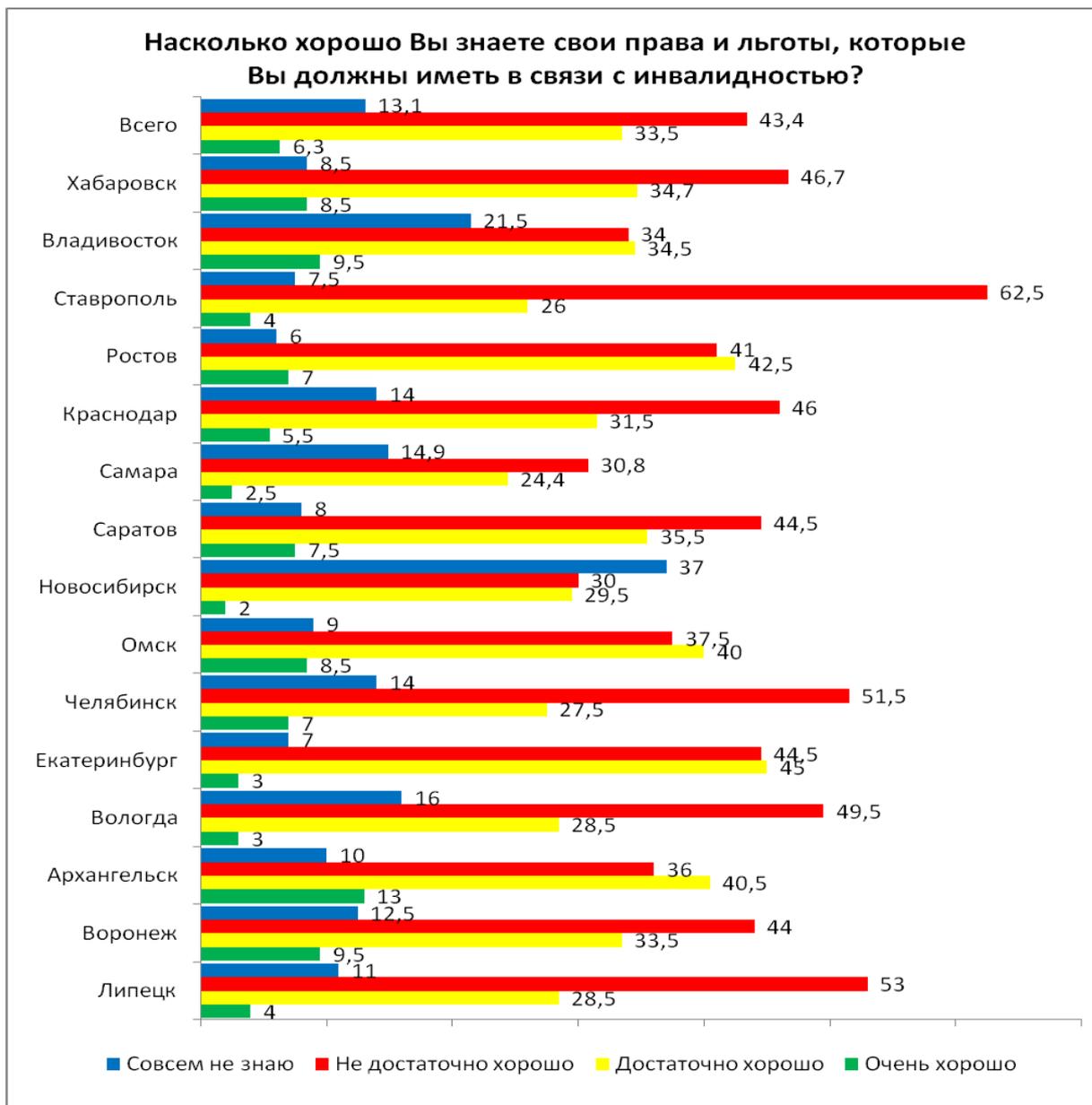


При этом уровень информированности немногим выше в более старших возрастных группах (Приложение 4, Таблица 4), и среди тех респондентов, чей «стаж» инвалидности более года (Приложение 4, Таблица 5).

В число наиболее осведомленных о своих правах и льготах вошли жители таких городов, как Архангельск (53,5%), Ростов-на-Дону (49,5%), Омск (48,5%), Екатеринбург (48%), Владивосток (44,0%), Воронеж (43,0%).

В перечне городов с наименее уверенными в своей информированности в этой области респондентами оказались Ставрополь (70,0%), Новосибирск (67,0%), Вологда (65,5%), Челябинск (65,5%), Липецк (64,0%), Краснодар (60,0%) (Рисунок 3.4).

Рисунок 3.4.



Одним из главных условий высокого качества жизни инвалидов является безбарьерная среда их жизнедеятельности и восприятие этой среды как безбарьерной. Под безбарьерной средой обычно понимают условия беспрепятственного доступа маломобильных граждан к объектам социальной инфраструктуры. В число элементов безбарьерной среды входят:

- пандусы и поручни во входных группах и внутри зданий;
- адаптационная оргтехника в оснащении жилых помещений (кухни, жилые комнаты, санитарно-гигиенические места);
- автономное мобильное ПТС наклонного и вертикального перемещения как внутри помещений, так и во входных группах зданий и сооружений, а также в ландшафтной зоне, прилегающей к ним;
- вход в здание на одном уровне с тротуаром без лестниц и пандусов – идеальное решение проблемы беспрепятственного доступа при проектировании зданий;
- широкие дверные проемы;

- уклоны пешеходных дорожек и тротуаров;
- в жилых районах вдоль пешеходных дорожек и тротуаров следует предусматривать места отдыха со скамейками (не реже чем через 300 м);
- низкопольный общественный транспорт;
- подземные и наземные переходы;
- санитарные сооружения; парковки для инвалидов;
- светофоры, указатели маршрутов движения, вывески и обозначения (яркие и по Брайлю), тактильные указатели на тротуарах, справочные пункты и.т.д.;
- специальная литература для лиц с нарушением зрения; наличие специальных информационных электронных систем для лиц с нарушением зрения, слуха и интеллекта; специальные табло, бегущая строка, сурдоперевод, разработка и издание специальных справочников – руководств по услугам для пользователей безбарьерной среды, телекоммуникационное программное обеспечение; инвасвязь;
- возможность использования инвалидами всего спектра обычных услуг в т.ч. готовность оказать услуги представителям каждой группы инвалидности; наличие меню по Брайлю и программ массовых зрелищ по Брайлю; наличие сурдопереводчика в основных муниципальных и государственных учреждениях, организациях, медицинских учреждениях, службах безопасности и правопорядка; организация инватуризма, инва-ТВ, выставок для инвалидов;
- возможности ремонта и проката колясок и др. оборудования; ремонт и продажа слуховых аппаратов; представление расходных материалов, комнат для переодевания на маршрутах движения инвалидов; заказ сурдопереводчика и переводчика для слепоглухого; заказ сопровождающего, сервисные центры;
- средства коммуникации для плохослышащих и глухонемых людей – телефонное оборудование, мобильные телефоны, компьютерные и вспомогательные средства, радио и телеэлектроника, охранные системы и системы защиты и снижения травматизма, в том числе на травмоопасном оборудовании, машинах и механизмах. Специализированные системы сигнализации, подъемники, ратраки, различные приспособления для самообслуживания, специальная мебель, одежда и.т.д.;
- программы обучения для различных служб, автошколы, инклюзивное обучение, курсы, семинары, тренинги персонала, услуги, консультации, организация учебных процессов: образование и педагогика; вспомогательные средства и учебные материалы, организация рабочих мест и профессий;
- оборудование спортивных, спортивно-оздоровительных комплексов и тренировочных зон специальным оборудованием, физкультурно-спортивные технологии: оборудование мест тренировок и отдыха, гимнастические комплексы, специализированные тренажеры, адаптированное спортивное оборудование, экипировка, инвентарь и аксессуары, условия подготовки и обеспечения;
- программы обучения и развлечений для детей-инвалидов, программа повышения квалификации специалистов по обеспечению безопасности работников ИМГН, в том числе спортсменов и тренеров при организации тренировочных и соревновательных процессов и эксплуатации оборудования машин и механизмов (в том, числе травмоопасного оборудования). Организация отдыха детей-инвалидов; интернет-порталов для инвалидов, фильмов телевидения, в том числе кабельное для детей-инвалидов и пр.

Анализируя перечень элементов безбарьерной среды, приведенный выше, необходимо отметить, что все обследованные регионы находятся только в начале пути создания безбарьерной среды для инвалидов. В большинстве регионов в первую очередь основной акцент делается пока на расширении возможностей для инвалидов, имеющих ограничения в передвижении. Такая трактовка безбарьерной среды вполне понятна,

поскольку она тогда затрагивает и более широкие категории граждан (например, родителей с колясками, пожилых людей, велосипедистов).

Именно поэтому во всех региональных программах по созданию доступной среды для маломобильных граждан предусмотрено строительство пандусов, широких дверных проемов в зданиях, закупка низкопольного общественного транспорта, устройство съездов на пешеходных дорожках и перекрестках: *«в этом отношении кафе, рестораны, все стараются обеспечивать вход пандусами»*, *«согласование на уровне проектной документации при строительстве объектов пункта обеспечения объекта для маломобильных групп населения. «Что для этого должно быть сделано? Это пологий въезд, это широкий дверной проем. Если это крупный торговый центр, там предусматривается проезд между стеллажами, должен быть метр тридцать пять, чтобы человек на коляске или на костылях или мама с коляской могли иметь доступ к этому объекту»*, *«практически во всех медицинских учреждениях, и вновь строящихся и уже имеющихся, создается система пандусов и лифтов при необходимости»*, *«приобретены 44 низкопольных автобуса, в этом году будет приобретено еще 19»*, *«у нас уже 500 общественных зданий с пандусами, в них можно на коляске заехать»*, *«у нас уже очень много проезжих улиц, Ленина, Карла Маркса, бульвары, они все доступны для передвижения лиц с ограниченными возможностями»*.

Еще одним элементом доступной среды, часто вводимым в регионах являются звуковые сигналы для разных целей, устройства с бегущей строкой: *«заметили, что трамваи и троллейбусы едут у нас с бегущей строкой, чтобы можно было видеть, все остановки озвучиваются»*, *«к счастью не только устанавливают звуковые светофоры, но и обслуживают их. То есть если раньше поставили, он сломался, кто-то нам говорит, мы опять пишем письма, чтобы восстановили, чтобы починили. Сейчас более или менее регулярно заменяют»*, *«информационное табло для слабослышащих около гостиницы Бруно, когда транспорт будет подъезжать, будет видно на табло»*.

Во многих городах начало действовать социальное такси для инвалидов.

В ряде городов кроме этих, уже воспринимаемых как классические, элементов вводят еще и дополнительные меры. Например, в Ростове-на-Дону действует Программа «Бассейны Дона» - создание условий для инвалидов в бассейне, пока оборудован один бассейн, планируется 8 (*«Там, когдаходишь в бассейн, там до самой воды нет порожков – очень хорошо. Персонал – проходишь ты систему – там идет звуковое, и шкафчики закрываются – там идет звуковой сигнал»*).

В Омске данный вопрос находится на личном контроле у мэра города (*«На это обращают большое внимание мэр города, он каждый раз спрашивает это всё с администрации, во всех министерств. Задаётся конкретный вопрос, и нужно чётко ответить. За этим сильно следят в нашем городе»*), соответствующие службы администрации оперативно реагируют на потребности инвалидов (*«Вот на днях фотографировала то, что нет на ул. 4 рабочей у нас, не было на почте или в поликлинике спусков. Я сфотографировала и принесла к себе в организацию. На следующей день прошла мимо и увидела.. и удивилась, за ночь что ли сделали?»*).

В Ставрополе в общественных учреждениях наносится специальная маркировка: *«желтые полосы на ступеньках, отмечена верхняя и нижняя ступенька, для того, чтобы, когда человек подходил, он видел яркий желтый, который при остатке зрения он хорошо отличает»*. Тем не менее, перечень проблем в этой сфере, озвучиваемых экспертами, еще раз подтверждает, что проведенный объем работ недостаточен.

Зачастую даже строительство пандусов оборачивается неэффективными затратами в том числе и бюджетных средств, поскольку не соблюдаются те требования, которые в действительности делают их элементами безбарьерной среды (несоблюдение требуемого уклона, отсутствие широких дверных проемов после пандуса, скользкое покрытие). Эта проблема озвучивалась экспертами Вологды, Липецка, Саратова, Ставрополя, Владивостока, Хабаровска.

В число наиболее обсуждаемых проблем формирования доступной среды попали:

- Отсутствие на улицах различных приспособлений для разных групп инвалидности (Архангельск, Владивосток, Липецк, Воронеж, Саратов, Краснодар): *«зрение плохое, значит должно быть максимально звуковые или тактильные, рельефные индикаторы, чтобы он мог ориентироваться в пространстве», «у нас город специфический и для передвижения мобильного на коляске по этим сопкам. Тут как - бы постройки идут, по которым трудно передвигаться», «инвалид не может по городу добраться туда, куда он хочет, потому что не весь транспорт сегодня у нас имеет информацию, т.е. не все озвучивают маршруты, не все озвучивают остановки», «в Краснодаре эта среда не очень удобна, даже по такому простейшему показателю, как количество пандусов».*
- Несоответствие строящихся и построенных пандусов требованиям для пользования инвалидами (Архангельск, Владивосток): *«высокий угол наклона».*
- Отсутствие элементов безбарьерной среды в медицинских и социальных учреждениях (Владивосток, Екатеринбург, Ростов-на-Дону): *«а клиники местные, там все лестницы огромные, и этажность идет большая, несколько этажей, и лифты то работают, то не работают», «у Комитета Социальной Защиты сделан пандус, так он под таким углом, что человек спускается с большим трудом», «Буквально месяц назад мы провели мониторинг, 80% инвалидов поставили, что лечебные учреждения у нас для них недоступны», «нужно взять с собой несколько человек, чтобы подняться на определенный этаж или хотя бы даже в эту приемную – регистрационную, регистрацию, получить этот талон к врачу», «ну сделайте подъемник, вы же пенсионный фонд», «у нас ЦГБ, центральная больница, которая уже лет 30 реконструируется, ни одного пандуса нет, ни на первом этаже, не говоря уже про следующие».*
- Плохие дороги, препятствующие развитию безбарьерной среды (*«тротуары, вы видите в каком состоянии»*).
- Недоступность транспорта (Екатеринбург, Краснодар): *«никакой транспорт не предусмотрен», «пусть он проедет отсюда и до Кооперативного рынка купить себе хлеба. И что, все будет с его коляской? Десять раз коляска перевернется, попадет в яму».*

Как видно из перечня проблемных вопросов, в условиях крупного города одним из важных факторов безбарьерности является общественный транспорт, позволяющий добраться до многих объектов социальной инфраструктуры.

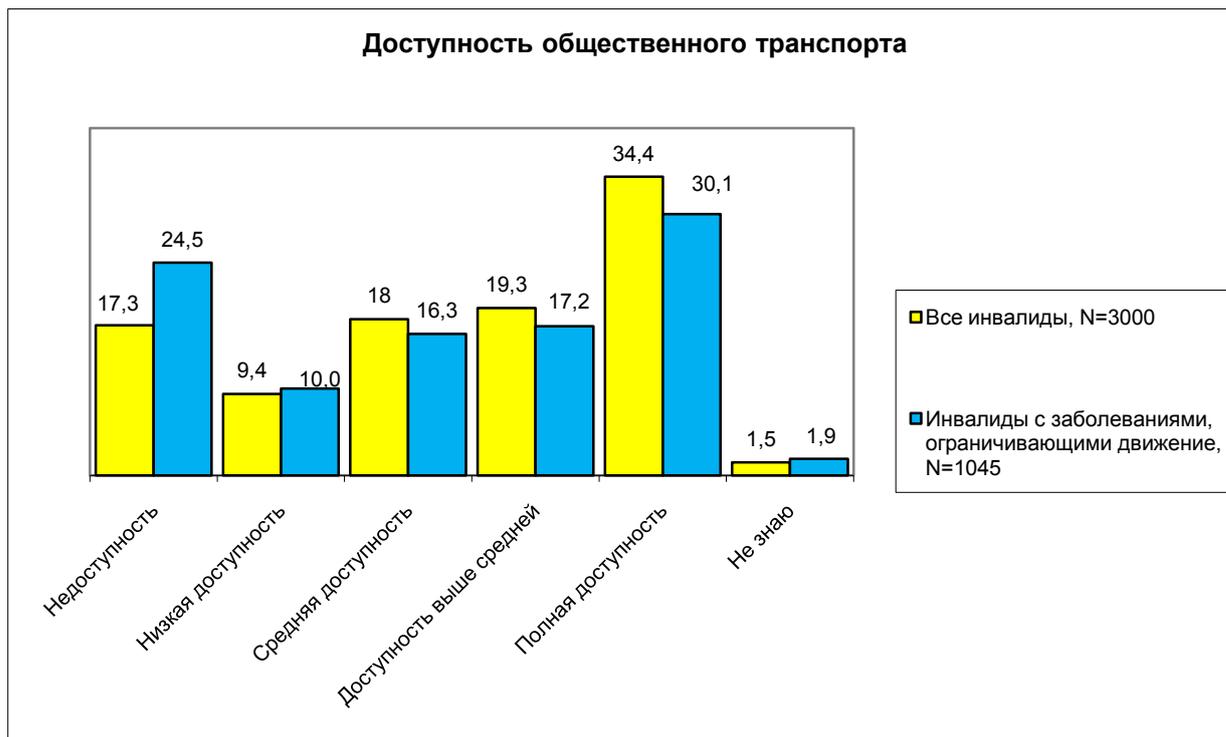
Проблема доступности общественного транспорта достаточно показательна. Так, более четверти (26,7%) ответивших сообщили, что общественный транспорт не доступен для них в той или иной степени (Рисунок 3.5). Более половины (53,7%) респондентов посчитали его доступным для себя.

Несомненно, профиль заболевания накладывает отпечаток на оценки по данному показателю, поэтому инвалиды с болезнями костно-мышечной системы и опорно-двигательного аппарата, с последствиями инсульта, поставили значительно более низкие оценки. Поскольку именно данная категория людей имеет ограничения в передвижении, то именно ее оценки являются показательными в отношении определения уровня безбарьерности среды.

Из общей выборки была сформирована подвыборка по следующим видам заболеваний: болезни костно-мышечной системы и опорно-двигательного аппарата, нарушения зрения, орфанные заболевания, последствия инсульта.

Результаты опроса данной группы показывают, что больше трети (34,3%) респондентов этими заболеваниями ощущают на себе недоступность общественного транспорта в той или иной степени (Рисунок 3.5).

Рисунок 3.5.



Необходимо отметить, что оценки экспертов по такому элементу безбарьерной среды, как общественный транспорт – менее радужные. Возможно, это связано с их более активной общественной позицией по защите прав инвалидов. Сами же инвалиды смирившись с имеющимся положением дел, приспособившись каким-то образом к имеющимся условиям, менее критично воспринимают проблемы с общественным транспортом.

Недоступность общественного транспорта, по оценкам экспертов, проявляется в:

- незначительном количестве низкопольного общественного транспорта;
- отсутствии подъемников на транспортных средствах;
- недостаточности объема услуг социального такси: *«после передачи в область оно умерло. Выполняет какие-то коллективные заявки но несколько такси на миллионный город ничего не решает»;*
- непригодности остановок для инвалидов (*«когда он подходит к остановке, бордюр должен быть на уровне этого пола, и автобус и троллейбус должны так подъехать, чтобы расстояние от этого посадочного места было достаточным, чтобы коляска не провалилась»*).

Низкий уровень доступности среды обусловлен:

- отсутствием оборудования подземных переходов пандусами (*«А вот переходы, например центральный переход, центр города, Ворошиловский и Садовая, переход не снабжен даже... Даже рельсы не положены чтобы хотя бы коляску скатить»*);
- недостаточным количеством оборудованных номеров для инвалидов в гостиницах (*«пандусами, с поручнями — этого нет. Гостиницы, вот у нас Интурист бывший, гостиница Дон-Плаза, он имеет только два или один номер приспособленный для инвалидов»*);
- неадекватным устройством дорог (*«стоки для воды по технологии должны прикрываться решетками, их нет. Коляски с детьми спотыкаются, если*

достаточно мелкие колеса, а попробуйте проехать на коляске, слепой человек, вот вы сами попробуйте пройти»). («*пусть он проедет отсюда и до Кооперативного рынка купить себе хлеба. И что, все будет с его коляской? Десять раз коляска перевернется, попадет в яму»*);

- малым количеством пандусов («*в Краснодаре эта среда не очень удобна, даже по такому простейшему показателю, как количество пандусов»*);
- отсутствием помощи инвалидам со стороны жителей города («*Кто из людей что, кому поможет – поможет и руку в принципе бабушкам подадут, и сумки помогут им спустить»*);
- отсутствием условий для слепых: специальных звуковых светофоров («*единственный перекресток в городе в непосредственной близости от этого общества слепых оборудован надлежащим образом*»), отсутствием кинотеатров с субтитрами, отсутствием транспорта с информационными табло;
- малым количеством визуальной информации для инвалидов по слуху («*А то так бегаешь по платформам и не знаешь, на какой поезд садится»*);
- отсутствием безбарьерной среды в квартирах инвалидов («*На балконе вообще восемь лет уже не булла, потому, что раньше я хоть на костылях маленько передвигалась, но руки болят и поэтому я лучше капитально на коляске»*);
- отсутствием безбарьерной среды в социальных организациях, медицинских учреждениях, организациях культурной сферы;
- отсутствием контроля за исполнением законодательства в области формирования безбарьерной среды.

Понятие безбарьерной среды включает не только физическую доступность различных социальных учреждений. Возможность в полной мере реализовать свои права тесно связана с имеющейся правовой средой. В исследовании для выявления тенденций соблюдения прав инвалидов использовался показатель распространенности случаев их нарушения в жизни респондентов.

Практически 40% респондентов в целом по выборке отметили, что им приходилось попадать в ситуации, когда нарушались их права в связи с инвалидностью (Рисунок 3.6). Более половины (55,3%) опрошенных в целом по стране инвалидов не сталкивались с такими случаями.

Рисунок 3.6.



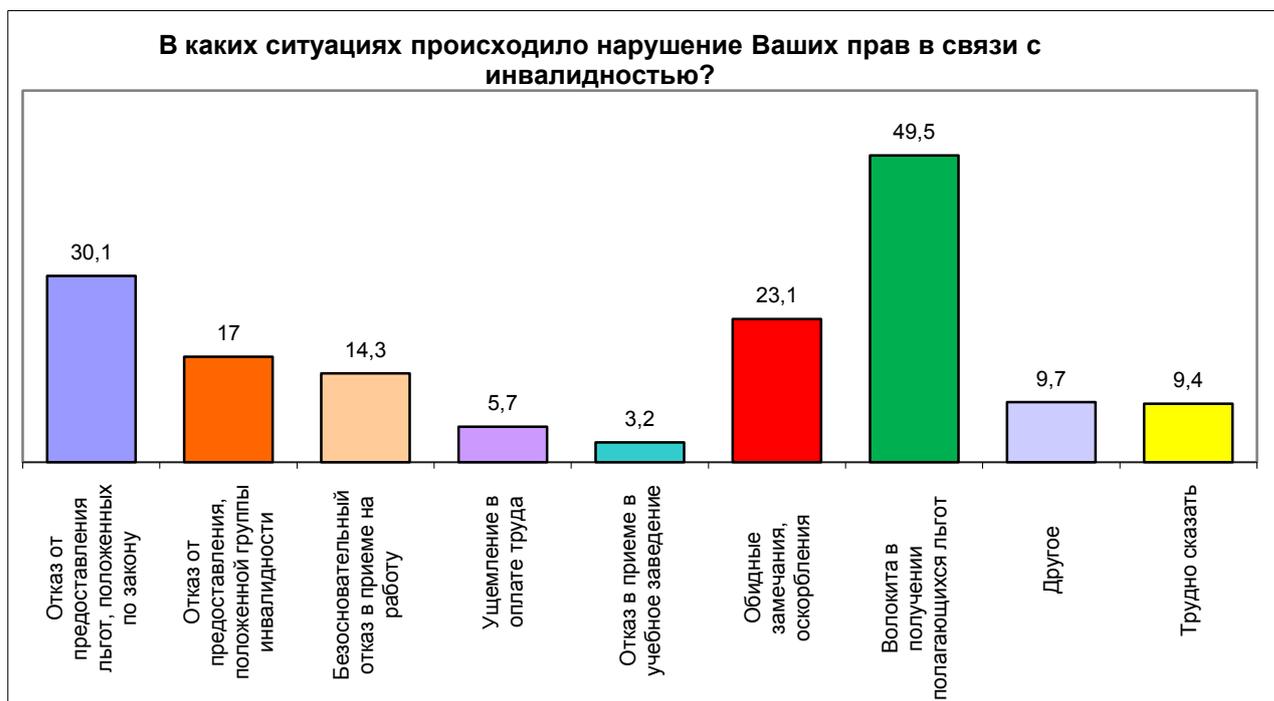
Список анти-лидеров в сфере нарушения прав инвалидов по результатам опроса возглавляют такие города, как Челябинск (57,0% опрошенных заявили о таких случаях), Хабаровск (51,3%), Липецк (50,5%), Саратов (49,0%).

В перечень городов, где значительная часть респондентов не сталкивалась на практике с нарушением своих прав, вошли Новосибирск (77% опрошенных), Екатеринбург (73,0%), Ставрополь (68,5%), Архангельск (64,5%), Вологда (63,5%).

По результатам исследования чаще всего инвалиды сталкиваются со случаями волокиты или отказа в получении полагающихся по закону льгот (49,5% и 30,1% соответственно). Нередки случаи отказа от предоставления положенной группы инвалидности и сознательного ее занижения (17,0%), а также безосновательного отказа в приеме на работу (14,3%) (Рисунок 3.7).

Среди тех нарушений, которые были перечислены инвалидами дополнительно, лидерами являются случаи отказа в предоставлении бесплатных лекарственных препаратов и технических средств реабилитации.

Рисунок 3.7.



Обратим внимание, что на третьем месте (23,1% случаев) находятся случаи обидных замечаний и оскорблений, которые находятся не столько даже в правовой плоскости, сколько в этической.

Этот факт может свидетельствовать о слабой толерантности, так до сих пор и не сформировавшейся в российском обществе в отношении инаковости.

5. ДОСТУПНОСТЬ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

Доступность медицинской помощи измерялась через такие показатели как: общая оценка системы инвалидами и конкретные сложности получения помощи по месту жительства, доступность высокотехнологичной помощи, распространенность платы за услуги.

Медицинская помощь по месту жительства

Доступность медпомощи по месту жительства оценивалась по традиционной пятибалльной шкале. По данным опроса, общая оценка инвалидами доступности медицинской помощи по месту жительства довольно высока. На «4» и «5» ее оценила почти половина опрошенных (47,8% - Приложение 2, таблица 14).

- Наиболее высоко оценивают доступность медпомощи по месту жительства инвалиды Архангельска, Новосибирска, Екатеринбургa и Омска.
- Ниже других оценивают доступность медпомощи инвалиды в Липецке (самые низкие оценки), Челябинска, Вологды, Хабаровска Ростова, Ставрополя и Самары.

Доступность медпомощи резко снижается в группе «тяжелых» инвалидов, имеющих первую группу инвалидности: среди них доля тех, чьи оценки не выше среднего, уже 68% (среди имеющих самую «легкую» третью группу, таких меньше половины – Приложение 4, таблица 9). Оценки доступности медпомощи схожи в группах с разным заболеванием.

По данным опроса, треть инвалидов не испытывали сложностей в получении медпомощи за последний год (Приложение 2, таблица 21).

Основные сложности в получении медицинской помощи, с которыми сталкивается практически каждый третий инвалид, остаются неизменны. Это живые очереди, сложность получить талон на прием к узкому специалисту и долгое ожидание диагностических процедур. Еще одна часто встречающаяся ситуация связана с доступностью лечения в стационаре: сложно получить направление и необходимо длительное ожидание последующего лечения (Рисунок 4.1).

Рисунок 4.1.



Таблица 4.1. Доступность медицинской помощи в разных городах
(Приложение 3, таблица 10).

Где сложнее всего (Низкая доступность)	Где проще всего (Высокая доступность)
Живые очереди к специалистам	
Челябинск и Липецк (64 и 61,5%), Ставрополь, Краснодар и Воронеж (47 и 43%).	Владивосток и Новосибирск (8,5 и 13%), Омск и Вологда (25,5 и 29%).
Возможность получить талон на прием к узкому специалисту	
Челябинск и Липецк (60,5 и 56,5%), Ставрополь, Хабаровск, Самара (47 в Ставрополе и 42% в других)	Новосибирск, Владивосток и Ростов (13,5%, 17 и 18,6%), Саратов (24,5%)
Очереди на диагностические процедуры	
Ростов, Краснодар, Липецк (44 в Ростове и 38% в других),	Владивосток, Омск и Новосибирск (6%, 16 и 19%)
Направление на диагностические процедуры	
Ставрополь, Самара (43,5 и 39,8%)	Владивосток, Челябинск, Новосибирск, Саратов, Архангельск (4,5%, 9%, 13, 16,5 и 17,5%).
Направление в стационар	
Липецк и Екатеринбург (34,5 и 26,5%)	Владивосток, Челябинск, Омск и Архангельск (5%, 10,5, 11,5 и 13%)

Эксперты в своих оценках проблемы доступности медпомощи по месту жительства раскрывают наиболее острые проблемы:

- **Нехватка узких специалистов:**
 - «Специалистов хороших вообще мало, например эндокринологов, окулистов хороших мало, к кому в первую очередь обращаемся»;
 - «Один врач онколог, который обслуживает район в 22-25 тысяч населения»;
 - «Мы задыхаемся от того, что нет специалистов».
- **Неудобная талонная система, и очереди на прием к узким специалистам** – основное «зло» поликлиник:
 - «По телефону талоны не дают, нужно приехать, причем в 6 утра!»;
 - «Узких специалистов мало, люди записываются в 5 утра, и начинается настоящий ажиотаж...»;
 - «Во сколько нужно встать, чтобы занять очередь, нужно выстоять в очереди и когда человек стоит много часов, а инвалид проходит без очереди, начинается скандал и люди начинают ругаться, это и понятно, если человек выстоял 4-6 часов. Так работает система талонов...»;
 - «По несколько раз ходить в поликлинику многие не могут – очереди, талонов нет, а к узкому специалисту вообще не попасть. На вызовы специалисты вообще не ходят».
- **Отсутствие записи по телефону, предварительной записи для инвалидов, отсутствие отдельного времени приема для тяжелых больных.**
 - «Нет возможности обслуживаться вне очереди, «нужно чтобы были какие-

нибудь записи по телефону, инвалиду по зрению бы это очень помогло».

- **Необорудованность среды медучреждений для инвалидов.** Неоснащенность большинства поликлиник лифтами, отсутствие спецприспособлений в туалетных комнатах, отсутствие спецпомощи для глухих и т.п. – все это становится барьером в получении медуслуг для многих инвалидов. В итоге возникает ситуация, когда *«Чисто медицинская помощь оказывается, но чтобы до неё дойти, инвалидам приходится преодолевать множество препятствий и зачастую проще бывает вызвать скорую помощь».*

Самое сложное положение, как считают эксперты, у колясочников и «напольников», т.к. их нужно поднять, затащить, найти сопровождающих по поликлинике. Тем, у кого поражение опорно-двигательного аппарата, артриты, артрозы привели к инвалидности, также крайне сложно передвигаться по этажам поликлиники или больницы самостоятельно. Инвалиды-сердечники, выглядят здоровыми, но не могут передвигаться, в любой момент с ним может стать плохо.

Эксперты также отмечают проблемы недоступности медучреждений для других групп инвалидов. Очень остро стоит вопрос о приёме глухого человека, которого в такие учреждения сопровождает сурдопереводчик. И здесь часто возникает конфликтная ситуация, когда сурдопереводчик по 2-3 часа ждёт в коридоре приёма, ставя под угрозу выполнение других своих обязанностей (*«у него в этот день назначена другая больная, запись на другие вызовы»*). Естественно без сурдопереводчика глухой человек придти на приём практически не может, поскольку ситуации живого общения не будет. Эти категории больных становятся беспомощны уже на пороге поликлиники и в регистратуре.

- **Недоступность надомной медпомощи** как альтернативы «походу» в поликлинику: сложно «заполучить» врача, тем более узкого специалиста на дом (*«вызвать врача на дом нереально»*), невозможность обследования, сдачи анализов на дому – данная проблема становится особо острой в ситуации ограниченных возможностей взаимодействия со средой (о которых было сказано выше). Отсутствие патронажной службы – другой аспект проблемы.
- **Плохое невнимательное отношение** медперсонала, отказы в помощи, предвзятое отношение (*«учиться не сможешь»*, *«гоняют по кабинетам»*, *«хамят»*, *«равнодушные участкового врача»*). Часто пренебрежительное отношение связывают с жестким лимитом времени участкового врача (*«у него на меня 10-15 минут времени и все»*). Особо отмечается снижение внимания к людям пенсионного возраста (*«стариков вообще неохотно лечат»*).
- **Низкая информированность инвалидов о своих правах и возможностях** – инвалиды в большинстве своем не знакомы со своими правами, с формами и направлениями оказания бесплатной медицинской помощи.
- **Злоупотребление платными услугами на фоне низкой информированности инвалидов** - неосведомленность инвалидов становится полем для манипуляций медицинского персонала (*«мы приходим в поликлинику и нам говорят сделать УЗИ и заплатить столько. И мы идем, не зная, что они обязаны предоставить это бесплатно»*).

Коррупция в системе здравоохранения, вымогательство становятся постоянным предметом разговоров: *«бесплатно они процедуру делать и не хотят, все пытаются как-то денег взять, потому что заработные платы маленькие у них»*, *«потому что если надо пройти УЗИ, то это два, три талона на весь участок. Людей заставляют платить»*.

- **Неофициальная плата за лечение врачам** (*«неформальные поборы»*).
- **Плохое качество лечения, низкая квалификация персонала** – *«нет доверия к врачам в нашей поликлинике»*, *«нет хороших специалистов»*, *«ну поглядят и все, а хороший массаж – за деньги»*.

Высокотехнологичная медицинская помощь

Невозможность получить направление и лечь в больницу – крайне сложная для инвалидов проблема, поскольку число мест для лежащих больных в больницах ограничено. Эта проблема распространяется и на госпитали, куда невозможно устроить ветеранов, т.к. нет мест. По оценкам экспертов, в некоторых регионах нужно стоять в очереди несколько лет, чтобы попасть в госпиталь.

- *«Нужно долго стоять в очереди и если тебе «улыбнётся удача» или «по благу» можно попасть в госпиталь. В простой госпиталь можно лечь, но там тебя возьмут при условии, что за тобой будут ухаживать. А если ухаживать некому?».*

Несмотря на то, что сегодня медицинские работники не имеют право отказать в лечении, ситуация продолжает оставаться сложной. Ожидание, бесконечные очереди делают проблемой доступность услуг, жизненно необходимых инвалиду.

Анализ интервью показал, что в этой сфере ситуация удручающая. Многие эксперты не информированы по поводу высокотехнологической помощи инвалидам.

- *«Такую помощь вообще невозможно получить, потому что о ней просто не известно. Я об этом узнала от парня из Санкт-Петербурга, на которого упала сосулька и он стал инвалидом-колясочником, он физик, предприниматель, он изучил всю эту систему и говорит, что странное дело, есть квоты, но они не расходуются и люди об этих квотах просто не знают...».*
- *«Известны истории, что на какую-то огромную сумму от государства был отправлен ребёнок на лечение за миллионы, говорят, что чей-то родственник. Может, есть люди, которые благодаря своему упорству и постоянному околачиванию кабинетов и постоянных писем, могут найти эту форточку, а остальные нет. То есть на высокотехнологическую помощь, информацию об этом, наши чиновники от медицины, те, кто постоянно занимаются этими проблемами, предпочитают держать в «чёрном ящике».*

Следующая позиция по поводу высокотехнологической помощи: некоторые эксперты уверены, что высокотехнологическая помощь исключительно платная. Эксперты связывают это с низкой оснащённостью регионов соответствующей медтехникой.

- *«Высокотехнологичная помощь вся платная... где-нибудь в сельском районе аппарата МРТ вообще нет никакого... - о какой высокотехнологичной помощи тут говорить».*
- *«Бесплатную операцию по очереди придётся долго ждать. Министерство выделяет квоты и делают не тогда когда надо, а нужно ждать своей очереди в течении 1.5-2 лет».*

Третье распространённое мнение о высокотехнологической помощи: ее нужно долго ждать, как и другие медицинские услуги.

- *«Я не могу сказать, что она доступна, по той причине, что там очерёдность и в кардиологии, и в протезировании суставов, и т.д. То есть она доступна, но в порядке очереди. Чтобы сказать: мне нужно и мне сделают это сегодня – такого нет. Очерёдность существует на все виды помощи».*

Сложности в получении высокотехнологичной медицинской помощи:

- Недостаточность квот на лечение – *«многие инвалиды остаются за бортом»*.
- Отсутствие возможности высокотехнологичного лечения в регионах: *«это доступно только в крупных городах»*. Во Владивостоке, Ростове, Ставрополе эксперты поднимали эту проблему.
- Долгое ожидание, очереди (*«Бывают задержки, потому что они не пришлют имплантат, занят профессор, который на данный момент проводит операции»*).
- Коррупционность системы (*«чтобы из Сочи получить направление на операцию в Краснодар, там надо взятку дать, иначе никак»*).
- Высокая бюрократизация, длительный и трудоемкий процесс получения помощи (*«сначала нужно пройти кучу врачей в поликлинике, потом в спец. учреждении – там опять очередь», «я собирал около десяти справок о том, сколько лестниц у меня в доме, о том, что я работаю и мне нужен протез»*).
- Отсутствие дополнительной финансовой помощи для сопровождающих (например, на доставку матери ребенка-инвалида до центра или на оказание дополнительных процедур).
- Отсутствие информирования инвалидов о возможностях получения подобной помощи (о фондах и частных лицах, которые спонсируют операции и др.).
- Вынужденность оплачивать дополнительные высокотехнологичному лечению процедуры и обследования (*«это завуалированная оплата, например, обследование на наличие метастаз в костях раньше было бесплатно, теперь до 2 тысяч доходит»*).

Неинформированность инвалидов о возможности получения высокотехнологической помощи, квоты, долгий путь ожидания, много усилий для того чтобы добиться этой помощи, несвоевременность – вся эта ситуация подталкивает человека к тому, чтобы он платил, так как стоит перед выбором: получить помощь, которая ему нужна, или бесконечно ждать. Решение задачи происходит в индивидуальном порядке в соответствии с личными возможностями. Чаще инвалиды используют неформальные связи или платят деньги, другие предпринимают разного рода меры: обращаются в приёмную правительства, губернатора, министерства. Ключевым фактором получения помощи становится настойчивость человека.

- *«Они за каждый пунктик пытаются увилить, пока не ударишь кулаком об стол – ничего не сделают»*.
- *«Выход один – надо добиваться»*.

Оплата за медицинские услуги

Согласно Федеральному закону №181, для инвалида медицинское обслуживание бесплатное. По факту выходит, что это не совсем так. Бесплатным является только минимум. И получить этот минимум стоит больших трудов. Обычно для получения минимума требуется пройти по цепочке: очередь-талончик-ожидание/очередь-получение медицинской услуги. В среднем это занимает от 1,5 до 5 месяцев.

В целом, слова «очередь», «ожидание», «добиваться» - это ключевые слова в лексике экспертов, касающиеся условий жизни инвалидов. Вся система медицинского обслуживания устроена так, что либо нужно долго ждать, либо платить и получать услугу сразу.

- *«Бесплатную ее нужно ждать. А если нужно срочно, то за деньги можно сразу».*

Объективные ситуации, которые вынуждают инвалида платить:

- Длинные очереди. Ситуации, когда инициатива платить исходит от инвалида, часто связаны с необходимостью уложиться в срок и сдать все анализы, чтобы: лечь в больницу, оформить карту индивидуальной программы реабилитации, трудоустроиться, пройти переосвидетельствование по инвалидности – во всех этих случаях чтобы сделать ЭКГ, УЗИ и проч. нужно вставать на очередь, а очередь на бесплатную диагностику может занимать до нескольких месяцев. В этих условиях инвалиду *«приходится снова платить деньги, чтобы успеть вовремя»;*
- Низкое качество бесплатных услуг и возможностей: *«платим за что-то хорошее, хочешь ты обычную коляску, государство тебе даст, а если хочешь какую-то навороченную - платишь».* То же касается высокотехнологичной помощи – доступно чаще то, что низкого качества: *«Если нужна сложная операция, за неё всё равно придётся платить, но если операция плановая простая, то ты её будешь ждать годами и государство тебе её сделает бесплатно»;*
- Невключение сопутствующих заболеваний в перечень льготного лечения: *«тяжелый» инвалид имеет не одно заболевание... сопутствующие требуют дополнительных обследований, анализов, часто дорогих, на высокотехнологичном оборудовании, а за них надо платить».*

Инвалиды, пытаясь выживать в сложившейся системе дефицита, способствуют ее воспроизводству. Вся система здравоохранения - от пробелов в законодательстве до механизма получения медицинской помощи, - устроена так, чтобы вынудить инвалида заплатить за услугу.

За что платят инвалиды?

Опрос показал, что ситуация платы за медицинские услуги высоко распространена. Каждый второй инвалид указывает на то, что ему приходилось оплачивать какие-либо медицинские услуги за последний год (Приложение 2, таблица 22).

Если сравнивать региональные особенности, несколько более благополучна ситуация в Северо-Западном, Сибирском и Приволжском округах. Самые дорогие по медицинскому лечению регионы – Уральский и Южный.

- Плата за медуслуги наиболее распространена в городах Омск, Воронеж, Челябинск, Хабаровск и Краснодар (69, 64, 63, 59,7 и 59,5%).
- Плата за медуслуги сравнительно меньше распространена в городах Новосибирск, Архангельск, Самара и Екатеринбург (27,5, 36,5, 37,8 и 39,2%).

За что приходится платить инвалидам? В первую очередь, за диагностические процедуры (ЭКГ, УЗИ, анализы, все -скопии и -графии) – больше половины отвечавших на этот вопрос указали диагностику как направление, куда уходят их деньги (Рисунок 4.2).

Рисунок 4.2.



Помимо вышеперечисленных в отдельных регионах также назывались следующие статьи расходов:

- Бытовые услуги социальных помощников (помыть полы и др.) – Самара.
- Услуги сопровождения для инвалидов по зрению – Самара.

Самая распространенная статья расходов – диагностические процедуры – в определенной степени зависит от тяжести и характера заболевания. Сравнительно чаще платят за диагностику инвалиды с третьей группой (Приложение 4, таблица 10), имеющие болезни органов дыхания, эндокринные заболевания и болезни органов пищеварения (в среднем, 70% опрошенных в этих группах).

Другие распространенные медуслуги, остающиеся для инвалидов платными, - стоматологическая помощь, прием узкого специалиста и лечебные процедуры (массаж, физпроцедуры, уколы) – 37-25% отвечавших на вопрос указали на них. Распространенной становится платная услуга по протезированию зубов – независимо от категории; льгот по протезированию нет.

Еще одна статья расходов для инвалидов связана с лечением в стационаре – лекарства и медицинские принадлежности.

Таблица 4.2. За что платят инвалиды в отдельных городах?
(Приложение 3, таблица 12)

Платят больше других	Платят меньше других
Диагностические процедуры	
Челябинск, Воронеж, Краснодар	Владивосток, Новосибирск, Липецк, Архангельск, Екатеринбург, Саратов
Стоматологическая помощь	
Архангельск, Краснодар, Екатеринбург	Омск, Владивосток, Новосибирск, Вологда
Прием узкого специалиста	
Ставрополь, Хабаровск	Челябинск, Владивосток, Омск
Лечебные процедуры	
Екатеринбург, Челябинск	Ростов, Архангельск, Саратов, Самара
Лекарства в стационаре	
Челябинск	Самара, Саратов, Краснодар, Липецк

Оплата за лечение в больницах и специализированных центрах

В интервью руководство больниц утверждает, что стационарное лечение для инвалидов всё бесплатное. «У нас в госпитале всё лечение бесплатное, даже когда вышел закон о монетизации у многих пациентов был страх, они отказывались от многих услуг. Всем стараемся объяснить, что льготные лекарства назначаются врачом (неважно отказались они или нет от этого пункта), и этот вопрос ни в коем случае не относится к нашему госпиталю». С другой стороны, народная молва разносит, что в некоторых больницах сложилась практика рекомендовать дорогостоящие процедуры типа МРТ проходить за деньги на новейшем более точном точном аппарате. В отдельных больницах с пациентов стали брать деньги за плёнку для прохождения рентгеновского снимка. Плата за лекарства при амбулаторном лечении также отмечалась экспертами.

Частым становится вопрос, почему за такую мелочь как бахилы тоже берут деньги. В целом, все эти моменты говорят о непрозрачности и многочисленных спекуляциях в системе, которые создают определенную картину и формируют предубеждения относительно лечения в больнице.

- «С инвалидов теперь берут как с простых смертных. Даже в специализированных центрах. В Красноуринске есть специальное учреждение, которое занимается с детьми ДЦП, семьями, которые воспитывают детей с ДЦП, оно было независимое учреждение областного подчинения, а сейчас оно стало подчиняться и услуги в последнее время стали платные. Вроде бы инвалид, к ним только инвалиды обращаются, за что стали брать деньги? Начали брать деньги за посещение, какие-то манипуляции, бассейн, проживание, всё вдруг стало платное. Это вызывает вопрос. А учреждение областное государственное (Екатеринбург).

Подводя итог, можно сказать, что бесплатный минимум, гарантированный законом, труднодоступен, требует ожидания и не всегда это качественная диагностика или качественное техническое средство. Инвалиды оказываются в ситуации выбора. Или жди долго, или, если тебе необходимо срочно, плати. То есть ситуация практически безвыходная. Человеку нужна помощь тогда, когда она нужна, а не когда подойдёт очередь.

- *«У меня знакомые стояли на очереди на операцию в московском центре и не дождались, умерли».*
- *«Чтобы вшить стимулятор, люди должны ждать... похоронил уже восемь человек по этой причине».*

Другая сторона ситуации вынужденности платить за положенные бесплатно услуги парадоксальна. Часто инвалид оказывается зажат меж реальностью и законодательных рамок. Для оформления индивидуальной программы реабилитации, для выписки льготного рецепта инвалид должен вовремя и самостоятельно проходить диагностику. В условиях ограниченного срока он ищет возможность быстро сдать все анализы. Однако зачастую ему отказывают в платном обслуживании на основании того, что по закону инвалид имеет право на льготу. Воспользоваться которой в настоящий момент времени он не может. Возникает двоякая ситуация «ждать нельзя платить».

- *«Для оформления ИПР плохослышащим нужно пройти кардиограмму, на которую большая очередь. Есть такие семьи, которые могут заплатить, но им отвечают, что он же инвалид и может спокойно сидеть и ждать своего назначенного дня».*

Аналогичная ситуация возникает в случае готовности инвалида и его семьи оплатить высокотехнологичную помощь: в платной операции отказывают на основании того, что по закону больница обязана бесплатно предоставлять эти услуги инвалиду. Возникает замкнутый круг. Человек оказывается заложником системы.

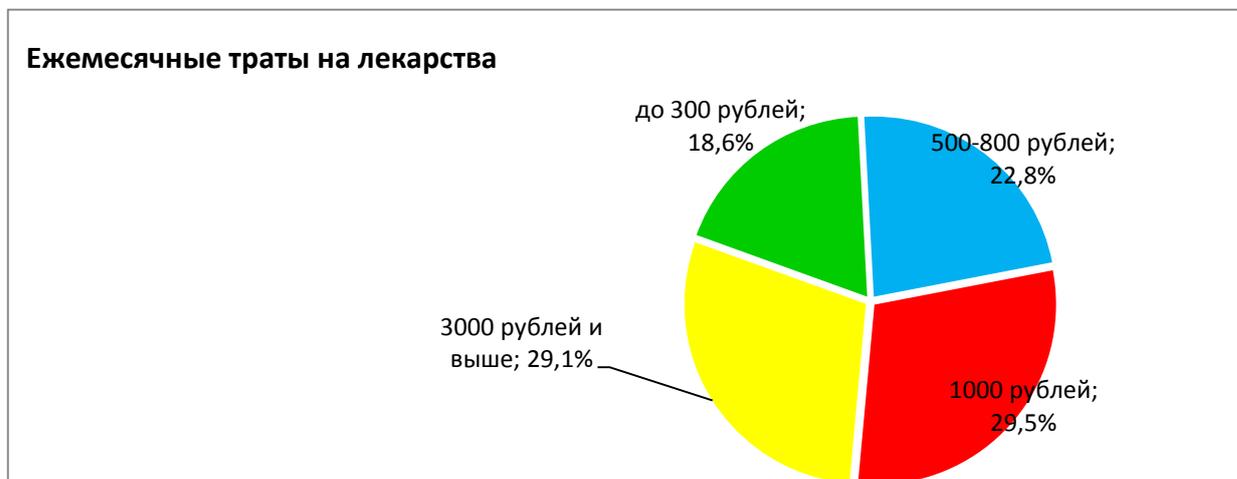
Провоцирует ситуацию распространения платных услуг неукомплектованность поликлиник врачами и низкий уровень оплаты труда. В среднем по стране, медики получают 12-15 тысяч рублей. Этот уровень оплаты, по общему мнению, вызывает большой соблазн заработать на чём-то ещё. *«У медиков есть желание как-то заработать на больных».* Коль скоро сегодня плата за перечень дополнительных услуг разрешена официально, нужно взимать деньги – и медучреждения начинают пользоваться этим, повсеместно расширяя перечень платных услуг. Распространенной становится платная услуга по протезированию зубов – независимо от категории; и льгот по протезированию нет.

Таким образом, в ситуации неудовлетворительных условий труда актуализируется и нравственный вопрос собственной профессиональной позиции, и вопрос ответственности врачей, взимающих плату с инвалидов. Одна из глобальных задач в данной связи – изменение позиции медиков в отношении инвалидов: важна не только высокая квалификация, но и этическое бережное внимательное отношение к лицам с ограничениями состояния здоровья.

6. ОБЕСПЕЧЕННОСТЬ ЛЕКАРСТВЕННЫМИ СРЕДСТВАМИ

Сколько денег, в среднем, ежемесячно тратят инвалиды на лекарства?

Рисунок 5.1.



Ситуация показательна. По самооценке уровня жизни инвалиды в большинстве своем находятся на уровне, близком к прожиточному минимуму, 14% опрошенных оказались за чертой бедности; только 10% опрошенных инвалидов относят себя к обеспеченным (Приложение 1, Таблица 45). А на лекарства более 1000 рублей в месяц тратит больше половины – 58,6% опрошенных (Рисунок 5.1). Косвенно это свидетельствует о том, что лекарства являются основной статьёй расходов инвалидов (лекарства оставляют инвалидов без средств к существованию).

Показатель величины личных трат на лекарства можно рассматривать под углом оценки качества медицинской помощи инвалидам (Приложение 3, таблица 13):

- Самый «дорогой» по тратам на лекарства регион – Ставрополь (78% жителей этого региона ежемесячно тратят на лекарства более 1000 рублей).
- «Дорогие» регионы с точки зрения трат на лекарства – Ростов, Воронеж, Челябинск, Владивосток (свыше 1000 рублей отдают на лекарства более двух третей жителей региона).
- «Дешевые» регионы с точки зрения трат инвалидов на лекарства – Омск, Архангельск, Новосибирск и Вологда (большие траты – у менее половины жителей региона).

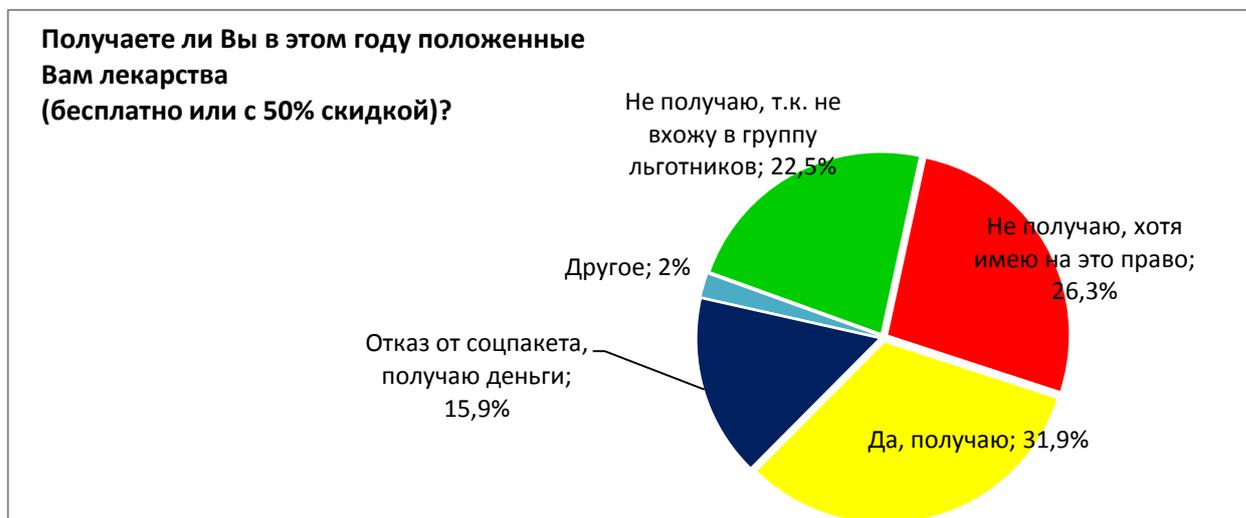
Основным дифференцирующим фактором трат на лекарства является профиль заболевания (Приложение 4, таблица 11):

- Больше других тратят на лекарства инвалиды с болезнями органов дыхания, кровообращения, эндокринными и онкологическими заболеваниями (в каждой группе, в среднем, 70% опрошенных ежемесячно тратят на лекарства свыше 1000 руб.).
- Менее затратные заболевания – нарушение слуха и речи, зрения, психические заболевания и болезни костно-мышечной системы (аналогичные траты, в среднем, у каждого второго).

Доступность льготных лекарств

Опрос позволил выявить одну серьезную потенциальную угрозу стабильности в данной социальной группе. По данным исследования, каждый четвертый инвалид уверен, что его права в области лекарственного обеспечения не соблюдены, – ответил, что не получает положенные ему бесплатно лекарства (Рисунок 5.2).

Рисунок 5.2.



Люди пожилого возраста чаще чувствуют себя ущемленными в собственных правах относительно лекарственного обеспечения: среди них более чем в 1,5 раза больше тех, кто уверен, что не получает положенные лекарства (30% по сравнению с 18% молодежи до 30 лет - Приложение 4, Таблица 12).

Безусловно, для оценки ситуации с обеспечением лекарствами необходимо обращение к более объективным методам. Однако сам факт, что довольно весомая группа людей уверены в постоянном нарушении здесь собственных прав, как минимум, сигнализирует о недостаточной работе с этой социальной группой.

- Регионы, в которых больше нарушений прав в области лекарственного обеспечения (по свидетельствам инвалидов) – Владивосток, Вологда, Самара.
- Регионы, в которых редки ситуации нарушения прав в области ЛО (по свидетельствам инвалидов) – Архангельск, Воронеж, Ставрополь (Приложение 3, таблица 14).

Подтверждением остроты проблемы льготного лекарственного обеспечения – тотальная распространенность ситуации платы за положенные бесплатно или со скидкой препараты среди льготников (высокий удельный вес регулярно покупающих льготные лекарства за свои деньги): больше половины (58,5%) опрошенных из числа тех, кто утверждает, что имеет право на льготы, указали, что регулярно покупают льготные лекарства за свой счет. Только 16,7% опрошенных льготников не покупали лекарства самостоятельно за последний год (Приложение 2, таблица 26).

- Повсеместно льготники покупают лекарства за свой счет в городах: Вологда, Челябинск, Ростов, Самара.
- Сравнительно реже ситуации покупки льготниками лекарств за свой счет в городах: Архангельск, Екатеринбург, Новосибирск и Омск (Приложение 3, таблица 15).

Таблица 5.1. Доступность льготных лекарств в регионах
(Приложение 2, таблицы 14,15)

Где сложнее всего (Низкая доступность)	Где проще всего (Высокая доступность)
Нарушения в области лекарственного обеспечения инвалидов	
Владивосток, Вологда, Самара	Архангельск, Воронеж, Ставрополь
Покупки льготных лекарств за свой счет	
Вологда, Челябинск, Ростов, Самара.	Архангельск, Екатеринбург, Новосибирск и Омск

По мнению экспертов, права инвалидов на получение лекарств соблюдаются далеко не в полном объеме. В основе многих проблем, связанных с лекарственным обеспечением, по экспертным оценкам, лежат законодательные изменения 2005 года, когда перечень лекарств для федеральных льготников был сокращен с 2000 до 400. Ситуация с лекарственным обеспечением и платой за лечение заложена в самой системе государственного обеспечения.

Экономический механизм функционирования системы лекарственного обеспечения, по экспертным оценкам, выглядит следующим образом:

- Система закупок заточена под интересы не получателей, а государственных структур.
 - *«Система ЛО удобная и продуманная для чиновников и для тех, кто каким-то образом имеет на этот деле дополнительные дивиденды...».*
- Задержки с проведением конкурсов по закупкам лекарств со стороны органов власти в ряде регионов определяют задержки с лекарственным обеспечением.
 - *«Вся система конкурсов подачи заявок на лекарства, реализуемая министерством здравоохранения, сделана специально с опозданием, механизм рассчитан на задержку, он не гибкий, не оперативный».*
- Экономический критерий выбора лекарств и производителей: по мнению экспертов, существует четкая политика выбора лекарств производителей, которые имеют взаимовыгодные финансовые интересы с соответствующими медицинскими организациями. Эксперты говорят, что такой подход – средство обогащения тех, кто заинтересован в производстве лекарств.

Государственная стратегия лекарственного обеспечения идет не по принципу оказания помощи, а по минимизации финансовых вложений. В системе обеспечения лекарственными средствами вводится экономический критерий, а не медицинский и гуманитарный, как было прежде.

Эта ситуация побуждает на то, чтобы побудить инвалида покупать за свои деньги своевременную лекарственную помощь.

Следствия такой ситуации – проблемы, с которыми сталкиваются инвалиды. Общие ответы опрошенных относительно лекарств можно свести к фразе: «дорого, льготных лекарств мало и они малоэффективные – не помогают». Менее трети опрошенных указали на то, что не сталкивались с проблемами при получении лекарств за последний год (Приложение 2, таблица 27).

- Отсутствие или нехватка льготных лекарств в аптеке, задержки с выдачей препаратов – самая острая проблема, почти 40% опрошенных указали на нее.
 - *«Сейчас как минимум на 2 недели, рецепт оставляешь, они обещают в*

течении двух недель обеспечить, а не так, что я пришёл с рецептом за бесплатным лекарством, должен получить и уйти. Нам говорят, лекарства нет, оставьте рецепт, а мы Вам в течение двух недель перезвоним. Вот такое обеспечение. Но я же с сегодняшнего дня должен принимать лекарства, курс лечения назначен, а мне откладывают и это тоже толкает к тому, чтобы покупать лекарства за свой счёт»;

- *«Приходится долго ждать, когда привезут в аптеку. Те, что есть, трудно найти в близлежащих аптеках»;*
- *«Вы знаете, как тяжело бывает отстоять эту очередь и не получить своих лекарств».*
- Длительная и сложная процедура выписывания рецепта на получение льготных лекарств, (большие очереди, волокита, нет специалистов, назначающих лекарства, запаздывание результатов комиссий и, как следствие, отсутствие возможности заказать лекарства вовремя, невозможность получить рецепт через другое лицо (родственника) – второй по популярности ответ на вопрос о сложностях с льготными лекарствами. *«Много надо ходить, чтоб получить лекарство».*
- Низкое качество льготных препаратов. Убраны из списка, по словам экспертов, импортные дорогие и эффективные лекарства. В действующем перечне, в основном, отечественные самые дешевые, менее качественные препараты.
 - *«Раньше по заболеванию, а сейчас по количеству денег. Раньше можно было получить лекарство, стоимостью 2000-3000 руб., сейчас таких лекарств в перечне нет... Лекарства, которые остались в федеральном перечне, неэффективны».*
- Замена необходимых лекарств более дешевыми и низкокачественными аналогами, с побочными эффектами, негативно влияющими на здоровье больного – повсеместная проблема:
 - *«У меня от другого инсулина все в язвах, а нужного мне нет в аптеках»;*
 - *«Врач прописал диклофенак, его не было – убедили взять атрофен как то же самое. Вкололи – я потеряла сознание».*
- Отсутствие льготного обеспечения лекарствами для лечения сопутствующих заболеваний
 - *«На лечение осложнений диабета мы в Ростове не получаем никаких лекарств».*

Единичные ответы, которые также заслуживают внимания:

- Пренебрежительное, невнимательное и грубое отношение в аптеках (ничего не разъясняют, грубо высказываются);
- Потеря документов в медучреждении (при переходе из одного в другое);
- Замена лекарств в аптеках на более дешевые;
- Просроченные лекарства.

В результате вышеописанных негативных факторов инвалиды оказываются вынуждены приобретать столь необходимые им льготные препарат за счет собственных средств и отказываться от социального пакета (*«им выгоднее получить деньгами полторы тысячи или тысячу восемьсот, чем получить рецепт и с этим рецептом проходить месяц»*).

Выстроенная система обеспечения лекарствами, как и медицинской помощи диктует две стратегии поведения инвалидов и их родственников.

- Первая стратегия: знать свои права, просить, ходить, ждать, добиваться, то есть вложить много физических, психических и временных ресурсов, но и в этом случае можешь получить услугу несвоевременно и не ту, на которую рассчитываешь, которая приносит реальную помощь.
- Вторая стратегия: не ждать, а за свои средства покупать своевременно нужные медицинские услуги, лекарства и т. д., которые эффективны и имеют минимум побочных эффектов, дорогостоящие как правило. Это личные финансовые вложения.

Обе стратегии, в конечном итоге, проигрышные для инвалидов. Обе стратегии свидетельствуют о том, что не государство заботится о человеке, а человек о себе сам: в обоих случаях инвалид либо идёт на большие энергозатраты, либо отдает свои средства. Даже тот минимум услуг и возможностей, который формально гарантирует государство, требует столько усилий и энергозатрат, что он становится в конечном итоге неэффективным.

7. БЕЗБАРЬЕРНОСТЬ ОСВИДЕТЕЛЬСТВОВАНИЯ ИНВАЛИДНОСТИ

Факт, что реальная численность инвалидов в стране превышает цифры официальной статистики, в своей основе, отчасти, имеет различные барьеры процесса освидетельствования.

Изменение законодательства повлекло за собой изменение подхода к освидетельствованию инвалидности – появление т.н. «понижающего коэффициента» в работе МСЭК, негласной практики снижения и снятия группы инвалидности (подкрепленной системой премирования сотрудников при снижении количества инвалидов).

Массовая тенденция «понижения инвалидности», по экспертным оценкам, пришлась на 2005 год, на период введения закона о монетизации, когда *«были искусственно созданы условия снятия у людей инвалидности»*. Понижение коснулось всех групп: первая менялась на вторую, вторая на третью, третья часто снималась. Этот процесс сопровождался многочисленными нарушениями, о которых много говорилось. В то же время, для некоторых заболеваний, инвалидность по которым устанавливается с рождения, массового направленно-понижающего подхода установления группы инвалидности не было (об этом говорили эксперты из общества глухих). По экспертным оценкам, на сегодня такой повальной тенденции понижения инвалидности нет.

Данные массового анкетного опроса подтверждают экспертные оценки. Как показал опрос, большинство инвалидов сегодня уверены в справедливости практики МСЭК и не испытывали серьезных сложностей при переосвидетельствовании (порядка 57% в каждом случае – Приложение 2, таблицы 28,30).

В то же время считают, что при переосвидетельствовании имеет место практика специального занижения группы инвалидности около трети опрошенных (27% - Приложение 2, таблица 28).

Надо заметить, что мнение инвалидов о специально создаваемой практике понижения инвалидности основано не только на личном опыте. Реально оказались в ситуации отказа в подтверждении группы только 11% из числа проходивших переосвидетельствование в последние два года.

В целом, факт, что почти треть инвалидов уверены в несправедливости практики освидетельствования, указывает на масштаб проблемы с точки зрения остроты ее восприятия. В первую очередь, говорят о нарушениях в освидетельствовании инвалиды третьей группы – те, кто на собственном опыте сталкивается с ними (Приложение 4, таблица 13).

- Города, где практика снижения группы инвалидности более распространена (по мнению опрошенных) – Воронеж и Липецк, а также Ростов и Саратов (здесь сравнительно низок удельный вес положительных оценок и высок вес мнения, что группа инвалидности занижается). Забегая вперед, заметим, что в этих городах сравнительно чаще инвалиды сталкиваются с различными сложностями в прохождении экспертизы.
- Города, где работа по переосвидетельствованию оценивается хорошо – Челябинск, Новосибирск (доля положительных оценок – на уровне 80%). Следом идут Владивосток, Ставрополь и Екатеринбург (доля положительных оценок – более 60%, Рисунок 6.1).

Рисунок 6.1.



Несмотря на некоторое уменьшение масштаба проблемы, негласное распоряжение в МСЭК и «понижающий подход» при переосвидетельствовании, по мнению экспертов, отражаются на определенных категориях инвалидов. Наиболее распространённым сегодня остается перевод из второй в третью группу; понижение чаще происходит у возрастной группы до 60 лет, тех, чье состояние не относится к категории стабильно тяжелых. Понижение также касается третьей группы, так называемых, «темных» (пьющих, которые не будут протестовать, самых бесправных) и самых активных – тех, кто предпринимает усилия по сохранению активного образа жизни. Работа, учеба часто становятся поводом для снижения или снятия инвалидности.

- *«Вы инвалид, но у Вас есть желание работать, чтобы как-то улучшить жизнь. Как только вы начинаете работать, тут же резко могут понизить группу инвалидности. «Ты же работаешь, зачем тебе первая или вторая группа». Некоторые вынуждены даже скрывать, тот факт, что они работают.*

Следствие такой ситуации – стремление инвалидов скрыть факты ремиссий, работы, учебы и различные манипулятивные практики, «подтверждающие» тяжесть заболевания.

- *«Они боятся говорить, что они работают, что у них ремиссия, они находятся в постоянном страхе, что даже те малые копейки, те малые услуги, ту малую помощь, которую оказывает государство, они могут лишиться».*
- *«Инвалиды умные стали. Болит - не болит – они вызывают скорую, потому что знают, что через год посмотрят медкнижку – а там 50 вызовов»*

Большинство экспертов убеждено, что в основе действующей практики освидетельствования инвалидности также лежит экономический критерий, а отнюдь не гуманитарный и медицинский: цель экономии распространяется на подходы в обеспечении лекарствами, лечении, диагностике и проч. Негласная практика понижения

инвалидности в своей основе имеет тот же принцип экономии на финансировании инвалидов.

Стремление МСЭК выполнить рекомендательные установки на понижение инвалидности приводит к абсурдным ситуациям.

- *«Я знаю человека, который живет в Архангельской области и каждый год летает на освидетельствование инвалидности. Человек родился с половиной сердца»;*
- Молодому человеку, чьи родители погибли, а он не стал проходить обследование, находясь в *состоянии* шока и депрессии, сняли инвалидность, пойдя «навстречу желанию» – хотя группа инвалидности была показана по медицинским показаниям (ДЦП). С точки зрения профессиональной позиции, с точки зрения заботы о человеке, медики должны были дать этому молодому человеку группу инвалидности или психологически его реабилитировать, помочь в трудной жизненной ситуации.

Отсутствие индивидуального подхода выражается и в том, что правила прохождения комиссии не учитывают множество факторов, как например, возраст.

- *«Когда человеку за шестьдесят и о восстановлении речь уже не идет – для людей в возрасте уже должны быть более щадящие условия, не заставлять их каждый раз сдавать комиссию, это стресс».*

Эти ситуации лишней раз подчеркивает доминанту экономического критерия и стремление следовать, в первую очередь, заданным нормативам по количеству инвалидов без внимания к конкретному человеку и конкретной жизненной ситуации.

Наибольшие сложности с переосвидетельствованием инвалидности (получившие наибольшее распространение в ответах экспертов и анкетном опросе – см. Рисунок 6.2):

- Длинные очереди;
- Долгая процедура оформления, волокита, связанная с необходимостью собрать множество справок, анализов, работой специалистов в разное время;
- Вынужденность проходить обследование за свои деньги («узкие специалисты недоступны, пришлось платить»);
- Невнимательное грубое обращение;
 - *«Большая проблема — это очереди, трудность добраться до МСЭК. Они просто все вздрагивают когда начинаешь об этом говорить. Надо приехать к 7 утра на другой конец города, как-то туда попасть, договориться чтобы тебя туда отвезли, оттуда забрали — это большая проблема, так как не делается на дому».*
 - *«Поставили прохождение комиссии на день рождения – им все равно»*

Рисунок 6.2.



Сложности, упоминаемые опрошенными и экспертами:

- Отсутствие возможности пройти экспертизу на дому (для немобильных инвалидов) и сложность «доставки» до места прохождения комиссии («на другой конец города – надо договориться, чтоб тебя привезли и забрали»);
- Снятие инвалидности по причине пропуска срока прохождения комиссии по форс-мажорным обстоятельствам (эксперты из разных регионов рассказывали похожие ситуации, когда, например, травма ноги не дала вовремя пройти комиссию – и инвалидность была снята);
- Вымогательство, получение группы через взятки;
- Необъективная оценка состояния («не могли установить верный диагноз»);
- Непонятность, размытость критериев определения инвалидности;
- Отсутствие контроля за корректностью определения инвалидности;
- Необорудованность здания МСЭК элементами безбарьерной среды (Челябинск).

В целом, на основании экспертных оценок, можно отметить, что процедура переосвидетельствования характеризуется такими чертами, как полная зависимость инвалидов от медицинских работников, неясность критериев, сложность и продолжительность процесса сбора необходимых документов.

Барьеры механизма освидетельствования

1. В самой сути процедуры заложен психологический барьер. По мнению экспертов исследования, это психологически тяжелая, травмирующая процедура установления собственной ущербности, и есть категории людей, которые не хотят проходить ее, пользуясь философской установкой: «сколько дано, столько и проживу». Издержки процедуры, отношение персонала усложняют ее и без того тяжелый характер.
 - *«Как на пытку... Нагло таются успокоительных. Идут и боятся потерять инвалидность».*
2. Организационный барьер – частота процедуры: необходимость ежегодного переосвидетельствования, в т.ч. для инвалидов с неизлечимыми заболеваниями. Для многих инвалидов ежегодное переосвидетельствование становится мучительной и унижительной процедурой, когда приходится обивать пороги и доказывать, что инвалидность и помощь действительно нужны.
 - *«Человек, хочет-не хочет, должен ложиться в больницу на месяц, а потом пройти комиссию. Это продолжается десятки лет, пока не дадут постоянную группу. Бывает, он только что отлежал в больнице и опять нужно проходить врачей, доказывать».*
 - *«Девушка, 18 лет, без одной ноги – каждый год ей нужно было раздеваться перед 15 членами комиссии – она ревела, пила валокордин...»* - в этом конкретном случае общественная организация отстаивала право человека на пожизненную инвалидность. Однако это исключение, в других городах также назывались похожие случаи (*«это очень неприятная ситуация, за год ноги точно не отрастут»*).
3. Организационный барьер – волокита процесса. По мнению ряда экспертов, многие не идут оформлять инвалидность из-за бюрократических проволочек. Сбор справок экономически и трудозатратен для инвалидов. У многих инвалидов процессом сбора справок занимаются родственники, но не все готовы пойти на это, тратить своё время. Одним оказывается легче вообще не проходить переосвидетельствование, другим – платить, чтоб все быстрее прошло.
 - *«Чтобы оформить этот пакет документов и получить эти деньги, это надо чокнуться: разные концы города, многокилометровые пробки и когда после неоднократного посещения МСЭК, нам сказали принести справку из центра занятости населения, что муж не стоит у них на учёте, я «взорвалась»: за 1320 рублей собирать эту кучу документов? Почему эти службы между собой не могут решить? Почему приходится ездить по три раза, когда им можно между собой эти вопросы решить при помощи одного звонка или единой базы данных...»*

Эксперты отмечают, что сегодня государство «выключено» из этого процесса:

- *«Прежний закон о соцзащите предполагал, что если инвалиду что-то нужно получить от государства, то государство должно ему обеспечить сбор справок. Сегодня государство ничего не должно своим уязвимым гражданам. Если что-то делается, то только ради «галочки», человеческого отношения нет».*

4. Непрозрачность процесса освидетельствования. По общему признанию, освидетельствование инвалидности – это достаточно закрытая процедура, непонятная для инвалидов. Есть пограничные заболевания, где могут отказать в присваивании группы инвалидности. Нередки случаи, когда при одинаковом диагнозе, одному могут дать инвалидность, а другому нет, без объяснений. По словам инвалидов, специалисты, которые проводят диагностику, руководствуются какими-то своими критериями, подчиняются каким-то своим требованиям, законам, постановлениям, они не могут рассказать, почему переводят из одной группы в другую... В целом, система освидетельствования инвалидности закрыта и недоступна ни для инвалидов, ни для общественных организаций, ни, порой, для социальных работников.
- *«В комиссии сидят одни и те же врачи, которые обложили себя документами, нормативами, требованиями т. д., то есть они укреплены нормативно — законодательной базой, у них совершенно разные «весовые категории» по уровню информированности и по правам с инвалидами»;*
 - *«Малосведущему человеку нелегко пробраться через все эти «частоколы» правил, норм, законодательства и т. д.»;*
 - *«Это «чёрный ящик» для инвалидов. Там много положений, нюансов, в которых разбираются только те, кто долго находится в этой комиссии и которые могут каким - то образом манипулировать».*

Особенно велики барьеры в общении и взаимопонимании в ситуации ограничений слуха. Инвалиды не понимают, почему специалисты МСЭК посчитали нужным понизить группу инвалидности.

Учитывая, что для большинства инвалидов критерии определения степени потери трудоспособности остаются непонятны, люди оказываются беззащитны и полностью зависимы от «воли» медработников. В этих условиях грубое обращение еще более усугубляет ситуацию.

8. КАЧЕСТВО МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ

Программа медико-социальной реабилитации в ее современном виде действует в РФ с 1995 года⁵. В каждом регионе существует сеть учреждений, которые осуществляют медико-социальную реабилитацию инвалидов. Реабилитационные центры, которые подчиняются социальной защите, и больницы со статусом реабилитационных центров, которые подчиняются здравоохранению. В отдельных регионах (Самара, Екатеринбург) сеть этих центров широка благодаря местным социальным программам, в других (Липецк, Воронеж) активность местных органов власти и соответствующих министерств в данном направлении не столь велика.

В данной связи важен вопрос эффективности этой программы – насколько велика ее известность, каков охват и оценка программы самими участниками и экспертами.

Информированность о программе и ее возможностях

Информированность о программе медико-социальной реабилитации высокой назвать нельзя. Ничего не знает о МСР почти треть опрошенных. Еще 20% затрудняются сказать, что она в себя включает. В целом, каждый второй опрошенный инвалид не имеет представления о программе, действующей в стране уже более 15 лет.

- Города, где информированность низка – города Центрального федерального округа (Липецк, Воронеж), Екатеринбург и Владивосток (не знакомо с содержанием и с программой более 60%).
- Города, где известность программы сравнительно высока – Челябинск, Самара, Новосибирск, Хабаровск и Ростов (Приложение 3, таблица 19).

Охват медико-социальной реабилитацией

Опрос показал, что охват инвалидов программой МСР крайне низок: более двух третей опрошенных заявили, что никакую помощь по программе МСР не получали.

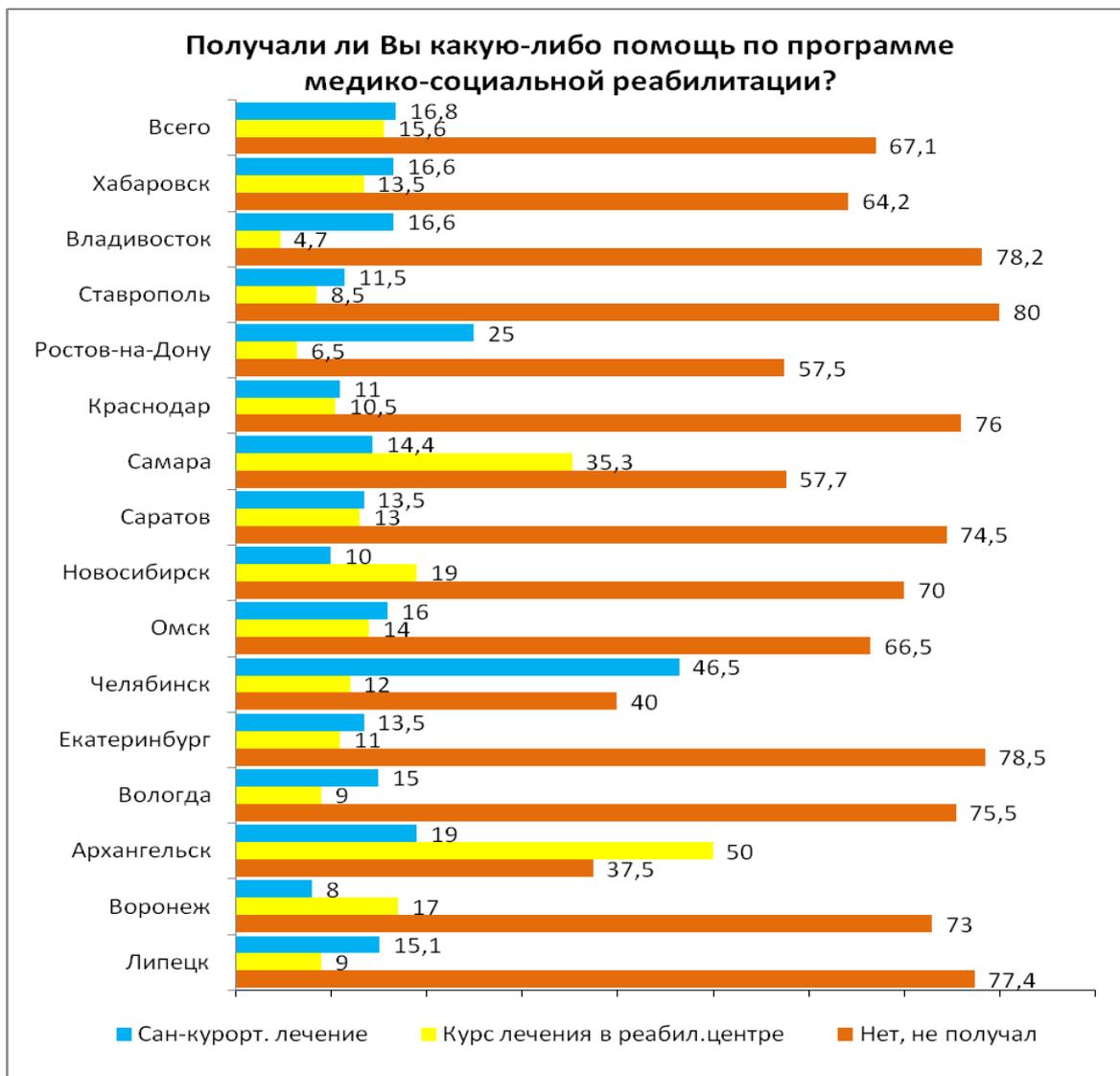
- Города, где охват программой МСР, по результатам опроса, крайне низок – Ставрополь, Екатеринбург, Владивосток, Краснодар, Липецк и Воронеж, Вологда, Саратов.

Показательно в данном случае, что в некоторых регионах охват программой оказался низок, несмотря на декларируемую обширную деятельность в этом направлении (в Екатеринбурге эксперты говорили о широкой сети реабилитационных центров, однако известность и охват медико-социальной реабилитацией в городе крайне низки).

- Города, где сравнительно высок охват инвалидов специализированными центрами реабилитации – Архангельск (50%) и Самара (35% опрошенных).
- Города, где сравнительно высок охват инвалидов санаторно-курортным лечением – Челябинск (46,5%) и Ростов (25% - Рисунок 7.1).

⁵ Согласно программе МСР на каждого инвалида составляется индивидуальная программа реабилитации. На основании этой программы уже осуществляется социальная политика. Карту заполняют в медико-социальной экспертизе и там всё прописано: что рекомендовано инвалиду, средства, плюс лечение. Если инвалид наблюдается у конкретного врача, то на основании этой карты врач отправляет его в стационар, амбулаторно проходить лечение, человек должен сам следить за этим.

Рисунок 7.1.



Проблема непредоставления путевок напрямую связана с неэффективными или неработающими программами медико-социальной реабилитации и социальной адаптации инвалидов в регионах в целом (Самара, Челябинск, Ростов-на-Дону): «я могу сказать, что процентов двадцать можно было бы поставить на ноги и они бы работали. Они бы себя содержали, даже вот возьмите западный опыт, где они стараются ребенка с ДЦП с детства и к 18-19 годам, он может в социуме себя содержать»,

Отдельные виды услуг, которые получали инвалиды по программе МСР (единичные ответы на вопрос анкеты):

- оснащение техсредствами реабилитации (лупу, телефон, коляску, кресло в туалет, тефлосредства для слепых);
- консультации узких специалистов (онколога, невролога, терапевта);
- направление в центр занятости;
- получение разрешения на образование.

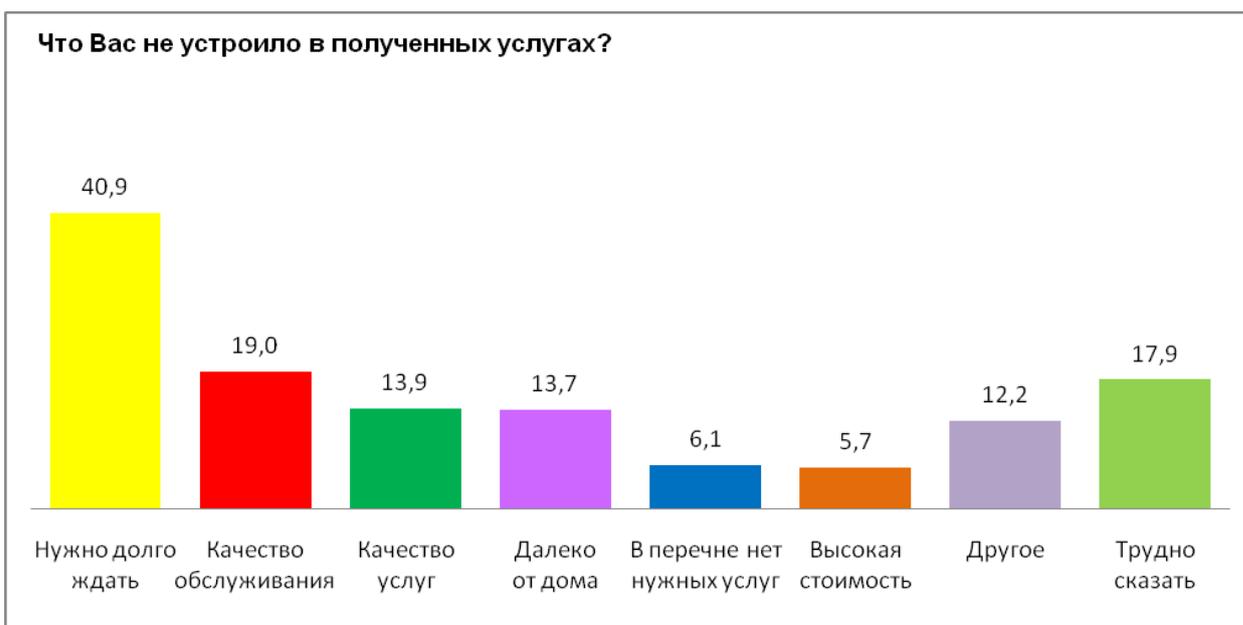
Оценка медико-социальной реабилитации

Оценка медико-социальной реабилитации теми, кого она коснулась, довольно высока: две трети опрошенных из числа прошедших ее, в той или иной степени удовлетворены мероприятиями МСР (Приложение 2, таблица 33).

- Высокая удовлетворенность медико-социальной реабилитацией – в гг. Челябинск, Самара и Архангельск – это те города, где выше охват инвалидов этой программой.
- Низкая удовлетворенность программой – в гг. Краснодар, Ростов, Владивосток и Саратов (Приложение 3, таблица 21).

Ответ на вопрос, что не устроило в полученных услугах по программе МСР, представлен на рисунке 7.2.

Рисунок 7.2.



Открытые ответы опрошенных позволили сгруппировать все нарекания в адрес медико-социальной реабилитации в несколько блоков:

- Нарекания в адрес условий получения направления: долгие очереди и сложность "выбить" направление в центр или санаторий; дают не тот санаторий, который хотелось; много времени уходит на оформление необходимых документов; недоступность выезда вместе с сопровождающим (не разрешено ехать с сопровождающим, оплата путевок для сопровождающих за свой счет);
- Нарекания в адрес содержания реабилитации: недостаточно лечения, процедур, терапии, средств реабилитации (нет механотерапии, нет массажа, нет тренажеров, герудотерапии, время и количество процедур сократили на 30%...); услуги санатория не отвечают показаниям (имеющиеся услуги противопоказаны).
- Оценки многих экспертов схожи: на сегодня отсутствует высокая квалификация у персонала, не используются современные методики и формы реабилитации. Нарекания экспертов идут и в адрес индивидуальной программы реабилитации, ее формального характера («ИПР-ки так называемые – они формальны, т.е. там пишут многие вещи, которые потом не делаются, не используются»);
- Плохие условия проживания в центре/ санатории: непригодность среды для инвалидов (ванные комнаты не приспособлены, отсутствие лифта, в санатории нет пандусов и высокие бордюры); скудное обустройство палат, плохое питание; отсутствие информации об услугах; неудобный график работы (некоторые

реабилитационные центры работают только до обеда); дискриминация на основании инвалидности (из санатория выгнали, когда увидели, что на коляске).

Экспертные интервью позволили получить содержательную картину положения дел. Проблемы в осуществлении медико-социальной реабилитации:

1. Заявительный характер реабилитации: получают направление в санатории и реабилитационные центры те, кто их выбивает (*«если он ходит везде, просит, требует – у него больше шансов попасть на реабилитацию»*).
2. Неравномерное распределение этих услуг по области: по оценкам экспертов, медико-социальная реабилитация тем лучше, чем ближе к центру. *«В маленьких городах, в деревнях она «ниже плинтуса», а в областном центре – более-менее»*.
3. Формальность присваемого статуса реабилитационных учреждений и наличие коррупционных элементов в системе. Эксперты из разных городов говорят об «откатах».
 - *«Выделяют деньги, а изменений в больнице не происходит – и так везде по стране. Им «по барабану» какие люди попадают в программу, главное освоить те средства из федерального бюджета... «Блат» получает та больница, которая может выдержать этот проект. А куда деньги дальше пойдут, как их разделят и сколько денег попадет в больницу на самом деле – вопрос. Они как происходили, откаты, 20-30%, так и происходят, эти суммы уходят неизвестно куда. В России любой контракт, любая сделка происходит так, сначала чиновники должны получить что-то, иначе никакой объект не строится, не одна дорога не ремонтируется...»*.
4. Отсутствие комплексной деятельности (*«чаще узко медицинская, либо социальная направленность, системной реабилитации нет»*). На взгляд экспертов, сегодня рано говорить о наличии комплексной медико-социальной реабилитации. *«Все это какие-то очаги деятельности», «скорее, это отдельные элементы, чем система»*.
 Широкая социальная реабилитация существует в тех регионах, где активны общественные организации. Пример – Липецк, где есть практики осуществления реабилитации самоорганизованными группами инвалидов (надомное предприятие по вязанию и продаже), где сообщество инвалидов ragalimpizm.ru развивает направление спортивной реабилитации...
5. Отсутствие индивидуального подхода. *«У нас все в одной куче. Есть там, допустим, шитье – вот и говорят всем: шей!»*.
6. Отсутствие информирования инвалидов о наличии медико-социальной реабилитации, о наличии специализированных центров. *«Человек, который получил инвалидность в 20-40 лет в результате несчастного случая просто не знает, куда ему идти, на что он имеет право»*.

9. ДОСТУПНОСТЬ И КАЧЕСТВО ТЕХНИЧЕСКИХ СРЕДСТВ РЕАБИЛИТАЦИИ

Технические средства реабилитации (ТСР) инвалиды получают по программе медико-социальной реабилитации.

По оценке экспертов, ситуация с обеспечением инвалидов техсредствами реабилитации в последние три-четыре года ухудшилась. Такую динамику эксперты также связывают с изменениями в законодательстве.

Какова обеспеченность техсредствами реабилитации?

По данным опроса, **только 30% нуждающихся в полной мере могут получить техсредства реабилитации** (указали, что не испытывают сложности в этой сфере).

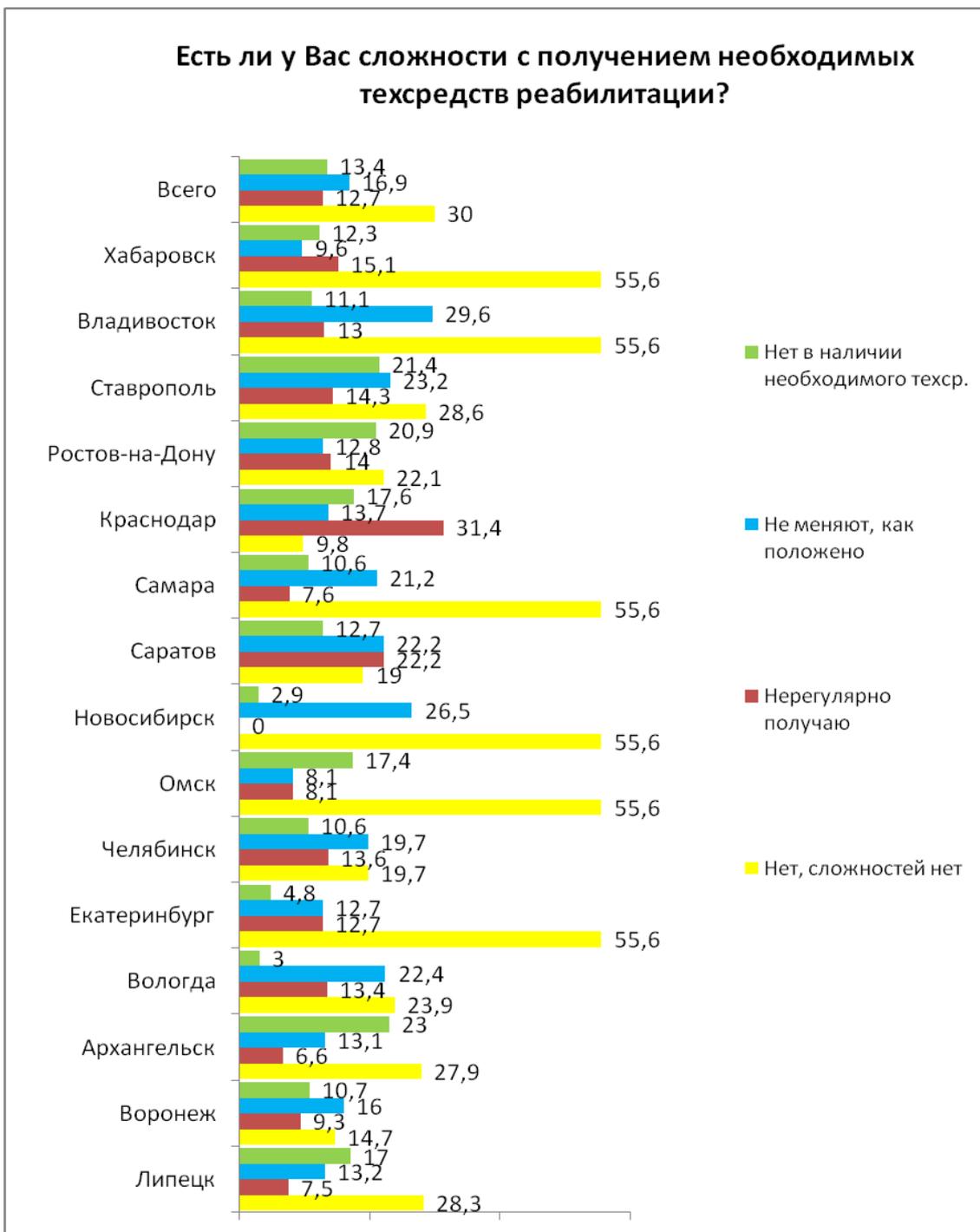
Доступность техсредств реабилитации в регионах (Рисунок 8.1):

- Города с высокой доступностью техсредств реабилитации – Екатеринбург и Омск.
- Города с относительно высокой доступностью техсредств – Новосибирск и Самара.
- Города с низкой доступностью техсредств реабилитации – Краснодар, Воронеж, Саратов, Челябинск, Ростов, Вологда.

Распространенность отдельных проблем в регионах:

- Проблема нерегулярности получения техсредств наиболее остра в Саратове.
- Проблема нерегулярной замены техсредств – Владивосток, Новосибирск, Ставрополь, Саратов, Вологда, Самара.
- Проблема отсутствия необходимых техсредств – Архангельск, Ставрополь, Ростов, Краснодар.

Рисунок 8.1.



Проблемы обеспечения техсредствами реабилитации:

- **Низкое качество техсредств реабилитации.** Качество средств технической реабилитации серьезно ухудшилось – здесь эксперты единодушны в оценках. Система закупок ориентирована на принцип экономии. Зачастую техсредства не приспособлены под окружающие инвалида условия: наши дома и квартиры.
 - «Коляски не проходят в дверные проемы, в лифты не вмещаются»;
 - «Покупают, что дешевле. Немецкая коляска стоит в два-четыре раза дороже отечественной, но она в несколько раз превосходит её по техническим моментам. Импортная более удобная и работает хорошо. 6 лет коляска отработала, и жаловаться практически было не на что»;

- *«Сейчас практически 90% колясок собираются из китайских комплектующих. Они низкого качества. Китайские велосипедные колёса «летят», особенно покрышки, через год. И еще: всем хочется выйти на улицу, проехаться, а коляски невозможно ни сложить, ни уложить в машину»;*
 - *«Если сейчас сказать инвалидам: «верните те технические средства, которыми Вы не пользуетесь», - была бы большая гора: телевизоры, телефоны, звонки. У слуховых аппаратов качество тоже плохое, у многих они просто лежат, так как они не подходят, не соответствуют»;*
 - *«Средства не отличаются эстетичностью: у женщины сломана нога – она перестает быть женщиной...».*
- **Недостаточность перечня и отсутствие вариативности выбора средств реабилитации:**
- *«Коляски: раньше был приличный выбор... помимо бытовых, которые в доме, можно было прогулочные заказать, сейчас прогулочных нет»...*

Техсредства, в которых нуждаются инвалиды (приведены в ранжированном порядке):

- спецсредства для колясочников (кресло-каталка, противопролежневые средства, подушки в коляску, пандус (складной - подъемники на этаж);
 - ортопедические приспособления (обувь, стельки, чулки, башмак, корсет);
 - оборудование дома спецсредствами (подъемник в ванной, поручни);
 - приспособления для занятий лечебной физкультурой;
 - трость (клюшка), костыли;
 - абсорбирующее белье (подгузники для взрослых, урологические прокладки);
 - ходунки;
 - спецсредства для слепых: очки, (брайлевская строка, говорящие электронные средства (часы, телефоны, тонометры, магнитофоны, ноутбуки с синтезатором речи, речевая приставка к ТВ), лупы, собаки-поводыри...);
 - спецсредства для глухих (слуховой аппарат, прибор «плач ребенка»...);
 - держатели для обслуживания себя на кухне (разделочные доски, открыватели консервов...);
 - диагностические измерительные приборы (глюкометр, тонометр, тахометр...);
 - автомобиль;
 - тренажеры.
- **Значительно сокращена возможность компенсации:** сегодня инвалидам почти перестали возмещать суммы, которые они тратили на приобретение этих средств.
- *«Произошли изменения с 1 февраля. В 2009-2010 году у нас была возможность инвалиду по слуху приобретать то или иное техническое средство реабилитации и ему компенсировали денежные средства. На сегодняшний день существенно сократился размер денег, которые могут компенсировать... если в 2009 – 2010 году компенсировались практически 100% суммы, на которую купил, а вот в этом году до 1500 руб., а всё остальное уже за свой счёт».*
 - *«Раньше инвалид мог купить себе коляску и ему компенсировали деньги на приобретение. Он предъявлял документы, что он купил в медтехнике или ещё где-то коляску, которая ему необходима, которая ему лучше подходит. Сейчас он может только то, что прописано в программе реабилитации, но к сожалению врачи не являются экспертами по коляскам, не могут решить,*

подходит коляска или нет. Очень сложно получить импортную коляску, практически невозможно. Только у тех, кто успел или у кого родственники могут приобрести».

- **Дефицит бесплатных ТСР, необеспеченность техсредств комплектуемыми:**
 - *«Даже наших, российского производства трудно получить, их не всем хватает»... «хватает костылей более-менее, резинки и комплектующие уже сами покупаем на костыли и на трости».*
- **Нерегулярность и недостаточное количество поставок техсредств**
 - *«Буквально недавно звонят мне: « Александр Иванович, а нам уже 3-ий месяц не выдают памперсы», «по путевкам из 69 заявленных, приобретено 30 пока вот».*
- **Несоответствие срока ротации сроку фактической службы техсредств.**

Правила ротации, в основном, соблюдаются. Однако техсредства иногда выходят из строя раньше. Эта ситуация нигде не прописана, не прописаны субъекты ответственности; другое техсредство не предоставляют, если только не пойти на приём к руководству или самостоятельно не найти спонсоров.

 - *«По законодательству смена коляски определена через 5 лет. А если такая ситуация, у инвалида развалилась коляска, надо менять, а срок им не подошёл по замене. А ломаются они часто, так используют некачественный материал и т.д. Спроса за такие поломки ни с кого нет».*
 - *«И получалось так, что за период ожидания, они сами приобретали то, что им соответствует».*

Некоторые регионы предпринимают самостоятельные попытки найти выход из ситуации: в Самаре появилась платная услуга – прокат техсредств реабилитации. Однако очевидно, что это, скорее, «латание дыр», а проблема нуждается в других решениях.

- **Дорогое и недоступное техобслуживание спецсредств реабилитации.**

Отсутствие сопровождающих услуг по настройке техсредств («настройка слуховых аппаратов – специалисты требуют плату»). Отсутствие мастерских и центров по ремонту ТСР.
- **Бюрократия в процедуре получения разрешения на ТСР:**
 - *«Я собирал около 10 справок, о том, сколько у меня лестниц в доме, о том, что я работаю, о том, что мне на самом деле необходим протез, но это нужно доказать. Приходится ходить на всякие комиссии, которые не понимают о чём речь. Я иду например, в ЖКО, они говорят: «причём тут мы, ладно тебя бы врачи смотрели, а мы то что может сказать? А я им говорю: «напишите что я здесь живу, а не в другом месте. Хотя это никакого отношения к ЖКО не имеет».*
 - *«Чтобы начать получать памперсы, простыни уходит больше полугода. Человеку сейчас они нужны, он ждёт их по полгода, а иногда и не дожидается».*
 - *«Мужу каждый год нужен новый аппарат, для того чтобы колено не гнибалось. Раньше стоял на учёте, аппарат выдавали без проблем, а сейчас нужна индивидуальная программа реабилитации, вроде бы всё нормально, но ведь её нужно подтверждать каждый год у всех врачей, что этот аппарат ему не противопоказан. Сначала нужно сходить в фонд соц. страха, высидеть там огромную очередь, после этого тебе дадут направление к врачам. Это ужасно. Лучше бы дали деньги, чтобы я могла ему сама купить что нужно, чтобы не ходить всеми этими кругами. В фонде соц. страха*

чтобы что-то получить, нужно потратить весь день. Когда мужчина расстрелял «фондовцев», то весь интернет писал, что он адекватен, что он надеялся что что-то изменится. Но нет, они штат не увеличили, а поставили рамку безопасности, которая орёт, когда я проезжаю на своей коляске. Не на это надо деньги тратить. Нет человеческого отношения».

- **Система ротации носит заявительный характер**⁶: не человеку звонят и говорят, что пришло время заменить средство, а инвалид сам должен обращаться.
 - *«Чтобы добиться дорогостоящую коляску нужно упорство, терпение, каждому человеку дополнительно оформлять письма сопровождения. То есть возникают дополнительные трудности, преодолеть которые не каждый сможет».*
- **Отход от индивидуального подхода в обеспечении инвалидов техническими средствами реабилитации** – отсутствие внимания к конкретному человеку, к конкретному инвалиду. Все эксперты утверждают, что индивидуальный фактор подбора технического средства именно сейчас стал отсутствовать в связи с последними законодательными изменениями.
 - *«Коляску дают, но не факт, что она подойдёт. Ведь коляска, это как обувь. Представьте, что вместо того чтобы прийти в кучу магазинов и купить нужную обувь, Вам приносят кирзовые сапоги, как солдату и дают, носите. А нравится, не нравится, годятся, не годятся, это не касается никого».*
 - *«Мне дали коляску, при её получении меня спрашивали размер моего тела, а дали такую коляску, в которую помещается два меня».*
 - *«Оптом закупили трости на рост метр десять, а человек метр шестьдесят... а трость должна быть до солнечного сплетения...»*
- **Низкая квалификация медперсонала по вопросу подбора техсредств.** Осложняет ситуацию некомпетентность медперсонала по вопросу современных техсредств, случаи некорректной выписки ТСР.
 - *«Медперсонал слабо ориентируется в том, какие средства реабилитации есть, и какие нужны в каждом случае».*
 - *«Колясок очень много видов и не всегда врачи записывают правильно, что именно нужно».*
- **Отсутствие контроля за эффективностью применяемых техсредств.** Система мониторинга за применением средств реабилитации в принципе нигде озвучена не была.
 - *«Ну дали ему слуховой аппарат, а насколько ему комфортно – никто не отслеживает, а он растёт, слух меняется...».*
- **Отдаленность «пунктов выдачи техсредств»:** из районов области за средствами реабилитации приходится ехать в областной центр. Такая ситуация повсеместна. Екатеринбург: филиалы – в 18 городах области, а всего территориальных единиц 72.
 - *«За тросточкой человеку, которому трудно ходить, нужно ехать 100 км».*
 - *«Сами средства дешевле, чем проезд до того места, где их можно забрать».*

⁶ Здесь в очередной раз проявляется заявительный характер всей системы помощи инвалидам – система включается, когда сам инвалид начинает действовать, выбивать себе положенные льготы.

Коррупционная процедура использования тендера в выборе поставщика – ее эксперты называют корнем ухудшения качества технических средств. В процедуре тендера соблюдается экономический критерий, совершенно не учитывается ни качественный критерий техники, ни индивидуальный подход. Тендеры проводятся по принципу личной выгоды, без учета особенностей спроса.

- *«Откуда люди со стороны могут знать какую коляску нужно инвалиду. Им главное отправить тысячу колясок, заработать на этом деньги. А потом уже привезут в общество, вызывают инвалидов и раздают. Там ведь долго не разговаривают. Тебе коляску предложили, а ты бери или не бери».*
- *«Когда у нас конкурсы выигрываются для того чтобы обслужить, они не учитывают, не проводят экспертные комиссии, чтобы посмотреть хорош ли этот телефон или звонок полезный, нужен такой или иной... Кому то нужен большой шрифт или какие-то кнопочки».*
- *«Для проведения тендера они стараются самую дешёвую купить. Например, выставляют коляску, стоимостью 8 тысяч, кто может дешевле, они ответят, что хорошие и так берутся. У этого стоят на складе долго, поэтому и по дешёвке».*

Ответственность за тендеры, за проведение ротации технических средств лежит на Фонде Социального Страхования РФ (где действует отдел обеспечения техническими средствами). По мнению экспертов, конкурсная система осуществляется очень медленно, и то, что можно решать в конце года, решается только в начале следующего, происходит целенаправленное затягивание решения проблем, для того чтобы потом израсходовать на дешёвое, некачественное и отчитаться по формальным критериям. Эксперты говорят о том, что эта сфера работает по принципу долго, некачественно, формально, с отсутствием индивидуального подхода – но минимум обеспечивается и, якобы, инвалиды должны быть рады тому, что им дают бесплатно. А насколько можно использовать получаемые техсредства - это уже не волнует работников, ответственных за их выдачу.

Коррупционная технология процедуры тендера приводит к удорожанию техсредств реабилитации:

- *«Немецкий протез этого же качества, этой же сборки и комплектации будет стоить в Германии в 2 раза дешевле, чем здесь. И где-то на 30% дешевле в Москве, чем в Екатеринбурге... «наваривают» все организации, причастные к обеспечению техническими средствами инвалидов и в Москве, и в Екатеринбурге, да и по всей стране, это средство «распила» денег».*

10. РЕКОМЕНДАЦИИ ПО РАЗВИТИЮ СИСТЕМЫ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ ИНВАЛИДАМ

Общие принципы системы медико-социальной помощи инвалидам

Исследование качества жизни в ситуации болезни – универсальный высокоинформативный инструмент, определяющий эффективность системы оказания медицинской помощи и позволяющий дать объективную оценку качества медицинской помощи на уровне главного ее потребителя – человека с ограниченными возможностями здоровья.

Основной фокус данного проекта – выявление возможностей государственной системы медицинской помощи в повышении качества жизни инвалидов на территории РФ.

Говоря об актуальных задачах совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам, нужно четко понимать, что есть полумеры, которые ничего не меняют, а есть меры, которые могут улучшить ситуацию. Прежде всего, нужно менять принципы работы всей системы медико-социальной помощи инвалидам. Изменения должны начинаться «с головы», на федеральном уровне, на уровне законодательства.

1. *Личностно-ориентированный характер медико-социальной помощи*

Имеющий место сегодня механизм медико-социальной помощи инвалидам изначально носит заявительный характер. Вся система работы с инвалидами в нашей стране идет от заявителя. Т.е. если человек не заявил о себе, не сказал о своих нуждах, к нему никто не придёт. Во всех программах медико-социальной помощи принцип включается и получает услуги/блага тот, кто активен, и у кого есть возможности. Таков принцип, действующий во всех областях: от освидетельствования, обеспечения лекарствами и медуслугами по месту жительства, до реабилитации, высокотехнологичного лечения и др. Не каждому удается дойти до конца и выбить себе нужную помощь.

В этом изначально характере медико-социальной помощи лежит основная проблема. Потому нужны действительно системные изменения – тотальное изменение характера системы на полностью противоположный – чтобы государство, соответствующие органы сами фиксировали нуждающихся, сами предлагали помощь человеку, начиная с освидетельствования по поводу инвалидности и заканчивая контролем за получением им соответствующих услуг.

2. *Гуманитарный подход к организации медико-социальной помощи*

Государственная стратегия оказания помощи инвалидам сегодня сконструирована по принципу минимизации финансовых вложений. В основе действующей практики медико-социальной помощи лежит экономический критерий, а отнюдь не гуманитарный и медицинский; принцип экономии распространяется на системы освидетельствования, обеспечения лекарствами, лечения, процедура тендера происходит без учета особенностей спроса, а исключительно по соображениям экономической выгоды.

Необходим сдвиг акцентов и выдвижение на первый план именно социальных и медицинских критериев при организации всех форм и направлений помощи инвалидам с учетом спроса.

3. Однозначность и выполнимость закона

Корни сложившихся проблем, по единодушному мнению экспертов, лежат, в первую очередь, в действующей нормативно-законодательной сфере. Большинство вопросов адресуется в Министерство здравоохранения, к органам власти на региональном и федеральном уровнях.

По факту сейчас существуют законы с лазейками, они позволяют установить платные услуги, оттягивать сроки, позволяет расцветать формализму, несвоевременности, негибкости. Нужно формулировать законы без лазеек.

Неоднозначность, сложность трактовки и возможность многозначной интерпретации законов и подзаконных актов, это ещё один барьер на получение высококачественной помощи инвалидам. *«В законах у нас так много написано, мы сами даже не можем разобраться. Выходит закон, затем подзаконный акт, приказ о его выполнении. И даже, если бы в законе всё было указано правильно, то в самом приказе и человек, которые выполняет, может всё сделать по-другому».*

Выход из сложившейся ситуации в области медико-социальной помощи инвалидам эксперты видят в изменении законодательно-нормативных актов. Российские законы должны быть не формально, а реально приведены в соответствие с Конвенцией о правах инвалидов ООН, в которой прописаны все стороны жизни инвалидов: и доступная среда, и медицинское обслуживание, и человеческое отношение, и доступ к правосудию, свобода передвижения, и гражданство, и самостоятельный образ жизни, и вовлеченность в местное сообщество. Конвенция подписана Российской Федерацией 24 сентября 2008 года. Но по этой Конвенции в нашей стране нет ни одного нормативного документа.

4. Своевременность помощи

В настоящее время по факту в сложившейся системе медико-социальной помощи инвалидам на всех ее уровнях имеет место принцип несвоевременности. Тот факт, что услуги повсеместно оказываются не вовремя, что всё идет с запозданием, указывает на существование системы непродуманного планирования. Много очевидно и многое можно делать заранее, потому что статистика актуальных потребностей в различных услугах существует. Важно, чтобы была оперативная работа во всём, начиная от финансирования и заканчивая поступлением лекарств, доступа к анализам, к лечению. Необходим слаженный экономический механизм оформления заявок на медицинскую помощь.

Исследование показало наличие сложных бюрократических цепочек на всех этапах получения медицинской помощи инвалидам, от процедуры признания права за человеком на эту помощь (освидетельствования) до механизмов получения конкретных услуг. Упрощение процедуры, индивидуальный подход, возможность решения отдельных вопросов на дому – эти ориентиры должны быть в продуманы и реализованы в новом законодательстве (*«Не должно быть долгих многоступенчатых согласований, человек должен быстро получать помощь»*).

5. Соблюдение медицинской этики отношения к инвалидам

Создание условий для изменения отношения медперсонала к инвалидам – актуальная задача развития системы медико-социальной помощи. Необходима психологическая подготовка специалистов, работающих с инвалидами для последующего построения корректной и эффективной коммуникации с больными.

Ситуацию многочисленных проблем невнимательного отношения к инвалидам провоцирует неукомплектованность поликлиник врачами и низкий уровень оплаты труда. В среднем по стране, медики получают 12-15 тысяч рублей. Этот уровень оплаты, по общему мнению, вызывает большой соблазн заработать на чём-то ещё. *«У медиков есть желание как-то заработать на больных».* Коль скоро сегодня плата за перечень

дополнительных услуг разрешена официально, нужно взимать деньги – и медучреждения начинают пользоваться этим, повсеместно расширяя перечень платных услуг.

В ситуации неудовлетворительных условий труда актуализируется нравственный вопрос собственной профессиональной позиции, и вопрос ответственности врачей, взимающих плату с инвалидов. Одна из глобальных задач в данной связи – изменение позиции медиков в отношении инвалидов: важна не только высокая квалификация, но и этическое бережное внимательное отношение к лицам с ограничениями состояния здоровья.

6. Информирование

Сквозная проблема, касающаяся различных форм помощи инвалидам – их низкая осведомленность о собственных правах и возможностях. Повышение уровня информирования рядовых граждан – о технологии помощи, условиях и процедуре ее получения, об изменениях в организации помощи – актуальная задача развития системы. Информирование должно распространяться на все слои, не только активных инвалидов, проявляющих интерес к изменениям инфраструктуры, к расширению услуг для инвалидов, но и на тех, кто занимает пассивную позицию. Система информирования должна идти по разным каналам. Не только по интернету, не только через СМИ, но и через социальные сети. Актуально создание и распространение специальных методичек по направлениям помощи инвалидам.

Решение частных задач медико-социальной помощи (позитивный опыт регионов, предложения экспертов)

1. Финансирование

Повышение финансирования данной области здравоохранения, по единодушному мнению, является основной задачей развития системы медико-социальной помощи инвалидам.

- Определение размера денежных компенсаций, достаточного для насущных удовлетворения потребностей инвалидов в лекарствах и средствах реабилитации.
- Оказание финансовой помощи медико-социальным предприятиям, поддержка их функционирования.

2. Решение проблемы очередей в поликлиниках

- Организация работы специализированных городских кабинетов («гематологические и др.») – положительный опыт Воронежа.
- Переориентация на оказание надомной медицинской помощи инвалидам (Воронеж). Одна из возможностей – создание системы патронажных сестер, которые бы по возможности обслуживали на дому, как доктора.
- Реализация консультационных услуг через интернет-порталы для инвалидов (Липецк – создан всероссийский портал ragaolimpizm.ru, который объединяет инвалидов и оказывает помощь, в т.ч. в организации консультаций со специалистами).
- Выделение специального дня для комплексного обследования инвалидов (*«Раньше такое делали, назначали день, в который приходили инвалиды: анализы, медосмотр всех врачей и не было очередей. Этот подход можно использовать по общему заболеванию»*).
- Автоматизация работы регистратуры.

Решение проблемы очередей в поликлиниках отчасти видится экспертами в обращении к интернету, введении системы электронной записи по интернету. Система апробируется в городах: Екатеринбург, Новосибирск, Архангельск, Воронеж, Липецк.

Насколько проблему очередей может решить использование интернета? Мнения экспертов расходятся, но в целом запись через интернет оценивается положительно – в условиях удаленности от места приема это хороший выход (*«человек записывается через интернет, ему дают электронный номерок, в котором указано, во сколько он должен к специалисту прийти... ждать не нужно»*). Кроме того, здесь снимается столь актуальная для отдельных категорий инвалидов проблема сложности живого устного общения (для плохослышащих в поликлинике нужен переводчик).

Однако факт сохраняющихся очередей там, где система вводится, является наглядным свидетельством недостаточной ее эффективности. Внутреннее ограничение новой электронной системы – отсутствие отлаженности механизмов электронной записи: *«вроде и записались туда, звонка дожидаться не можешь. Не срабатывает эта система, хотя должна быть идеальна»*.

Основная проблема ее распространения – ограниченный круг интернет-пользователей. Эксперты скептически относятся к использованию интернета именно в связи с тем, что люди старшего поколения, составляющие основной контингент инвалидов, как правило, интернетом не пользуются (*«пользователи интернета – молодые, люди среднего возраста, а они в больницу не ходят»*).

Положительный опыт решения этой проблемы – организация обучения инвалидов пользования электронной системой записи, а также создание единого call-центра, связывающего с администрацией медучреждений (инициатива общественных организаций в Саратове).

3. Решение проблемы распространения платы в медучреждениях

Каким образом решать вопрос с распространением платы в медучреждениях? По мнению экспертов, выход однозначен. Надо, с одной стороны, обеспечить достойные условия труда, а с другой – выполнять закон и жестко регламентировать всякие денежные расчёты в больницах.

- Решение проблемы неофициальных плат – установка камер наблюдения в кабинетах врачей (Краснодар: *«Сейчас они активно возмущаются введением камер, камер слежения в кабинетах, где ведется прием граждан, что лишает возможности брать деньги», «Они возмущаются появлением объявлений в медучреждениях, обращенных к посетителям о том, что, если у вас потребовали деньги и вы можете обратиться по такому-то телефону»*).

4. Решение проблемы задержек с лекарственным обеспечением

- Привлечение частных аптек – одно из предложений экспертов по решению вопроса задержек с лекарствами: *«у нас же идёт мониторинг, кому какие лекарства надо - все знают. Почему в каждом район к муниципальным аптекам не подключить частные по обеспечению лекарствами. Этот вопрос не раз поднимали. Это же бюджетные деньги, а бюджетные деньги не хотят отдавать в сторону, а так можно было решить вопрос намного легче»*.
- Оплата лекарств за счет страховых компаний.
- Создание независимой контролирующей организации, в сферу деятельности которой бы входило решение проблем обеспечения инвалидов бесплатными льготными лекарствами (примером может быть опыт создания Института Уполномоченных Общественных Экспертов при Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом).

5. Задачи в системе переосвидетельствования

Адекватная система освидетельствования – базовое условие защиты прав инвалидов. По большому счёту, тут действительно нужны системные изменения.

- Введение в комиссию МСЭК уполномоченного по правам человека.
Создание независимой экспертизы или подключение общественного контроля - эта идея прослеживается во многих экспертных оценках: надо вводить в комиссию представителей от общества инвалидов. *«Должен быть создан ещё какой-то контроль, комиссия не только из врачей, которые много лет сидят одни и те же, у них там всё отработано, отработанная система, обложили себя документами, требованиями и нормативами – надо ещё подключать общественность... создать такую комиссию, чтобы присутствовали «наши»... Мы друг друга все хорошо знаем, как живёт человек»*.
- Отказ от плановой системы: по оценкам экспертов, сегодня планируют количество инвалидов, снижение группы инвалидности и т. д. так, как в советское время планировали число несчастных случаев на заводах в планах социального развития. Их единодушное мнение – *«запретить любую плановость»*.
- Законодательное закрепление критериев определения инвалидности.

- Снятие ограничений по занятости для «тяжелых» групп инвалидности: разрешить работать любой группе, если человек хочет работать. *«Сейчас работа бывает разной, мир изменился. Даже если человек совсем нетрудоспособный, он может работать в интернете – и им нужно помогать, направленность в эту сторону делать. А группа инвалидности не должна зависеть от того, работает человек или нет, потому что группа инвалидности зависит от состояния здоровья».*
- Личный подход с учетом человеческого фактора. Непрозрачность системы переосвидетельствования – неготовность специалистов доходчиво объяснять инвалидам – в своей основе имеет человеческий фактор: нежелание входить в ситуацию инвалида и объяснять. *«Можно всё объяснить понятно. Даже лицам с потерей слуха, можно ввести инвалида в курс дела и объяснить, это важно. Относиться, как к некоторому субъекту, а не как к объекту, которому достаточно отмаркировать группу инвалидности, выписать назначение и отправить».* Эксперты из инвалидских общественных организаций подчёркивают, что необходимы механизмы создания в системе такого подхода.

6. Задачи в системе медико-социальной реабилитации

Несмотря на разнообразие имеющихся проблем, в регионах пытаются их решить. принимать целевые программы, выделять под них финансирование, проводить отдельные мероприятия по улучшению качества оказываемой помощи. Так, в Воронеже:

- созданы шесть районных кабинетов для амбулаторной реабилитации (*«пока это касается только групп инвалидов с определенными заболеваниями, для пациентов, которые перенесли острый инфаркт Миокарда, либо острое нарушение мозгового кровообращения»*),
- открыты в каждом лечебном учреждении работает отделение восстановительной терапии, восстановительного лечения,
- решаются вопросы адаптации инвалидов (*«Мы сейчас разрабатываем программу с институтом ВИВТ. Стараемся этих инвалидов обучить, подвинуть к современному методу общения, потому что это от части дает возможность совершенно нового этапа их жизни»*) и т.п..

Предложения экспертов относительно задач медико-социальной реабилитации:

- Обязательность стандартов в сфере реабилитации. *«Если человек получает травму, то он обязательно должен быть прикреплен к специализированному центру, где о нём бы заботились, должен иметь минимальный стандарт услуг и знать, что он может получить. Там для него прописывают весь реабилитационный процесс. А участковый врач просто выписывает лекарства».*
- Расширение спектра услуг по реабилитации, превращение ее в комплексную систему.
- Строительство реабилитационных центров для инвалидов.

Необходимая активная позиция самого человека – условие успешности медико-социальной реабилитации. Человек должен *«занимать активную позицию в жизни, только тогда у него что-то изменится».* Кто действительно желает реабилитироваться, карту реабилитации получают и все проходят. Эта карта есть не у всех инвалидов, не у всех она заполнена, многие махнули рукой, что она им не нужна. *«Под лежачий камень вода не течёт».* Если человек не хочет поднимать себя на ноги, то всё бесполезно. А когда человек старается лечиться каждые полгода. у него в инвалидной карте всё указано, какой курс лечения, что к чему, всё зависит от человека.

7. Рекомендации по системе обеспечения техсредствами реабилитации.

Несовершенство конкурсной системы, низкое качество доступных средств, отсутствие индивидуального подхода – всё это ухудшило ситуацию с обеспечением техническими средствами реабилитации. Это проблема, по словам экспертов, обсуждается уже 6 лет.

Выход из сложившейся ситуации эксперты видят, в первую очередь, в нормальном финансировании, в пересмотре законодательства в области организации торгов и закупок, в ответственности и в нормальном человеческом отношении.

Кто несёт ответственность за качество технических средств. По мнению экспертов, однозначно ответственность несёт та организация, которая организует конкурс. Потому что, как правило, от них зависит, сколько выделяется денежных средств. Чем больше они предложат, тем больше они будут довольны, что могут обеспечить большее количество. У них большая ориентация на количество, а не качество. Сейчас это делает Фонд Социального Страхования.

Условия, необходимые для полноценного обеспечения техническими средствами инвалидов:

- Точная медицинская диагностика и подробные рекомендации по мероприятиям по реабилитации, с учётом диагностики.
- Изучение спроса на техсредства – мнения самих инвалидов на предмет качества и потребностей в ТСР (*«какие коляски нужны?» - чтобы не одни чиновники решали при проведении тендера»*).
- Организация конкурсов и заключение контрактов на основании реального спроса. *«А не просто, когда денежные средства перечислили и получили столько ненужного»*.
- Широкий ассортимент современных техсредств (*«так как много групп инвалидности, в зависимости от сложности, кому-то нужен протез один, кому-то другой»*). По экспертным оценкам, *«это всё дорогостояще, но 30% компенсируются за счёт тендеров, которые проводятся»*.

Опыт регионов:

- Прокат техсредств: в Саратове региональное общество инвалидов выиграло грант, и уже шесть лет в городе действуют бесплатные пункты проката в отделениях организации на время подготовки документов для выдачи ТСР.
- Доставка средств на дом: система действует в Саратове.
- Обеспечение компьютерной техникой молодых инвалидов для дистанционного обучения – Ставрополь.

8. Высокотехнологичная помощь.

Не должно быть такого, чтобы человек долго ждал, когда вопрос идет о жизни.

- Финансирование высокотехнологической помощи – обязательная основа решения проблемы.
- Обеспеченность медицины оборудованием и специалистами для высокотехнологичной помощи.
- Создание специального государственного фонда для оплаты высокотехнологической помощи по потребностям.
 - *«Нужно создавать какой-то государственный фонд, который сможет оплачивать эти операции, чтобы люди не гибли»*.
- Введение персонализированного подхода в процедуру отбора нуждающихся:

- *«Каким образом проводить отбор, кому помогать, а кому не помогать, должны решать индивидуальные помощники, которые должны знать хорошо проблемы каждого конкретно, чтобы не получилось так, что человек, который может сам оплатить, не попал туда в первые ряды». Чтобы помогали, в первую очередь, тем, кто нуждается».*

9. Доступная среда жизнедеятельности

В регионах есть положительные примеры введения элементов безбарьерной среды для инвалидов:

- появление социальных такси – Екатеринбург, Архангельск (*«Появились три социальных такси, которые можно вызывать по телефону»*);
- появление спецоборудования для инвалидов в магазинах – Екатеринбург (*«Там идет озвучивание для слепых и есть некоторые приспособления, ориентиры для того, чтобы человек мог передвигаться в магазине»*);
- возведение пандусов – Екатеринбург (*«Я работаю 11 лет и в 99 году в городе было 2 пандуса, сейчас их много»*);
- строительство новых домов с возможностью въезда на коляске – Екатеринбург;
- принимаются меры дополнительного финансирования инвалидов – Екатеринбург (*«это бесплатный проезд на пригородном, на междугородном автомобильном транспорте за счет бюджета области»*).

Предложения по созданию безбарьерной среды для инвалидов:

- Организация социальной службы бытовой помощи инвалидам (*«Если человеку надо куда-то поехать, чтоб можно было вызвать машину с двумя крепкими парнями, которые бы взяли, спустили, свозили и обратно вернули»*) – вот варианты решения транспортной проблемы для инвалидов.
- Продолжение работы по созданию безбарьерной среды может стать более эффективной при соблюдении системного, а не ведомственного подхода и корректировки соответствующего законодательства по эти цели. Например, запрета на строительство общественных зданий без соблюдения требований доступности, введения более ощутимых штрафных санкций и административного наказания за несоблюдение требований доступности при реконструкции зданий и сооружений. Первоочередное внимание в организации доступного пространства необходимо уделить наиболее востребованным инвалидами медицинским и социальным учреждениям.
- Создание безбарьерной среды - это приспособление не только общественных зданий и сооружений, но домов, в которых проживает инвалид. Создание специальных территориальных программ могло бы решить эту проблему.
- Развитие спорта для инвалидов влечет за собой создание различной социальной инфраструктуры для инвалидов и условий для большей мобильности. Различные публичные мероприятия с участием инвалидов делают их более заметными для здоровых людей, привлекая внимание к решению проблем инвалидов.
- Привлечение к мониторингу безбарьерности среды и различных учреждений общественных организаций позволит без бюджетных затрат получить практически карту доступности различных районов и городов.
- К программам мониторинга толерантности граждан к инвалидам можно также привлекать общественные организации. Одним из частных и эффективных примеров такого мониторинга может служить мониторинг негативного отношения водителей общественного транспорта, оборудованного под нужды инвалидов в Ставрополе: *«проводятся специальные рейды, итогом которых стали подтвержденные факты хамского и даже издевательского отношения к*

инвалидам на остановке со стороны водителей», «Мы проводили акцию «Инвалид-автобус», снимали на видеокамеру. Автобусы проезжали, водители не выходили, помочь инвалиду».

- Для формирования более позитивного восприятия деятельности органов управления здравоохранения в области изменения условий жизнедеятельности инвалидов целесообразно подавать информацию в СМИ в сравнительном ключе: например, в сравнении с другими регионами, в динамике в 3-х – 5-летнем временном континууме.

10. Качество жизни инвалидов

- Формирование адекватного отношения общества к людям с ограниченными возможностями здоровья – основная задача, влияющая на многие аспекты качества их жизни.

Проблема нетолерантного отношения населения к инвалидам должна решаться комплексно с широким привлечением СМИ, и вовлечением граждан в реализацию различных целевых программ для инвалидов.

- Повышение активности инвалидов – задача, неявно считаваемая из экспертных интервью. Мнение многих экспертов - есть узкая прослойка активных инвалидов, которая «тянет» за собой других. *«Люди получают намного больше, если активно себя ведут. Но есть множество других, которые сидят дома, пьют на последние деньги, им ничего не надо, к ним никто не придёт и не поможет. Потому что нет таких людей, которые специально вытаскивали бы на «свет белый».*

Таким образом, эксперты поднимают более широкую проблему повышения активности инвалидов, формирования у них активной позиции и некой ответственности за свою реабилитацию, за своё здоровье. Об этом нужно говорить, потому что здесь появляется задача развития общественных организаций, развития общественного контроля инвалидов за деятельностью системы социальной защиты и здравоохранения.

В заключение хочется привести высказывание одного из экспертов опроса, указавшего на то, что ценность рекомендаций проявляется, когда они начинают претворяться в жизнь:

«Для создания адекватной системы, нужно просто работать. Что бы что-то двигалось с места, нужно просто приводить в жизнь эти рекомендации. Ситуация не сдвигается рекомендациями, она сдвигается действиями».

ОТЧЕТЫ ПО ТЕРРИТОРИЯМ

ЛИПЕЦК

1. Субъективные аспекты качества жизни инвалидов

В настоящее время условия жизни для инвалидов стали лучше (*«В настоящее время государством делается очень многое для инвалидов, конечно, не все, что бы хотелось, но делается очень многое»*).

Достойная жизнь, по словам экспертам, включает следующие условия:

- Мобильность инвалида,
- Достаточное финансовое обеспечение,
- Возможность получения лекарственного обеспечения и ТСР,
- Создание безбарьерной среды.

У инвалидов имеются следующие сложности:

- Предложение аналоговых дешевых препаратов взамен выписанных (*«Люди не считают, что одно и то же лекарство, которое имеет разную стоимость, помогает одинаково и, естественно, отдают предпочтение дорогому препарату»*),
- Предложение дешевых низкокачественных ТСР,
- Отсутствие индивидуального подхода (*«Мне дали коляску, при её получении меня спрашивали размер моего тела, размер попы, высоту, рост, а дали такую коляску, в которую помещается два инвалида»*),
- Отсутствие полноценной безбарьерной среды (*«инвалид не может по городу добраться туда, куда он хочет, потому что не весь транспорт у нас озвучивает маршруты, не все озвучивают остановки»*),
- Предложение неудобных и низкокачественных средств для инвалидов (*«Кто-то выигрывает тендер и предоставляет свои услуги: памперсы, которые данному инвалиду совершенно не нужны, а он обязан его брать, а ему лучше купить, человеку активному, какую-нибудь прокладочку, чем этот «парашют»*),
- Перебои с поставкой лекарственных и вспомогательных средств (*«Недавно звонят мне: «Александр Иванович, а нам уже 3-ий месяц не выдают памперсы»*),
- Сложности с попаданием к узкому специалисту (*«что не всегда могут попасть к врачу, который нужен»*),
- Долгий процесс выписки лекарств (*«Вот по выписке лекарств приходится ждать довольно длительное время, на приеме находиться»*),
- Отсутствие предварительной записи на прием к врачу для инвалидов.

2. Доступность среды жизнедеятельности

Безбарьерная среда в Липецке организована фрагментарно, системный подход по организации условий доступной среды отсутствует, хотя существуют специальные государственные программы, регулирующие эту деятельность.

Имеются следующие проблемы в организации безбарьерной среды:

- Наличие малого количества пандусов (*«Торговый центр. Я зашел с тетрадкой, хожу, смотрю, где же у них пандусы. У нас там, все наверху. Как снизу попасть человеку? Даже человек с коляской, с детской, он никак не залезет по ступенькам»*), строительство которых осуществляется «для галочки» (*«Если делают: те же пандусы, те же съезды, где-то, может быть показушные, в центре»*) и с нарушением норм строительства (*«Пандус - под 45 градусов»*),
- Отсутствие светофоров для слепых (*«Раньше, где слепые жили, там светофоры свистели, и на Соколе свистел, но сейчас - нигде не свистит. Это же было?»*).

Ведется следующая деятельность по организации безбарьерной среды:

- Наличие областной и муниципальной программы по организации доступной среды,
- Наличие пандусов в лечебных организациях (*«хотя работа над этим идет, в частности, практически во всех медицинских учреждениях, и вновь строящихся и уже имеющихся, создается система пандусов и лифтов при необходимости»*),
- Контроль за строительством новых объектов и учет при строительстве потребностей инвалидов (*«В нашем городе конкретно что делать при вводе новых объектов, допустим особенно когда жилое помещение переводится в нежилое на первых этажах. Мы обязательно рекомендуем установку пандусов, чтобы был доступ, особенно те значимые объекты, как аптека», «Могу привести примеры, что к нам обращаются и мы только даем разрешение на открытые данного учреждения, где доступ должен быть инвалиду, колясочнику ли или он ходит допустим на протезах, чтобы были поручни, если есть возможности подъемные какие-то сооружения или пандусы»*),
- Предоставление специального права доступа в различные учреждения для инвалидов, вне очереди (*«Как один из вариантов - отдельное окно для инвалидов»*),
- Для инвалидов имеется социальное такси, которое предоставляется по запросу.

Развитие спорта для инвалидов влечет за собой создание различной социальной инфраструктуры для инвалидов и условий для большей мобильности (*«12 июня у нас впервые будут проходить всероссийские соревнования, мультиспортивный фестиваль. Приедут представители многих регионов России к нам в Липецк, это будет мультигонка»*). Различные мероприятия с участием инвалидов делают их более заметными для здоровых людей, привлекая внимание к решению проблем инвалидов.

3. Доступность медицинской помощи по месту жительства

Эксперты г. Липецка сообщили, что ситуация с доступностью медпомощи немного улучшается, хотя есть определённые проблемы:

- Нехватка медицинского оборудования, и как следствие возникновение очередей на прохождение процедур и обследований (*«Мало МРТ, значит нужно купить ещё этих МРТ. Было пять, поставить двадцать пять. Нужно, чтобы пришел и сделал, а не записывался в какую-то трехмесячную очередь»*),
- Безразличное отношение врача к инвалидам (*«Мы видим только холодное отношение врача, которому нужно 10-15 минут с тобой потратить и все»*),
- Плохое состояние больниц (*«Больницы у нас несчастные, а поликлиники – VIP палаты и так далее»*),
- Наличие платной записи к врачам,
- Недостаточный перечень медикаментов,
- Сокращение расходов на санаторно-курортное лечение.

Экспертами было предложено предпринять ряд мер для улучшения ситуации с доступностью медпомощи:

- Обеспечение достойной зарплаты врачам (*«Вижу выход в том, чтобы дать им достойную зарплату»*),
- Зависимость заработной платы врача от удовлетворенности инвалидов (*«Человек вышел от врача: книга там какая-то в регистратуре, и он пишет: доволен или не доволен приемом врача. Если не доволен, значит, врач должен был получить за этого посетителя 500 рублей, а получит - 100 рублей всего на всего»*),

Среди положительных моментов оказания медпомощи в г.Липецк, было названо:

- Наличие специального всероссийского портала paraolimpizm.ru (созданного в Липецке), который объединяет инвалидов и оказывает всякую помощь в том числе

помощь в организации консультаций со специалистами («Поэтому человеку-инвалиду проще выйти, потому что в Интернет на консультацию с узким специалистом, действительно специалистом, и получить эту консультацию или по видео связи, конференцсвязи, или в письме»),

- Наличие электронной записи на прием («И человек, независимо от того, что там у него: поражение опорно-двигательного аппарата, слепой ли он или какие-то другие неврологические заболевания, он может вполне под конкретного специалиста прийти в определённое время или ближе к этому и избежать вот этого лишнего нервирования в очередях»),
- Наличие нового оборудования для диагностики и обследования («Поступило очень много и рентгеновского оборудования, и УЗИ-оборудования, сейчас лабораторно-диагностическое оборудование поступило, которое может брать и онкомаркеры, проводить исследования»).

4. Обеспечение лекарственными средствами

Ситуация с доступностью лекарственных средств в Липецке улучшается («По части лекарственного обеспечения мы тоже проводили мониторинг, в основном дело улучшается»), однако ряд проблем все же имеется:

- Некорректность деления на льготников: федеральных и областных, необходимость уравнивать две категории по статусу («не делить федеральных льготников и областных льготников, потому что приходит инвалид войны — для тебя лекарства нет, а приходит областной льготник - есть это же лекарство»),
- Плохое качество ЛС («Потому что лекарства ещё бывают, Вы знаете какие! Вместо лекарства – мел и прочее и так далее»),
- Проблемы с получением ЛС («Приходит человек за лекарствами, а лекарства нет такого в списке или же оно есть в списке, но его нет в аптеке»),
- Вынужденная необходимость покупки дорогостоящего лекарства инвалидом самостоятельно («Я пью его 20 лет - не надо мне заменители. Я знаю, что я инвалид второй группы войны. И я живу на этом лекарстве. И я не буду рисковать своим здоровьем. Я куплю то, что мной уже проверено»).

5. Практика освидетельствования инвалидности

Почти все эксперты заявили, что инвалиды проходят освидетельствование без проблем, и случаи неверного назначения группы практически отсутствуют («У нас практически на 100% все нормально освидетельствованы»). Медики в МСЭК действуют на уровне законодательства и можно быть недовольным только документом, а не действующим в рамках этого документа специалистом.

Есть эксперт, который сталкивался со случаями понижения группы инвалидности и назначения «не удобной» для инвалида нулевой группы («Многие жалуются, - снимают группы, а то еще бывает нулевая группа»).

Не всегда в понижении группы инвалидности «виновата» МСЭК, зачастую врачи создают условия (для повышения значения показателей), когда МСЭК вынуждены понизить группу инвалидности («Врачи иногда не подтверждают, то, что нужно подтвердить. Другое дело - он написал заявление Николаю Ильичу Малюкову. Пересмотрели. По показаниям — положена тебе группа. Врачи, ведь как, они считают, что они должны вылечить человека, они его вроде вылечили - и у них свои показатели, а там - свои показатели»).

Случается и обратная ситуация, когда группу инвалидам повышают («Сначала дают третью, там просят, ваша благодарность - и будет вторая, вот тебе и повышающий подход»), данная ситуация распространена при случаях коррупции в данной системе.

6. Медико-социальная реабилитация

В Липецке медико-социальная реабилитация находится на достойном уровне. Эксперты расходились во мнении о наличии полноценных медико-реабилитационных центров, часть – говорили, что такие имеются, часть же настаивали на специализации центров – на медицинской или социальной части.

Экспертами были названы следующие центры:

- Реабилитационный центр для ветеранов войны и труда, ветеранов боевых действий и членов их семей,
- Центр реабилитации на Новолипецке,
- Отделение при реабилитационном центре на Елецкой улице (*«они занимаются в кружках, там организован хор и они чувствуют себя там людьми, с ними занимаются по специальным программам»*),
- Реабилитационный центр на Марины Радскова, 4,
- Гематологический интернат в Веденке,
- Геронтологический центр от городской администрации,
- Волоколамский реабилитационный центр в Московской области, у него – два филиала: в Бийске и Железногорске при обществе слепых (*«В Железногорске их встречают специалисты и приводят его в центр. И дальше пошел процесс – два с половиной месяца: бесплатный проезд, бесплатное обучение, проживание, бесплатное медицинское обслуживание»*),
- Центр в Сосновом бору (*«где получают не только элементы реабилитации, но даже и профессии»*).

Необходимо отметить факт появления частных центров оказания данного вида реабилитации, но данные центры в силу отсутствия финансовых возможностей мало доступны для инвалидов (*«но, это - опять стоит денег и, естественно, далеко не для всех инвалидов это подходит»*).

Социальная реабилитация развита в Липецке очень активна, в ней принимают участие общественные организации, которые проводят различные мероприятия социальной направленности, также есть практики осуществления реабилитации самоорганизованными группами инвалидов (*«у нас даже было предприятие: женщина одна на дому учила вязанию инвалидов-колясочников, они на дому сидели вязали эту продукцию, она открыла магазинчик и продавала, и за реализацию давала им денежки, т.е. инвалид на дому мог сам зарабатывать»*). Эффективность реабилитации оценивается высоко, приводятся примеры успешной реабилитации – *«Он пришёл оттуда, занялся своим бизнесом, пошло у него в гору, построил дом, т.е. он реабилитировался в обществе, он стал готов к жизни, несмотря на то, что он инвалид»*.

Активную работу по реабилитации путем адаптации ведет организованное сообщество инвалидов ragalimpizm.ru, деятельность которых основано на организации спортивных мероприятий для инвалидов

- *«у нас в июле месяце будут проходить, в мае месяце - у нас проходил чемпионат России среди слепых по велоспорту, а в июле - будут специализированные общероссийские сборы»*,
- *«из таких ярких, знаковых проектов, в июле месяце мы планируем международную экспедицию. Это будет автовелопробег с восхождением на высшую точку Ирана, Среднего Востока, в котором будут принимать участие и липецкие инвалиды, и инвалиды других регионов России, как незрячие, так и ампутанты»*,
- *«мы сейчас реализуем целую серию межрегиональных проектов в области не только спортивных коммуникаций, но вообще, и в целом - коммуникаций»*,
- *«помимо всего прочего, примут участие и в параспортивных соревнованиях, и в адаптивных конкурсах физической культуры и физкультуры»*.

7. Технические средства реабилитации

Доступность ТСР для инвалидов Липецка с каждым годом увеличивается (*«На счет технических средств реабилитации хочу привести цифры: затрачено 53.1 млн. руб., что на 2.7 млн. руб. больше, чем в 2009-2008 году. Кресел-колясок и кресел- стульев с санитарным оснащением выдано 1601 штука. Делается многое, конечно. Для сравнения, в 2007 году было выдано 249, в 2008 году - 681, в 2009 году - 1313 кресел-колясок и кресел-стульев»*), все 100% инвалидов обеспечиваются необходимыми ТСР.

Тем не менее инвалиды имеют ряд причин для недовольства обеспечением ТСР:

- Плохое качество ТСР,
- Низкая информированность о возможных аналоговых ТСР взамен выдаваемых (*«Хотя, для примера, по опыту реабилитации лагерей Матвея Шпаро, протезы гидравлические: и ножные, и ручные, для людей без ног, без рук два года назад стоили порядка 25000-30000 рублей, что было в 2-3 раза дешевле аналога. У нас, в Липецке об этом никто не знает и не стремится, хотя, это, на самом деле, людям-инвалидам гораздо сильнее позволило бы социализироваться в нашей жизни, в нашем обществе»*),
- Необходимость расширения списка ТСР,
- Бюрократизация процесса получения ИПР.

8. Высокотехнологичная медпомощь

Получение высокотехнологической помощи сопряжено с большими трудностями и волокитой (*«Получил он это все, но с таким боем! Во-первых, он много обследований проходил, сдавал анализы»*). Зачастую инвалиды и люди им сочувствующие для получения квоты на оказания подобного вида помощи подключают различные неформальные связи (*«И я вмешивался: личные знакомства и отношения в облздраве поднимал, давил на них»*).

В работе с инвалидами отсутствует индивидуальный подход и понимание проблем конкретных людей. Инвалиды в случае отсутствия квот вынуждены тратить собственные денежные средства (*«Он продал гараж и прооперировался»*) для того, чтобы выжить (*«Сейчас у меня знакомый один, больной онкологический, ему надо ездить каждую неделю за лекарствами, получать инъекции в Москве. Но квоты не дают. Ходит, просит — денег нет. А, чтобы лекарство получить, необходимо в пятницу приехать, предварительно что-то везти, какой-то препарат, а в понедельник уже дают лекарство — тебя облучают. Человек приезжает в пятницу; получается субботу, воскресенье — надо там жить. Понедельника надо дожидаться, возвращаться не будешь, - и все за свой счет, онкологический больной»*).

9. Основные задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам

Эксперты перечислили задачи для организации медико-социальной помощи инвалидам:

- Трансформация существующих льгот в денежный эквивалент для выдачи инвалидам (*«Дать вот эти льготы, все, что нам дают на бумаге, в денежном выражении индивидуально каждому. Прямо пропорционально тому, что тратится сейчас»*),
- Устранения равнодушия врачей к инвалидам (*«Как говорили древние медики, если больной на стороне врача, то вдвоем они победят болезнь, а если уйти в свою болезнь, то конечно один врач ничего сделать не сможет»*),
- Повысить зарплату врачам,
- Создание безбарьерной среды.

ВОРОНЕЖ

1. Субъективные аспекты качества жизни инвалидов

В Воронеже качество жизни инвалидов преимущественно оценивается экспертами как удовлетворительное.

Достойная жизнь инвалидов, по мнению экспертов:

- наличие доступной среды,
- адаптация инвалидов к жизни в современных условиях,
- предоставление набора социальных услуг.

Перед людьми с ограниченными возможностями стоят следующие проблемы;

- Необеспеченность многих инвалидов жильем или наличие плохих условий для проживания («По обеспечению жильем в непригодном жилом фонде, в аварийном жилом фонде – тоже большие проблемы»);
- Плохое лекарственное обеспечение (*«Там большие проблемы у нас в области по инсулинам. Не всегда все то, что нужно. Эпилептики. Психические заболевания – проблема»*), и как следствие, отказ большей части инвалидов от социального пакета (*«А потому что им выгоднее получить деньгами полторы тысячи или тысячу восемьсот, чем получить рецепт и с этим рецептом проходить месяц»*),
- Отсутствие аптек, обслуживающих бесплатные рецепты,
- Отсутствие повсеместного распространения приспособлений для безбарьерной среды, строительство приспособлений с нарушением правил строительства подобных объектов (*«О чём вообще можно вести речь, если у «Комитета Социальной Защиты» сделан пандус, так он под таким углом, что человек спускается с большим трудом»*),
- Отсутствие возможности записи к медицинскому специалисту по телефону (*«но и к участковому врачу, офтальмологу и остальным докторам – должна осуществляться по телефону»*),
- Отсутствие патронажной службы.

Несмотря на наличие имеющихся проблем, они стараются решаться:

- Принятие программ «Модернизация здравоохранения Воронежской области», «Доступная среда»,
- Создание шести районных кабинетов для амбулаторной реабилитации (*« пока это касается только групп инвалидов с определенными заболеваниями, для пациентов, которые перенесли острый инфаркт Миокарда, либо острое нарушение мозгового кровообращения»*),
- Наличие в каждом лечебном учреждении работает отделение восстановительной терапии, восстановительного лечения,
- Решение проблем безбарьерной среды (*«Появились три социальных такси, которые можно вызывать по телефону, в Коминтерновском, Советском, Левобережном районах», «магазина «Линия» в северном районе. Там идет озвучивание для слепых и есть некоторые приспособления, ориентиры для того, чтобы человек мог передвигаться в магазине»*),
- Решение проблем с адаптацией инвалидов (*«Мы сейчас разрабатываем программу с институтом ВИВТ. Стараемся этих инвалидов обучить, подвинуть к современному методу общения, потому что это от части дает возможность совершенно нового этапа их жизни»*).

2. Доступность среды жизнедеятельности

В области в декабре 2010 года принята федеральная целевая программа «Доступная среда 2011-2015». В рамках этой программы проводился мониторинг всех объектов недвижимости на предмет доступности для маломобильных групп населения, результаты мониторинга применяются для приведения всех зданий в соответствие с установленными нормами по доступности.

Для организации безбарьерной среды принимаются следующие меры:

- Согласование на уровне проектной документации при строительстве объектов пункта обеспечения объекта для маломобильных групп населения (*«Что для этого должно быть сделано? Это пологий въезд, это широкий дверной проем. Если это крупный торговый центр, там предусматривается проезд между стеллажами, должен быть метр тридцать пять, чтобы человек на коляске или на костылях или мама с коляской могли иметь доступ к этому объекту»*),
- Наличие решения в отношении аэропорта и Воронеж1 о том об обеспечении доступности для маломобильных групп населения,
 - Наличие специальных светофоров,
 - Наличие социального такси,
 - Покупка низкопольного общественного транспорта,
 - Объявление остановок в муниципальных маршрутах,
- Наличие информационного табло для слабослышащих около гостиницы Бруно (*«когда транспорт будет подъезжать, будет видно на табло»*).

Однако трудности все еще имеются:

- Отсутствие повсеместного распространения приспособлений для безбарьерной среды (*«у есть старые здания, построенные в 60-е года, где физически, технологически нельзя сделать здание доступным. Либо это здание имеет историческую ценность и его нельзя переоборудовать»*), строительство приспособлений с нарушением правил строительства подобных объектов,
- Малое количество визуализированной информации для инвалидов по слуху (*«Глухой человек ограничен в получении информации»*).

3. Доступность медицинской помощи по месту жительства

Инвалидам в городе Воронеж приходится платить за медицинскую помощь:

- получение многих услуг по диагностике здоровья внутренних органов, головного мозга платное (*«у нас имеются определенные сложности в проведении такого дорогостоящего вида исследования, как магнитно-резонансная томография, что томографы, выполняющие это исследование, они в муниципальных учреждениях здравоохранения пока отсутствуют»*),
- В поликлиниках отсутствуют узкие специалисты, что вынуждает обращаться к платным специалистам (*«к окулисту попасть очень сложно, та же проблема с лором, урологом, дерматологом, кардиологом»*),
- Отсутствие квот на оказание высокотехнологической помощи на регион вынуждает инвалидов получать эту помощь платно,
- Необходимость оплаты лекарств при амбулаторном лечении (*«в поликлиниках и в больницах ничего нет»*),
- наличие очередей вынуждает обращаться к платной помощи (*«Внеочередность обследования инвалидов только на бумаге»*).

Однако власть пытается решить проблемы повышения доступности медицинской помощи:

- увеличению укомплектованности кадрами в каждом лечебном учреждении

- целевые наборы в Воронежскую Государственную медицинскую академию и в Воронежский базовый медицинский колледж,
- ежегодное обучение специалистов общей практики (*«определенным образом решают вопрос по оказанию помощи по определенным направлениям, чтобы разгрузить некоторым образом врачей узких специальностей и повысить доступность, таким образом, населению к этим специалистам»*),
- повышение уровня заработной платы медицинских работников (*«в каждом муниципальном учреждении внедрена новая система оплаты труда»*),
- открытие новых офисов врачей общей практики в отдаленных, либо строящихся микрорайонах города,
- организация работы специализированных городских кабинетов (*«их достаточно тоже: гематологические, коматозные, и т.д.»*),
- переориентация на оказание медицинской помощи в условиях стационара на дому, либо посещения на дому,
- автоматизация работы регистратуры, внедрение программы «Регистратура», (*«работаем над созданием единой электронной регистратуры, электронной базы приема врачей в режиме реального времени и т.д.»*)

4. Обеспечение лекарственными средствами

В Воронеже имеются трудности с отказом от лекарственного обеспечения – большая часть инвалидов получает денежную компенсацию вместо лекарственных препаратов.

Обеспечение лекарственными средствами для разных заболеваний различное – *«По семерке, как сказала Татьяна Николаевна, вопросы есть, но они решаемы. По диабету практически не соблюдаются, я считаю. По эпилептикам там тоже проблемы есть»*.

Лекарственное обеспечение, которое оказывается инвалидам имеет несколько недостатков:

- Лекарственные препараты, предоставляемые инвалидам – исключительно отечественного производства,
- Предоставляются не те препараты, которые прописаны, а аналоговые,
- Перечень включает дешевые лекарства, покупку которых инвалид может себе позволить.

5. Практика освидетельствования инвалидности

В Воронеже, по словам экспертов, существуют трудности с освидетельствованием инвалидности. За счет уменьшения количества инвалидов происходит экономия государственных средств (*«Сейчас есть новые инструкции об установке при помощи медицинской экспертизы на снижение группы инвалидности»*). Тенденция сокращения числа инвалидов характерна для всех групп заболеваний (*«Ой... Да и психические отклонения здоровья, и рассеянный склероз...»*). Процесс освидетельствования характеризуется следующими особенностями:

- Субъективность специалистов комиссии,
- Размытость критериев определения степени инвалидности.
- Долгий бюрократизированный процесс (*«и вот это хождение по кабинетам, по коридорам, по врачам»*).

Эксперты предложили внести ряд изменений в процесс освидетельствования инвалидности:

- Законодательно закреплять критерии определения инвалидности (*«я тут посчитал, может вторая, может третья, давайте третью!»*),
- Ратифицировать конвенцию об инвалидах,
- Организовать взаимодействие с центром реабилитации,
- Ввести независимую структуру по освидетельствованию степени инвалидности.

6. Медико-социальная реабилитация

В городе Воронеж есть центры, которые осуществляют социальную, медицинскую реабилитацию, однако такие центры не оказывают свои услуги комплексно. Статус реабилитационного учреждения имеют не больше 30 организаций («сюда входит кардиология, детская направленность, точно я не могу сказать. Эти центры предусматривают от 25 до 30 коек»). В основном центры – медицинские, профильные («основном, это опорно-двигательный аппарат и сердечнососудистая система. Основные направления профильные»). Преимущественно центры осуществляют работу с детьми-инвалидами, для инвалидов старшего возраста – центров меньше. Для детей проводится следующая работа: дистанционное обучение («Сейчас у нас начала работать дистанционная программа обучения детей-инвалидов. Они обучаются в семье, предоставляется компьютер, доступ в интернет оплачивается за счет государства»), обеспечение досуговой деятельности, «кружковая» работа,

В Воронеже следующие центры производят реабилитацию:

- Центр обучения молодых инвалидов профессиональным навыкам (Отрожка)
- «Парус надежды»,
- Центр военных-афганцев,
- Реабилитационный центр для молодых инвалидов (Левый берег),
- Православный лагерь,
- «Жемчужина»,
- «Центр Реабилитации» («он реабилитирует инвалидов, особенно молодых. Этот центр обучает инвалида какой-либо профессии»),
- Реабилитационный центр для молодых инвалидов.

В области осуществления медико-социальной реабилитации есть следующие проблемы:

- Отсутствие информирования инвалидов о наличии медико-социальной реабилитации, о наличии подобных центров («человек, который получил инвалидность в 20, 30, 40 лет в результате какого-то несчастного случая, просто не знает, куда ему идти, на что он имеет право»),
- Отсутствие индивидуального подхода («А у нас все в одной куче. Есть там, допустим, шить, вот и шей»),
- Проблемы с трудоустройством.

Эффективность медико-социальной реабилитации ни один из экспертов не оценивают как низкую, оценивают как среднюю или выше средней («процент реабилитации складывается ежегодно на уровне 70-80 %»). В настоящее время на повышение результативности медико-социальной реабилитации направлена программа «Модернизация» («мы создаем шесть диагностических центров, отделений, которые заберут на себя, по сути всех пациентов города, и оснащаем эти диагностические отделения соответствующим современным оборудованием»).

7. Технические средства реабилитации.

В Воронеже существуют проблемы в системе ТСП. Самая главная проблема, которой говорили большинство экспертов – тендерная система закупки ТСП, вследствие которой закупаются ТСП низкого качества, непригодные для инвалидов («Вот их закупили самые дешевые, китайские»). В данной системе отсутствует индивидуальный подход к инвалидам («качество и их индивидуальная совместимость инвалида и этой коляски оставляет желать... Ведь кто-то весит 40 кг, а кто-то 120 кг»). Из-за специфики финансирования, есть сложности с наличием достаточного количества ТСП («в этом году мы получили примерно половину, сорок пять-пятьдесят процентов от требуемых средств»).

8. Высокотехнологичная медпомощь

Высокотехнологичная помощь в Воронеже оказывается. Но в системе оказания имеется ряд проблем:

- У каждого лечебного учреждения своя специфика, которую необходимо учитывать при получении высокотехнологичной помощи (*«Центр офтальмологии имени Федорова, с ними заключается договор на оказание определенных оперативных вмешательств, т.е. квотирование лечебного процесса, но деньги в Москве, независимо от того, платная услуга или квота, всегда находятся там. Результат, к сожалению, не совсем хороший. Я сделал 14 операций»*),
- Отсутствие развития региональной высокотехнологичной помощи, потребность обращения в лечебные учреждения других регионов (*«Они говорят, что аутисты могут здесь. Да не могут они здесь, не то это лечение. Понимаете как? Качество...»*),
- Отсутствие достаточного количества квот.

9. Основные задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам

Основными задачами совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам эксперты считают:

- Информирование населения о проблемах инвалидов,
- Обеспечение достойной заработной платы врачей (*«Нужно платить больше, соответственно можно будет и больше требовать от них»*),
- Ведение инвалида от рождения до среднего возраста (*«он мог и получить образование, и работать, чтобы был полноценным гражданином общества»*),
- Информирование инвалидов об изменениях в законодательстве, об изменениях в организации лечения (*«ничего не объясняет больным, не разговаривает с людьми в итоге все практически отказались от данного пакета»*),
- Проведение исследовательских мероприятий, способствующих выявлению проблем инвалидов,
- Контроль за своевременным освоением финансирования.

Экспертами было предложено принять ряд законов:

- закон о социальном обслуживании инвалидов,
- закон о профессиональной реабилитации и об образовании инвалидов,
- закон об опеке и поддерживаемом проживании (*«когда инвалид вырос, остался без мамы и папы, чтобы он пошел проживать в отдельный дом или в отдельный поселок, и он обеспечивал бы себя сам»*),
- закон о реформе социальной сферы,
- закон о реформе бюджетных учреждений.

АРХАНГЕЛЬСК

1. Субъективные аспекты качества жизни инвалидов

Среди экспертов г. Архангельска превалирует мнение о низком качестве жизни инвалидов, лишь небольшое количество респондентов называют условия, в которых вынуждены жить люди с ограниченными возможностями, нормальными. Восприятие собственного качества жизни во многом зависит от личности инвалида и от его взгляда на окружающую действительность (*«Я знаю о том, что инвалиды – те, которые хотят жить по-человечески, которые сами стараются что-то для себя сделать, живут нормально»*), была замечена зависимость восприятия качества жизни от степени инвалидизации (*«В зависимости от характеристики инвалидности, люди живут лучше или хуже»*). Среди инвалидов существует потребность в такой же жизни как у здорового человека – иметь рабочее место, быть независимыми от своих близких или социальных работников, вести активную социальную и культурную жизнь, однако условия для этого отсутствуют,

Под качеством жизни инвалидов экспертами понимается:

- Возможность для самостоятельной жизни без чьей-либо помощи,
- Наличие возможности работать,
- Наличие возможности вести активную социальную и культурную жизнь.

Наиболее актуальными проблемами инвалидов экспертами были названы проблемы с получением лекарств, обеспечением лечения, отсутствием инфраструктуры в городе для передвижения инвалидов, данные проблемы имеют высокую значимость, так как подчас от их решения зависит жизнь, здоровье и безопасность человека с ограниченными возможностями. Менее распространённая проблема – социальной адаптации, хотя этот фактор является косвенным признаком, влияющим на здоровье инвалида.

Основными проблемами инвалидов эксперты называют:

- Зависимость качества оказываемой помощи от длительности болезни (*«Если в первые годы приходила медсестра делала уколы ... то за последние лет 15 – 17 врач участковый-терапевт была раз 5 – 6 не больше ...»*);
- Отсутствие рабочих мест;
- Отсутствие адаптации среды города под потребности инвалидов (*«зрение плохое, значит должно быть максимально звуковые или тактильные, рельефные индикаторы, чтобы он мог ориентироваться в пространстве»*). Почти все эксперты упомянули о наличии пандусов, непригодных для инвалидов-колясочников (*«высокий угол наклона»*).
- Непринятие и отчуждение инвалида в здоровом сообществе (*«подразумевается, что это человек более низшего сорта»*),
- Недостаток врачей/ квалифицированных врачей,
- Проблема неполучения лекарств по льготным спискам в аптеках, и как следствие покупка лекарств на средства инвалида или вынужденное согласие больных на предложенное в аптеке альтернативное (более дешёвое) лекарство, которое может вызывать деструктивные изменения в состоянии инвалида,
- Низкая материальная обеспеченность ввиду небольшого размера пенсий, потребности покупки дорогостоящих лекарств, отсутствия возможности работать и т.д.

Среди прочих экспертами были названы следующие проблемы:

- Отсутствие программ по улучшению жилищных условий,
- Отсутствие услуги оказания стоматологической медпомощи на дому.

2. Доступность среды жизнедеятельности

Архангельск не обладает достаточным уровнем развития безбарьерной среды для нормального существования людей с ограниченными возможностями. Для инвалидов отсутствуют такие элементы безбарьерной среды:

- уличного пространства (разбитые дороги, высокий угол пандусов, отсутствие индикаторов и пр. приспособлений для ориентации в городе),
- транспорта (отсутствие подъемников в большинстве общественного транспорта, отсутствие специального транспорта для перевозки инвалидов),
- учреждений города (узкие дверные проемы и коридоры, отсутствие пандусов),
- собственной квартиры (отсутствие специальной инфраструктуры, ориентированной на помощь людям с ограниченными возможностями).

Необходимо заметить, что в последние со стороны государства проблеме безбарьерной среды уделяется внимание, имеется программа, ориентированная на создание доступности социальных объектов города – «Доступная среда», в рамках которых ремонтируются дороги, делаются пандусы, новые здания строятся с учетом доступности для инвалидов, общественный транспорт адаптируется под людей с ограниченными возможностями. Однако масштабы деятельности программы ограничены, и приходится говорить скорее об отдельных случаях наличия безбарьерной среды, чем о повсеместном распространении (*«пандус есть, отчитались, а угол наклона такой, что коляска без посторонней помощи туда не въедет», «со старыми зданиями очень серьезная проблема. Их реконструировать очень дорого»*).

Практики нарушения прав инвалидов наличествуют повсеместно. Чаще всего нарушаются права в обеспечении должного бесплатного лечения (*«Непросто попасть к хорошим врачам», «за последние лет 15 – 17 врач участковый-терапевт была раз 5 – 6 не больше», «лекарства заменяются на более дешевые»*):

- отсутствие квалифицированных специалистов;
- замена рекомендованных специалистом дорогостоящих лекарств из льготного списка на альтернативные дешевые препараты,
- бюрократизация процесса получения лекарств, средств реабилитации, лечения.

Подчас нарушаются права на получение образования, ведение трудовой деятельности.

3. Доступность медицинской помощи по месту жительства

В Архангельске распространена ситуация, когда инвалид вынужден платить за те или иные услуги. Несмотря на увеличение количества бесплатных услуг, их все равно не хватает из-за повышения инвалидизации населения. Наиболее значительные для инвалидов средства расходуются на статьи:

- оплата дополнительных услуг и дополнительных лекарств (*«за массаж, за уколы надо сейчас платить, чтобы пришли на дому сделали», «если у него давление, почки или просто нужны сильные дорогие антибиотики – только за свой счет»*),
- оплата работы отдельных категорий медицинских работников, в связи с отсутствием специалистов, оказывающих бесплатную помощь,
- оплата отдельных медицинских процедур и операций (*«У меня муж инвалид по зрению, 1-я группа. И мы вынуждены были 30000 заплатить за операцию в частной клинике»*).

Проблема очередей актуальна для города, который пытается ее решить путем введения электронной записи к врачам, но данная система имеет ряд ограничений: низкая интернетизация инвалидов и отсутствие отлаженности механизмов системы электронной записи (*«вроде и записались туда, звонка дожидаться не можешь. Не срабатывает эта система, хотя, на мой взгляд, она идеальна»*).

4. Обеспечение лекарственными средствами (доступность лекарств)

В Архангельске существуют проблемы с обеспечением лекарственными средствами:

- ограниченный список лекарств в соцпакете, отсутствие необходимых лекарственных средств (*«То их нет, то они идут, мы покупали всё за свой счет»*),
- медицинское лекарственное лобби (*«Какие-то лекарства рекламируются, но не в тех же объемах, не в том количестве, которое сейчас есть»*),
- замена рекомендованных специалистом дорогостоящих лекарств из льготного списка на альтернативные дешевые препараты.

Решение проблемы обеспечением лекарственными средствами очень важно, но лишь один эксперт смог предложить возможное решение: оплата лекарств за счет страховых компаний.

5. Практика освидетельствования инвалидности

Для инвалидов, вынужденных регулярно подтверждать отсутствие дееспособности, как правило, практика освидетельствования связана с негативным опытом. В связи с наличием практик зависимости заработной платы (за счет премий) сотрудников, работающих в МСЭК, от уменьшения показателя количества инвалидов, людям с ограниченными возможностями сложно подтвердить свою инвалидность. Процедура освидетельствования инвалидности сопровождается со стрессом больных (*«просто глотали успокоительные всевозможные. Как на пытку шли. Шли и боялись потерять инвалидность»*), который негативно сказывается на их самочувствии. Нежелание врачей подтверждать группу инвалидности порой доводит до абсурдных ситуаций (*«Я знаю человека, который живет в Архангельской области и каждый год летает на освидетельствование инвалидности. Человек родился с половиной сердца»*).

6. Медико-социальная реабилитация

Преимущественно эксперты говорят о наличии медицинских реабилитационных центров, в которых сфера социальной реабилитации не всегда развита, нельзя говорить о наличии комплексной медико-социальной реабилитации (*«все это какие-то очаги деятельности, есть протезно-ортопедическое предприятие, которое делает протезы»*). Экспертами было отмечено, что деятельность некоторых подобных центров не отличается профессионализмом – отсутствует высокая квалификация у персонала, не используются современные методики и формы реабилитации (*«эта эпоха дилетантов толку не даст»*). В Архангельске отсутствуют медико-социальные реабилитационные центры, специализирующиеся на конкретных заболеваниях (*«К сожаления для инвалидов по зрению ни в области, ни в городе реабилитационных центров нет. Есть в Санкт-Петербурге, но там принимают не всех и не все могут доехать»*).

В качестве центров медицинской или медико-социальной реабилитации экспертами были названы:

- Центр опорно-двигательного аппарата и нервных заболеваний «Родник»,
- Центр для детей с ДЦП (*«Он и учебный, и лечебный, и реабилитационный. Развивают возможности и способности детей»*),
- Центр для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата (*«там очень серьезно занимаются детьми с нарушениями опорно-двигательного аппарата»*),
- Коррекционная школа,
- Центр «Надежда» (*«Они одно время очень активно занимались обучением незрячих детей и взрослых работе на ПК с помощью программ речевого доступа»*),

- Санаторий «Беломорье» (*«принимает после операции или после инсульта им оказывают реабилитационное лечение»*).

7. Технические средства реабилитации

Вопрос технических средств реабилитации вызвал среди экспертов эмоциональную реакцию, демонстрируя актуальность данной проблемы. Проблема недостатка технических средств реабилитации особенно четко обозначилась в г.Архангельск в последние годы, когда было уменьшено финансирование данного направления. Основные сложности в обеспечении средств реабилитации инвалидов касаются:

- Отсутствия обеспечения техническими средствами реабилитации инвалидов в соответствии с ИПР (*«по карте реабилитации положено две инвалидные коляски. Выдали одну – комнатную, про уличную сказали – «и не мечтайте»*),
- Недостаточности списка перечня технических средств реабилитации. Список не включает, как важные для поддержания здоровья средства (*«Мы здесь не видим глюкометра с речевым выходом, также необходимого всем диабетикам»*), так и средства, способствующие социальной адаптации (*«иначе как стать грамотным, если не читать и не писать. Слушать хорошо, но если мы не пишем и не читаем, значит грамотными мы не будем, значит это шаг назад в развитии»*),
- Проведения госзакупок средств технической реабилитации на основании низкой цены. Средства, полученные в результате подобных контрактов, как правило, не отличаются высоким качеством и эстетичностью (*«Если у женщины сломана нога и у неё протез, она не перестает быть женщиной. Поэтому и протезы стараются не делать не просто функциональные, но и эстетичные»*),
- Отсутствия индивидуальности в подборе средств реабилитации.

8. Высокотехнологичная мед. помощь (доступность операций и проч.)

С вопросами высокотехнологической медицинской помощи большинство экспертов не сталкивались. Те же, кто сталкивался с этим видом помощи, называют следующие проблемы:

- Недостаточность квот, выставленных Министерством здравоохранения и соцразвития, для всех больных (*«кроме того, конечно часть инвалидов остается за бортом. Им квоты не достаются по разным причинам»*),
- Отсутствие возможности оказывать высокотехнологическую помощь на местах (*«Направление-то можно получить на такую помощь, а реализацию невозможно осуществить»*).

9. Основные задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам

Эксперты основными задачами совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам видят в повышении финансирования данной области здравоохранения:

- Введение денежных компенсаций, достаточных для удовлетворения потребностей инвалидов (*«если нет возможности обеспечить подгузниками, другими средствами реабилитации – выплачивать деньгами, мы бы сами все купили»*),
- Оказание финансовой помощи медико-социальным предприятиям, поддержка их функционирования,
- Необходимость создания законов, с опорой на региональную специфику (*«Федеральные законы издаются людьми, которые представления не имеют об уровне жизни в «глубинке»*),
- Потребность в обеспечении «западными» средствами реабилитации, отличающиеся более высоким качеством и эстетичностью (*«качество немецких например колясок давно уже лучше»*),
- Построение системной медико-социальной помощи инвалидам.

Помимо повышения финансирования медико-социальной помощи, необходимо пересмотреть отношение медицинского персонала к инвалидам. Со специалистами, которые работают с лицами, болеющими тяжелыми заболеваниями, необходимо проводить психологическую подготовку для последующего построения корректной и эффективной коммуникации с больными (*«инвалиды это такие же обычные люди, только с определенными своими специфическими потребностями»*, *«А медицинские работники грубоватые. Вот я врачей боюсь»*).

Что касается законодательства, то необходимо, по мнению экспертов, его модифицировать в соответствии с конвенцией защиты прав инвалидов и пересмотреть его в области организации торгов и закупок средств технической реабилитации (не делать цену контракта основным аргументом в пользу выбора того или иного поставщика).

ВОЛОГДА

1. Субъективные аспекты качества жизни инвалидов

Условия жизни инвалидов в Вологде эксперты оценивают по-разному. Большая часть говорит, что условия не достаточно хорошие для людей с ограниченными возможностями, замечая положительную тенденцию к изменениям условий жизни (*«Безусловно, есть сдвиги в сторону улучшения условий жизни: обустройство пандусов, обеспечение ТСР, индивидуальная работа с инвалидами»*). Однако часть экспертов не видят улучшений и замечают, что условия плохие (*«В настоящее время инвалидам конечно тяжело»*).

Эксперты под достойной жизнью инвалидов понимают:

- доступность и приспособленность жилья и инфраструктуры,
- комфортные и качественные средства реабилитации,
- возможность вести полноценную жизнь в обществе,
- адекватное отношение общества к инвалидам.

Инвалиды Вологды сталкиваются со следующими трудностями:

- Проблемы с обеспечением жильем инвалидов (*«инвалиды стоят на очереди годами, очередь не продвигается»*),
- Отсутствие возможности трудоустройства (*«больше никто не работает. мастерских нет»*). Закрытие предприятий для трудоустройства инвалидов, отсутствие заказов на них (*«дело в том, что у нас сейчас в области два предприятия, которые занимаются трудоустройством незрячих»*),
- Сложности с получением бесплатных лекарственных средств (*«например тест - полоски. И даже инсулин не могут получить во время»*),
- Сложности с получением лечения (*«По несколько раз ходить в поликлинику многие не могут, очереди, талонов нет, а к узкому специалисту вообще не попасть. На вызовы специалисты вообще не ходят»*),
- Недостаток узких специалистов (*«Специалистов хороших вообще мало, например эндокринолог, окулистов хороших мало, к кому в первую очередь обращаемся»*),
- Отсутствие в области отделения реабилитации стомированных больных.

Отдельные категории инвалидов имеют трудности, связанные со спецификой заболевания (*«инвалидам по слуху не хватает потока информации»*).

Одним из экспертов было высказано мнение, что инвалидам не хватает проведения развлекательных и культурных мероприятий (*«Те же какие-то праздники, какие-то акции, различные мероприятия для улучшения жизни инвалидов»*).

2. Доступность среды жизнедеятельности

Доступность среды жизнедеятельности среды экспертов оценивается по-разному. Большинство экспертов говорят об отсутствии безбарьерной среды для инвалидов:

- Малое количество пандусов,
- Отсутствие лифтов,
- Плохие дороги (*«Вот Чернышевского возьмите, у нашего предприятия. Дождь пройдет – лужа громадная»*),
- Малое количество визуальной информации для инвалидов по слуху (*«А то так бегаешь по платформам и не знаешь на какой поезд садиться»*),
- малое количество звуковых светофоров (*«У нас в Вологде только 10 светофоров со звуковой приставкой»*).
- Меньшее количество экспертов настроены более позитивно и говорят о развитии безбарьерной среды в городе (*«Улучшаются улицы, улучшаются дороги,*

качество дорог»). В последние году начали строить пандусы для инвалидов, однако они не всегда соответствуют требованиям строительства подобных объектов («Строители не имеют представления как делать правильно объекты для маломобильных групп. Нужно проводить с ними обучение по строительным нормам и правилам для инвалидов»).

3. **Доступность медицинской помощи по месту жительства**

Для инвалидов существуют следующие сложности в получении медицинской помощи:

- Необходимость платы за медицинские процедуры, оказание медпомощи, покупку лекарственных средств: сдача анализов, стоматологические услуги, диагностика, УЗИ, МРТ, массаж, уколы,
- Сложности с попаданием к узким специалистам (*«сложно попасть к эндокринологу, невропатологу и постоянно к ним, через терапевта»*),
- Наличие больших очередей (*«Очень большие очереди, порой вообще не возможно пройти», «Раньше в регистратуре были таблички «Инвалиды обслуживаются вне очереди»*),
- Недоступность инфраструктуры лечебных учреждений для отдельных категорий инвалидов, отсутствие оказания медпомощи на дому (*«приходиться обращаться в частные клиники и платить за услуги на дому»*).

4. **Обеспечение лекарственными средствами**

Все эксперты говорят о наличии проблем с лекарственным обеспечением:

- Нехватка ЛС для обеспечения всех больных,
- Долгое ожидание ЛС, которое провоцирует больных на покупку лекарственных средств самостоятельно (*«поэтому покупают, т.к. зачастую при необходимости ждать нет времени»*),
- Перебои с поставками ЛС (*«Многим надо собраться с силами, что бы придти. Например, тем, кто не может ходить. А им говорят, простите, но такого лекарства сейчас нет, придите через недельку»*),
- Неполный список льготных лекарственных средств, включение более эффективных лекарств (*«Там по пакету идут какие-то дешёвенькие лекарства, и эффекта никакого нет»*).
- Практика освидетельствования инвалидности (безбарьерность и честность процедуры).

В Вологде есть проблемы с подтверждением группы инвалидности, в данном процессе есть следующие трудности:

- Бюрократизация процесса - сбор большого числа справок,
- Наличие очередей,
- Наличие квоты на подтверждение группы инвалидности (*«если комиссии дают на год план по новым инвалидам и по подтверждению старых группы, о чем может идти речь?»*).

Однако есть заболевания, при которых подтверждение группы инвалидности не вызывает трудностей. (*«Это ноу хау если синдрому Дауна не дадут группу инвалидности. Это с рождения дают»*).

Эксперты внесли предложение по совершенствованию системы освидетельствования инвалидности:

- Наличие в МСЭК квалифицированного специалиста по реабилитации (*«очень важно инвалидам по зрению не только установить инвалидность по зрению, но если есть остаточное зрение – как его сохранить, какие условия»*),
- Повысить информированность о степени ОСТД, о правах инвалидов, о группах инвалидности и о степени (*«Если ведёт специалист, то он должен разъяснить,*

что у вас вот это, вот это и вот это. Должна быть более разъяснена позиция их, каждому»),

- Наличие в комиссии МСЭК уполномоченного по правам человека,
- Создание независимой экспертизы для контроля процесса освидетельствования инвалидности.

5. Практика освидетельствования инвалидности (безбарьерность и честность процедуры)

В Вологде есть проблемы с подтверждением группы инвалидности, в данном процессе есть следующие трудности:

- Бюрократизация процесса - сбор большого числа справок,
- Наличие очередей,
- Наличие квоты на подтверждение группы инвалидности (*«если комиссии дают на год план по новым инвалидам и по подтверждению старых группы, о чем может идти речь?»*).

Однако есть заблуждения, при которых подтверждение группы инвалидности не вызывает трудностей. (*«Это ноу хау если синдрому Дауна не дадут группу инвалидности. Это с рождения дают»*).

Эксперты внесли предложение по совершенствованию системы освидетельствования инвалидности:

- Наличие в МСЭ квалифицированного специалиста по реабилитации (*«очень важно инвалидам по зрению не только установить инвалидность по зрению, но если есть остаточное зрение – как его сохранить, какие условия»*),
- Повысить информированность о степени ОСТД, о правах инвалидов, о группах инвалидности и о степени (*«Если ведёт специалист, то он должен разъяснить, что у вас вот это, вот это и вот это. Должна быть более разъяснена позиция их, каждому»*),
- Наличие в комиссии МСЭ уполномоченного по правам человека,
- Создание независимой экспертизы для контроля процесса освидетельствования инвалидности.

6. Медико-социальная реабилитация

Экспертами было заявлено, что не все инвалиды имеют потребность в медико-социальной реабилитации, например с синдромом Дауна.

В городе существуют трудности с получением медико-социальной реабилитации:

- головной офис расположен далеко от общественного транспорта,
- наличие больших очередей (*«Можно годами стоять в очереди, а некоторые люди не по одному разу в год ездят в санаторий»*),
- малое количество реабилитационных центров (*«Да, у нас в городе есть реабилитационный центр. Честно слышала, но не разу там не были. Попаст туда невозможно»*).

7. Технические средства реабилитации (доступность и качество)

В Вологде инвалиды не обеспечиваются ТСР в том объеме, который необходим. В области обеспечение инвалидов ТСР есть определенные проблемы:

- Ухудшение качества поставляемых ТСР (*«Уменьшение цены за единицу продукции в результате проведения конкурсных процедур за 5 лет категорически отразилось на качестве получаемых ТСР, а также на качестве выдачи (доставка, замена, консультация)»*),
- Отсутствие в перечне ТСР, которые необходимы инвалиду (*«Отсутствуют дозаторы всякие для жидкостей, для сыпучих. Так называемые «говорящие часы»*),

- Отсутствие современных ТСР (*«Медицина не стоит на месте, идёт вперёд»*),
- Бюрократизация процесса получения ТСР (*«Для того, что бы получить средства реабилитации нужно пройти большой круг. От участкового врача и заканчивая пятью, шестью, а то и больше инстанциями»*),
- Отсутствует мастерская по ремонту ТСР (*«Сроки слуховых аппаратов даётся 2 года, но они ломаются, а мастерской нету. Когда-то была мастерская на Лечебной, а сейчас нет»*),
- Отмена 100%-ой компенсации ТСР.

8. Высокотехнологичная медпомощь (доступность операций и проч.)

В доступности высокотехнологической медицинской помощи в Вологде имеются трудности (*«Помощь доступна единицам»*) по следующим причинам:

- Небольшое число выделяемых квот,
- Наличие очередей (*«Если и отправляют на высокие технологии, то надо стоять гигантскую очередь»*),
- Отсутствие центров по оказанию высокотехнологической помощи в Вологде (*«Для получения высокотехнологичное помощи инвалид должен переместить себя в крупные города, где сегодня как раз и осуществляется эта помощь»*),
- Отсутствие дополнительной финансовой помощи при оказании высокотехнологической медпомощи, например на доставку матери ребенка-инвалида до центра оказания помощи или на оказание дополнительных процедур (*«Что-то более технологичное они уже за деньги просят»*).

Зачастую при отсутствии квот инвалиды вынуждены искать средства самостоятельно через различные фонды и у спонсоров.

9. Основные задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам

Экспертами были высказаны следующие пожелания относительно совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам:

- Трансляция проблем инвалидов,
- Повышение размера пенсии,
- Оказание качественной медицинской помощи,
- Обучение сотрудников корректному отношению к инвалидам,
- Включение инвалидов в работу системы медико-социальной помощи инвалидам,
- Изучение мнения инвалидов относительно организации системы,
- Объединить работу служб МСЭК и служб по обеспечению ТСР,
- Индивидуальный подход к инвалидам,
- Расширение перечня техническими средств реабилитации,
- Увеличение числа медицинских специалистов.

Одним из экспертов было отмечена потребность в детском отделении Кувшиновской больницы для умственно отсталых осуществлять госпитализацию вместе с родителями (*«ребенка и так с глубокой умственной отсталостью поселить для какого-то установления диагноза дополнительного, без матери, это значит, его ещё дальше толкнуть в инвалидность»*).

ЕКАТЕРИНБУРГ

1. Субъективные аспекты качества жизни инвалидов

Уровень жизни инвалидов в г. Екатеринбурге средний или ниже среднего, но выше по сравнению со многими другими регионами (*«у нас в Уральском регионе уровень жизни все-таки чуть повыше, если взять, например, для сравнения Приволжский округ»*).

В зависимости от заболевания инвалиды имеют большие или меньшие проблемы, так, например, тяжелее всего приходится колясочникам (*«обществу слепых много лет и они их специально учили, воспитывали и т.д., они из всех инвалидов, пожалуй, самые адаптированные»*). Перед инвалидами стоят следующие проблемы:

- Обеспечение безбарьерной среды жилых домов, лечебных учреждений (*«Буквально месяц назад мы провели мониторинг, 80% инвалидов представили, что лечебные учреждения у нас для них недоступны»*) и социальных учреждений (*«нужно взять с собой несколько человек, чтобы подняться на определенный этаж или хотя бы даже в эту приемную – регистрационную, регистрацию, получить этот талон к врачу», «ну сделайте подъемник, вы же пенсионный фонд»*) и транспорта (*«никакой транспорт не предусмотрен»*),
- Доступность медицинской помощи (*«без сурдопереводчика на прием глухой человек прийти практически не может. То есть, ситуации живого общения не будет»*),
- Отсутствие индивидуального подхода (*«Миллиарды выделены на те же подгузники, но расчет был на средне статистические, и никого не волнует, кому какой подгузник действительно нужен. Если человеку они не подходят он идет в аптеку и покупает, к примеру за 25 рублей, ему компенсирует всего 17. Они могут не подходить, мало ли аллергия»*),
- Потребность оплачивать необходимые для обеспечения здоровья лекарства и процедуры (*«потому что если надо пройти УЗИ, то это два, три талона на весь участок. Людей заставляют платить. «*),
- Государство обеспечивает лишь самым необходимым, минимум возможным для проживания (*«Да, сейчас, если у тебя нет костылей или совсем нет никакой коляски, тебе это все предоставит государство, но оно ни за что не предоставит тебе такую коляску, в которой ты себя, действительно, будешь чувствовать комфортно, они тебе предоставят самую простую, какой-то минимум, так же как и если у тебя, условно говоря, нет ноги, то тебе дадут протез, но только самый простой, самый примитивный»*),
- Отмена закона о монетизации льгот, приведшая к ухудшению медицинского обслуживания инвалидов (*«обеспечение лекарствами, санаторно-курортное обеспечение стало еще намного хуже, то есть снижение произошло, можно сказать. Особенно к периоду если взять 90-х годов, вот когда 89 год, 90-ый»*).

Основной причиной многих проблем в городе, называется закрытие в г.Екатеринбурге в 2006 году управления по социальной политике, чьи функции были переданы областной структуре (*«по закону областное правительство могло оставить, делегировать функции социальной защиты городу, чтобы не разгонять эффективно работающую структуру, но бюджет города настолько хороший, что Область не стала делиться этой функцией. Инвалиды оказались между двумя стульями: город ими не хочет заниматься, Область занимается больше Областью, а не городом»*). Отсутствие решений проблем инвалидов привело:

- К сокращению деятельности социального такси города (*«после передачи в область оно умерло. Выполняет какие-то коллективные заявки но несколько такси на миллионный город ничего не решает»*),
- Отмена конкретных видов деятельности для формирования безбарьерной среды (*«в городе была запущена программа переделки подъездов, чтобы они были*

доступны инвалидам, как только эта программа ушла в область она тоже отмерла»),

- Отмене организации развлекательных мероприятий для инвалидов («Раньше праздники организовывали»).

Однако условия жизни инвалидов улучшаются:

- Формирование безбарьерной среды («Я работаю 11 лет и в 99 году в городе было 2 пандуса, сейчас, то что вновь строится оборудуется, туалеты есть, и новые дома изначально строятся с возможностью въезда на инвалидной коляске»),
- Меры дополнительного финансирования инвалидов («это бесплатный проезд на пригородном, на междугородном автомобильном транспорте за счет бюджета области»),
- Принятие программы «Доступная среда («Там есть вопросы, связанные с доступной средой для инвалидов. Там есть вопросы, связанные с развитием социокультурной сферы для инвалидов. Есть развитие спорта»),

Достойная жизнь инвалида, по мнению экспертов, состоит в:

- Хорошем медицинском обслуживании,
- Достаточной для проживания пенсии,
- Социальной адаптации инвалида,
- Доступности безбарьерной среды, наличии возможности передвижения.

2. Доступность среды жизнедеятельности

Большая часть экспертов заявляет о низком развитии безбарьерной среды или о ее отсутствии в Свердловской области («По Свердловской области все очень плохо, потому что нигде, практически, ничего нет»), однако о существовании в Екатеринбурге («Я бы его в пятерку городов России поставил, где хоть что-то делается»).

Основные проблемы безбарьерной среды для инвалидов:

- Плохие городские дороги («А у нас, видите, если прошел дождь, ты не можешь пройти по тротуару в одних туфельках»),
- Отсутствие светофоров для слепых («У нас на весь город 2-3 светофора»),
- Неисправность кнопок вызова, предназначенных для инвалидов, в аптеках («Те вот кнопки вызовов, они не работают, в аптеку не зайти»),
- Малое количество транспорта для инвалидов («Почему в Екатеринбурге только 3 низкопольных автобуса? «).

В настоящее время происходит формирование доступной среды для инвалидов, однако темпы формирования безбарьерной среды – низкие. Прежде всего принят закон об обеспечении доступной среды для инвалидов, в области на эту программу выделено 3 с половиной миллиарда рублей на

Доступная среда в городе формируется за счет:

- Наличия социального такси («Социальное такси у нас есть больше 10 лет, можно вызвать», «В пределах тысячи вызовов в год они выполняют») и увеличение его функционала («закупается для поездок трудных инвалидов Газели»),
- Планирования строительства новых домов с учетом потребностей инвалидов («утверждают, что за последнее время все объекты, которые начинают строиться, они хотя бы уже планируются под доступную среду для инвалидов»),
- Строительство пандусов («во многих учреждениях и магазинах пандусы»).

3. Доступность медицинской помощи по месту жительства

В городе имеются проблемы относительно доступности медицинской помощи:

- Недостаток узких специалистов,
- Необходимость доплаты за медицинские услуги,
- Организация оказания медпомощи инвалидам на общих условиях,
- Провоцирование обращения к платным услугам в случае потребности оказания срочной помощи (*«Платный кабинет работает с утра и до ночи, бесплатный кабинет работает с утра и до 12, к примеру, с 9 и до 12»*),

Проблемы доступности пытаются решить:

- Для большей мобильности инвалида город предлагает воспользоваться социальным такси,
- Внедрение системы электронной записи, однако данная система применяется не повсеместно, поэтому проблема очередей еще актуальна (*«Но это не везде, если бы эта система был на местах, человеку не нужно было бы приходить в 6 утра, люди все еще приходят очень рано и стоят в очереди»*)

Эксперты предлагают решения для улучшения системы оказания мед. помощи:

- Необходимость повысить зарплаты врачей
- Организация заочной электронной записи (из дома)
- Увеличение количества врачей,
- «человечное» внимание врача к инвалиду (*«Они приходят, пишут, пишут, пишут, даже на инвалида не смотрят»*).

4. Обеспечение лекарственными средствами

В Екатеринбурге около 60% инвалидов отказываются от льготного обеспечения в пользу соцпакета. В городе есть проблемы в организации лекарственного обеспечения:

- Начали предоставлять лекарства лишь с апреля (*«Но ситуация такая, что, а четыре-то месяца как инвалид жил?»*),
- Наличие в перечне льготных лекарств в основном дешевых препаратов, которые инвалид может купить самостоятельно,
- Сокращения перечня бесплатных лекарственных средств в 2000 - 2005 гг.,
- Выписка врачом определённых дорогих лекарств вместо дешевых, возможно это связано с доплатами в фармкомпаниях (*«Видимо, они тоже как-то привязаны к каким-то компаниям, получают от них какой-то процент направленных людей что ли, я так понимаю»*),
- Отсроченное обслуживание рецепта (*«Нам говорят: «Лекарства нет. Оставьте, мы Вам в течение 2 недель перезвоним», вот это обеспечение»*).

5. Практика освидетельствования инвалидности

Экспертами было высказано противоречивое мнение об освидетельствовании инвалидности. Половина сообщили, что проблема понижения группы инвалидности отсутствует при наличии у инвалида заболевания/ эксперты для сравнения приводят период начала и середины 2000х гг., когда такая тенденция присутствовала (*«на рубеже 2003, 2004 и 2005 гг. прошла повальная тенденция снимания группы инвалидности. Я сейчас не буду все это в красках описывать, потому что мы с этим столкнулись, с нервами, столкнулись с озабоченностью»*). Часть экспертов говорят о наличии в МСЭК установки на понижении инвалидности (*«У них есть видимо какой-то негласное распоряжение», «В этом году у нас на столько-то инвалидов третьей группы меньше стало, это они сняли с группы»*).

Для инвалидов процесс освидетельствования сопряжен со следующими трудностями:

- Сложность в доставке инвалидов до МСЭК (*«Надо приехать к 7 утра на другой конец города, как-то туда попасть, договориваться, чтобы тебя везли, чтобы тебя забирала – это проблема»*),

- Влияние наличия трудовой деятельности инвалида на понижение его степени инвалидности (*Ты же работаешь, зачем тебе первая? Пусть у тебя будет вторая или третья*).

6. Медико-социальная реабилитация (качество)

В Екатеринбурге медико-социальная реабилитация находится на достойном уровне (*«Я думаю, что ту на первом месте Москва, Питер, а мы где-то на третьем, четвертом, пятом, т.е. по стране мы нормально смотримся»*). Однако чем дальше от города, в области имеются проблемы с наличием данного направления в связи с отсутствием центров МСР.

МСР происходит в соответствии с картой ИПР. Эффективность МСР состоит в соответствии с выполняемостью ИПР и наличием прогресса в выздоровлении инвалида и его дальнейшее восстановление (*«с инвалида должны снять инвалидность и он должен стать здоровым человеком»*). Деятельность, осуществляемая в МСРЦ, не всегда эффективна – не хватает специально обученного персонала (*«Там просто не поставили специалиста с глухим поработать. Сказали, давайте мы снова его обучим. В итоге, там нет специалистов, которые бы работали с глухими инвалидами»*).

Основные центры реабилитации:

- «Талисман»,
- «Вена»,
- Центр на Шарташе,
- «Областной центр реабилитации», на Белинского, 173А.
- Липовка,
- Маян в Талице,
- «Центре социального обслуживания» Октябрьского района,
- Социально-реабилитационное отделение, на Реактивной, 33,
- Чусовское озеро и т.д.

МСРЦ, которые бы исполняли и медицинскую и социальную реабилитацию практически нет, в основном внимание уделяется лишь одному из направлений (*«в основном, там адаптация и реабилитация передвиганий, применения себя, обучение компьютеру, может быть и какой-то профессиональный момент, и бытовой»*). Попадание в МСРЦ зависит в основном от активности и от желания инвалида (*«Если он ходит в какие-то инвалидные организации, чего-то просит, требует, как-то двигается, у него куда больше шансов попасть на какую-то реабилитацию»*).

7. Технические средства реабилитации (доступность и качество)

Эксперты сообщили, что обеспечение ТСР находится на удовлетворительном уровне – инвалиды получают ТСР, однако имеются некоторые сложности с их получением и использованием (*«Полноценное обеспечение, в принципе, есть»*).

В системе обеспечения ТСР имеются следующие трудности:

- Сложности с получением ТСР инвалидам из области - филиалы Фонда Социального Страхования имеются лишь в 18-ти городах из 72 территорий (*«За 100 километров надо ехать за тросточкой»*),
- Завершение ротации по автомобилям,
- Закупка дешевых, некачественных ТСР (*«Уже через год коляски приходят в негодность. Основное, это колеса»*),
- Большой период между заменой ТСР (*«А срок замены стал только пять лет, представляете, пять лет надо ждать следующей поставки этих колясок, а коляска развалилась»*),
- Наличие конкурсной системы и позднее финансирование,
- Отсутствие индивидуального подхода к инвалидам,

- Наличие долгой бюрократизированной процедуры подтверждения ИПР (*«И то нужно сначала сходить в фонд соцстраха, высидеть там огромную очередь, и только после этого тебе дадут направление к врачам. Это ужасно»*).

8. **Высокотехнологичная медпомощь**

Обеспечение высокотехнологической помощи в г.Екатеринбурге находится на низком уровне развития по следующим причинам:

- Наличие больших очередей (*«кардиоинститут бодается с министерством здравоохранения. Такого же не должно быть. Значит, нонсенс. Чтобы вшить стимулятор, люди должны ждать. Вот, пожалуйста, похоронили уже восемь человек, вроде бы, по этой причине»*),
- Наличие малого числа квот,
- Низкая информированность о наличии этой помощи и о ее возможностях,
- Высокая бюрократизация получения высокотехнологической помощи (*«сборание документов большого количества. Я сам собирал около десяти справок, о том, сколько у меня лестниц в доме, о том, что я работаю, о том, что мне на самом деле необходим протез»*),
- Высокая коррумпированность системы получения подобной помощи.

Экспертами было предложено создавать методички по информированию о данном виде помощи и также создавать государственные фонды для оказания высокотехнологической помощи.

9. **Основные задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам**

Основные задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам.

Эксперты ставят следующие задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам:

- Повышение доступности оказания медицинской помощи (*«И дорога чтобы была доступна, и чтобы врачи были доступны»*),
- Исполнение конвенции о правах инвалидов Организации Объединенных Наций (*«Здесь и доступная среда, и медицинское обслуживание, и человеческие взаимоотношения, и доступ к правосудию, свобода передвижения и гражданство, самостоятельный образ жизни и вовлеченность в местное сообщество»*),
- Наличие индивидуального подхода к инвалидам (*«За каждым инвалидом должен быть закреплен конкретный социальный работник, у которого есть фамилия, имя, отчество, и с которого должны спрашивать: «Что ты сделал для этого инвалида?»*),
- Организация комплексного обследования как минимум раз в год,
- Внедрение электронной системы получения талонов, устранение проблемы очередей,
- Наличие квот на прохождение медицинских процедур (*«Хотя бы там один год УЗИ брюшной полости, на другой год, например, УЗИ малого таза или там ещё чего-нибудь»*),
- «Человечность» врачей (*«Отношение врачей – это обязательно, чтобы все врачи к каждому человеку относились»*),
- Организация службы патронажных сестер (*«чтобы они приходили на дом, на обслуживание, как домашние доктора»*).

ЧЕЛЯБИНСК

1. Субъективные аспекты качества жизни инвалидов

В Челябинске у инвалидов уровень жизни ниже среднего уровня, имеются проблемы в оказании медпомощи, обеспечении ЛС и ТСР и МСР.

Инвалиды сталкиваются со следующими трудностями:

- Отсутствие социальной адаптации инвалидов, отсутствие возможности для трудовой деятельности,
- Проблема с обеспечением ТСР,
- Изолированность инвалидов от общества,
- Отсутствие местного законопроекта, регулирующего помощь инвалидам,
- Отсутствие ранней диагностики заболеваний у детей,
- Наличие очередей на оказание медпомощи (*«один врач онколог, который обслуживает район в 22-25 тысяч населения»*).

Достойный уровень жизни инвалидов включает:

- Материальную обеспеченность,
- Наличие безбарьерной среды,
- Наличие патронажа инвалидов специальной службой,
- Толерантность здоровых людей к инвалидам,
- Реализация конституционных прав.

2. Доступность среды жизнедеятельности

Город Челябинск не приспособлен для инвалидов, не оснащен элементами безбарьерной среды (*«Ни в поликлиниках, ни в больницах, ни в офисах, ни в центрах, ни в торговых больших, ни в домах, ничего нигде нет для инвалидов»*).

В городе была принята программа «Доступная среда», в которую вносились предложения организаций инвалидов по организации безбарьерной среды для инвалидов, однако большая часть этих предложений не были приняты.

У инвалидов имеются следующие трудности:

- Отсутствие безбарьерной среды в их квартирах (*«На балконе вообще восемь лет уже не булла, потому, что раньше я хоть на костылях маленько передвигалась, но руки болят и поэтому я лучше капитально на коляске»*),
- Отсутствие безбарьерной среды в транспорте (*«В этом транспортном потоке маршрутное такси, автобус, троллейбус, а он не успеваешь разглядеть номер»*),
- Отсутствие безбарьерной среды в социальных организациях, медицинских учреждениях, организациях культурной сферы.

3. Доступность медицинской помощи по месту жительства

Низкая степень контроля за предоставлением медпомощи и обеспечением ЛС провоцирует появление практик внесения платы за медпомощь и ЛС.

Инвалиды имеют сложности с получением медпомощи:

- Отсутствие ранней диагностики заболеваний у детей (*«То есть большинство детей если начать лечить до года, установить правильный диагноз и правильно проблемы и начать вовремя лечить, то до года, до двух, ребенка реально вывести в норму»*),
- Сложность с записью к врачу, отсутствие возможности записи по телефону (*«В некоторых поликлиниках по телефону талоны не дают. Нужно приехать! Приехать причем в 6 утра»*),

- Отсутствие оказания качественной медпомощи в бесплатных поликлиниках (*«Ну погладят ребенка, это не будет качественный массаж, это будет бесплатно, но это не будет качественный массаж. А качественный массаж ребенку сделать, на данный момент, стоимость его от 500 до 1000 рублей»*),
- Необходимость платы за диагностику, анализы (*«А вот в плане вот медицинского обслуживания, пройти какое-то обследование допустим там УЗИ, или какой-то анализ сдать, или еще что то. С нас просят деньги с инвалидов»*),
- Наличие очередей на получение медпомощи (*«не всегда могут получить консультацию у врача онколога, приходится ждать по два по полтора месяца для того чтобы просто записаться на прием к онкологу»*).

4. Обеспечение лекарственными средствами

В Челябинске имеются трудности с обеспечением ЛС, доступность ЛС – низкая (*«У нас был прямой эфир с главой города, с главой города и он жалуется, что у него нет лекарств, он болеет сахарным диабетом. У него сложная форма, сахар за 20 с лишним зашкаливает»*);

- Сложности с обеспечением ЛС всех инвалидов (*«У нас действуют по принципу отбора, если ты старый, кривой, косоной, там не принесешь пользу в общество, не социально активен, тебя вычеркивают из этого списка»*),
- Отказ в выписке рецептов и вынужденная необходимость покупки лекарств самостоятельно,
- Отсутствие возможности доставки лекарств (*«Во-вторых, некому сходить за этим лекарством»*),
- Отсутствие возможности получать льготные жизненно-необходимые лекарства (*«те препараты, которые им предназначены, они хоть и должны оплачиваться за счет средств бюджета, за счет средств государства, в большинстве случаев они оплачиваются там может быть из своих каких-то личных средств»*),
- Отсутствие обеспечения ЛС по сопутствующим заболеваниям,
- Льготный список лекарств не включает необходимые ЛС (*«По льготам там только аспирин, зеленка, йод»*).

5. Практика освидетельствования инвалидности

В Челябинске имеет место быть практика понижения степени инвалидности, эксперты предполагают, что такая практика основана на необходимости экономии финансовых средств государства (*«Мое личное мнение, наверно все-таки финансовая сторона. Помочь государству не отдать лишние денежки на инвалидов»*).

Процесс освидетельствования вынуждены проходить люди, которые пожизненно имеют какое-либо неизлечимое заболевание, такая категория инвалидов нуждается в назначении пожизненной инвалидности, однако такое решение комиссией не принимается (*«Когда приходится сидеть в очереди, отстаивать свое право на получение каких-то льгот, доказывать, подтверждать наличие отсутствие ноги ежегодно»*).

Практика освидетельствования инвалидности имеет следующие проблемы:

- Здание, в которой осуществляется МСЭК не оборудована элементами безбарьерной среды,
- Необходимость оплаты обследований для прохождения освидетельствования (*«он должен заплатить за обследование, за некоторые, чтобы ему подтвердили группу инвалидности или не подтвердили»*).

6. Медико-социальная реабилитация

В Челябинске ЦМСР имеются, однако они предназначены лишь для конкретных категорий инвалидов (*«Для людей с онкологическими заболеваниями таких центров»*).

нет реабилитационных»), имеется малое количество МСРЦ для детей. В городе сложно получить МСР в связи с малым количеством центров и их небольшим размером. Зачастую в направлении МСР отсутствует психологическая реабилитация. Существующие центры не выполняют функцию МСР, это центры скорее «санаторного» типа.

Оказание МСР имеет следующие особенности:

- Отсутствие возможности получения санаторно-курортного лечения (*«Значит, у нас в России существует всего только три специализированных санатория. Чтобы туда попасть люди годами путевки ждут»*),
- Очереди на получение МСР (*«Центр может взять только на реабилитацию и обучение в течении года, 73 человека. Вы можете себе представить какая очередь»*),
- Отсутствие использования при МСР современных методик (*«необходимо изучать мировой опыт реабилитации, то есть каждый день появляются новые технологии, новые вещи и внедрение этих новых технологий, они идут очень медленно»*),
- Формальность наличия ИПР (*«ИПРки, так называемые, они такой формальный характер приобрели, то есть там пишут многие вещи, которые потом не используются»*).

7. Технические средства реабилитации

В г. Челябинск существует проблема с обеспечением ТСР (*«онкологически больные пациенты, женщины, нужен бандаж после операции, нужно внешнее протезирование, это вот, экзопротезирование, протезы молочной железы ... у меня вот тоже есть несколько обращения по этому вопросу, когда женщины просто год не могут получить эти препараты»*).

Есть следующие сложности в обеспечении ТСР:

- очередь на получение ТСР (*«И они получают, допустим, ту же обувь, когда они из нее уже выросли»*),
- низкокачественные ТСР (*«Российское производство ей предлагают тяжеленный протез, который кое как крепится, который видно, неудобен, он оттягивает части вот там часть тела, на которой нет груди»*),
- предоставление несовременного ТСР (*«То есть вот сейчас у нас получают магнитофоны в основном на дисках и на аудиокассетах, а мы хотим на флешках»*),
- некорректность заполнения документов на ТСР (*«Вот представляете, из Аши он поехал в Челябинск, а у него неправильно оформлены документы, он больше затратит, чем получит, поэтому конечно надо думать»*),
- недостаточный список ТСР (*«в этом федеральном перечне, нету будильников озвученных»*),
- маленький срок замены ТСР (*«они очень быстро выходят и строя особенно магнитофоны и тонометры»*).

8. Высокотехнологичная медпомощь

Высокотехнологичная помощь в Челябинске оказывается при наличии направления у инвалида, однако получение необходимых документов для оказания подобной помощи – сложная процедура (*«она столько порогов отбила для того, чтобы ему полечить глаза в Свердловске, в специализированной клинике»*).

Получение высокотехнологичной помощи имеет некоторые особенности:

- Наличие очередей (*«Я вот это знаю, собственно по родственникам, как они это делают. Они приходят, например, к кардиологу и им назначают ЭХО кардиограмму сердца, например через месяц»*),

- Отсутствие оплаты сопутствующих трат (*«То есть примерно им на год придется покинуть страну и жить там, и она говорит: «Нам не на что там жить». То есть с точки зрения медицины им все оплатят, а остальные услуги, то есть им же надо проживать, кушать, жить, передвигаться, что-то там делать целый год»*)

9. Основные задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам

Основные задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам:

- Организация безбарьерной среды для инвалидов,
- Помощь в трудоустройстве,
- Наличие МСР для всех категорий инвалидов,
- Доступность к городской инфраструктуре,
- Социальная адаптация для инвалидов,
- Совершенствование правовой базы,
- Включение инвалидов в органы управления.

ОМСК

1. Субъективные аспекты качества жизни инвалидов

В целом, большая часть экспертов заявили, что качество жизни инвалидов выше среднего и говорили о постоянном прогрессе в этой сфере (*«Ну я хочу сказать, что в последние годы отношение органов власти и общества в целом, конечно, к инвалидам постепенно меняется ... в лучшую сторону»*). Однако были и те, кто высказался о неудовлетворенности отдельными элементами оказания медпомощи инвалидам (*«Но не все пункты выполняются до конца, и не все воспринимают это так как надо»*).

Достойная жизнь инвалидов, по мнению экспертов, включает:

- возможность трудоустройства,
- удовлетворение потребности в общении,
- наличие безбарьерной среды,
- достойное материальное обеспечение,
- доступность активного проведения собственного досуга

Экспертами были перечислены следующие проблемы инвалидов:

- Сложности с трудоустройством,
- Небольшой размер пенсии,
- Очереди к узким специалистам,
- Отсутствие безбарьерной среды в аптеках и социальных учреждениях, что вызывает трудности в получении медпомощи,
- Сложности с установлением группы инвалидности (*«И вот наиболее часто в жалобах, которые поступают к нам, высказываются претензии именно относительно установления (не установления) группы инвалидности учреждениями медико-социальной экспертизы»*),
- Отсутствие необходимого лекарства в перечне льготных ЛС или его неэффективность, влечет за собой необходимость покупки лекарства за счет инвалида (*«А по кардиологии и давлению, то уже сопутствующее, выписываются медикаменты не эффективно. Да я отдаю свою часть пенсии на приобретение медикаментов»*),
- Отсутствие специальных мест для инвалидов на стоянке,
- Недостаточное развитие системы социального такси (*«Что бы люди, не стояли по две недели в очереди»*).

2. Доступность среды жизнедеятельности

Большая часть экспертов сообщили о наличии безбарьерной среды в городе и об активной деятельности по дальнейшему развитию данной среды. Вопрос обустройства доступной для инвалидов среды стоит на личном контроле у мэра города (*«На это обращают сильное внимание мэр города, он каждый раз спрашивает это всё с администрации, во всех министерств. Задаётся конкретный вопрос, и нужно чётко ответить. За этим сильно следят в нашем городе»*), соответствующие службы администрации оперативно реагируют на потребности инвалидов (*«Вот на днях фотографировала то, что нет на ул. 4 рабочей у нас, не было на почте или в поликлинике спусков. Я сфотографировала и принесла к себе в организацию. На следующей день прошла мимо и увидела.. и удивилась, за ночь что ли сделали?»*). В городе имеется социальное такси, хотя машин немного и инвалидам иногда приходится ждать около двух недель своей очереди.

Доступная среда для инвалидов присутствует еще не во всех учреждениях и домах (*«Также узкие проходы в квартирах, для людей колясочников, поэтому я считаю, что этот вопрос остаётся открытым. Что касается наших больниц, то у нас например нет лифтов на второй этаж и в итоге инвалидов заносят родственники на руках, несут ещё коляску»*). Имеются трудности с убеждением обустройства безбарьерной

среды частными предпринимателями в магазинах и ТЦ (*«есть такие магазины, частные предприниматели, которые не хотят или ставят условия. Приходится на них нажимать, и они всё равно делают. Делают, правда, не всегда по тем параметрам, которые должны быть. Я когда подхожу и спрашиваю: «Скажите? А вот вы сядете в коляску, вы съедите вот с этого сами?» Ставят не под тем углом, там уклон, по-моему, должен быть под 30 сантиметров, а ставят под 45»*).

3. Доступность медицинской помощи по месту жительства

В системе организации медицинской помощи в Омске есть следующие проблемы:

- Отсутствие необходимых льготных лекарств в наличии,
- Предложение неэффективного аналогового лекарства взамен необходимому (*«очень болела спина, я даже встать не могла. И мне врач прописал диклофенак, а его не было - был только артофен. Мне сказали: « Мы вам сделаем, это одно и то же». Я его никогда не принимала. Говорю : «мне кроме него не помогает ничего». Ну, что вы думаете? Мне поставили артофен уколом и я потеряла сознание. Меня врачи 2 часа отхаживали»*),
- Вынужденное использование платных услуг взамен льготным, так как последние предполагают долгое ожидание (*«этой очереди нужно еще дождаться (порой и несколько месяцев). Если ждать нет возможности, то диагностику, анализы приходится проходить за свои деньги»*),
- Навязывания оказания платной помощи (*«Когда человек приходит в поликлинику, ему предлагают сразу же платные услуги получить, если он хочет и получить немедленно»*),
- Недостаток медицинских специалистов,
- Некорректная организация работы подразделений и специалистов по обслуживанию инвалидов (*«зачастую часы приема больных совпадают со временем заседания врачебных комиссий, проведением всяких консилиумов и даже рабочих совещаний у главного врача медицинского учреждения»*).

4. Обеспечение лекарственными средствами

В системе обеспечения ЛС существуют следующие проблемы:

- Отсутствие необходимого лекарства в перечне льготных ЛС или его неэффективность, влечет за собой необходимость покупки лекарства за счет инвалида (*«А по кардиологии и давлению, то уже сопутствующее, выписываются медикаменты не эффективно. Да я отдаю свою часть пенсии на приобретение медикаментов»*),
- Предложение неэффективного аналогового лекарства взамен необходимому (*«очень болела спина, я даже встать не могла. И мне врач прописал диклофенак, а его не было - был только артофен. Мне сказали: « Мы вам сделаем, это одно и то же». Я его никогда не принимала. Говорю : «мне кроме него не помогает ничего». Ну, что вы думаете? Мне поставили артофен уколом и я потеряла сознание. Меня врачи 2 часа отхаживали»*),
- Отказ инвалидов от дополнительного лекарственного обеспечения (*«Сложности в реализации права на дополнительное лекарственное обеспечение побуждают значительную часть граждан отказываться от этой меры социальной поддержки»*).

5. Практика освидетельствования инвалидности

Проблема понижения группы инвалидности в результате освидетельствования актуальна для Омска (*«Я например кое как в 2002 или в 2001 восстановила 2 группу, потом мне её сняли вообще, так я чуть не умерла тогда»*). Инвалиды пытаются судиться МСЭК, иногда решения МСЭК признаются ошибочными, но как правило инвалид подобные дела в суде проигрывает.

Процесс освидетельствования сопряжен для инвалидов рядом трудностей:

- Из-за страха возможного понижения инвалидности, инвалиды вынуждены отказываться от реабилитации и выздоровления (*«Они сплошь и рядом. Поэтому когда мне предложили пройти курс реабилитации, я уже побоялась проходить, потому что боялась, что опять снимут инвалидность. И я не пошла хотя говорили: идите, у вас будет бесплатно.. но я побоялась»*),
- Наличие психологического дискомфорта, стресса при прохождении процедуры освидетельствования (*«некоторое неудовлетворение, касающееся процедуры освидетельствования инвалидности, сложности скорее психологического характера, инвалиды чувствуют себя некомфортно, им кажется, что они как-будто доказывают то, что они не лгут о своей неполноценности и своих проблема»*).

Несмотря на проблемы в освидетельствовании, МСЭК идет на встречу инвалидам и организует запись на освидетельствование (*«С медико-социальной экспертизой контакт более или менее налажен. Что бы не стоять в восьмичасовых очередях, мы созваниваемся и председатель идёт нам на встречу, и как правило, ни каких вопросов нет»*).

6. Медико-социальная реабилитация

Относительно ситуации в г. Омске, то скорее можно говорить об элементах медико-социальной реабилитации, чем о какой-то сложившейся системе. Специальные центры и отделения на базе существующих учреждений здравоохранения создаются, но пока в незначительном количестве. Количество существующих центров не может удовлетворить потребности всех инвалидов.

Оценка медико-социальной реабилитации – неоднозначна. С одной стороны, следует отметить заинтересованность и профессионализм медицинского персонала в том, чтобы получить в реабилитации особых пациентов наилучшие какие-то результаты. С другой стороны, специалистов явно не достаточно, порой происходят врачебные ошибки (*«вот привезла маму, пришли мы на ногах, увезла я её через три дня на руках, потому, что её противопоказаны мочегонные средства, и ни кто не обратил на это внимание. Она уже встать не могла. Опять-таки, это ещё и от людей зависит. Есть медицинский работник, который обратит внимание, а есть...»*).

Зачастую центры в Омске оказывают помощь лучше чем другие в стране (*«Бывшему офицеру пол черепа снесло в Чечне. Прооперировали его в Москве, вставили пластину. Ехал домой, поезд качнуло и он этой пластиной бьётся головой о полку, на которую сумки ставят. Он бьётся, а пластина отторгается. Приехал в Москву в больницу, они попытались, а не получается. Мы поднимаем трубку, один врач, второй, третий, четвертый, у нас их много, врачей бывших офицеров. Созвонились с поликлиникой, с «Русью» созвонились. «Русь» созвонилась с областной хирургией, и начальник областной хирургии взял себе этого майора. Всё удачно сделали»*).

Имеются и проблемы в системе оказания медико-социальной реабилитации:

- Недостаток оборудования (*«Не все аппараты есть, не все оснащения. Даже если проводить диагностику, они этого не делают»*),
- Недостаток специалистов (*«зачастую обслуживание находящихся в стационарах инвалидов (например, гигиенические процедуры) осуществляется силами родственников»*).

7. Технические средства реабилитации

С наличием и предоставлением ТСР инвалидам никаких серьезных проблем не возникает (*«но насколько я слышу, то здесь проблем нет»*). Однако инвалиды все же имеют некоторые недовольства низким качеством продукции.

8. **Высокотехнологичная мед. помощь**

В г. Омск инвалиды мало информированы о высокотехнологической помощи. Мнение экспертов относительно доступности данного вида помощи разошлись, часть сообщили, что достаточно собрать документы и помощь будет оказана (*«Нам не приходилось сталкиваться с фактами отказов в получении направлений на получение высокотехнологичной медицинской помощи»*), в противовес было высказано мнение о недоступности подобной помощи в виду:

- Необходимости оплаты высокотехнологической помощи (*«А вы где-нибудь слышали эту сказку, что делается это бесплатно»*),
- Отказов в оказании высокотехнологической помощи (*«Мне говорят, что надо ставить пластину в мозг, он закрыт скальпом, но всё равно. Ударишь по голове и представляете, что там может быть? Я даже каску не могу носить, тяжёлая головная боль. Дело в том, что если бы мне поставили пластину, тогда мне будет положена первая группа и выплаты, большие выплаты. Но ни кто не хочет этого делать, понимаете? Сами врачи говорят: « а зачем мы тебе будем делать, так проживёшь»*).

9. **Основные задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам**

Эксперты отметили основные задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам:

- Повысить пенсию инвалидам,
- Формировать адекватное отношение здоровых людей к инвалидам,
- Мониторинг проблем инвалидов,
- Увеличить количество бесплатных рецептов.

НОВОСИБИРСК

1. Субъективные аспекты качества жизни инвалидов

Условия жизни инвалидов оцениваются экспертами как средние и ниже среднего («*все равно это несчастные люди, которые заперты в 4-х стенах и живут очень трудно*»). Однако в последнее время проблемам инвалидам привлекается внимание и работа в этом направлении ведется («*конечно, далеко до идеального состояния обеспеченности инвалидов по доступности в разные учреждения, но эта работа движается, ее видно*»).

Достойная жизнь инвалида:

- Наличие таких же прав и возможностей, как и обычных людей,
- Финансовое обеспечение для безбедной жизни инвалидов,
- Ведение активной социальной жизни («*Доступность, чтобы инвалиды вели активный образ жизни, вот это и есть качество, доступность льготных лекарств, доступность посещений театров, кино, музеев*»).

В г.Новосибирск у инвалидов имеются следующие проблемы:

- Проблемы с обеспечением высокотехнологической помощью («*операция в областной больнице дешевле 15 тысяч, но они инвалиды, семья 2-х инвалидов, пенсии маленькие, у них и этих денег нет. Соцзащита вот дать им деньги, я им звонила, мы добивались этих денег, 5 тысяч им выделили, но когда, когда была сделана операция, и всего 5 тысяч, а остальное собрали друзья – инвалиды, которым мы кинули клич*»),
- Отсутствие возможности обслуживания инвалида на дому («*Они должны, инвалид лежащий должен приехать в поликлинику, ему там сделают массаж, и он обратно уедет. Как он это сделает?*»),
- Трудности с обеспечением безбарьерной среды («*вот условия передвижения, т.е. свобода передвижения по городу, по инфраструктуре городской, она практически отсутствует*»),
- Наличие очередей для инвалидов («*они сталкиваются с очередями на выписку, подтверждение ВТЭК, комиссии и т.д.*»),
- Наличие приказа по детям-инвалидам, ограничивающего их возможности на медпомощь («*Изменился приказ, по которому сейчас определяют понятие ребенка – инвалида или человека – инвалида, я говорю о детях. Он, конечно, ограничил возможности и ухудшил положение нуждающихся в лечении, реабилитации, социальной помощи детей и семей их*»),
- Небольшой размер лимита на обеспечение льготными лекарственными средствами («*лимиты маленькие, и на всех инвалидов и в полном объеме мы не в состоянии обеспечить льготными лекарственными средствами*»),
- Размер центра реабилитации, позволяющий обслуживать лишь небольшое число инвалидов («*Есть замечательный по содержанию, структуре, характеру учреждения, но они малы по размещению, по объему – 300 квадратных метров наш центр*»).

2. Доступность среды жизнедеятельности

Относительно наличия в г. Новосибирск безбарьерной среды эксперты дали противоречивые комментарии. Так, часть заявляет о развитии данного направления в городе определенными контрагентами (администрация, частный бизнес, общественные организации), часть же говорит об отсутствии доступной среды для инвалидов.

В городе предпринимаются следующие шаги для обеспечения безбарьерной среды:

- Покупка транспорта для инвалидов, адаптация существующего («*приобретены 44 низкопольных автобуса, в этом году будет приобретено еще 19, наверное, заметили, что трамваи и троллейбусы едут у нас с бегущей строкой, чтобы можно было видеть, все остановки озвучиваются*»),

- Обеспечение светофоров звуковым сигналом (*«более 100 пешеходных переходов в городе озвучены звуковыми сигнализаторами»*),
- Предоставление дешевого социального такси для инвалидов (*«если сегодня поездка в час на обычном такси стоит примерно 350 рублей, наши инвалиды платят 80 рублей в час, а 230 рублей платит бюджет за каждую поездку... сегодня в год до 17 тысяч заявок мы выполняем по нашему городу»*),
- Наличие законодательства об устройстве безбарьерной среды (*«У нас есть постановление мэра, по-моему, да, распоряжение мэрии от 26.11.2010 «О проведении мероприятий по изучению условий для беспрепятственного доступа инвалидов к объектам инженерной, транспортной и социальной инфраструктур»*),
- Обустройство домов и социальных учреждений пандусами (*«у нас уже 500 домов с пандусами, не домов, а общественных зданий, 500 оборудовано пандусами, в них можно на коляске заехать»*),
- Обеспечение информационного пространства, позволяющего получить информацию о наличествующих местах безбарьерной среды в городе (*«Новосибирскую областную библиотеку для слепых, потому что это очень серьезный объект, который в программе занимает немалую долю, и он сегодня разработал портал Новосибирск, где незрячие граждане могут выходить через интернет и знакомиться с нашими достопримечательностями города, если они вышли, то они могут посмотреть, вернее ощутить, как можно двигаться сегодня в оперном театре, в театре Красный Факел и т.д.»*),
- Реконструкция зданий под условия безбарьерной среды и учет потребностей инвалидов при строительстве новых зданий (*«управление смотрит, как новый объект строится, есть ли там пандусы, лифты, подъемники, чтобы было удобно маломобильным группам, и без нашего согласования проект не пройдет»*).

Эксперты перечислили следующие проблемы по организации безбарьерной среды:

- Оборудование для инвалидов лишь одной станции метро (*«в Новосибирске одну станцию метро оборудовали, положили рельсы, по которым можно скатиться под хорошим углом, подняться по ним самостоятельно нереально, но самое прикольное, что это сделано на одной станции метро, т.е. вы можете прокатиться»*),
- Небольшой штраф на отсутствие устройств безбарьерной среды для различных учреждений и организаций, не влияющий на их активность в области обустройства доступной среды для инвалидов (*«сделать дорожку чтоб подняться инвалиду, допустим, к примеру 10 тысяч, да к примеру стоит сделать это, а его раз в год оштрафуют на 1000 рублей за это, ну и что он будет это делать?»*),
- Отсутствие пандусов и подъемников в административных и социальных учреждениях (*«отсутствие подъемников, пандусов, доступной среды обитания, культурные досуговые центры, магазины, театры, самые недопустимые – это наши областная администрация, я бываю там каждую неделю, инвалидам подняться и пройти практически невозможно: ни ступенек нет, даже поручней нет, то же самое и в мэрии, то же самое происходит и в пенсионном фонде, т.е. те места, которые необходимо больным посещать для защиты своих прав, как бы отсутствуют»*).

3. Доступность медицинской помощи по месту жительства

В настоящее время большинство инвалидов удовлетворены оказанием медпомощи. В дальнейшем предполагается, что в городе увеличатся возможности оказания медпомощи (*«программа модернизации на 11 – 12 –й год – учреждения здравоохранения будут закупать дополнительное диагностическое оборудование, ремонты проводить»*).

Среди положительных черт оказания медпомощи экспертами было отмечено:

- Отсутствие очередей на получение ЛС,
- Обеспечение минимума ЛС («*Вообще-то можно лечиться и без дополнительной платы*»),
- Наличие электронной системы записи («*электронная регистратура которая позволяет человеку во-первых не выходя из дома на сайте или по телефону сразу записаться минуя как бы систему участкового врача сразу записаться к узкому специалисту*»),
- Увеличение объемов диагностических и лечебных процедур («*если допустим какие-то виды исследований, биохимия, допустим, в месяц делались единицы, то сейчас это тысяча исследований в месяц*»),
- Предоставление дополнительных выплат студентам и детям –инвалидам для повышения доступности оказания медпомощи («*дальше мы оказываем помощь непосредственно студентам – инвалидам, которые учатся сейчас в ВУЗах, мы оплачиваем по 500 рублей, типа стипендии такой для того. Эту стипендию получают около 500 инвалидов нашего города. Мы оказываем помощь семьям с детьми – инвалидами, помимо всех тех выплат, которые положены государством программой социальной поддержки, мы оплачиваем кварталю помощь по 1000 рублей на ребенка*»),

Существуют также и проблемы:

- Отсутствие информированности людей о новых возможностях оказания медпомощи («*больше оповещать людей, потому что делаются эти все электронные, компьютерные, все это конечно прекрасно безусловно, но человек вот инвалид, который вот не знает компьютера, как он это все найдет?*»),
- Отсутствие необходимых ЛС («*женщина больная, уже достаточно большой возраст, 80 лет, у нее остеопороз – это очень серьезное заболевание костей. Ей нужно периодическое лечение, чтобы поддерживать организм, выписывают дешевые лекарства, хорошие лекарства, допустим, укол Микальского стоит 2 тысячи, это нет, нет у нас такого лекарства, вот и еще проблема*»),
- Необходимость оплаты дополнительных процедур для инвалидов («*Видите, в основном инвалидам приходится доплачивать за дополнительные обследования, МРТ к примеру, всякие рентгены, УЗИ хорошие*»).)

4. Обеспечение лекарственными средствами

Инвалиды г.Новосибирск получают жизненно необходимые ЛС, однако проблемы в обеспечении ЛС имеются:

- Отсутствие необходимых для инвалида лекарств из льготного списка, предоставление дешевых лекарств вместо дорогих,
- Долгая процедура установления инвалидности, и как следствие отсутствие лекарственного обеспечения на этот период («*Человек, который еще не получил инвалидность, подать заявку не сможет, в какой-то момент он становится инвалидом, но правом на лекарство он не обладает, потому что заявка на лекарство не подана, т.е. заранее не предполагается, т.е.запасов на этот счет нет*»),
- Замена препаратов дешевыми аналогами («*например, у нас сейчас сложная ситуация с обеспечением нас лекарствами, вместо положенных препаратов категории больных экставии, закуплен тот препарат, который не помогает людям, а наоборот лишает подвижности*»),
- Предоставление неполного перечня ЛС, которые необходимы для инвалидов («*если пациенты проходят через онко-гематологию, пока они находятся на лечении, основные все препараты они получают бесплатно, все, что необходимо, но все достаточно много других групп препаратов, которые малодоступны*»),

- Ограниченное государственное финансирование на ЛС для инвалидов (*«мне звонила одна пациентка, ей выписывают лекарства, у нее сахарный диабет, ей выписывают сахароснижающие препараты ежемесячно на 2,5 тысячи рублей, и она еще бы хотела тест - полоски. А тест – полоски стоят 900 рублей. Представляет, на нее одну получается порядка 3,5 тысяч ежемесячно надо тратить, А государство выделяет 542 рубля, и, конечно, поликлиники в очень жесткие рамки поставлены»*).

5. Практика освидетельствования инвалидности

Эксперты заявляют, что существуют трудности с прохождением освидетельствования инвалидности:

- Наличие больших очередей
- Проблема с освидетельствованием может возникнуть из-за неправильно оформленных бумаг и справок для инвалидов (*«совместно с МСЭК проводилось обучение врачей – неврологов, потому что начальное звено – врачи не всегда знают, как правильно оформить инвалидность, какие записи правильно сделать, это причина и неправильного оформления карт инвалидов»*).

Эксперты отмечают, что существуют практики понижения степени освидетельствования, в Новосибирске такие случаи были (*«у девочки штырь в позвоночнике, у нее был поврежден позвоночник, и чтобы она ходила, у нее там железяка приделана каким-то образом, скреплен у нее позвоночник, она сидеть не может, потому что железо в позвоночнике, тем не менее, инвалидности ее лишили»*). Один из экспертов подтверждая наличие данных практик сообщает о существовании показателей о подтверждении инвалидности, в соответствии с которыми и работает МСЭК (*«просто у них тоже есть план, понимаете, план, который нельзя превысить, вот столько-то инвалидов, не может быть инвалидизации всего общества, есть какой-то сдерживающий момент, опять же обеспечение финансированием, нельзя же до бесконечности»*).

6. Медико-социальная реабилитация (качество)

Известность центров медико-социальной реабилитации среди инвалидов невысока. Доступны эти центры также не для всех инвалидов, часть подобных учреждений осуществляет оказание платных услуг, которые оказываются слишком дорогими для инвалидов, те же центры, которые оказывают бесплатную реабилитацию доступны не для всех инвалидов (*«я вот за пять лет вообще такого не слышал от наших инвалидов ни от одного, чтобы ему где-то его отправили на какой-то реабилитационный центр или там на какое-то в какое-то санаторий или элементарную какую-то путевку или еще что-то»*). Центры также имеют ограничение на количество мест (*«Есть замечательный по содержанию, структуре, характеру учреждения, но они малы по размещению, по объему – 300 квадратных метров наш центр»*). Однако со стороны руководства города уже принято решение о строительстве большого медико-социального реабилитационного центра (*«строить в нашем городе современный, европейского уровня центр, примерно 4-5 тысяч квадратных метров»*).

В Новосибирске имеются следующие центры оказания МСР:

- областной реабилитационный центр «Новая заря»,
- центр для «спинальников», для инвалидов с нарушением опорно-двигательного аппарата,
- гематологический центр,
- центр Надежда,
- институт травматологии и ортопедии,
- санаторий Рассвет,
- центр Независимой жизни,
- городской неврологический центр,

– городской онкологический и т.д.

Центры, которые есть в Новосибирске, охватывают не все категории заболеваний («То, что касается категории наших больных и других неврологических больных, значит реабилитационного центра нет»).

Инвалиды, которые получают реабилитацию в подобных центрах, удовлетворены уровнем оказываемой медико-социальной реабилитации («во-первых, у них организовано большое количество палат, в которых могут находиться люди, приехавшие из районов, и просто, пока им делают, они там живут. Естественно они получают какое-то обеспечение, может быть медицинское обслуживание, они, по крайней мере, там просто живут, пока им делают, т.е. все хорошо, в этом смысле все нормально»).

7. Технические средства реабилитации

Ситуация с обеспечением ТСР в городе удовлетворительная, а если сравнивать развитие процесса с обеспечением ТСР за последние 10 лет, то можно говорить об улучшении в этой области. В области обеспечения ТСР инвалидов, имеются следующие проблемы:

- Очереди на получение ТСР («буквально прошлой осенью я писала материал о женщине, да ей нужно коляску, постановили выделить, когда мы с ней встретились, она уже 8 месяцев ждала эту коляску, т.е. говорят, что колясок нет, понимаете, 8 месяцев она ждет»),
- Предоставление неподходящего для инвалида ТСР («дали механическую коляску, а многим людям нужна именно электрическая коляска, потому что это тяжелые инвалиды, они не могут, вот она почти руками не могла шевелить»),
- ТСР низкого качества («Те средства реабилитации, которые делаются на наших протезных заводах, это чаще всего ерунда, вот просто чаще всего полная ерунда»).

В городе имеется хороший пример демонстрации применимости ТСР для обустройства квартиры инвалидов («в Железнодорожном районе – специальная квартира, специально оборудованная, в которой показывается больным, как может быть оборудовано, какие средства могут применяться, т.е. это служба соцподдержки сделала. Можно посмотреть, как оборудовать спальню, как оборудовать ванную, как оборудовать прихожую»).

8. Высокотехнологичная медпомощь

Высокотехнологическая помощь в Новосибирске оказывается, по ряду направлений высокотехнологической помощи получают все 100% заявленных инвалидов («у нас за прошлый год порядка 30 жителей района получили высокотехнологическую помощь, получается, что все нуждающиеся были обеспечены высокотехнологической помощью»).

В городе есть центры, где оказывается высокотехнологическая помощь – («это и клиника Мешалкина, и НИИТО, куда приезжают со всей страны и даже из-за рубежа, где проводятся серьезные операции, есть определенное квотирование операций на год»).

В городе также проводятся операции с приглашением специалистов («проводятся такие серьезные с приглашением высококвалифицированных врачей, допустим, та же операция Улыбка ребенку с заячьей губой, это у нас как бы не проводится, это массово, эту акцию мы всегда приветствуем, и приезжают врачи, которые не только лечат, проводят операции, ведут свои повышения квалификации, обмениваются технологиями, это очень важно»). Но имеется основная проблема с оказанием данного вида помощи: наличие очередей на оказание бесплатной высокотехнологической помощи («То, что положено бесплатно, и томография положена бесплатно, и еще что-то, я не знаю, что вы имеет в виду высокотехнологической помощи – это все положено, но тут действительно есть очереди, люди стоят и ждут, не сказать, что я захотел и

пошел») и вынужденное обращение инвалидов к платным услугам («У нас есть хорошие центры, где делают те же МРТ и все это, но это пока дорого. Пока это дорого»).

9. Основные задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам

Основные задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам:

- Информирование общественность о проблемах инвалидов,
- Исполнение законодательства,
- Систему контроля за предоставлением медпомощи более открытой,
- Пересмотреть положение об оформлении инвалидности, улучшить условия (*«повернуться лицом к людям, которые нуждаются, прислушаться к тому, что они говорят»*).

САРАТОВ

1. Субъективные аспекты качества жизни инвалидов

Социальная поддержка инвалидов в г.Саратове в предыдущие годы была лучше, действовала соответствующая программа поддержки, в 2011 году выделяемые на эту программу средства сократили (*«она была секвестирована и на наши мероприятия реабилитационные, социокультурные, спортивные, так скажем, средства не отпускались, только за добровольные пожертвования из разных источников»*), и нынешняя ситуация не представляется хорошей (*«условия не очень хорошие»*).

Высокое качество жизни инвалида, по мнению экспертов обусловлено:

- Наличием безбарьерной среды,
- Проявление внимания и терпимости со стороны здоровых людей,
- Достойного материального обеспечения.

Инвалиды имеют следующие проблемы:

- Отсутствие возможности для инвалидов обслуживаться вне очереди,
- Плохие дороги, препятствующие развитию безбарьерной среды (*«тротуары, вы видите в каком состоянии»*),
- Низкая культура жителей города по отношению к инвалидам (*«я сам вот недавно чуть по автобус не попал. Он неожиданно взял и завернул, хотя не его свет был, проскочить ему нужно было»*),
- Нехватка лекарств,
- Трудности при выписке рецептов,
- Необходимость прохождения унижительной, по словам инвалидов, процедуры освидетельствования инвалидности (*«унижительная процедура, конечно, оставляет желать лучшего, дабы не подвергать лишним, я не знаю, каким-то нашим чиновничьим подходом порой с медицинским переосвидетельствованием»*),
- Очереди на получение высокотехнологической помощи (*«Бывают задержки, потому что они не пришлют имплантат, занят профессор, который на данный момент проводит операции»*),
- Не предоставляются путевки и ТСР в полном объеме (*«По путевкам из 69 заявленных, приобретено 30 пока вот»*).

2. Доступность среды жизнедеятельности

Доступность среды для инвалидов в последнее время улучшилась, привлекается внимание к проблеме инвалидности.

В доступности среды для инвалидов имеются следующие трудности:

- Низкая культура жителей города по отношению к инвалидам (*«я сам вот недавно чуть по автобус не попал. Он неожиданно взял и завернул, хотя не его свет был, проскочить ему нужно было»*),
- Неприспособленность остановок для специального транспорта для инвалидов (*«когда он подходит к остановке, бордюр должен быть на уровне этого пола, и автобус и троллейбус должны так подъехать, чтобы расстояние от этого посадочного места, говорим так, было достаточным, чтобы коляска не провалилась»*),
- Плохие дороги (*«тротуары, вы видите в каком состоянии»*),
- Некоторые пандусы для инвалидов сделаны неправильно (*«с двух сторон пандусы стоят, да опять есть не доработки, из плитки скользкой сделано»*),
- Отсутствие в части социальных учреждений пандусов (*«Тяжело со школами, с поликлиниками»*),

- Учреждения и различные организации имеют тяжелые для инвалида двери, которые инвалиды открывают с трудом (*«Зачастую, в аптеке, бывает, он даже не в силах подтолкнуть ее, не говоря о том, чтобы пандус, ступеньки»*).

В городе, тем не менее, деятельность по созданию безбарьерной среды осуществляется:

- Наличие низкопольного общественного транспорта, предназначенного для инвалидов,
- Увеличение количества звуковых светофоров для инвалидов по зрению,
- Создание проектов безбарьерной среды для социальных и медицинских учреждений и их реализация (*«наша задача – переоборудовать все то, что есть, все то, что предназначено для здоровых детей, куда может прийти инвалид. Задача – сделать доступным учреждения для инвалидов»*),
- Участие в федеральной программе «Доступная среда»,
- Наличие мониторинга учреждений на предмет обустройства безбарьерной среды.

3. **Доступность медицинской помощи по месту жительства**

В основном за медпомощь вынуждены платить инвалиды, которые по тем или иным причинам не хотят/ не могут ждать своей очереди.

Доступность медицинской помощи для инвалидов имеет следующие проблемы:

- Возможность получать медпомощь только в рабочее время, что для работающих инвалидов – неудобно (*«Это медицинские мероприятия, даже тот самый массаж, я их не могу просто сделать, потому что они все работают во время моего рабочего дня»*),
- Отсутствие специалистов (*«Если в поликлинике просто нет сосудистого хирурга, к нему нужно идти в другую поликлинику, там сначала по записи, чтобы бесплатно»*),
- Трудности с организацией медпомощи на дому (*«вот что бы добиться надо обязательно через главного врача, что бы узкий специалист посетил»*).

4. **Обеспечение лекарственными средствами**

В Саратове закон об обеспечении бесплатными ЛС не соблюдается, в связи с нехваткой материальных средств (*«закон о бесплатном лекарственном обеспечении для инвалидов, но денег нет таких»*). Также существуют следующие трудности в обеспечении инвалидов ЛС:

- Отказ в выдаче наличествующих ЛС в аптеке (*«Вот со слепыми часто ходят сопровождающие, вот им говорят, вот есть лекарство, а им не дают»*),
- Очереди на выдачу лекарств,
- Сложности в получении рецептов,
- Перебои с поставкой ЛС (*«с конца прошлого года, у нас не получали вообще препараты инвалиды наши, не только инвалиды, а льготные категории»*).

Появление инициативы инсулиновой гуманитарной помощи от администрации во время нехватки лекарств (*«В Саратове вышли быстро из этого положения, применив инсулиновую гуманитарную помощь, то есть, у кого совсем нет этого, они не оставались надолго без инсулина, могли обратиться и взять как гуманитарную помощь»*).

5. **Практика освидетельствования инвалидности**

Эксперты заявили, что не встречались с практиками понижения инвалидности, и существование подобных суждений связаны с субъективной интерпретацией собственных случаев инвалидами (*«пишет к нам прошу помочь, когда начинаем разбираться, сам опоздал или отказался и так далее, понимаете»*).

В практике освидетельствования для инвалидов имеются следующие сложности:

- Для инвалидов с неизлечимыми заболеваниями регулярное освидетельствование вызывает трудности (*«если эти мероприятия реабилитационные проведены медицинские и улучшения никакого не светит, по заболеванию и так далее, конечно людей не надо мучить»*),
- Необходимость прохождения унижительной, по словам инвалидов, процедуры освидетельствования инвалидности (*«унижительная процедура, конечно, оставляет желать лучшего, дабы не подвергать лишним, я не знаю, каким-то нашим чиновничьим подходом порой с медицинским переосвидетельствованием»*),
- Сложности с доставкой инвалидов с области на МСЭК (*«Если село в 70 км от районного центра. Если такси туда, такси обратно, это очень уже большие деньги, которые сложно заплатить инвалидам со своей мизерной пенсии»*),

6. Медико-социальная реабилитация

В Саратове отсутствуют центры, которые оказывают помощь комплексно, инвалид должен посещать разные центры, подчас географически далеко расположенные друг от друга. В последние годы открывается больше центров реабилитации (*«Вот, мы создали центр для инвалидов молодого трудоспособного возраста»*), в настоящее время таких центров – 15. Центры, как правило, не разделены по профилю и организуют помощь для инвалидов с разными заболеваниями. В Саратове существуют центры, которые осуществляют отдельно медицинскую и отдельно социальную реабилитацию.

В Саратове есть центры реабилитации:

- Центр реабилитации детей инвалидов,
- Спортивный центр при Министерстве социального развития и т.д.

В городе существует возможность оказания МСР на дому, что очень удобно для инвалидов с тяжелыми формами инвалидизации (*«отделение реабилитационной помощи на дому, т.е. все специалисты выезжают к данному ребенку на дом и проводят с ним курс реабилитации, там психологи, логопеды, дефектологи, специалисты по социальной работе, т.е. они в комплексе проводят курс реабилитации»*)

Реабилитация инвалидов в Саратове реализуется успешно (*«Вот, Наташа Попова не помню в каком году в Сидней, наша спортсменка инвалид, выиграла бронзовую медаль, в плавание»*).

Однако, в организации МСР имеются сложности:

- Нехватка центров, не все инвалиды охвачены МСР,
- Отсутствие ИПР у инвалидов (*«Начиная с того, что программу ИПР, которые МС обязана выдавать, но не всегда ее инвалид имеет на руках»*).

7. Технические средства реабилитации

В сфере обеспечения ТСР имеются следующие проблемы:

- Перебои с поставкой ТСР (*«очень долго не было денег на технические средства реабилитации это и памперсы и подгузники, там и матрасы и простыни и буквально пред новым годом, это вся лавина получили деньги»*),
- Некорректная выписка ТСР (*«ну нужна коляска, коляска их оказывается очень много видов коляски и не всегда она бывает записана правильно»*),
- Отсутствие индивидуального подхода при подборе ТСР (*«Получается, что произвольно пишут, они оптом закупили, на метр десять, а человек метр шестьдесят, представляете ему трость, ну, трость должна быть, до солнечного сплетения»*),
- Отсутствие 100%го обеспечения инвалидов средствами ТСР (*«В прошлые годы у нас обеспеченность была 70, на 75 %, т.е. она сама за себя говорит, что инвалиды не все обеспечены техническими средствами реабилитации»*),
- Неприспособленность инвалидных колясок под окружающие инвалида условия (*«Они не проходят в дверные проёмы, они в лифты не вмещаются, просто»*).

Региональное общество инвалидов осуществляет прокат ТСР на время подготовки инвалидом документов для выдачи ТСР (*«мы грант выиграли, и теперь вот уже шесть лет ведём бесплатные пункты проката в десяти организациях своих, отделениях. То есть нужно человеку, мы дадим, до полугода, почему? А полгода хватит, чтобы оформить карту реабилитации»*). В последние годы ТСР доставляются инвалидам на дом, что облегчает процесс получения ТСР (*«Если инвалиду нужно было ехать в Саратов на склад и получать там огромное количество памперсов и как-то их везти нужно было в Озинки, то здесь ему привозит поставщик домой»*).

8. **Высокотехнологичная медпомощь**

Практики оказания высокотехнологической медпомощи в Саратове имеются (*«Но, по крайней мере, мы делали 1,5 млн. Пекуну Владимиру Константиновичу, он сейчас здоровый уже, раковое можно сказать серьезное заболевание»*).

Процесс получения высокотехнологической помощи сопряжен с рядом трудностей:

- Долгие очереди на получение высокотехнологичной медпомощи, малое количество центров, способных оказывать подобную помощь (*«Ну что значит для страны 400, понимаете, есть, конечно, и квоты на лечение, просто приходится ждать, это очень долго»*),
- Недостаток квот,
- Недостаток информирования инвалидов о фондах, которые спонсируют оказание подобной помощи.

9. **Основные задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам**

По мнению экспертов, основные задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам:

- Создание безбарьерной среды для инвалидов,
- Доступность соцуслуг,
- Доступность образования,
- Формирование позитивного отношения здорового общества к инвалидам,
- Обеспечение культурного досуга, предоставление возможности работать,
- Потребность в социальных работниках для инвалидов,
- Повышение зарплаты врачам.

САМАРА

1. Субъективные аспекты качества жизни инвалидов

Эксперты по-разному оценивают жизнь инвалидов в г. Самаре. Большинство оценивают как уровень жизни инвалидов ниже среднего (*«Я считаю по 10 бальной шкале где-то на уровне 4. Нам есть к чему стремиться»*), остальные говорят о критическом положении инвалидов, живущих за чертой бедности (*«Условия жизни инвалидов ниже прожиточного минимума. Потому что инвалидность - это затраты»*) и об отсутствии деятельности в этом направлении (*«Никакие условия жизни для инвалидов не созданы. Много говорят, но ничего не делают»*).

Достойная жизнь инвалидов, по мнению экспертов, включает в себя:

- Наличие равных прав и возможностей со здоровыми людьми,
- Возможность трудоустройства,
- Возможность полноценного проведения досуга,
- Возможность иметь семью,
- Оказание достойной медицинской помощи,
- Информирование о собственных правах.

У инвалидов имеются следующие проблемы:

- Отсутствие возможности трудоустройства, занятость в низкоквалифицированном труде (*«Основная масса инвалидов в нашей губернии не трудоустроены, не заняты. Эти 18% работают на низкоквалифицированном труде»*),
- Бюрократическая система организации медицинской помощи (*«начиная от получения талонов, стояние в очереди»*),
- Некорректное отношение к инвалидам (*«хамское отношение к клиентам»*),
- Неэффективная система реабилитации,
- Замена необходимых ЛС аналоговыми, менее эффективными (*«Дешевые лекарства дают, которые смысла нет пить»*),
- Проблемы с поставкой ЛС (*«вот Вы знаете, как тяжело бывает отстоять эту очередь и не получить своих лекарств»*),
- Отсутствие стоматологической медицинской помощи для инвалидов (*«Например, мы инвалиды федералы, у нас нет зубопротезирования бесплатного»*),
- Отсутствие возможности записи на оказание медпомощи для инвалидов (*«Нужно чтобы были какие-нибудь записи по телефону, инвалиду по зрению бы это очень помогло»*).

2. Доступность среды жизнедеятельности

В настоящее время для инвалидов в г. Самаре доступная среда отсутствует (*«По улице им негде ходить и передвигаться самостоятельно на коляске, наши бордюры просто этого не позволяют»*). Имеются следующие проблемы:

- Отсутствие контроля за исполнением законодательства в области формирования безбарьерной среды,
- Небольшой размер финансирования данного направления (*«На все не хватает финансирования»*),
- Отсутствие системности в вопросе формирования доступной среды (*«У нас нет системы, у нас подход решения проблем ведомственный»*),
- Некачественное исполнение работ по формированию доступной среды (*«У нас кончено создается доступная среда в государственных учреждениях, лечебных учреждениях, социальных, но качество желает быть лучшего»*).

Однако предпринимаются отдельные действия для формирования доступной среды для инвалидов:

- Принятие закона о формировании безбарьерной среды (*«Там все прописано, кто несет ответственность и кого защищает этот закон»*),
- Включение объектов безбарьерной среды в социальные учреждения (*«для инвалидов по зрению заложено финансирование на оборудование поручнями важные учреждения»*).

3. Доступность медицинской помощи по месту жительства

В Самаре имеются проблемы по оказанию медицинской помощи инвалидам:

- Необходимость оплаты дополнительных услуг для инвалидов
 - Прокат технических средств реабилитации
 - Оплата работы социальных помощников (*«необходимо помыть полы , за эту услугу нужно платить»*),
 - Оплата услуги сопровождения для инвалидов по зрению,
- Отсутствие узких специалистов, например офтальмологов и дефектологов, в связи с чем инвалиды вынуждены обращаться к платным специалистам (*«Самая главная проблема в сарской области для нас, это отсутствие офтальмологов, их очень мало», «дефектологи, которые так нужны и занятия с ними от государственных учреждений предоставляются бесплатно, но специалистов нет, они растворяются, уходят в частные фирмы. И родственникам приходится за свой счет оплачивать те или иные занятия»*),
- Наличие очередей,
- Отсутствие стоматологической медицинской помощи для инвалидов (*«Например, мы инвалиды федералы, у нас нет зубопротезирования бесплатного»*),
- Отсутствие возможности записи на оказание медпомощи для инвалидов (*«Нужно чтобы были какие-нибудь записи по телефону, инвалиду по зрению бы это очень помогло», «но как право люди с инвалидностью современными средствами коммуникациями мало пользуются, и приходится самостоятельно идти или родственников отправлять для получения этих талонов»*).
- Низкая информированность о возможностях оказания медпомощи инвалидам (*«И если правильно заполнить необходимые документы, то можно получить эти услуги без очереди и бесплатно»*).

4. Обеспечение лекарственными средствами

В Самаре имеются следующие трудности с обеспечением ЛС:

- Замена необходимых ЛС аналоговыми, менее эффективными (*«Дешевые лекарства дает, которые смысла нет пить»*),
- Проблемы с поставкой ЛС (*«вот Вы знаете, как тяжело бывает отстоять эту очередь и не получить своих лекарств»*),
- Проблема с получением ЛС и необходимость самостоятельной покупки ЛС (*«Чаще всего это касается заболеваний эпилепсия, сахарный диабет, бронхиальная астма. Они не получают вовремя те лекарства, которые должны принимать или получают заменители, которые не подходят»*),
- Отсутствие возможности оплаты средств и лекарств, которые инвалид себе покупает самостоятельно (*«изменили возможность получать компенсацию за те необходимые себе тех. средства и медикаменты, который инвалид покупает сам себе»*),
- Уменьшение норматива количества ЛС, выдаваемых инвалидам (*«Это влечет за собой необходимость инвалидам покупать самим себе все необходимое в том количестве, в котором это требуется»*).

5. Практика освидетельствования инвалидности

Мнение относительно честности процедуры освидетельствования разошлись – большинство экспертов утверждают, что степень инвалидности занижается на МСЭК, однако есть эксперты, которые уверены в честности проводимых процедур (*«я считаю что все права инвалидов соблюдаются и менять ничего не нужно»*). Тенденция снижения степени инвалидности возникла из-за наличия плановых показателей государства о снижении инвалидности и наличия практик премирования специалистов МСЭК при снижении количества инвалидов (*«Я даже слышала, что у них есть план по понижению, за которую они получают возможно премию»*).

В процессе освидетельствования есть следующие трудности:

- Бюрократизация процесса освидетельствования, потребность подготовки большого количества документов, очереди (*«и за полгода до окончания нужно собирать опять кипу бумажек»*),
- Отсутствие контроля за корректностью определения степени инвалидности (*«Сейчас контролирующих органов много, но видимо их контроль недостаточном качестве»*).

6. Медико-социальная реабилитация

Учреждения по реабилитации в Самаре есть (*«У нас два центра аналогичных для детей инвалидов, это “Журавушка”, “областной реабилитационный центр для подростков”. На уровне взрослых, это реабилитационные центры для граждан пожилого возраста и инвалидов, они созданы в каждом районе города»*), рассчитанные на разные группы заболеваний и разные возраста, однако полноценной и системной реабилитации в них не оказывается (*«И все же они работают в большинстве своем в одном направлении, либо социальная реабилитация, либо медицинская»*). Эксперты высказывают разную степень удовлетворенности данными центрами – половина удовлетворены их работой (*«Эти учреждения помогают людям жить и реабилитироваться в жизни»*), половина - нет (*«но как-то все выглядит ущемлено»*).

В системе медико-социальной реабилитации имеются следующие трудности:

- Формальность многих реабилитационных центров при поликлиниках формальны,
- Потребность наличия ИПР для попадания в подобный центр,
- Отсутствие согласованности в работе центров (*«эти центры работают независимо друг от друга»*),
- Очереди на МСР.

7. Технические средства реабилитации

В системе обеспечения ТСР в последние 2 года имеются проблемы в связи с передачей функций по обеспечению ТСР в Центр социального обслуживания (*«сейчас нам не выдают то, что необходимо – говорящие будильники, тонометры и т.д.»*).

Система обеспечения ТСР имеет и другие сложности:

- Недостаточное финансирование (*«если будет достойное финансирование по потребностям области наверно тогда будет всем все хватать»*),
- Предоставление неподходящих для конкретных инвалидов ТСР (*«мало ли что нужен тебе другой аппарат, но вот его и не может быть в перечне государственно, тогда за свой счет»*),
- Некомпетентность и низкая информированность о возможностях обеспечения льготными ТСР медицинского персонала (*«медицинский персонал мало ориентируется в том, какие средства реабилитации есть и какие необходимы инвалиду»*),
- Очередь на получение ТСР (*«что те технические средства реабилитации, которые внесены в списки выдаются не сразу, таким образом, он может очень долго ждать»*).

8. **Высокотехнологичная медпомощь**

В Самаре были отдельные случаи, когда инвалиды получали высокотехнологическую помощь, подобная помощь оказывалась, однако процесс ее получения сопряжен со долгим сроком ожидания и наличием очередей (*«Кончено очередь была, они обратились в ноябре за помощью и только в марте следующего года она поехала в Петербург»*).

9. **Основные задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам**

Эксперты отмечают следующие задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам:

- организация адресной помощи инвалидам,
- предоставление системной помощи инвалидам,
- формирование терпимости в отношении к инвалидам,
- контроль за оказанием медпомощи инвалидам,
- привлечение бизнес - структуры для помощи инвалидам,
- создание общественных организаций инвалидов.

КРАСНОДАР

1. Субъективные аспекты качества жизни инвалидов (в основном, опрос)

В Краснодаре инвалиды, как правило, не ведут активную социальную жизнь и преимущественно все время проводят дома. Несмотря на то, что повысилось финансирование программы по реабилитации инвалидов («в 2006-2008 года составляла порядка 90 млн. рублей, то уже сейчас на 2009-2012 год она составляет уже 130 млн. рублей»), перед инвалидами стоит еще множество нерешенных проблем:

- Отсутствие доступной безбарьерной среды:
- Плохие дороги (*«пусть он проедет отсюда и до Кооперативного рынка купить себе хлеба. И что, все будет с его коляской? Десять раз коляска перевернется, попадет в яму»*),
- Малое количество пандусов (*«в Краснодаре эта среда не очень удобна, даже по такому простейшему показателю, как количество пандусов»*),
- Обеспечение лекарственными средствами:
- Отсутствие достаточного количества ЛС и полного перечня необходимых лекарств (*«здесь на прямую работаем с федеральными структурами, здесь достаточного взаимодействия между нами пока что нет, мы не получаем с той номенклатурой лекарств, с которой мы заказываем для инвалидов в аптеках»*),
- Запоздывание результатов комиссий и как следствие отсутствие возможности заказать лекарства вовремя,
- Сокращение бюджета на льготные ЛС со стороны федерального бюджета (*«Я могу сказать, что сейчас примерно 30% своего лечения, это в лучшем случае, инвалиды оплачивают сами»*),
- Отсутствие дорогостоящих лекарств в аптеке и долгое ожидание необходимых лекарств (*«и приходится ждать...иногда долго ждать, и человек вынужден покупать за свои собственные деньги»*).
- Необходимость ежегодного прохождения комиссии для подтверждения инвалидности (*«это очень неприятная ситуация, если человек, извините меня, в коляске, за год у него ноги точно не отрастут»*),
- Сложности с получением бесплатной путевки для социально-медицинской реабилитации (*«это большая, большая, большая и очень большая проблема»*),
- Отсутствие формирования условий для адаптации инвалида к жизни в обществе здоровых людей со стороны СМИ, общественных и прочих организаций (*«они варятся в своем соку, поэтому они и группируются между собой, а не ищут поддержки у других людей»*),
- Отсутствие возможности получения высшего образования (*«Ему предлагают, обучись на переплетчика, обучись там, на швею, обучись на сапожника, но, я считаю, что это грубейшее нарушение прав, грубейшее»*),
- Отсутствие адаптации предоставляемых ТСР для нужд и потребностей инвалида (*«Т.е. ни у кого даже ума нет, что инвалид не может расширять ноги, сужать и т.д., и т.д. Много таких технических недоработок»*).

Отдельная деятельность по улучшению жизни инвалидов ведется:

- Контроль за строительством новых объектов с учетом безбарьерной среды для инвалидов,
- Обеспечение специальных мест для стоянки транспорта инвалидов,
- Строительство дополнительных пандусов.

По словам экспертов, качество жизни инвалидов состоит из:

- Условия для проживания – квартира, оборудованная элементами безбарьерной среды,
- Достойное финансирование нужд инвалидов,
- Обеспечение лекарственными средствами,
- Обеспеченность ТСР,

- Организация помощи инвалидам социальными службами,
- Адаптация инвалида для жизни в обществе («еще бы не выпадал из общества, не был отторгнут социальной категорией инвалидов, чтобы у них были равные права»).

2. Доступность среды жизнедеятельности

Безбарьерная среда для всех групп инвалидов практически не развита.

Отсутствие доступной безбарьерной среды характеризуется:

- Плохими дорогами (*«пусть он проедет отсюда и до Кооперативного рынка купить себе хлеба. И что, все будет с его коляской? Десять раз коляска перевернется, попадет в яму»*),
- Малым количеством пандусов (*«в Краснодаре эта среда не очень удобна, даже по такому простейшему показателю, как количество пандусов»*),
- Отсутствием помощи инвалидам со стороны жителей города (*«Кто из людей что, кому поможет – поможет и руку в принципе бабушкам подадут, и сумки помогут им спустить»*),
- Малым количеством аптек и магазинов с обеспечением условий безбарьерной среды (*«проделать какое-то колоссальное количество расстояния, да, преодолеть, сколько-то кварталов, чтобы в этот магазин попасть»*),
- Отсутствие безбарьерной среды и условий для слепых: специальных звуковых светофоров для слепых (*«один единственный перекресток в городе в непосредственной близости от этого общества слепых оборудован надлежащим образом»*), отсутствием кинотеатров с субтитрами, отсутствием транспорта с информационными табло.

Отсутствие безбарьерной среды потенциально опасно для жизни и здоровья инвалидов (*«Я много раз видел как люди на колясках двигались в общем потоке с автомобилями»*).

Отдельная деятельность по улучшению жизни инвалидов ведется:

- Контроль за строительством новых объектов с учетом безбарьерной среды для инвалидов,
- Обеспечение специальных мест для стоянки транспорта инвалидов,
- Строительство дополнительных пандусов,
- Принятие краевого закона об обеспечении пандусов в учреждениях и местах общественного пользования пандусов для инвалидов.

3. Доступность медицинской помощи по месту жительства

Для каждого из экспертов очевидно, что сложности с доступностью оказания услуг в Краснодаре есть, однако приоритетность тех или иных проблем у каждого разная. В г.Краснодар имеются следующие сложности в получении медицинской помощи.

- Наличие неофициальных плат за лечение врачам (*«Сегодня главная денежная нагрузка по оплате за услуги, это неофициальные, неформальные поборы»*)
- Проволочки введения регламентах об оказании медицинской помощи (*«притом, что уже должны действовать регламентов по оказанию медицинских услуг, это муниципальные услуги. Т.е. эти регламенты должны быть приняты органами местного самоуправления, а именно они утверждаются начальниками департаментов и управлений здравоохранения»*),
- Отсутствие информированности инвалидов о законах об оказании медпомощи (*«во-вторых, они практически никому не известны»*) и о правах инвалидов (*«Вася, Петя ему говорит: «Слышишь, а я коляску получил бесплатно», «Как бесплатно?» и т.д. Т.е. инвалиды не знают тех положительных моментов, которые в обществе все-таки наработаны»*)
- Нехватка узкоспециализированных специалистов, наличие очередей (*«был сурдолог сегодня в городе, теперь его нет, теперь он только в краевой больнице»*),

- Отсутствие сопровождающих услуг по настройке ТСР (*«И потом настройка слуховых аппаратов, специалисты, которые работают с аппаратами требуют плату»*).

Проблема наличия неофициальных плат в городе решается за счет установки камер наблюдения в кабинетах врачей (*«Сейчас они активно возмущаются введением камер, камер слежения в кабинетах, где ведется прием граждан, что лишает возможности брать деньги»*), *«Они возмущаются появлением объявлений в медучреждениях, обращенных к посетителям о том, что, если у вас потребовали деньги и вы можете обратиться по такому-то телефону»*).

4. Обеспечение лекарственными средствами (доступность лекарств)

В Краснодаре имеются следующие сложности с доступностью лекарственных средств:

- Задержки с поступлением лекарств, в связи с чем инвалид вынужден покупать лекарство за свои деньги,
- Небольшой список льготных ЛС,
- Отсутствие необходимых лекарственных средств, предложение аналоговых ЛС (*«ему какой-то другой инсулин идет великолепно, а от этого у меня все тело чешется, покрывается там язвами и всем прочим. Но ему все-таки медики упорно выписывают этот, потому что другого нету»*),
- Отказ в выдаче рецептов (*«когда финансирование начинает заканчиваться многие медицинские учреждения, получая соответствующие указания из органов здравоохранения, начинают экономить на выдаче рецептов. Т.е. людям просто отказывают в выдаче рецептов, в первую очередь, на дорогие лекарства»*).

5. Практика освидетельствования инвалидности (безбарьерность и честность процедуры)

В целом, большинство экспертов сообщили, что практик несправедливого понижения инвалидности в Краснодаре практически нет, инвалидность снижается в силу объективных причин (выздоровление инвалида, прогресс в течении заболевания) или по халатности самого инвалида (*«ну, если человек, мягко говоря, так между нами, не для широкой публики, выпил, не явился»*). Понижение группы инвалидности зачастую обоснованно и позволяет экономить государственные средства (*«У нас слишком, слишком щедрый закон об инвалидах»*).

Процесс освидетельствования инвалидности сопряжен рядом трудностей для инвалидов:

- очереди в поликлиниках,
- неумение пользоваться современными средствами коммуникаций для записи, например, в электронные очереди,
- бюрократизация процесса освидетельствования,
- унижительный характер процедуры освидетельствования,
- коррумпированность в процессе присвоения степени инвалидности для получения выплат (*«У меня даже один пришел 40-го года рождения, а он сделал себе удостоверение как участник ВОВ. Т.е. как в год, в два он мог быть участником. И именно инвалидом как участник ВОВ. Я никогда не поверю, что он мог в это время (усмешка). Ну конечно, значит это было не честным образом сделано. Таких можно много привести примеров»*).

В г. Краснодар имеются случаи когда МСЭК проявляла гуманизм и шла навстречу инвалиду для отмены регулярного процесса освидетельствования и присвоения пожизненной степени инвалидности (*«была девочка без одной ноги, вот. Было ей 18 лет...а простите меня это 15 человек, и 16-летнему ребенку или 18-летнему нужно раздеваться, а у нее уже ноги не было, и каждый раз оголяться перед членами комиссии, она редела, рыдала, пила валокордин и т.д. Ну, мы написали главному врачу и ей дали пожизненно. Хотя по современным правилам нужно освидетельствование, вот*

когда достигает человек условно пенсионного возраста, вот тогда могут дать пожизненно»).

6. Медико-социальная реабилитация (качество)

В г. Краснодар отсутствуют специальные МСРЦ. Также отсутствуют отдельно реабилитационные центры. О возможной медико-социальной реабилитации инвалиды, как правило, не осведомлены (*«надо эту сторону развивать, чтобы в каждый дом к инвалиду попала информация, а, что он, кто он и, что продумано государством перед людьми, чтобы облегчить им жизнь»*).

Одним из экспертов было заявлено о наличии специализированных центров для черныбыльцев:

- центр радиационной профессиональной патологии при Краевой клинической больнице
- специализированный комплекс по комплексному лечению (вторая городская больница).

Однако эффективность подобных центров подвергается сомнению (*«По моей практике это делается в обычных условиях, т.е. достаточно формально»*).

7. Технические средства реабилитации (доступность и качество)

В г.Краснодар ситуация по обеспечению разных групп инвалидов различается, так «колясочники» обеспечиваются всеми необходимыми ТСР (*«все они обеспечены средствами передвижения, и знаете не самыми плохими»*), инвалиды, которые имеют проблемы со зрением и слухами обеспечиваются не всеми ТСР, это связано с тем, что инвалидов-«колясочников» в крае меньше (*«Значит, инвалидов колясочников, у нас очень мало, очень мало, у нас Карасукский округ, центральный округ по Краснодару, ну так у нас по краю их наберется не более 10-12 человек»*).

С заменой ТСР, как правило, также не возникает проблем и задержек (*«Но по заявлению этого человека, опять же, средство то, которое ему нужно оно быстренько меняется»*).

Эксперты также заявляют о наличии проблем в сфере обеспечения ТСР:

- Небольшой перечень технических средств реабилитации,
- Единовременная проблема с финансирование ТСР в 2011 г. (*«На начало 2011 года у нас была задолженность в фонд соцстраха, т.е. правительство ему выделяет деньги по федеральному перечню, в которых есть технические средства реабилитации, выделяются, была очередь с 2009 года, люди стояли не обеспеченными»*),
- Отсутствие программы по обеспечению инвалидов автомобилями,
- Отсутствие индивидуального подхода при поставках СТР (*«если человек 100, 120 килограмм, то ни один из существующих матрасов, которые поступают на рынок России, не выдерживает этого»*),
- Низкое качество и несвоевременность ТСР (*«Ну, весь вопрос в том, какого качества, да, и какого уровня эти слуховые аппараты. Вы понимаете, маленькая таблеточка в ухе, в которое тебе все слышно или совершенно огромный, там шлем на голове, это разные вещи»*).

8. Высокотехнологичная медпомощь (доступность операций и проч.)

Относительно оказания высокотехнологической помощи инвалидам мнения экспертов разделились. Половина экспертов сообщили, что такой вид помощи оказывается, помощь – высокого качества, однако она распространяется на инвалидов, живущих в Краснодаре (*«В Краснодаре с этим проще, чем в других городах, поскольку в городе есть несколько*

центров, медицинских центров, которые оказывают высокотехнологичную медицинскую помощь»).

Оказанию данного вида помощи способствуют центры, способные оказывать высокотехнологическую помощь («Поэтому конкретных примеров достаточно много. В городе делают сложные операции. Я думаю, что здесь не нужно называть фамилии»):

- Центр грудной хирургии,
- Центр лазерной хирургии имени Федорова («Операции по коррекции зрения близорукости, там дальнозоркости, это все присутствует, удаление катаракты у инвалидов»).

Часть экспертов, заявляющих об неудовлетворительном качестве и недоступности высокотехнологической помощи («С элементарных вещей мы недополучаем, а какие-то инновационные проекты на нас не распространяются, на нас они просто не распространяются»), перечисляют следующие проблемы:

- Очереди на получение помощи,
- Трудности с обоснованием получения данного вида помощи,
- Отсутствие предсказания положительного результата оказываемой помощи («проблема в том, что нужно донести родителям или самим инвалидам последствия этой высокотехнологической операции, кому будет лучше, кому хуже»),
- Коррупционность системы оказания высокотехнологической помощи («А, если из наших районов, из Сочи там возьмем попасть в Краснодар, чтобы вот это получить направление, там надо взятку дать, иначе ничего не получается»).

9. Основные задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам

Основные задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам.

Эксперты поставили следующие задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам:

- Развитие общественных организаций инвалидов («Я за то, чтобы больше была самоорганизация, где они все друг друга знают и, в общем-то, вполне могут решить, кому в первую очередь нужна помощь, кто пока не нуждается»),
- Адаптация инвалидов к жизни в обществе,
- Предоставление рабочих мест
- Воспитание лояльного к инвалидам общества,
- Финансирование оказания медпомощи инвалидам в большем размере,
- Предотвращать коррупцию.

РОСТОВ-НА-ДОНУ

1. Субъективные аспекты качества жизни инвалидов (в основном, опрос)

В сфере оказания помощи инвалидам в городе осуществляется следующая деятельность:

- Выдача гарантированных социальных пакетов,
- Обеспечение средствами реабилитации,
- Предоставление средств передвижения и квартир в порядке очереди,
- Предоставление ежемесячных выплат на жилье и коммунальные услуги,
- Обустройство безбарьерной среды,
- Материальная компенсация за пользование транспортом (*«Транспортный талон, который сейчас дошел в цене до двухсот пятидесяти рублей. Очень большая стоимость по сравнению с другими городами миллионниками»*).

Ситуация с оказанием медпомощи инвалидам находится на контроле города (*«Координационный совет по делам инвалидов существует при заместителе мэра Леденевой Валентине Витальевне»*). В последнее время на жизнь инвалидов обращено внимание власти, в прошлом году принята программа «Безбарьерная среда» (*«Ростовская область одна из первых приняла эту программу, в которую заложено, что с двенадцатого года будут субтитры у нас на телевидении, а самая главная беда наших инвалидов по слуху - это отсутствие информации»*).

Уровень жизни инвалидов Ростова-на-Дону оценивается экспертами как ниже среднего.

Достойный уровень жизни инвалидов, по мнению экспертов, включает:

- Обеспечение ЛС,
- Наличие безбарьерной среды,
- Социальная адаптация.

У инвалидов существуют следующие проблемы:

- Бюрократизация процесса получения медпомощи (*«Конечно, сбегать инвалиду, сделать ксерокопии, сдать какие-то лишние анализы самостоятельно – большой труд. Даже оформить какие-то средства реабилитации – это приходится заново проходить МСЭК, карту реабилитации оформлять, это затрудняет их передвижения»*),
- Отсутствие процесса реабилитации инвалидов (*«я могу сказать, что процентов двадцать можно было бы поставить на ноги и они бы работали. Они бы себя содержали, даже вот возьмите западный опыт, где они стараются ребенка с ДЦП с детства и к 18-19 годам, он может в социуме себя содержать»*),
- Отсутствие условий для безбарьерной среды (*«Вот у нас ЦГБ, центральная больница, которая уже лет 30 реконструируется, ни одного пандуса нет, ни на первом этаже, не говоря уже про следующие»*),
- Отсутствие в перечне льготных лекарств необходимых для инвалидов (*«Те перечни, которые существуют – это давно или устаревшие лекарства, или такие копеечные, чуть дороже, а человек без него не может и заменить чаще всего уже в этом перечне нечем»*),
- Отсутствие узкоспециализированных врачей (*«Мы задыхаемся от того, что нет специалистов»*),
- Нежелание оказывать медпомощь инвалидам постпенсионного возраста (*«инвалидов постпенсионного возврата вообще, так сказать неохотно лечат»*),
- Отсутствие лекарств для лечения сопутствующих заболеваний (*«И на лечение осложнений диабета мы сейчас в городе Ростове-на-Дону практически не получаем никаких лекарств»*).

2. Доступность среды жизнедеятельности

Условия для безбарьерной среды в городе имеются, деятельность со стороны властей в этом направлении ведется:

- Наличие звуковых сигналов у светофоров (при поломке светофоров, поломка оперативно устраняется) (*«И к счастью не только устанавливают уже эти светофоры, но и обслуживают их. То есть если раньше поставили, он сломался, кто-то нам говорит, мы опять пишем письма, чтобы восстановили, чтобы починили. Сейчас более или менее регулярно заменяют»*),
- Программа «Бассейны Дона» - создание условий для инвалидов в бассейне, пока оборудован один бассейн, планируется 8 (*«Там, когдаходишь в бассейн, там до самой воды нет порожков – очень хорошо. Персонал – проходишь ты систему – там идет звуковое, и шкафчики закрываются – там идет звуковой сигнал»*),
- Оборудование коммерческих организаций объектами, обеспечивающими доступную среду (*«в этом отношении кафе, рестораны, все стараются обеспечивать вход пандусами»*),
- Создание безбарьерной среды для инвалидов в общественном транспорте.

Имеются и проблемы:

- Отсутствие социального такси,
- Отсутствие оборудования подземных переходов пандусами (*«А вот переходы, например центральный переход, центр города, Ворошиловский и Садовая, переход не снабжен даже... Даже рельсы не положены чтобы хотя бы коляску скатить»*),
- Недостаточное количество оборудованных номеров для инвалидов в гостиницах (*«пандусами, с поручнями — этого нет. Гостиницы, вот у нас Интурист бывший, гостиница Дон-Плаза, он имеет только два или один номер приспособленный для инвалидов»*),
- Недостаточно качественное устройство дорог (*«стоки для воды по технологии должны прикрываться решетками, их нет. Коляски с детьми спотыкаются, если достаточно мелкие колеса, а попробуйте проехать на коляске, слепой человек, вот вы сами попробуйте пройти»*).

3. Доступность медицинской помощи по месту жительства

В целом, медицинская помощь для инвалидов в Ростове-на-Дону доступна, однако есть следующие сложности в получении медпомощи:

- Отсутствие отдельных категорий врачей: реабилитологов, неврологов, онкологов, и как следствие наличие очередей (*«А невропатолог, онколог обычно один. Поэтому там и очередь, и люди заранее записываются»*),
- Бюрократизация процесса получения медпомощи (*«Конечно, сбегать инвалиду, сделать ксерокопии, сдать какие-то лишние анализы самостоятельно – большой труд. Даже оформить какие-то средства реабилитации – это приходится заново проходить МСЭК, карту реабилитации оформлять, это затрудняет их передвижения»*),
- Нежелание оказывать медпомощь инвалидам постпенсионного возраста (*«инвалидов постпенсионного возраста вообще неохотно лечат»*),
- Очередь на госпитализацию (*«чтобы не потерять остаток зрения, приходится раз в год или 2 раза в год проходить курс лечения – прокалывать глаза. Это делается только в 7-й поликлинике, где всего там 18 мест-коек и в БСМП № 2, одно отделение»*),
- Очередь на протезирование (*«бесплатным медицинским протезированием, зубопротезированием, суставы очень трудно протезировать — очень долго ждать»*),

- Отсутствие аппаратов для проведения обследований («Обследование не можем мы провести, потому что нет специальной аппаратуры, нет даже приспособлений»),
- Отсутствие в перечне льготных ЛС необходимых лекарств,
- Платные анализы («Сейчас у нас есть квота, но она настолько мизерная, что люди говорят: «Фиг с ней, заплачу 300 рублей и сделаю». Т.е. мы раз в три месяца должны сдавать <легированный> гемоглобин. Это гемоглобин, который показывает средний уровень сахара за последние 3 месяца. И что Вы думаете? У нас эта процедура платная»),
- Платность стационарного лечения («Но в стационар я должна, как минимум, 3-5 тысяч. Нет, больше, так как я сейчас купила - прокололась сама на 3,5 тысячи рублей. И еще бы месяц надо попить, но еще 2 тысячи я просто сейчас не нашла»),
- Низкая информированность о наличии бесплатных медицинских услуг («много того, что есть, чем можно пользоваться, но не зная этого, мы приходим в поликлинику, и нам говорят сделать УЗИ, столько заплатить, и мы идем, не зная, что это они обязаны предоставить это бесплатно»).

Представителям общественных организаций инвалидов удалось договориться с некоторыми лечебными учреждениями, обустроенные объектами безбарьерной среды, на прием инвалидов («со «Здоровьем» мы договорились. Мы работаем на специальных автомобилях, привозят нас раз в квартал в субботу наших инвалидов, и там высококвалифицированные специалисты смотрят, за раз можно пройти 3-4 специалиста»). Бесплатная медпомощь инвалидам оказывается также отдельными платными медучреждениями («На Малюгина — это платный, Доломановский, он платный и пошел на встречу, и бесплатно оказывает квалифицированную, высококвалифицированную медицинскую помощь инвалидам»). Со стороны общественных организаций ведется работа по повышению доступности медпомощи – организация обучения инвалидов электронными средствами записи на прием, обращения в необходимые учреждения («Сейчас мы пытаемся создать дежурный компьютерный центр, откуда можно в режиме он-лайн выйти на администрацию, медицинских представителей. И решить вопросы. Чтоб инвалид лично мог обратиться»),

4. Обеспечение лекарственными средствами

Не все инвалиды удовлетворены процессом обеспечения ЛС и качеством ЛС:

- Отсутствие лекарств для лечения сопутствующих заболеваний («И на лечение осложнений диабета мы сейчас в городе Ростове-на-Дону практически не получаем никаких лекарств»),
- Отсутствие в перечне льготных лекарств необходимых для инвалидов («Те перечни, которые существуют – это давно или устаревшие лекарства, или такие копейные, чуть дороже, а человек без него не может и заменить чаще всего уже в этом перечне нечем»),
- Включение в льготный список современных лекарств («те лекарства уходят, как говорится, новые приходят. Новые чаще всего являются дорогостоящими, а старые найти не могут»),
- Перебои с поставкой лекарств из Федерального бюджета, предложение аналоговых лекарств («Обеспечение ухудшилось в том смысле, что сузился список лекарств, активно навязываются заменители, которые не столь эффективны»),
- Отказ от соцпакета по лекарствам, так как необходимые инвалиду лекарства не всегда есть в аптеке.

Однако в отдельных случаях, учреждения, отвечающие за обеспечение инвалидов ЛС, идут навстречу больным, например, предоставляя форму выдачи лекарств, более удобную для инвалидов («в то же время правительство пошло навстречу, например

пенсионеры могут получить медикаменты не раз в месяц, а например в летний период на три месяца»).

5. Практика освидетельствования инвалидности

В Ростове-на-Дону по статистике количество инвалидов выросло. Что касается практики понижения инвалидности, то наличие подобных случаев подтверждают не все эксперты, чуть больше половины экспертов уверены в честности проведения экспертизы. Эксперты, которые заявляют о наличии подобных практик, сообщают, что в «группе риска» на понижение инвалидности находятся пенсионеры, люди предпенсионного возраста и молодежь (*«Мешает запрограммированность комиссии на уменьшение групп инвалидности, снижение и я так полагаю, что чем меньше инвалидов, тем меньше проблем у государства»*).

Каждый инвалид, которому необходимо пройти МСЭК, сталкивается с необходимостью прохождения большого количества врачей, этот процесс очень тяжелый для инвалида (*«Для инвалида очень большое нервное испытание. И временное. Поймите, что не каждый инвалид способен обойти всех специалистов»*). Инвалиды с неизлечимыми заболеваниями вынуждены регулярно проходить МСЭК, что вызывает у них недовольство (*«Но когда, извините, как говорится, медицинские показания ничем неисправимы, а человеку дают каждый год проходить или каждые 2 года переосвидетельствование»*).

6. Медико-социальная реабилитация

Медико-социальная реабилитация в Ростове-на-Дону отсутствует, существуют лишь отдельные учреждения, оказывающие медицинскую или социальную реабилитации. Медицинская реабилитация, как правило, оказывается в различных реабилитационных центрах (например, реабилитационный центр для ДЦП в Шахтах) на базе больниц (*«в физиотерапевтических больницах, в Таганроге физиотерапевтическая больница и в Новошахтинске физиотерапевтическая больница»*), социальная реабилитация происходит больше на базе общественных организаций.

В организации системы МСР есть некоторые сложности:

- Нежелание властей создавать уделять внимание реабилитации инвалидов, созданию МСРЦ (*«когда я выступала с предложением создать центр в Ростове, но даже он не столько реабилитационный допустим, а социокультурный. В каком плане, чтоб там работали сами инвалиды, те же кружки вели, которые бы занимались инвалидами, но не отдельно как это у нас принято. То есть как мне заявили однажды «Да никто с вашими глухими не хочет работать»*),
- Отсутствие возможности для инвалидов сдать на права по вождению (*«Самое худшее что, сейчас я могу купить машину, переделать ее, но сдать я не могу, потому что нет комиссий у нас, самая ближняя комиссия у нас, это в Москве. Там это стоило 50, сейчас я не знаю, сколько это стоит, а я еще должен там прожить месяц»*),
- Отсутствуют палаты и больницы, переоборудованные под нужды инвалидов (*«В туалет я туда не пройду, и что мне делать? Если там операцию сделать, то я не смогу лежать на той кровати»*),
- Некорректная трактовка законодательства властями в части организации МСР и как следствие отсутствие возможности МСР для инвалидов (*«В декабре месяце прошлого года в 122-й закон было внесено небольшая поправка. Если раньше было, что инвалиду согласно медицинским показаниям предоставляется льгота – бесплатное санаторно-курортное лечение. Сейчас добавили «санаторно-курортное лечение для профилактики основного заболевания». Наши все врачи, вся администрация, все не знают, правильно это или неправильно, но они*

трактуют основное заболевание – это заболевание, это только то заболевание, которое стало причиной инвалидности»).

7. Технические средства реабилитации

По обеспечению ТСР в Ростове-на-Дону для разных категорий инвалидов – разная ситуация, так инвалиды по слуху обеспечиваются ТСР в почти полном объеме (*«Они обеспечивают процентов восемьдесят глухих»*). Как правило, заявки инвалидов на ТСР не выполняются в полном объеме и выдаются строго в рамках перечня, но в городе есть случаи, когда инвалиды получали ТСР, которые не входят в перечень, для этого инвалиды обосновывали их необходимость (*«мы собирали список этих людей, обосновывали необходимость вот этих технических средств. И действительно в 10-м году вот часть нашей заявки была удовлетворена, и начали выдавать тоже такие мини-ноутбуки и смартфоны по этим справочкам и их включили вот в этот перечень, как говорится, местный перечень, федеральный и местный перечень (областной)»*).

Однако у всех инвалидов есть ряд причин быть недовольными ТСР:

- Низкое качество ТСР,
- Отсутствие индивидуального подхода,
- Отсутствие центров по ремонту и обслуживанию ТСР (*«Оно поставляется, все такое, но сейчас хоть там написано, что поставщик должен заниматься и ремонтом, и тех. обслуживанием, но часто это не соблюдается»*),
- Устаревший перечень ТСР, необходимость его пересмотра,
- Бюрократичная процедура получения ТСР, карты индивидуальной реабилитации (*«Человеку, которому шестьдесят,— активная жизнь уже собственно говоря кончилась, и поэтому таким людям должны быть более щадящие условия, а не заставлять их каждый раз сдавать комиссию, это стресс»*).

8. Высокотехнологичная медпомощь

Высокотехнологичная помощь инвалидам Ростова-на-Дону оказывается, однако она ограничена квотами, которых не хватает на всех нуждающихся. Зачастую находятся частные спонсоры, способные оплатить нуждающимся операцию.

Оказание высокотехнологичной помощи инвалидам сопряжено со следующими трудностями:

- Ограничение квот на медпомощь лишь в определенных учреждениях (*«Вот в Москву у нас есть квота – вы можете поехать. А они все время лечились в Питере. И им нужно в Питер. Им нужно в Питер, и они едут за свои деньги. Единственное, конечно, дорогу. Если есть вызов, билет – Министерство оплачивает дорогу»*),
- Инвалиды вынуждены оплачивать дополнительные процедуры и обследования (*«Это завуалированная оплата, например обследование на наличие метастазов в костях остистенциография ранее была бесплатной, потом стоила 500 рублей, сейчас она достигла 2 тысяч»*).

9. Основные задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам

Экспертами были названы следующие задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам:

- Увеличение списка ЛС и ТСР (*«нужна Бумага Брайлевская, специальные приборы»*),
- Создание центров МСР,
- Сокращение бюрократических процедур на получение медпомощи (*«люди чиновники на местах вот низкого, как говорится, уровня, которые непосредственно работают с инвалидами, даже они страдают. И они говорят:*

- Мне неудобно говорить человеку, чтобы он что-то оформить, что он должен мне что-то принести, причем даже я на этом месте понимаю, что эти документы, что я запрашиваю, абсурдны»),
- Создание безбарьерной среды.

СТАВРОПОЛЬ

1. Субъективные аспекты качества жизни инвалидов

Условия жизни для инвалидов, по словам экспертов неудовлетворительные. Инвалиды получают только медпомощь, которая предусмотрена на федеральном уровне («санаторно-курортное лечение, МСЭК, средства реабилитации»). Однако, по сравнению с другими регионами, Ставрополь по обеспечению условий жизни для инвалидов находится не на последнем месте.

Под достойным уровнем жизни инвалидов эксперты понимают:

- Корректное и терпимое отношение здоровых людей к инвалидам (*«Большая часть ограничений могло быть снята при человеческом отношении. Как реагируют люди на остановке помочь подсказать номер автобуса»*),
- обеспечение средствами реабилитации,
- достойное материальное обеспечение.

У инвалидов имеются следующие трудности:

- Трудности с прохождением МСЭК (*«Сенчурин Максим, его заболевание связано с прохождением травмы, у него была контузия, сейчас у него, не буду врать как называется болезнь, но он как ребенок, у него заболевания головного мозга, врачи говорят, что ему положена 1-ая группа, он не знает, куда он идет, но ему дали 3-ью, потом 2-ую с которой он должен работать, это непонятно почему»*),
- Недостаточная актуализация проблемы инвалидности в СМИ,
- Длительный процесс выписки рецепта,
- Предложение аналогового препарата за место необходимого ЛС в аптеке,
- Долгий конкурсный процесс на ТСР, из-за которого люди вынуждены около полугода обходиться без ТСР,
- Низкое качество ТСР,
- Низкий материальный достаток (*«Большой частью в нашем обществе пожилые люди состоят, среди них есть и лежачие больные, они рады любой материальной помощи, крупу берут, муку, все, что мы можем предложить, потому что у самих не хватает средств на питание»*).

2. Доступность среды жизнедеятельности

В настоящее время в Ставрополе действует программа по формированию доступной среды для инвалидов, рассчитанная на 2010-2014 года. Новая программа должна будет предусмотреть снятия оставшихся ограничений по безбарьерной среде для инвалидов.

Для инвалидов в г. Ставрополе власти стараются обеспечить условия для безбарьерной среды (*«На сегодняшний день порядка 800-900 объектов в Ставрополе доступны для маломобильных групп населения»*).

В доступности безбарьерной среду для инвалидов имеются следующие проблемы:

- Отсутствует возможность пользования общественным транспортом из-за непригодности остановок для инвалидов,
- Отсутствие безопасности на специальном общественном транспорте - не все водители специального общественного транспорта проходят обучение (*«автобусы со спец. площадками, с пандусами закупили совсем недавно, при этом водителей не обучив, как работать на таком транспорте. Подобные автобусы могут наклоняться»*),
- Часть пандусов - ненадлежащего качества, непригодных под нужды инвалидов-колясочников (*«а есть такие, на которые заехать нереально просто»*),
- В городе есть только два социальных такси,
- Наличие старого жилищного фонда, необорудованного для инвалидов.

Позитивные черты в формировании доступной среды для инвалидов в Ставрополе также имеются:

- Наличие специально-оборудованного для инвалидов общественного транспорта (*«в городе курсирует порядка 40 автобусов низкопольных, которые могут перевозить инвалидов-колясочников»*),
- Создание отдельных элементов безбарьерной среды (*«широкие лестницы для инвалидов-колясочников, широкая дорога, оборудования туалетных комнат, просторные лифты»*, *«желтые полосы на ступеньках, отмечена верхняя и нижняя ступенька, для того, чтобы, когда человек подходил, он видел яркий желтый, который при остатке зрения он хорошо отличает»*),
- Строительство новых объектов, инфраструктура которых направлена на обеспечение безбарьерной среды для инвалидов (*«на объектах, которые строятся должны быть пандусы, вне зависимости жилое или нет. Подпись ставит Председатель общества инвалидов Михаил Васильевич Кашин, без этой визы не принимается объект, не вводится в эксплуатацию»*),
- Система мониторинга негативного отношения водителей общественного транспорта, оборудованного под нужды инвалидов (*«Нами проводятся специальные рейды, итогом которых стали подтвержденные факты хамского и даже издевательского отношения к инвалидам на остановке со стороны водителей»*, *«Мы проводили акцию «Инвалид-автобус», снимали на видеокамеру. Автобусы проезжали, водители не выходили, помочь инвалиду»*).

3. Доступность медицинской помощи по месту жительства

В системе получения медпомощи инвалидами имеются следующие трудности:

- Недостаток оборудования для проведения полного обследования (*«И в Ставрополе очень мало аппаратов, которые позволяют сделать полное обследование»*),
- Наличие очередей провоцируют инвалидов использовать неформальные связи или деньги для получения медпомощи (*«зачастую приходится пользоваться личными связями. И на насколько ты знаешь руководителя, настолько и решается вопрос»*),
- Отсутствие оплаты диагностических процедур для инвалидов (*«приходишь в диагностический центр на какие-либо процедуры, которых в поликлинике не делают, а врач из поликлиники тебе направление не дал, а в центре не принимают без направления, предлагают за деньги пройти эти процедуры и приходится платить»*).

4. Обеспечение лекарственными средствами

В Ставрополе есть проблемы по обеспечению инвалидов ЛС:

- Ожидание ЛС из перечня льготных ЛС,
- Длительный процесс выписки рецепта,
- Предложение неэффективного аналогового препарата вместо необходимого в аптеке.

5. Практика освидетельствования инвалидности

Экспертами были названы проблемы, с которыми встречаются инвалиды в процессе МСЭК:

- Трудности с прохождением МСЭК (*«Сенчурин Максим, его заболевание связано с прохождением травмы, у него была контузия, сейчас у него, не буду врать как называется болезнь, но он как ребенок, у него заболевания головного мозга, врачи говорят, что ему положена 1-ая группа, он не знает, куда он идет, но ему дали 3-ью, потом 2-ую с которой он должен работать, это непонятно почему»*),

- Сложности с прохождением МСЭК дома (*«МСЭК по закону должна на дому проводить освидетельствование немобильных пациентов, но этого добиться тоже очень и очень тяжело, они с огромной неохотой на дом приходят»*).

6. Медико-социальная реабилитация

В Ставрополе дела с МСР обстоят лучше, нежели в Ставропольском крае, в котором имеется недостаток кадров и центров. Центры МСР находятся практически в каждом районе Ставрополя, в данный момент медицинской и социальной реабилитации уделяется равное значение (*«Т.е. уделяется внимание и досуговым мероприятиям, и формированию безбарьерной среды, трудоустройство, образование»*). Эффективность подобных центров оценивают высоко.

В Ставрополе имеются центры МСР:

- центр реабилитации инвалидов вследствие военной травмы.
- центр реабилитационный на Кулакова (*«Очень большое количество процедур предоставляется (грязи, электропроцедуры, массаж и много еще всего), много медицинских услуг»*),
- краевой центр помощи семье и детям.

Несмотря на имеющиеся в городе центры, они не охватывают всех инвалидов, центров недостаточно.

Низкое качество оформления ИПР (*«На самом деле качественно заполненные программы я видел в жизни штуки 3»*).

При отправлении на МСР в географически удаленные центры инвалиды, обладающие слабым здоровьем, вынуждены адаптироваться к новым климатическим условиям, подобная МСР в целом снижает эффективность лечения (*«в Подмоскowie есть санаторий в г. Руза, реабилитацию проводят хорошо, но адаптация идет долго, оттуда он возвращается и опять нужно адаптироваться»*).

7. Технические средства реабилитации

Обеспечение инвалидов ТСР в г.Ставрополе сопряжено следующими трудностями:

- Некорректные сроки годности ТСР вынуждают инвалида приобретать ТСР за свой счет (*«вот лежит заявление от инвалида 2-ой группы, от ампутанта, что ему чехлы для культи выдают на 2 года 4 шт., хотя это вещь, которая часто приходит в негодность. А стоимость порядка 300 рублей»*),
- Отсутствие практик выдачи автомобилей, в качестве средств реабилитации,
- Отсутствие индивидуального подхода к выбору ТСР для инвалидов,
- Небольшой список ТСР для инвалидов (*«Сейчас он содержит порядка 20 наименований против предыдущего, который содержал 150 наименований»*),
- Низкое качество ТСР,
- Долгий конкурсный процесс на ТСР, из-за которого люди вынуждены около полугода обходиться без ТСР,
- Недостаточный ассортимент ТСР в магазинах Ставрополя (*«если хочешь не просто найти что-то, но и купить нужного тебе качества, приходится в других городах покупать, в Москве, например»*),

В Ставрополе инвалиды обеспечиваются компьютерной техникой, благодаря которой молодые люди получают возможность обучаться дистанционно.

8. **Высокотехнологичная медпомощь**

Эксперты сообщают о наличии возможности получения высокотехнологической помощи, но перечисляют принципиально важные проблемы:

- Длительный и трудоемкий процесс получения высокотехнологической помощи, наличие очередей (*«Для того, чтобы обследовать, он должен полностью, пройти кучу врачей в поликлинике, потом, если будет направление в определенную поликлинику или спецучреждение обратиться туда, и опять очередь»*),
- Очереди на получение высокотехнологической помощи, недостаточное количество квот (*«У меня были сотрудники, которые стояли в очереди на операцию на сердце в Бакулевском центре в Москве и не дождалась когда придет их очередь, умерли»*).

9. **Основные задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам**

Среди основных задач совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам, эксперты назвали:

- Информирование инвалидов об их правах и возможностях,
- Увеличение размера пенсии,
- Улучшить отношение медперсонала к больным,
- Увеличить пенсию для инвалидов,
- Повышение зарплаты врачам.

ВЛАДИВОСТОК

1. Субъективные аспекты качества жизни инвалидов

Эксперты единодушно оценивают уровень жизни как низкий, давая среднюю оценку не выше 3 по 10-балльной шкале (*«Жизнь у нас есть, только в перевернутом виде. Никакой жизни нет, нет никаких условий»*).

Качество жизни инвалидов, по мнению экспертов, включает финансовое благополучие и достойное лекарственное обеспечение. Эксперты говорят о жизни инвалидов, которая в большей мере направлена на удовлетворении витальных потребностей – обеспечение лекарственными средствами, социальной жизни инвалидов уделяется немного внимания (*«У людей выбора нет, или лекарства купить или поест»*).

По словам экспертов, проблемы инвалидов г.Владивостока

- Отсутствие понимания ситуации инвалидов со стороны властей (*«чтобы оплатить квартплату нам дали срок, мы - пенсионеры инвалиды, до 10 числа, а пенсию получаем мы до 25 срок, это как он может? Он не сможет заплатить раньше времени»*),
- Отсутствие условий для передвижения инвалидов и отсутствие ведения работ по обустройству безбарьерной среды для инвалидов (*«у нас город специфический и для передвижения мобильного на коляске по этим сопкам. Тут как - бы постройки идут, по которым трудно передвигаться»*). Даже лечебные учреждения не обеспечены средствами для безбарьерного доступа инвалида (*«а такие клиники местные там все лестницы огромные, и этажность идет большая, там несколько этажей, и лифты то работают, то не работают, то есть везде по-разному»*),
- Отсутствие восприятия проблем инвалидов, в качестве приоритетных (*«коррупционная составляющая, то есть, эти деньги пытаются постоянно забрать, либо на какие-то проекты, либо на коррупционные схемы»*),
- Наличие низкой пенсия по инвалидности – около 3000 руб., плохое материальное состояние (*«Нищета, это первоначальное», «человек больной, хорошо если он в семье живёт, а 40-50% они живут одиноко»*),
- Территориальная доступность лечебных учреждений. Зачастую лечебные учреждения расположены далеко от дома людей с ограниченными возможностями (*«им надо идти пешком, а инвалид с палочкой и еле, еле идёт»*),
- Большая нагрузка на лечебные учреждения в связи с закрытием больниц и недостатка медицинского персонала (*«даже выписать рецепт стоят в очереди. Вы представляете? И это инвалид ходит»*),
- Наличие коррупционной составляющей в лечебных учреждениях Владивостока (*«бесплатно они процедуру как бы особо делать и не хотят, все пытаются как-то денег взять, потому что заработные платы маленькие у них»*),
- Проблемы с наличием лекарственных средств, средств технической реабилитации.

Отсутствие возможности передвижения для многих инвалидов ведет к его изолированности от общества и наличию угнетенного состояния, которое не способствует успешному лечению.

Анализируя ответы экспертов создается впечатление, что инвалиды г.Владивосток предоставлены сами себе, и в городе отсутствуют организации и учреждения, в сферу которых входит обеспечение достойного жизнеобеспечения инвалидов.

2. Доступность среды жизнедеятельности

Все эксперты сообщают об отсутствии безбарьерной среды в городе:

- На транспорте,
- Учреждениях и организациях, жилых домах города.

По данным одной из общественных организаций Владивостока около 370 зданий и сооружений социального назначения не пригодны для инвалидов.

Положение также ухудшает сейсмический характер почвы, на котором расположен город – плохие, часто разрушенные дороги, большое количество подземных пешеходных переходов, не оснащенные пандусами для съезда инвалидов. Спецтехника на улицах города, которая предназначена для большого количества строящихся объектов, не способствует наличию дорожного покрытия высокого качества.

В настоящее время планируются, что в строящиеся дома на уровне проектирования будут включать в план инфраструктуру для безбарьерной среды. В городе происходят отдельные работы по обустройству безбарьерной среды:

- строятся съезды для инвалидов - у здания Администрации строятся подъезды (однако строительство ведется с нарушением принципов строительства подобных объектов – *«для инвалидов вообще должен быть угол подъема, 70 градусов, у них там 45-30 градусов»*),
- обустраиваются многочисленные подземные переходы,
- в конструкцию светофоров включают звуковой сигнал для людей с нарушением зрения.

Основная мотивация властей, ориентированных на обустройство города «без барьеров» для инвалидов, состоит в подготовке города к САММИТУ АТЭС, который состоится в 2012 году.

3. Доступность медицинской помощи по месту жительства

Доступность получения медицинской помощи становится все меньше. Ситуация в городе с очередями – критическая, а так как инвалиды получают помощь наравне со здоровыми людьми, то вынуждены стоять в длинных очередях (*«в 6 часов утра записаться к врачу, я записалась и стояла 3 часа в очереди, мой талончик первый, я прихожу к 8 утра, а там огромная очередь и я уже не первая, а я записалась. Для чего я приходила в 6 часов утра?»*), наиболее сложная ситуация с льготной медициной в стоматологических клиниках (*«нужно в 5 часов идти за талоном»*). Данная ситуация порождает потребность обращения инвалидов к платным медицинским услугам, однако подавляющая часть больных не способна, в силу своего материального положения, обратиться к платной медицине.

Инвалиды в большинстве своем не знакомы со своими правами, с принципами оказания бесплатной медицинской помощи, неосведомленность инвалидов становится полем для манипуляций медицинского персонала, которые предлагают платные услуги.

В связи со спецификой расположения г.Владивосток в нем развита не только национальная медицина, но и китайская, корейская и японская медицины, услуги врачей принадлежащих к иностранной медицине всегда оказываются платно, зачастую больные обращаются и к этим врачам тоже.

4. Обеспечение лекарственными средствами

Эксперты заявляют о наличии проблем в области обеспечения лекарственными средствами инвалидов. Система обеспечения лекарственными средствами не выстроена, решение о выдаче лекарств принимается в апреле, до этого больные вынуждены справляться своими силами (*«Это бред, просто абсолютный бред, на 2011 год решение только вот, вот будет в апреле, а люди умирали в январе, марте»*), количество выдаваемых лекарств не соотносимо большому числу инвалидов в городе и крае.

В городе имеются и прочие проблемы в обеспечении инвалидов лекарственными средствами:

- нехватка лекарственных средств для отдельных групп заболеваний (*«с сахарным диабетом ещё никто не жаловался. Такие группы, как кардиологические в основном»*) и как следствие вынужденный отказ от социального пакета, в виду его неполноценности для оказания лекарственной помощи (*«по Приморскому краю в настоящее время отказались от социального пакета более 60% ,а общее 78% потому, что это не дает никаких преимуществ в том, чтобы приобрести лекарства, ты имеешь право на бесплатные лекарства но его 100% не бывает там куда тебя отправляют»*),
- отсутствие перечня льготных лекарственных средств в открытом доступе,
- недостаток аптек (*«36000 инвалидов на 3 аптеки»*),
- отсутствие лекарственных средств при оказании амбулаторной помощи,
- низкий размер пенсии (*«моя подруга ходит и бронхолитики себе покупает, один купила, а ей в месяц надо 4 штуки и её пенсии не хватает, потому что только 6000 рублей стоит только это лекарство»*).

Экспертами была высказана мысль о необходимости наличия независимой контролирующей организации, в сферу деятельности которой бы входило решение проблемам обеспечения инвалидов бесплатными льготными лекарствами.

5. Практика освидетельствования инвалидности

В настоящее время в городе имеются трудности с подтверждением инвалидности, наличие данной ситуации, по мнению экспертов, связано с коррумпированностью медицинской среды (*«они начинают людей, конечно не тяжёлых форм инвалидности, а лёгких, стараются отправить и поставить своих»*) и с позицией власти, которая ставит курс на уменьшение количества инвалидов.

Как правило, на освидетельствовании врачи стараются понизить группу инвалидности. Инвалидность предоставляется бессрочно очень редко, хотя есть заболевания, когда улучшение состояния невозможно (*«допустим там, человек без ноги, надо пойти и подтвердить, но нога, то не вырастет»*).

6. Медико-социальная реабилитация

Во Владивостоке, по словам экспертов, системная медико-социальная помощь отсутствует, такая помощь осуществляется эпизодически (*«Мы должны каждый год ездить лечиться, а этого нет»*) и охватывает не всех инвалидов. Тенденция последнего времени состоит в сокращении времени пребывания инвалидов в санаториях (*«Я знаю, если раньше человека отправляли за месяц, а сейчас за 2 недели максимум»*).

Часть экспертов говорит об отсутствии реабилитационных центров для инвалидов и подтверждает их наличие только для детей. Отсутствуют реабилитационные центры для отдельных заболеваний (*«У нас нет на территории Приморского края ни одного санатория рассчитанного на людей с нарушениями опорно-двигательного аппарата»*).

Некоторые эксперты все же считают, что в их городе есть центра, которые бы осуществляли медико-социальную реабилитацию:

- «Строитель»,
- «Амурский залив»,
- санаторий «Лазурный»,
- Шмаковка.

Один из экспертов упомянул о наличии реабилитационных центров при каждой поликлинике. Однако помощь в подобных центрах оказывается неполная, часть лечения

– оплачивает поликлиника, часть-инвалид (*«Но десять процедур, по-моему, вообще не помогли. А дальше уже необходимо оплачивать эти услуги»*).

7. Технические средства реабилитации

Отдельные средства технической реабилитации поступают в необходимом для инвалидов количестве. Однако сроки ожидания технических средств реабилитации достигают 2-6 месяцев. Самая большая проблема в системе обеспечения техническими средствами реабилитации – это низкое качество предоставляемых средств (*«всегда дают самые убогие коляски, которые максимум через год уже рассыпаются, то есть потом тебе приходится везти её, чтобы починили они, они её может быть через месяц, через два починять, и то может быть потому что им это нафиг не надо»*). Например, коляски, как одни из самых востребованных средств технической реабилитации - громоздкие, тяжелые, для них используется материал низкого качества.

Существуют следующие проблемы в обеспечении инвалидов ТСР:

- Непонимание организации программы индивидуальной реабилитации из-за неосведомленности медицинских специалистов и непонимания собственных потребностей в ТСР у инвалидов (*«человек который впервые стал инвалидом не знает что ему нужно, и как он должен обустроить свой быт вот в связи с постигшим его несчастьем»*),
- Отсутствие достаточного количества специалистов, изготавливающих протезы,
- Малое количество отдельных ТСР (*«Очень мало флеш-плееров»*),
- Отсутствие индивидуального подхода при подборе ТСР (*«трости подбираются не по размеру»*),
- Отсутствие открытости расходования государственных средств на ТСР.

8. Высокотехнологичная медпомощь

О высокотехнологической помощи осведомлены не все инвалиды, не знакомы с тонкостями организации данного вида помощи.

Во Владивостоке, по утверждению экспертов, нет центров, в которых бы оказывалась высокотехнологическая помощь, такие центры есть в Хабаровске, Новосибирске, Москве (*«По костным заболеваниям инвалиды ездят в Новосибирск»*). Однако проведение операций в других городах определяется рядом условий:

- Наличие квот на оказание помощи в тех или иных лечебных учреждениях,
- Наличие возможности проведения операций на базе лечебного учреждения другого города, но отсутствие возможности для реабилитации (*«нужна сама операция, а потом ещё и реабилитация, чтобы не просто прооперировали, а потом иди и валяйся, грубо говоря, ну а как ты так восстановишься, после операции?»*),
- Наличие дополнительных расходов для инвалидов (*«приходится тратиться на дорогу до города, где операцию делают»*).

Во Владивостоке в связи с планируемым САММИТом в 2012 году планируется строительство на о.Русском медицинского института, деятельность которого должна способствовать оказанию высокотехнологической помощи.

В сфере оказания высокотехнологической помощи есть следующие проблемы:

- Необходимость проявления настойчивости для получения направления на оказание высокотехнологической помощи (*«они за каждый пункт как-то пытаются увиливать, пока не ударишь кулаком об стол и не скажешь вот это мне надо, и подпишите, иначе они ничего не сделают»*),
- Наличие очередей (*«Большая по глазам у нас очередь»*),
- Малое количество высококвалифицированных специалистов.

9. Основные задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам

Экспертами были определены приоритетные задачи системы медико-социальной помощи инвалидам:

- Строительство реабилитационных центров для инвалидов,
- Организация безбарьерной среды, приоритетно – на улицах, на транспорте (*«Окружающая среда если будет нормальная, то и инвалидам будет нормально»*),
- Организация социальной службы, ориентированной на конкретную деятельность по помощи инвалидам (*«То есть человеку надо куда-то поехать и, и есть машина с двумя крепкими парнями, которые с какого-нибудь этажа взяли и спустили вниз. В машину посадили, съездили, сделали, и обратно вернули»*),
- Обеспечение наличия лекарственных средств из льготного перечня в аптеках,
- Отсутствие бюрократизации в процессах получения помощи инвалидами (*«Не должно быть каких-то жёстких согласований, он должен мгновенно получать помощь»*),
- Повышение пенсий инвалидов для организации достойного уровня жизни,
- Формирование понимания и восприятия инвалидов и инвалидизации в обществе (*«Люди должны ещё со школы знать, что инвалиды такие же люди, не хуже, не лучше. Это уже должна быть общая государственная стратегия»*).

ХАБАРОВСК

1. Субъективные аспекты качества жизни инвалидов

Условия жизни инвалидов в городе оцениваются как неудовлетворительные.

Инвалиды г. Хабаровска имеют следующие сложности:

- Отсутствие терпимости к инвалидам со стороны здоровых людей,
- Низкое качество медицинских услуг (*«медицинские услуги могли бы быть гораздо лучше»*),
- Отсутствие специалистов, способных работать на диагностическом оборудовании,
- Отсутствие профилактики для инвалидов,
- Отсутствие возможности получения качественного образования (*«Его вполне можно развить, и может сформироваться нормальный член общества. Но, увы, у них свои упрощенные программы. Может быть, дети и воспринимают это за ура, но я считаю, что здесь неравноправие, они не могут получить полноценного образования»*)
- Проблема доступности ЛС (*«Были в нашем городе случаи, когда не было тест - полосок для детей болеющих сахарным диабетом, они их должны получить бесплатно, но в аптеках их не оказалось. И родители вынуждены сами покупать эти тест - полоски, может быть один тест и не дорогой, но если их надо делать 2,3 раза в день на протяжении двух месяцев, а это достаточно большой удар по бюджету»*),
- Проблемы получения высокотехнологической медпомощи.

Достойное качество жизни инвалидов включает в себя:

- Высокая пенсия,
- Наличие безбарьерной среды,
- Терпимое отношение общества к инвалидам,
- Социальная адаптация инвалидов с рождения,
- Хорошее медицинское обслуживание.

2. Доступность среды жизнедеятельности

- Малое количество пандусов для инвалидов (*«у нас никаких пандусов не наблюдается»*),
- Отсутствие информации для инвалидов в городе,
- Строительство пандусов не по технологиям безбарьерной среды (*«Все центры, магазины, которые открываются они, оборудуются пандусами, но иногда эти пандусы - это просто насмешка, там такой угол, что даже здоровому человеку сложно будет подняться»*),
- Малое количество транспорта, оснащенного под нужды инвалиды (*«И трамваи, и троллейбусы с низкой площадкой, которая позволит людям с ограниченными возможностями свободнее подняться, но их недостаточно»*).

Тем не менее, деятельность по созданию безбарьерной среды в Хабаровске ведется:

- Оснащение пандусами для инвалидов часть улиц (*«у нас уже очень много проезжих улиц, Ленина, Карла Маркса, бульвары, они все доступны для передвижения лиц с ограниченными возможностями»*),
- Наличие инициативной группы, проводящей мониторинг улиц на предмет наличия пандусов (*«В каждом районе города созданы свои инициативные группы колясочников, которые выезжают на объекты и смотрят где надо провести пандус, где надо, что-то сделать, Администрация сейчас очень серьезно занимается этим вопросом в партнёрстве с этой инициативной группой»*),
- Строительство новых зданий с учетом потребностей инвалидов,
- Наличие бегущей строки в трамваях для инвалидов по слуху,
- Наличие светофоров для инвалидов по зрению,

- Заниженные бордюры у пешеходных переходов.

3. Доступность медицинской помощи по месту жительства

Инвалиды находятся в ситуации, когда вынуждены платить за медпомощь, лекарства, диагностику (*«Дополнительно платить инвалидам приходится всегда и везде и за диагностику и за лечение и за какие-то дополнительные обследования, за лекарства, всё платит сам инвалид»*),

В получении медпомощи у инвалидов есть сложности:

- Необходимость оплаты за сдачу анализов и диагностику (*«Почему Вас к нам отправили? Почему именно к лору? Откуда Вы знаете? Ну, идите на снимок», а там нужно заплатить 350 рублей»*),
- Инвалиды зачастую не имеют материальных средств, чтобы добраться до больницы (*«они не могут добраться до места учреждения здравоохранения, бывает, что и на проезд денег нет»*),
- Малое количество специалистов (*«Из 6 специалистов я смогла записаться только к одному, потому что у остальных либо записи не было, либо в отпуске, на больничном. Вот такая ситуация»*),
- Сложности с получением медпомощи детьми, отсутствие методик оказания медпомощи (*«Есть нормативная база, что ребёнку должны осуществлять все услуги и социальные и образовательные по месту проживания. Даже когда нас 50 детей в одном образовательном учреждении, сходите туда раз месяц, тот же окулист», «как ребёнка посадить в кресло, научить держать рот открытым, привыкнуть к креслу, это длительная методика. А мы детей просто гнобим общим наркозом, чтобы ребёнку сделать какую-то процедуру, либо дети ходят до тех пор пока уже экстренно не попадут куда-то, потому что даже завести в учреждение не возможно»*),
- Очередь на прием к врачу (*«сейчас идёт запись предварительная, запись на бесплатное обслуживание, там обязательно где-то идёт на 2 недели вперёд, на 3 недели вперёд, особенно сейчас летнее время, кто-то в отпуске»*),
- Недостаток среднего медицинского персонала (*«Есть много поликлиник где врачи работают без сестёр, потому что зарплата маленькая»*).

4. Обеспечение лекарственными средствами

В городе имеются проблемы с доступностью ЛС (*«Были в нашем городе случаи, когда не было тест - полосок для детей болеющих сахарным диабетом, они их должны получить бесплатно, но в аптеках их не оказалось. И родители вынуждены сами покупать эти тест - полоски, может быть один тест и не дорогой, но если их надо делать 2,3 раза в день на протяжении двух месяцев, а это достаточно большой удар по бюджету»*):

- Отсутствие обеспечения ЛС по сопутствующему заболеванию инвалида,
- Отсутствие в аптеке выписанных льготных препаратов,
- Выписка врачами дешевого неэффективного ЛС (*«врач говорит: - «Я не могу выписать, потому что лекарства дорогие, а нам рекомендуют, выписывают отечественные»*«)
- Отсутствие запаса ЛС в аптеке, в случае необходимости ЛС инвалидам негде взять.

5. Практика освидетельствования инвалидности

В Хабаровске распространен понижающий подход к установлению инвалидности (*«Выгодно их не признать и не платить деньги. Это будет меньше ущерба для бюджета. тут конечно прямая заинтересованность», «Значит, они автоматически оказались здесь без пенсии, автоматически их не взяли на работу, и у нас в городе Хабаровске начался суицид»*).

Проблемы, возникающие в процессе освидетельствования:

- Проблема снятия инвалидности у молодых людей больных сахарным диабетом после достижения ими 18 лет (*«18 лет исполняется, и обычно инвалидность снимают, я имею в виду сахарный диабет, и мотивируют это тем, что постановлении о признании лица инвалидом не подходит»*)
- Долгая процедура получения справок для освидетельствования инвалидов (*«то есть оформить 10 справок в министерстве соц.защиты, потом идти в министерство здравоохранения, потом идти в своё лечущее учреждение, потом на учёт, где он стоит и т.д. Это очень долгий и сложный процесс, многие просто не доживают до этого момента»*).

Инвалиды, пытаясь сохранить инвалидность, используют различные практики (*«Но люди тоже стали умные сейчас, болит, не болит, они вызывают скорую, потому что знают, что через год придёт и посмотрят на медкнижку, а там 50 вызовов. Люди стали прибегать к хитрости»*).

6. Медико-социальная реабилитация

Инвалиды по слуху, колясочники и др. категории инвалидов (*«На опыте одних своих знакомых у них мужчина перенёс инсульт, и он после него восстановился практически, хотя возраст у него не молодой»*) высоко оценивают эффективность МСР в Краевом государственном учреждении центре реабилитации инвалидов (*«Они обслуживают всех инвалидов, особенно большая у них хорошая программа для пострадавших в аварии, получивших увечья, с нарушением двигательных функций. У них есть специальные тренажёры и разрабатывают моторику рук, для колясочников у них продуман такой лифт подъёмник»*).

Однако МСР не лишено недостатков:

- Сложности в получение санаторно-курортного лечения,
- Отсутствие специалистов по реабилитации детей (*«Да. У нас нет специалистов, у нас даже в специальных коррекционных педагогов, дефектологов, логопедов в наших высших учебных заведениях этим методикам не учат»*),
- Отсутствие методик работы с отдельными группами инвалидов, например, инвалидами по слуху (*«они не умеют работать с глухими людьми, они не знают, как с ними работать»*),
- Неудобный график работы центров реабилитации (*«центр работает только до обеда, потому что иногородние приехали их там завтраком покормили, они курс лечения прошли и их на автобусе везут туда в гостиницу, их там обедам покормили и они свободны, больше заняться нечем»*),
- Отсутствие специализированных реабилитационных центров для инвалидов (*«Реабилитационные центры есть, но они не для инвалидов. Я не знаю такого центра, который бы занимался инвалидами, чтобы были какие-то лечебные функции помимо реабилитационных»*),
- Отсутствие МСР для больных сахарным диабетом.

7. Технические средства реабилитации

Система обеспечения инвалидов ТСР имеет следующие проблемы:

- Отсутствие необходимого количества ТСР (*«Наша промышленность не справляется с тем объёмом который нужен»*),
- Предоставление низкокачественных и неэффективных ТСР (*«Например, телевизор с телетекстом, значит этот телевизор абсолютно маленького такого размера, что у глухого человека идёт перенапряжение зрительного нерва, потому что он не слышит, и он в этом телевизоре не видит телетекст»*),
- Отсутствие процесса контроля эффективности применяемого инвалидом ТСР (*«Ну, дали ему этот слуховой аппарат, насколько ему комфортно? Никто ведь»*

не отслеживает, а он растёт, слух меняется, родители тоже в этом отношении не специалисты»).

8. Высокотехнологичная медпомощь

Высокотехнологическая помощь для детей оценивается экспертами как эффективная («Если говорить о детской кардиологии, то в нашем городе существует хорошая практика, у нас есть город побратим, там есть замечательная клиника, в которой оперируются дети со всего мира на бюджетной основе»), отдельные категории инвалидов также высоко оценивают подобную медпомощь.

Однако система не лишена недостатков:

- Малое количество квот (*«В этом году обещали поставить 25 помп, но уже середина года и ни одна помпа не поставлена, но вроде как планируют закупить, но раза в два или в три меньше. Проблема конечно есть»*),
- Необходимость оплаты дополнительных расходов на оказание высокотехнологической помощи (*«Ну, где человек с достатком в 10000 рублей, где он найдёт деньги на перелёт? Просто прилететь в центр страны. А если мне 59 лет, а нужна операция в центре России?»*),
- Отсутствие процесса контроля после оказания высокотехнологической помощи и дополнительного обслуживания (*«Мало сделать операцию, которая стоит где-то порядка 25 тысяч долларов, потом надо постоянно наблюдаться человеку, заниматься со специалистами, надо учиться этим пользоваться, нужны постоянно какие-то запчасти приобретать, а это всё очень дорого стоит»*),
- Отсутствие специалистов, способных оказать высокотехнологическую помощь (*«был такой Рохлин, он как-то занимался этой темой глухоты, он как-то общался с глухими, какие-то исследования медицинские проводил, наблюдения, то сегодня у нас таких специалистов нет»*),
- Отсутствие возможности получить от государства высокотехнологическую медпомощь, вынужденность обращения к спонсорам (*«Здесь только один выход - это спонсоры»*).

9. Основные задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам

Основные задачи совершенствования системы медико-социальной помощи инвалидам, по мнению экспертов:

- Создать отдельное ведомство, занимающееся обслуживанием инвалидов,
- Предоставить возможность инвалидам на получение образования,
- Информировать здоровое общество о проблемах инвалидов, формировать адекватное отношение здоровых людей к больным,
- Создать законодательство, защищающее права инвалидов,
- Модернизировать оборудование,
- Повысить финансирование системы оказания медпомощи инвалидам.

ПРИЛОЖЕНИЕ 2.

РАСПРЕДЕЛЕНИЕ ОТВЕТОВ РЕСПОНДЕНТОВ МАССОВОГО ОПРОСА

Таблица 1.

Как давно Вы имеете инвалидность?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Менее года	136	4,5
Менее 5 лет	519	17,3
Более 5 лет	2345	78,2
Всего	3000	100

Таблица 2.

Работаете ли Вы в настоящее время?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Нет, не работаю	2265	75,5
Работаю на дому по найму	93	3,1
Работаю в организации по найму	500	16,7
Работаю на дому частным образом	48	1,6
Общественник, активист	42	1,4
Учусь, студент	43	1,4
Другое	29	1
Отказ от ответа	13	0,4

Таблица 3.

Как Вы себя чувствуете в последние 4 недели?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Отлично	75	2,5
Очень хорошо	71	2,4
Хорошо	794	26,5
Посредственно	1338	44,6
Плохо	675	22,5
Трудно сказать	47	1,6
Всего	3000	100

Таблица 4.

Как бы Вы оценили настроение в последние 4 недели?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Прекрасное(бодрое, подъем духа)	113	3,8
Хорошее (спокойное, ровное)	981	32,7
Неопределенное	910	30,3
Скорее неважное (унылое, печаль)	652	21,7
Мрачное (упадок духа, сильно нервничаю)	283	9,4
Трудно сказать	61	2
Всего	3000	100

Таблица 5.

Оцените свои возможности в разных областях: Передвижение	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не могу	219	7,3
С трудом	272	9,1
Средние	606	20,2
Выше среднего	571	19,0
Могу сам(а)	1318	43,9
Не знаю	14	0,5
Всего	3000	100

Таблица 6.

Оцените свои возможности в разных областях: Уход за собой	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не могу	148	4,9
С трудом	216	7,2
Средние	522	17,4
Выше среднего	678	22,6
Могу сам(а)	1425	47,5
Не знаю	11	0,4
Всего	3000	100

Таблица 7.

Оцените свои возможности в разных областях: Домашние дела	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не могу	250	8,3
С трудом	303	10,1
Средние	646	21,5
Выше среднего	665	22,2
Могу сам(а)	1111	37,0
Не знаю	25	0,8
Всего	3000	100

Таблица 8.

Оцените свои возможности в разных областях: Передвижение по городу	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не могу	494	16,5
С трудом	363	12,1
Средние	605	20,2
Выше среднего	547	18,2
Могу сам(а)	970	32,3
Не знаю	21	0,7
Всего	3000	100

Таблица 9.

Оцените свои возможности в разных областях: Походы в магазины, банк, различные учреждения и службы	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не могу	591	19,7
С трудом	343	11,4
Средние	595	19,8
Выше среднего	551	18,4
Могу сам(а)	895	29,8
Не знаю	25	0,8
Всего	3000	100

Таблица 10.

Оцените свои возможности в разных областях: Походы в театры, на концерты, на выставки	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не могу	1150	38,3
С трудом	332	11,1
Средние	413	13,8
Выше среднего	385	12,8
Могу сам(а)	610	20,3
Не знаю	110	3,7
Всего	3000	100

Таблица 11.

Оцените свои возможности в разных областях: Трудовая деятельность	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не могу	1210	40,3
С трудом	353	11,8
Средние	552	18,4
Выше среднего	375	12,5
Могу сам(а)	460	15,3
Не знаю	50	1,7
Всего	3000	100

Таблица 12.

Оцените свои возможности в разных областях: Общение с друзьями	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не могу	283	9,4
С трудом	323	10,8
Средние	603	20,1
Выше среднего	653	2,8
Могу сам(а)	1110	37,0
Не знаю	28	0,9
Всего	3000	100

Таблица 13.

Оцените свои возможности в разных областях: Хобби	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не могу	634	21,1
С трудом	307	10,2
Средние	544	18,1
Выше среднего	524	17,5
Могу сам(а)	889	29,6
Не знаю	102	3,4
Всего	3000	100

Таблица 14.

Насколько легко Вы можете получить медицинскую помощь?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не могу	174	5,8
С трудом	387	12,9
Где-то легко, где-то нет	962	32,1
Скорее, могу	803	26,8
Легко могу	631	21
Не знаю	43	1,4
Всего	3000	100

Таблица 15.

Насколько Вам доступна информация о Вашем заболевании?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Недоступна	117	3,9
Скорее, недоступна	167	5,6
В чем-то доступна, в чем-то нет	592	19,7
Скорее, доступна	976	32,5
Доступна во всем	1102	36,7
Не знаю	46	1,5
Всего	3000	100

Таблица 16.

Насколько Вам доступна интересующая Вас общественная информация (события, факты, новости)?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Недоступна	81	2,7
Скорее, недоступна	126	4,2
В чем-то доступна, в чем-то нет	399	13,3
Скорее, доступна	765	25,5
Доступна во всем	1581	52,7
Не знаю	48	1,6
Всего	3000	100

Таблица 17.

Насколько доступен для Вас общественный транспорт?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Недоступен	519	17,3
Скорее, недоступна	283	9,4
В чем-то доступна, в чем-то нет	541	18,0
Скорее, доступна	580	19,3
Доступен во всем	1033	34,4
Не знаю	44	1,5
Всего	3000	100

Таблица 18.

Насколько хорошо Вы знаете свои права и льготы, которые Вы должны иметь в связи с инвалидностью?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Очень хорошо	189	6,3
Достаточно хорошо	1004	33,5
Не достаточно хорошо	1303	43,4
Совсем не знаю	394	13,1
Трудно сказать	110	3,7
Всего	3000	100

Таблица 19.

Приходилось ли Вам попадать в ситуацию, когда нарушались Ваши права в связи с инвалидностью?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Да	647	21,6
Скорее да	518	17,3
Скорее нет	974	32,5
Нет	658	22,8
Трудно сказать	176	5,9
Всего	3000	100

Таблица 20.

В каких ситуациях происходило нарушение Ваших прав в связи с инвалидностью?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Отказ от предоставления льгот, положенных по закону	395	30,1
Отказ от предоставления, положенной группы инвалидности	224	17
Безосновательный отказ в приеме на работу	18	14,3
Ущемление в оплате труда	75	5,7
Отказ в приеме в учебное заведение	42	3,2
Обидные замечания, оскорбления	303	23,1
Волокита в получении полагающихся льгот	651	49,5
Другое	128	9,7
Трудно сказать	124	9,4

Таблица 21.

С какими сложностями в получении медицинской помощи Вы сталкивались на протяжении последнего года?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Сложностей не было	967	32,2
Сложно получить талон на прием к узкому специалисту	1070	35,7
Сложно получить направление на диагностические процедуры	702	23,4
Живые очереди на прием к специалистам	1098	36,6
Долгие очереди на диагностические процедуры, прием узких специалистов	824	27,5
Сложно «выбить» направление в стационар	541	18
Длинные очереди в стационар	463	15,4
Невозможно пройти нужную диагностику или получить необходимое лечение в моем городе	199	6,6
Территориальная отдаленность узких специалистов, принимающих на бесплатной основе	226	7,5
Другое	196	6,5
Трудно сказать	79	2,6

Таблица 22.

Приходилось ли Вам оплачивать какие-либо медицинские услуги на протяжении последнего года?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Нет	1447	48,2
Да	1553	51,8
Всего	3000	100

Таблица 23.

За что Вы платили на протяжении последнего года?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Консультация терапевта	44	2,8
Прием узкого специалиста	413	26,7
Диагностические процедуры (анализы, ЭКГ, УЗИ, флюорография)	940	60,8
Стоматологическая помощь	572	37
Лечебные процедуры (массаж, физ. процедуры, уколы)	379	24,5
Лечение в стационаре	128	8,3
За хирургические операции и другие высокотехнологические услуги	106	6,9
Лекарства в стационаре	284	18,4
Медицинские принадлежности в стационаре	173	11,2
Другое	57	3,7
Не помню	22	1,4

Таблица 24.

Какую сумму денег в месяц (примерно) Вы тратите на лекарства?	Кол-во, чел.	Доля, в %
50 руб. и менее	225	7,5
100	98	3,3
300	235	7,8
500	385	12,8
800	300	10
1000	884	29,5
3000	555	18,5
Свыше 3000	318	10,6
Всего	3000	100

Таблица 25.

Получаете ли Вы в этом году положенные Вам лекарства (бесплатно или с 50% скидкой)?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не получаю, т.к. не вхожу в группу льготников	674	22,5
Не получаю, хотя имею на это право	789	26,3
Да, получаю	957	31,9
Отказ от соцпакета, получаю деньги	478	15,9
Другое	59	2
Не знаю	43	1,4
Всего	3000	100

Таблица 26.

Приходилось ли Вам за последний год покупать за свой счет лекарства, положенные Вам бесплатно или со скидкой?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Да, я покупал эти лекарства в подавляющем большинстве случаев	748	40,5
Да, я покупал примерно в половине случаев	333	18
Да, я покупал изредка (1-2 раза за последний год)	378	20,5
Нет, я не покупал лекарства за свой счет.	309	16,7
Трудно сказать	80	4,3
Всего	1848	100

Таблица 27.

С какими проблемами при получении льготных лекарств Вам приходилось сталкиваться на протяжении последнего года?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Никаких проблем не было	551	12,2
Сложности с получением нужного лекарства	1005	54,4
Дают не то, что нужно, льготные лекарства дешевые и плохие	107	5,8
Отсутствие во время лечения в стационаре	17	0,9
Несоответствие рекомендованной дозировки	2	0,1
Приходится самостоятельно приобретать	32	1,7
Меня не включили в Регистр пациентов	8	0,4
Далеко добираться до аптеки, поликлиники	17	0,9
Приходится покупать за свои деньги хорошие лекарства	20	1,1
Другое	31	1,7
Затрудняюсь ответить	246	13,3

Таблица 28.

Как Вы считаете, справедливо ли устанавливается инвалидность сотрудниками вашей МСЭК?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Да, справедливо	1709	57
Нет, группа инвалидности специально снижается	822	27,4
Нет, группа инвалидности специально завышается	53	1,8
Не знаю	416	13,9
Всего	3000	100

Таблица 29.

Как давно Вы проходили МСЭК для освидетельствования инвалидности?	Кол-во, чел.	Доля, в %
В последние год-два	1006	33,5
Более двух лет назад	1751	58,4
Не помню	242	8,1
Всего	2999	100

Таблица 30.

Были ли у Вас сложности с получением/подтверждением группы инвалидности или степени ОСТД?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Нет, сложностей не было	578	56,4
МСЭК отказывала в подтверждении группы инвалидности	114	11,1
Требовали собрать множество справок	235	22,9
Анализы пришлось сдавать за свои деньги	121	11,8
Нужно было приходить не один раз	178	17,4
Длинные очереди	242	23,6
Невнимательное, грубое обращение	123	12
Другое	25	2,4
Отказ от ответа	10	1

Таблица 31.

Знаете ли Вы о том, что такое медико-социальная реабилитация и что она в себя включает?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Хорошо знаю о медико-социальной реабилитации и о том, что она включает в себя	590	19,7
Немного знаю о ней и о том, что она включает в себя	923	30,8
Что-то слышал, но не могу вспомнить, что включает в себя медико-социальная реабилитация	649	21,6
Ничего не знаю о медико-социальной реабилитации	838	27,9
Всего	3000	100

Таблица 32.

Получали ли Вы какую-нибудь помощь по программе медико-социальной реабилитации?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Нет, не получал	2003	67,1
Проходил курс лечения в специализированном Центре	465	15,6
Проходил санаторно-курортное лечение	501	16,8
Другое	117	3,9

Таблица 33.

Насколько Вы удовлетворены мероприятиями МСР?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Полностью удовлетворен	404	40,8
Скорее, удовлетворен	247	24,9
В чем-то удовлетворен, в чем-то нет	156	15,8
Скорее, неудовлетворен	120	12,1
Совершенно неудовлетворен	29	2,9
Трудно сказать	34	3,4
Всего	990	100

Таблица 34.

Что Вас не устраивает в полученных услугах?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Качество услуг	80	13,9
Качество обслуживания	109	19
Нужно долго ждать, чтобы получить социальные услуги	235	40,9
В перечне услуг отсутствуют необходимые именно мне услуги	35	6,1
Далеко от дома	79	13,7
Высокая стоимость	33	5,7
Другое	70	12,2
Трудно сказать	103	17,9

Таблица 35.

Скажите, пожалуйста, есть ли у Вас необходимость в специализированных технических средствах реабилитации?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Нет такой необходимости	1894	63,2
Спец.средства для колясочников	228	7,6
Ортопедические приспособления	213	7,1
Ходунки	90	3
Абсорбирующее белье	117	3,9
Оборудование дома поручнями и спец.средствами	194	6,5
Спец.средства для слепых	75	2,5
Держатели для обслуживания себя на кухне	47	1,6
Приспособления для занятий ЛФК	186	6,2
Трость, костыли	120	4
Диагностические измерительные приборы	20	0,7
Спец.средства для глухих	63	2,1
Автомобиль	14	0,5
Тренажеры	8	0,3
Другое	90	3
Не знаю	129	4,3

Таблица 36.

Есть ли у Вас сложности с получением необходимых техсредств реабилитации?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Нет, сложностей нет, получаю все и вовремя	286	30
Нерегулярно получаю техсредства	121	12,7
Не меняют, как положено, техсредства	161	16,9
Нет в наличии необходимого техсредства	128	13,4
Мне отказали в выделении необходимого техсредства	6	0,6
Другое	198	20,8
Не знаю	112	11,7

Таблица 37.

Ваш возраст	Кол-во, чел.	Доля, в %
18-30 лет	684	22,8
31-55 лет	1001	33,4
старше 55 лет	1315	43,8
Всего	3000	100

Таблица 38.

Ваш пол	Кол-во, чел.	Доля, в %
Мужской	1194	39,8
Женский	1806	60,2
Всего	3000	100

Таблица 39.

Какая у Вас группа инвалидности?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Первая группа	450	15
Вторая группа	1700	56,7
Третья группа	850	28,3
Всего	3000	100

Таблица 40.

Ваше образование?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Начальное	149	5
Неполное среднее	350	11,7
Общее среднее (10-11 классов)	654	21,8
Средне-специальное, средне-техническое	1071	35,7
Незаконченное высшее, высшее	776	25,9
Всего	3000	100

Таблица 41.

Каков Ваш профиль инвалидности?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Болезни системы кровообращения	574	19,1
Онкологические заболевания	252	8,4
Болезни костно-мышечной системы, нарушение опорно-двигательного аппарата	827	27,6
Болезни органов дыхания, туберкулез	136	4,5
Нарушения зрения	300	10
Нарушения слуха, речевого аппарата	178	5,9
Заболевания нервной системы	372	12,4
Психические заболевания	170	5,7
Эндокринные заболевания, диабет	218	7,3
Болезни органов пищеварения	128	4,3
7 Нозологий (рассеянный склероз, муковисцидоз, гемофилия, Гоше, гипопитарный нанизм, трансплантация органов и тканей...)	35	1,2
Кардиология	14	0,5
Общие заболевания	195	6,5
Сердечно-сосудистые заболевания	14	0,5
Инсульт	13	0,4
Другое	79	2,6

Таблица 42.

Есть ли у Вас дети?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Нет детей	1089	36,3
Есть дети, в том числе до 18 лет	347	11,6
Все дети старше 18 лет	1564	52,1
Всего	3000	100

Таблица 43.

С кем Вы живете?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Живу один (одна)	594	19,8
Живу с семьей (мужем/женой, детьми, родителями, др. родственниками)	2346	78,2
Живу в интернате	51	1,7
Другое	9	0,3
Всего	3000	100

Таблица 44.

Считаете ли Вы себя верующим человеком?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Да	2085	69,5
Нет	503	16,8
Не знаю	308	10,3
Отказ от ответа	104	3,5
Всего	3000	100

Таблица 45.

Как бы Вы могли оценить материальн. положение Вас, семьи?	Кол-во, чел.	Доля, в %
Не хватает денег на самое необходимое	422	14,1
На ежедневные расходы хватает, но на покупку одежды уже нет	931	31
В основном денег хватает, но при покупке товаров длительного пользования сбережений недостаточно	1305	43,5
Покупка товаров длительного пользования не вызывает затруднений, однако покупка квартиры, автомобиля или дорогостоящий отпуск недоступны	248	8,3
Практически ни в чем себе не отказываю	37	1,2
Не знаю	57	1,9
Всего	3000	100

ПРИЛОЖЕНИЕ 3.

РАСПРЕДЕЛЕНИЯ ОТВЕТОВ РЕСПОНДЕНТОВ ПО РЕГИОНАМ

Таблица 1.

Как Вы себя чувствуете в последние 4 недели?	Отлично	Очень хорошо	Хорошо	Посредственно	Плохо	Трудно сказать
Липецк	2,0	0,0	21,5	48,0	28,5	0,0
Воронеж	4,0	3,0	22,5	46,0	21,0	3,5
Архангельск	0,5	3,0	31,5	47,5	14,0	3,5
Вологда	1,5	2,0	16,0	54,0	26,5	0,0
Екатеринбург	1,0	5,0	43,5	38,0	12,0	0,5
Челябинск	8,5	0,5	19,5	44,0	26,5	1,0
Омск	1,5	2,0	31,0	46,0	14,5	5,0
Новосибирск	0,0	0,0	19,0	62,0	18,5	0,5
Саратов	3,5	3,5	23,0	45,0	24,5	0,5
Самара	1,0	4,0	25,4	37,8	28,4	3,5
Краснодар	2,5	3,5	32,0	38,0	21,0	3,0
Ростов	1,5	1,0	24,5	43,5	27,5	2,0
Ставрополь	0,5	1,0	19,0	48,5	31,0	0,0
Владивосток	4,5	1,5	34,0	30,5	29,0	0,5
Хабаровск	5,0	5,5	34,7	40,2	14,6	0,0
Всего	2,5	2,4	26,5	44,6	22,5	1,6

Таблица 2.

Работаете ли Вы в настоящее время?	Нет, не работаю	Работаю на дому по найму	В организац. по найму	На дому частным образом	Общественник, активист	Учусь, студент	Другое
Липецк	75,0	3,0	18,5	0,0	0,5	2,5	0,5
Воронеж	77,5	2,5	15,0	1,5	1,5	0,0	2,5
Архангельск	82,5	1,0	15,5	1,0	0,5	0,0	0,0
Вологда	77,5	2,5	17,0	1,0	1,0	0,5	0,5
Екатеринбург	65,5	1,5	29,0	0,0	0,5	5,0	0,5
Челябинск	71,5	1,0	15,5	4,0	1,0	10,0	2,5
Омск	85,5	1,0	10,0	2,0	0,5	0,0	1,0
Новосибирск	82,0	4,0	11,5	1,0	2,0	0,0	0,5
Саратов	77,0	1,0	14,5	3,5	1,5	0,5	2,0
Самара	85,1	3,5	9,5	0,5	0,5	0,0	0,5
Краснодар	61,5	6,0	25,5	2,5	1,5	1,0	0,0
Ростов	67,0	6,0	18,0	1,5	5,5	1,0	2,0
Ставрополь	85,5	1,5	10,5	2,0	1,0	0,0	1,0
Владивосток	74,5	7,5	13,0	1,5	3,0	0,0	0,5
Хабаровск	64,8	4,5	27,1	2,0	0,5	1,0	0,5
Всего	75,5	3,1	16,7	1,6	1,4	1,4	1,0

Таблица 3.

Как бы Вы оценили настроение в последние 4 недели?	Прекрасное	Хорошее	Неопределенное	Скорее неважное	Мрачное	Трудно сказать
Липецк	2,5	29,0	28,5	25,0	14,0	1,0
Воронеж	4,5	30,5	30,5	26,5	6,0	2,0
Архангельск	4,0	43,0	31,5	12,5	5,5	3,5
Вологда	2,0	33,5	29,5	24,0	9,5	1,5
Екатеринбург	5,0	47,0	27,5	14,0	6,5	0,0
Челябинск	8,5	40,0	21,0	20,0	10,0	0,5
Омск	1,5	34,5	32,0	23,0	6,0	3,0
Новосибирск	0,5	17,5	37,0	32,5	12,5	0,0
Саратов	3,5	26,5	28,0	25,5	11,0	5,5
Самара	1,5	27,4	27,9	24,4	15,4	3,5
Краснодар	4,5	31,5	28,5	24,5	8,5	2,5
Ростов	2,0	27,5	28,0	26,5	12,5	3,5
Ставрополь	2,0	23,0	48,0	17,5	8,5	1,0
Владивосток	6,5	40,5	23,5	20,0	9,0	0,5
Хабаровск	8,0	39,2	33,7	10,1	6,5	2,5
Всего	3,8	32,7	30,3	21,7	9,4	2,0

Таблица 4.

Насколько Вам доступна информация о Вашем заболевании?	Недоступно	Скорее, недоступно	В чем-то доступно, в чем-то нет	Скорее, доступно	Доступно во всем	Не знаю
Липецк	3,0	5,0	25,0	35,5	31,0	0,5
Воронеж	4,0	4,5	15,5	29,5	45,0	1,5
Архангельск	1,5	4,5	12,0	28,0	53,0	1,0
Вологда	2,0	4,0	14,5	33,0	45,0	1,5
Екатеринбург	2,0	4,0	17,5	44,5	32,0	0,0
Челябинск	4,0	6,5	21,0	45,5	22,5	0,5
Омск	4,5	2,5	14,0	43,0	32,5	3,5
Новосибирск	6,0	8,5	19,5	23,5	40,5	2,0
Саратов	5,5	5,0	25,5	24,5	38,0	1,5
Самара	3,5	9,0	33,3	23,9	24,9	5,5
Краснодар	3,5	6,5	24,0	35,5	29,5	1,0
Ростов	1,5	2,5	20,0	35,0	39,5	1,5
Ставрополь	3,5	4,5	25,0	48,0	19,0	0,0
Владивосток	4,5	7,0	12,5	21,0	55,0	0,0
Хабаровск	9,5	9,5	16,6	17,6	43,7	3,0
Всего	3,9	5,6	19,7	32,5	36,7	1,5

Таблица 5.

Насколько Вам доступна интересующая Вас общественная информация (события, факты, новости)?	Недоступно	Скорее, недоступно	В чем-то доступно, в чем-то нет	Скорее, доступно	Доступно во всем	Не знаю
Липецк	1,5	0,5	11,5	25,5	61,0	0,0
Воронеж	1,5	3,5	10,5	27,0	56,5	1,0
Архангельск	2,0	1,0	7,0	17,0	72,0	1,0
Вологда	4,5	7,0	11,0	22,0	54,0	1,5
Екатеринбург	1,5	3,5	13,5	39,0	42,5	0,0
Челябинск	1,5	3,0	7,0	11,5	77,0	0,0
Омск	0,5	1,0	10,5	22,0	65,0	1,0
Новосибирск	2,0	11,0	16,0	26,0	44,5	0,5
Саратов	3,0	3,0	14,0	20,0	55,0	5,0
Самара	5,5	7,0	29,9	22,4	27,4	8,0
Краснодар	1,5	7,5	24,0	35,0	30,5	1,5
Ростов	3,0	0,5	8,5	32,0	53,0	3,0
Ставрополь	2,0	4,0	18,0	48,0	28,0	0,0
Владивосток	3,5	2,5	8,0	17,5	68,5	0,0
Хабаровск	7,0	8,0	10,1	17,6	55,8	1,5
Всего	2,7	4,2	13,3	25,5	52,7	1,6

Таблица 6.

Насколько доступен для Вас общественный транспорт?	Недоступно	Скорее, недоступно	В чем-то доступно, в чем-то нет	Скорее, доступно	Доступно во всем	Не знаю
Липецк	11,0	8,0	18,5	17,0	45,0	0,5
Воронеж	15,5	10,5	16,5	18,0	38,5	1,0
Архангельск	10,5	9,5	16,5	16,5	47,0	0,0
Вологда	27,0	6,0	10,0	12,5	44,0	0,5
Екатеринбург	15,5	7,0	15,0	37,5	25,0	0,0
Челябинск	25,5	13,5	23,5	22,0	15,0	0,5
Омск	17,5	14,0	20,0	18,5	24,5	5,5
Новосибирск	5,5	6,5	10,5	31,0	46,0	0,5
Саратов	18,5	6,5	12,0	15,5	45,0	2,5
Самара	10,4	9,0	37,8	17,4	23,9	1,5
Краснодар	11,5	11,5	23,5	19,5	32,5	1,5
Ростов	16,5	11,0	14,5	19,5	34,5	4,0
Ставрополь	13,5	13,0	29,0	26,5	18,0	0,0
Владивосток	33,5	4,5	9,5	10,5	41,5	0,5
Хабаровск	27,6	11,1	13,6	8,0	36,2	3,5
Всего	17,3	9,4	18,0	19,3	34,4	1,5

Таблица 7.

Насколько легко Вы можете получить медицинскую помощь?	Недоступно	Скорее, недоступно	В чем-то доступно, в чем-то нет	Скорее, доступно	Доступно во всем	Не знаю
Липецк	13,5	14,0	47,5	17,0	8,0	0,0
Воронеж	3,5	15,5	27,5	30,5	20,0	3,0
Архангельск	1,5	6,0	21,5	27,5	42,5	1,0
Вологда	7,5	12,0	38,5	23,5	14,5	4,0
Екатеринбург	2,0	10,0	25,5	39,0	23,5	0,0
Челябинск	7,5	27,0	33,5	22,5	9,0	0,5
Омск	3,0	6,0	29,5	32,0	28,5	1,0
Новосибирск	7,5	6,0	19,0	26,5	38,0	3,0
Саратов	6,5	11,5	34,5	21,0	25,0	1,5
Самара	6,5	11,5	34,5	21,0	25,0	1,5
Краснодар	6,5	16,5	21,5	41,0	13,0	1,5
Ростов	0,5	11,0	47,0	30,0	10,0	1,5
Ставрополь	5,0	11,5	41,5	28,0	14,0	0,0
Владивосток	7,5	17,0	24,5	19,0	31,5	0,5
Хабаровск	11,1	17,1	28,6	17,6	21,6	4,0
Всего	5,8	12,9	32,1	26,8	21,0	1,4

Таблица 8.

Насколько хорошо Вы знаете свои права и льготы, которые Вы должны иметь в связи с инвалидностью?	Очень хорошо	Достаточно хорошо	Не достаточно хорошо	Совсем не знаю	Трудно сказать
Липецк	4,0	28,5	53,0	11,0	3,5
Воронеж	9,5	33,5	44,0	12,5	0,5
Архангельск	13,0	40,5	36,0	10,0	0,5
Вологда	3,0	28,5	49,5	16,0	3,0
Екатеринбург	3,0	45,0	44,5	7,0	0,5
Челябинск	7,0	27,5	51,5	14,0	0,0
Омск	8,5	40,0	37,5	9,0	5,0
Новосибирск	2,0	29,5	30,0	37,0	1,5
Саратов	7,5	35,5	44,5	8,0	4,5
Самара	2,5	24,4	30,8	14,9	27,4
Краснодар	5,5	31,5	46,0	14,0	3,0
Ростов	7,0	42,5	41,0	6,0	3,5
Ставрополь	4,0	26,0	62,5	7,5	0,0
Владивосток	9,5	34,5	34,0	21,5	0,5
Хабаровск	8,5	34,7	46,7	8,5	1,5
Всего	6,3	33,5	43,4	13,1	3,7

Таблица 9.

Приходилось ли Вам попадать в ситуацию, когда нарушались Ваши права в связи с инвалидностью?	Да	Скорее, да	Скорее, нет	Нет	Трудно сказать
Липецк	26,0	24,5	25,5	20,0	4,0
Воронеж	20,5	20,5	41,5	13,0	4,5
Архангельск	20,5	12,5	29,0	35,5	2,5
Вологда	14,0	17,0	46,5	17,0	5,5
Екатеринбург	12,0	13,5	56,0	17,0	1,5
Челябинск	36,0	21,0	6,5	31,5	5,0
Омск	15,5	17,0	39,0	18,0	10,5
Новосибирск	10,0	9,5	43,5	33,5	3,5
Саратов	33,0	16,0	25,0	17,0	9,0
Самара	17,4	6,5	19,4	37,3	19,4
Краснодар	24,5	16,0	34,5	15,0	10,0
Ростов	18,0	30,0	31,5	16,0	4,5
Ставрополь	17,0	23,5	46,5	12,0	1,0
Владивосток	26,0	13,5	19,5	38,5	2,5
Хабаровск	33,2	18,1	23,1	21,1	4,5
Всего	21,6	17,3	32,5	22,8	5,9

Таблица 10.

С какими сложностями в получении медицинской помощи Вы сталкивались на протяжении последнего года?	Сложностей не было	Сложно получить талон на прием к врачу	Сложно получить направление на диагностику	Живые очереди на прием к специалисту	Долгие очереди на диагностические процедуры	Сложно «выбить» направление в стационар	Длинные очереди в стационар	Невозможно пройти нужную диагностику	Территориальная отдаленность	Другое
Липецк	12,0	56,5	26,5	61,5	37,5	34,5	20,0	4,5	12,0	7,0
Воронеж	23,5	36,5	26,0	43,5	27,0	19,5	20,5	9,0	7,5	5,5
Архангельск	32,0	35,5	17,5	33,0	26,0	13,0	14,5	7,5	4,0	8,0
Вологда	34,5	38,0	23,0	29,0	25,5	23,5	12,5	5,5	5,0	9,0
Екатеринбург	40,5	36,5	29,0	36,0	30,5	26,5	17,0	3,0	5,0	9,0
Челябинск	17,0	60,5	9,0	64,0	24,5	10,5	16,5	1,5	4,5	10,5
Омск	39,5	29,0	26,0	25,5	16,0	11,5	9,0	8,5	16,0	1,0
Новосибирск	61,0	13,5	13,0	13,0	19,0	12,0	10,0	4,0	4,0	4,5
Саратов	27,0	24,5	16,5	31,5	28,0	16,5	16,5	12,0	9,0	5,5
Самара	33,3	42,3	39,8	36,3	24,4	16,4	10,0	4,0	3,0	8,0
Краснодар	31,0	37,0	27,0	47,0	38,0	23,0	31,5	14,5	13,0	4,0
Ростов	16,1	18,6	27,6	41,2	44,2	18,6	19,6	8,5	16,1	4,0
Ставрополь	28,5	47,0	43,5	47,5	38,5	23,5	15,5	5	2,5	5,0
Владивосток	54,5	17,0	4,5	8,5	6,0	5,0	7,5	1,0	5,0	12,0
Хабаровск	33,2	42,7	22,1	31,7	27,1	16,6	11,1	11,1	6,5	5,0
Всего	32,2	35,7	23,4	36,6	27,5	18,0	15,4	6,6	7,5	6,5

Таблица 11.

Приходилось ли Вам оплачивать какие-либо медицинские услуги на протяжении последнего года?	Нет	Да
Липецк	50,0	50,0
Воронеж	35,5	64,5
Архангельск	63,5	36,5
Вологда	45,0	55,0
Екатеринбург	60,8	39,2
Челябинск	37,0	63,0
Омск	31,0	69,0
Новосибирск	72,5	27,5
Саратов	44,5	55,5
Самара	62,2	37,8
Краснодар	40,5	59,5
Ростов	43,5	56,5
Ставрополь	43,5	56,5
Владивосток	52,5	47,5
Хабаровск	40,3	59,7
Всего	48,2	51,8

Таблица 12.

За что Вы платили на протяжении последнего года?	Консульта- ция терапевта	Прием узкого специалиста	Диагности- ческие процедуры	Стоматоло- гическая помощь	Лечебные процедуры	Лечение в стационаре	Хирургич. операции	Лекарства в стационаре	Мед. принадлеж- ности	Другое
Липецк	3,1	24,5	51,0	44,9	26,5	3,1	7,1	6,1	4,1	3,1
Воронеж	2,3	23,3	76,0	31,0	18,6	11,6	6,2	24,8	16,3	4,7
Архангельск	2,8	26,4	51,4	56,9	15,3	2,8	0,0	15,3	9,7	1,4
Вологда	0,0	32,7	59,1	29,1	27,3	3,6	5,5	11,8	9,1	10,9
Екатеринбург	1,3	30,0	51,3	46,3	41,3	13,8	1,3	15,0	6,3	0,0
Челябинск	0,8	6,4	84,8	44,8	38,4	12,8	8,0	44,0	9,6	3,2
Омск	2,2	17,4	64,5	11,6	32,6	2,2	10,9	10,9	19,6	2,9
Новосибирск	1,8	23,6	50,9	23,6	20,0	10,9	1,8	16,4	7,3	9,1
Саратов	8,1	26,1	51,4	43,2	17,1	21,6	18,9	2,7	18,9	2,7
Самара	3,9	28,9	65,8	32,9	17,1	3,9	7,9	2,6	7,9	2,6
Краснодар	3,4	27,7	72,3	56,3	30,3	25,2	14,3	3,4	14,3	3,4
Ростов	0,9	28,1	59,6	49,1	13,2	16,7	11,4	19,3	10,5	2,6
Ставрополь	0,9	48,7	59,3	43,4	22,1	1,8	7,1	10,6	2,7	0,0
Владивосток	7,7	13,2	33,0	17,6	24,2	8,8	5,5	26,4	6,6	1,1
Хабаровск	5,2	44,8	58,6	27,6	18,1	6,0	7,8	13,8	15,5	7,8
Всего	2,9	26,7	60,8	37,0	24,5	8,3	6,9	18,4	11,2	3,7

Таблица 13.

Какую сумму денег в месяц (примерно) Вы тратите на лекарства?	50 руб. и менее	100	300	500	800	1000	3000	Свыше 3000
Липецк	2,5	4,5	9,5	12,5	9,5	36,0	19,5	6,0
Воронеж	8,0	2,0	4,5	9,0	5,5	39,5	21,5	10,0
Архангельск	14,0	4,5	12,0	14,5	12,0	32,0	7,0	4,0
Вологда	10,0	5,0	11,0	18,5	9,0	22,5	18,5	5,5
Екатеринбург	6,5	2,5	10,0	13,5	13,0	26,5	17,0	11,0
Челябинск	8,0	0,5	5,5	8,5	7,0	11,0	24,5	35,0
Омск	9,0	5,0	12,5	13,5	17,5	26,5	10,5	5,5
Новосибирск	4,5	2,5	15,5	17,5	16,0	24,0	13,5	6,5
Саратов	3,0	4,0	8,5	15,0	16,5	25,0	19,5	8,5
Самара	14,4	5,0	6,0	12,4	8,5	27,4	18,4	8,0
Краснодар	2,5	4,5	3,0	15,0	11,0	41,5	15,0	7,5
Ростов	4,0	3,0	5,5	10,5	5,0	35,0	23,0	14,0
Ставрополь	3,0	2,0	4,0	6,0	7,0	41,0	26,0	11,0
Владивосток	15,0	2,0	3,0	9,5	4,5	29,5	23,5	13,0
Хабаровск	8,3	2,1	6,3	16,7	7,8	24,5	20,3	14,1
Всего	7,5	3,3	7,8	12,8	10,0	29,5	18,5	10,6

Таблица 14.

Получаете ли Вы в этом году положенные Вам лекарства (бесплатно или с 50% скидкой)?	Не получаю, т.к. не вхожу в группу льготников	Не получаю, хотя имею на это право	Да, получаю	Отказ от соц.пакета, получаю деньги	Другое	Не знаю
Липецк	14,0	20,0	27,0	37,0	1,5	0,5
Воронеж	15,0	13,0	17,5	49,5	2,5	2,5
Архангельск	18,5	6,5	37,5	31,5	4,5	1,5
Вологда	13,0	53,0	33,0	0,0	1,0	0,0
Екатеринбург	50,5	22,0	24,0	1,5	0,0	2,0
Челябинск	12,0	23,5	57,0	5,5	2,0	0,0
Омск	36,5	17,5	42,0	3,5	0,5	0,0
Новосибирск	22,0	23,0	45,0	9,0	1,0	0,0
Саратов	19,0	35,0	24,0	13,0	3,0	6,0
Самара	21,9	51,2	24,9	0,0	0,0	2,0
Краснодар	22,0	24,5	33,0	13,0	6,5	1,0
Ростов	14,0	23,0	29,5	27,5	4,0	2,0
Ставрополь	26,5	14,0	30,5	29,0	0,0	0,0
Владивосток	21,5	37,5	28,0	10,0	0,5	2,5
Хабаровск	30,7	30,7	25,6	9,0	2,5	1,5
Всего	22,5	26,3	31,9	15,9	2,0	1,4

Таблица 15.

Приходилось ли Вам за последний год покупать за свой счет лекарства, положенные Вам бесплатно или со скидкой?	Да, я покупал эти лекарства в подавляющем большинстве случаев	Да, я покупал примерно в половине случаев	Да, я покупал изредка	Нет, я не покупал лекарства за свой счет.	Трудно сказать
Липецк	38,8	15,3	27,6	16,3	2,0
Воронеж	36,6	14,1	18,3	21,1	9,9
Архангельск	19,0	16,0	23,0	40,0	2,0
Вологда	63,8	13,8	13,2	9,2	0,0
Екатеринбург	21,9	15,6	27,1	27,1	8,3
Челябинск	49,1	26,1	19,4	5,5	0,0
Омск	25,8	20,8	28,3	17,5	7,5
Новосибирск	31,9	10,9	20,3	36,2	0,7
Саратов	35,3	15,4	27,2	11,8	10,3
Самара	61,8	8,9	10,2	15,3	3,8
Краснодар	29,2	30,8	23,8	11,5	4,6
Ростов	48,7	17,9	15,4	7,7	10,3
Ставрополь	23,6	34,8	33,7	7,9	0,0
Владивосток	49,6	13,9	15,3	16,8	4,4
Хабаровск	40,0	20,0	15,8	18,3	5,8
Всего	40,5	18,0	20,5	16,7	4,3

Таблица 16.

Как Вы считаете, справедливо ли устанавливается инвалидность сотрудниками вашей МСЭК?	Да, справедливо	Нет, группа инвалидности специально снижается	Нет, группа инвалидности специально завышается	Не знаю
Липецк	36,5	27,5	14,5	21,5
Воронеж	39,5	43,5	0,0	17,0
Архангельск	51,5	33,5	0,5	14,5
Вологда	55,5	30,5	0,5	13,5
Екатеринбург	64,5	26,5	1,0	8,0
Челябинск	83,0	12,0	2,0	3,0
Омск	47,0	33,5	0,0	19,5
Новосибирск	79,5	11,0	1,5	8,0
Саратов	46,5	36,5	1,5	15,5
Самара	54,7	14,9	0,5	29,9
Краснодар	59,0	24,5	0,0	16,5
Ростов	47,0	37,5	0,0	15,5
Ставрополь	68,5	30,5	0,0	1,0
Владивосток	68,0	17,5	2,5	12,0
Хабаровск	53,8	31,7	2,0	12,6
Всего	57,0	27,4	1,8	13,9

Таблица 17.

Как давно Вы проходили МСЭК для освидетельствования инвалидности?	В последние год-два	Более двух лет назад	Не помню
Липецк	25,0	73,5	1,5
Воронеж	51,0	44,0	5,0
Архангельск	34,5	63,5	2,0
Вологда	30,0	62,5	7,5
Екатеринбург	23,5	70,0	6,5
Челябинск	32,0	67,0	1,0
Омск	35,0	60,5	4,5
Новосибирск	41,5	56,5	2,0
Саратов	30,0	48,5	21,5
Самара	34,3	46,3	19,4
Краснодар	57,5	33,5	9,0
Ростов	35,2	57,3	7,5
Ставрополь	18,5	81,5	0,0
Владивосток	21,0	60,5	18,5
Хабаровск	34,2	50,8	15,1
Всего	33,5	58,4	8,1

Таблица 18.

Были ли у Вас сложности с получением/подтверждением группы инвалидности?	Нет, сложностей не было	МСЭК отказывала в помощи	Требовали собрать множество справок	Анализы пришлось сдавать за свои деньги	Нужно было приходить не один раз	Длинные очереди	Невнимательное, грубое обращение	Другое
Липецк	48,9	23,4	64,0	19,1	14,9	31,9	12,8	0,0
Воронеж	44,1	10,8	37,3	20,6	25,5	35,3	16,7	4,9
Архангельск	54,3	17,1	21,4	5,7	21,4	15,7	17,1	4,3
Вологда	60,0	10,0	20,0	15,0	5,0	18,3	3,3	0,0
Екатеринбург	50,9	15,1	24,5	11,3	22,6	30,2	18,9	0,0
Челябинск	61,2	4,5	14,9	7,5	6,0	29,9	4,5	3,0
Омск	47,3	10,8	24,3	14,9	18,9	31,1	14,9	1,4
Новосибирск	77,4	3,6	2,4	2,4	3,6	9,5	4,8	4,8
Саратов	51,7	12,1	31,0	10,3	20,7	32,8	20,7	1,7
Самара	75,3	5,5	16,4	8,2	11,0	13,7	4,1	0,0
Краснодар	54,8	7,8	29,6	20,0	26,1	27,8	9,6	4,3
Ростов	42,9	22,9	20,0	5,7	20,0	22,9	20,0	0,0
Ставрополь	59,5	10,8	13,5	10,8	18,9	24,3	10,8	8,1
Владивосток	71,4	0,0	11,9	7,1	9,5	9,5	7,1	0,0
Хабаровск	52,8	16,7	31,9	11,1	26,4	16,7	15,3	1,4
Всего	56,4	11,1	22,9	11,8	17,4	23,6	12	2,4

Таблица 19.

Знаете ли Вы о том, что такое медико-социальная реабилитация и что она в себя включает?	Хорошо знаю о МСР и о том, что она включает в себя	Немного знаю о МСР и о том, что она включает	Что-то слышал, но не могу вспомнить, что включает в себя	Ничего не знаю о МСР
Липецк	14,5	17,5	24,5	43,5
Воронеж	13,5	21,0	31,0	34,5
Архангельск	18,0	33,5	20,5	28,0
Вологда	18,0	26,5	25,0	30,5
Екатеринбург	8,0	27,0	29,0	36,0
Челябинск	22,5	49,0	12,5	16,0
Омск	13,0	45,0	27,5	14,5
Новосибирск	32,0	24,5	23,0	20,5
Саратов	17,0	37,5	16,0	29,5
Самара	24,9	37,3	6,5	31,3
Краснодар	19,5	32,0	24,0	24,5
Ростов	25,0	28,0	27,0	20,0
Ставрополь	18,0	37,0	19,5	25,5
Владивосток	19,0	17,5	22,5	41,0
Хабаровск	31,1	28,6	16,3	24,0
Всего	19,6	30,8	21,7	28,0

Таблица 20.

Получали ли Вы какую-либо помощь по программе МСР?	Нет, не получал	Проходил курс лечения	Проходил сан-курорт. Лечение	Другое
Липецк	77,4	9,0	15,1	2,0
Воронеж	73,0	17,0	8,0	2,5
Архангельск	37,5	50,0	19,0	1,0
Вологда	75,5	9,0	15,0	2,0
Екатеринбург	78,5	11,0	13,5	1,0
Челябинск	40,0	12,0	46,5	6,5
Омск	66,5	14,0	16,0	5,5
Новосибирск	70,0	19,0	10,0	4,0
Саратов	74,5	13,0	13,5	1,5
Самара	57,7	35,3	14,4	1,0
Краснодар	76,0	10,5	11,0	5,5
Ростов	57,5	6,5	25,0	16,5
Ставрополь	80,0	8,5	11,5	1,0
Владивосток	78,2	4,7	16,6	0,5
Хабаровск	64,2	13,5	16,6	8,3
Всего	67,1	15,6	16,8	3,9

Таблица 21.

Насколько Вы удовлетворены мероприятиями МСР?	Полностью удовлетворен	Скорее, удовлетворен	В чем-то удовлетворен, в чем-то нет	Скорее, неудовлетворен	Совершенно неудовлетворен	Трудно сказать
Липецк	37,2	27,9	25,6	9,3	0,0	0,0
Воронеж	50,0	20,4	20,4	3,7	3,7	1,9
Архангельск	55,2	21,6	16,0	5,6	0,8	0,8
Вологда	49,0	20,4	6,1	18,4	6,1	0,0
Екатеринбург	22,7	31,8	25,0	15,9	0,0	4,5
Челябинск	44,6	36,4	3,3	14,0	1,7	0,0
Омск	60,0	15,4	21,5	0,0	1,5	1,5
Новосибирск	45,2	25,8	11,3	9,7	3,2	4,8
Саратов	25,0	23,1	23,1	15,4	3,8	9,6
Самара	67,1	12,9	11,8	1,2	1,2	5,9
Краснодар	22,9	22,9	25,0	14,6	10,4	4,2
Ростов	17,6	29,4	18,8	23,5	3,5	7,1
Ставрополь	30,0	32,5	20,0	15,0	2,5	0,0
Владивосток	32,6	15,2	8,7	28,3	8,7	6,5
Хабаровск	19,7	33,8	18,3	18,3	2,8	7,0
Всего	40,8	24,9	15,8	12,1	2,9	3,4

Таблица 22.

Что Вас не устроило в полученных услугах?	Качество услуг	Качество обслуживания	Нужно долго ждать, чтобы получить услуги	В перечне услуг отсутствуют необходимые	Далеко от дома	Дорого	Другое	Трудно сказать
Липецк	28	36,0	32,0	12,0	12,0	0,0	20,0	8,0
Воронеж	3,7	7,4	40,7	14,8	33,3	7,4	0,0	14,8
Архангельск	3,6	5,5	12,7	5,5	7,3	1,8	23,6	49,1
Вологда	12,0	8,0	44,0	0,0	24,0	0,0	16,0	8,0
Екатеринбург	13,2	28,9	26,3	10,5	15,8	5,3	13,2	21,1
Челябинск	10,8	6,2	84,6	4,6	3,1	1,5	9,2	0,0
Омск	17,2	17,2	37,9	0,0	10,3	13,8	10,3	17,2
Новосибирск	26,5	20,6	20,6	2,9	17,6	13,8	10,3	17,2
Саратов	31,6	36,8	34,2	2,6	26,3	2,6	7,9	10,5
Самара	10,7	10,7	71,4	0,0	7,1	2,0	2,0	17,9
Краснодар	10,8	24,3	45,9	10,8	13,5	24,3	27,0	10,8
Ростов	15,9	24,6	29,0	10,1	7,2	2,9	15,9	24,6
Ставрополь	3,6	25,0	46,4	7,1	28,6	3,6	14,3	10,7
Владивосток	35,0	30,0	5,0	0,0	5,0	20,0	0,0	30,0
Хабаровск	5,3	17,5	54,4	5,3	15,8	3,5	8,8	14,0
Всего	13,9	19,0	40,9	6,1	13,7	5,7	12,2	17,9

Таблица 23.

Есть ли у Вас необходимость в средствах реабилитации?	Нет такой необходимости	Спец. средства для колясочников	Ортопедич. приспособления	Ходунки	Абсорбирующ. белье	Поручни дома	Средств для слепых	Держатели для обслуживания себя	Приспособления для ЛФК	Трость, костыли	Измер. приборы	Средств для глухих	Автомобиль	Тренажеры	Другое
Липецк	70,5	2,5	6,0	2,0	3,0	2,5	4,0	2,5	11,0	2,0	0,5	0,5	0,0	0,5	2,5
Воронеж	51,5	7,0	7,0	4,0	3,5	8,5	0,5	3,5	20,5	3,5	0,0	1,5	1,0	0,5	2,0
Архангельск	62,5	3,0	8,0	1,0	1,5	5,5	3,5	0,5	5,0	6,0	0,0	2,0	0,0	0,0	4,0
Вологда	66,0	6,0	7,5	2,5	5,5	7,0	0,5	1,0	4,0	5,5	1,0	2,0	0,0	0,0	3,5
Екатеринбург	68,5	7,0	7,0	2,0	5,0	6,0	8,5	2,5	5,5	5,0	0,0	1,0	0,0	0,5	1,5
Челябинск	65,5	7,0	8,5	3,0	1,5	1,5	5,0	0,5	3,5	4,0	2,0	7,5	1,0	0,0	3,5
Омск	55,0	13,5	10,5	12,0	9,5	12,0	0,5	2,0	7,5	4,5	0,0	0,5	0,0	0,0	1,5
Новосибирск	82,5	2,0	2,0	2,5	2,5	2,0	0,0	0,0	3,0	3,0	0,0	0,5	0,0	0,0	1,5
Саратов	56,0	7,5	10,0	3,0	4,5	10	1,0	3,5	10,0	2,0	0,0	0,5	0,0	0,0	1,5
Самара	62,2	6,0	8,0	0,5	1,5	10	2,5	2,5	2,0	8,5	0,0	0,5	0,0	0,0	3,5
Краснодар	68,5	7,0	7,0	1,5	5,0	5,0	0,0	0,0	7,5	1,0	1,0	3,0	1,0	0,0	2,5
Ростов	54,0	8,0	11,0	0,5	5,5	9,5	6,5	2,5	6,5	4,5	2,5	0,5	1,0	0,5	5,0
Ставрополь	71,5	12,5	6,5	4,0	5,0	5,5	2,5	2,0	1,5	3,5	0,5	0,0	0,0	0,5	2,5
Владивосток	60,9	9,1	2,0	4,6	3,6	2,0	2,5	0,0	1,5	4,1	0,0	9,6	0,0	0,5	2,0
Хабаровск	53,0	16,2	5,6	2,0	1,5	7,1	0,0	0,5	4,0	3,0	1,0	1,5	0,0	0,0	6,6
Всего	63,2	7,6	7,1	3,0	3,9	6,5	2,5	1,6	6,2	4,0	0,7	2,1	0,5	0,3	3,0

Таблица 24.

Есть ли у Вас сложности с получением необходимых тех.средств реабилитации ?	Нет, сложно стей нет	Нерегулярно получаю	Не меняют, как положено	Нет в наличии необходимого средства	Мне отказали в выделении необходимого средства	Другое	Не знаю
Липецк	28,3	7,5	13,2	17,0	0,0	30,2	9,4
Воронеж	14,7	9,3	16,0	10,7	0,0	22,7	29,3
Архангельск	27,9	6,6	13,1	23,0	0,0	21,3	13,1
Вологда	23,9	13,4	22,4	3,0	0,0	28,4	11,9
Екатеринбург	55,6	12,7	12,7	4,8	0,0	7,9	9,5
Челябинск	19,7	13,6	19,7	10,6	0,0	54,5	1,5
Омск	40,7	8,1	8,1	17,4	0,0	10,5	17,4
Новосибирск	44,1	0,0	26,5	2,9	0,0	14,7	11,8
Саратов	19,0	22,2	22,2	12,7	0,0	4,8	22,2
Самара	40,9	7,6	21,2	10,6	0,0	15,2	6,1
Краснодар	9,8	31,4	13,7	17,6	0,0	21,6	13,7
Ростов	22,1	14,0	12,8	20,9	7,0	25,6	15,1
Ставрополь	28,6	14,3	23,2	21,4	0,0	23,2	0,0
Владивосток	35,2	13,0	29,6	11,1	0,0	13,0	1,9
Хабаровск	42,5	15,1	9,6	12,3	0,0	16,4	5,5
Всего	30,0	12,7	16,9	13,4	0,6	20,8	11,7

Таблица 25.

Возраст	18-30 лет	31-55 лет	старше 55 лет
Липецк	30,5%	36,0%	33,5%
Воронеж	33,0%	33,0%	34,0%
Архангельск	12,5%	27,0%	60,5%
Вологда	15,5%	27,0%	57,5%
Екатеринбург	24,0%	36,0%	40,0%
Челябинск	26,5%	33,0%	40,5%
Омск	14,5%	34,0%	51,5%
Новосибирск	27,5%	33,0%	39,5%
Саратов	16,0%	30,5%	53,5%
Самара	18,4%	31,3%	50,2%
Краснодар	29,5%	34,5%	36,0%
Ростов	20,0%	36,0%	44,0%
Ставрополь	24,5%	28,0%	47,5%
Владивосток	22,5%	43,0%	34,5%
Хабаровск	27,1%	38,2%	34,7%
Всего	22,8%	33,4%	43,8%

Таблица 26.

Пол	Мужской	Женский
Липецк	44,0%	56,0%
Воронеж	46,0%	54,0%
Архангельск	38,0%	62,0%
Вологда	25,5%	74,5%
Екатеринбург	43,0%	57,0%
Челябинск	40,5%	59,5%
Омск	42,0%	58,0%
Новосибирск	38,5%	61,5%
Саратов	43,0%	57,0%
Самара	41,3%	58,7%
Краснодар	34,5%	65,5%
Ростов	38,0%	62,0%
Ставрополь	36,5%	63,5%
Владивосток	50,0%	50,0%
Хабаровск	36,2%	63,8%
Всего	39,8%	60,2%

Таблица 27.

Какая у Вас группа инвалидности?	Первая группа	Вторая группа	Третья группа
Липецк	13,5%	54,5%	32,0%
Воронеж	12,5%	58,0%	29,5%
Архангельск	8,5%	57,0%	34,5%
Вологда	20,5%	52,5%	27,0%
Екатеринбург	19,0%	54,5%	26,5%
Челябинск	17,5%	53,0%	29,5%
Омск	14,0%	50,5%	35,5%
Новосибирск	12,0%	57,0%	31,0%
Саратов	9,5%	61,0%	29,5%
Самара	12,4%	57,7%	29,9%
Краснодар	12,5%	58,0%	29,5%
Ростов	16,5%	63,5%	20,0%
Ставрополь	18,5%	53,5%	28,0%
Владивосток	18,5%	59,5%	22,0%
Хабаровск	19,6%	59,8%	20,6%
Всего	15,0%	56,7%	28,3%

Таблица 28.

Ваше образование?	Начальное	Неполное среднее	Общее среднее	Среднеспец., среднетехнич.	Незаконченно е высшее, высшее
Липецк	7,5	12,0	24,0	37,5	19,0
Воронеж	3,5	12,0	31,0	28,5	25,0
Архангельск	1,0	7,5	32,5	38,5	20,5
Вологда	6,5	13,0	14,5	38,0	28,0
Екатеринбург	4,0	12,5	15,5	43,5	24,5
Челябинск	4,0	21,5	22,0	34,5	18,0
Омск	6,5	11,5	16,5	46,5	19,0
Новосибирск	3,0	9,0	25,0	42,5	20,5
Саратов	3,5	14,5	18,5	31,0	32,5
Самара	2,5	13,4	21,4	35,3	27,4
Краснодар	2,0	11,0	21,5	39,0	26,5
Ростов	5,0	7,0	22,5	27,5	38,0
Ставрополь	2,5	11,0	23,0	31,0	32,5
Владивосток	17,0	4,5	18,0	31,0	29,5
Хабаровск	6,0	14,6	21,1	31,2	27,1
Всего	5,0	11,7	21,8	35,7	25,9

Таблица 29.

Есть ли у Вас дети?	Нет детей	Есть дети, в том числе до 18 лет	Все дети старше 18 лет
Липецк	46,0	10,0	44,0
Воронеж	38,5	11,5	50,0
Архангельск	26,5	6,0	67,5
Вологда	25,5	7,5	67,0
Екатеринбург	39,5	14,0	46,5
Челябинск	29,5	7,0	63,5
Омск	27,0	12,5	60,5
Новосибирск	41,0	8,0	51,0
Саратов	40,0	9,0	51,0
Самара	34,8	4,5	60,7
Краснодар	34,0	16,5	49,5
Ростов	36,5	21,0	42,5
Ставрополь	41,0	13,5	45,5
Владивосток	46,0	12,0	42,0
Хабаровск	38,7	20,6	40,7
Всего	36,3	11,6	52,1

Таблица 30.

С кем Вы живете?	Живу один (одна)	Живу с семьей	Живу в интернате	Другое
Липецк	15,5	84,5	0,0	0,0
Воронеж	15,0	85,0	0,0	0,0
Архангельск	31,0	69,0	0,0	0,0
Вологда	24,0	76,0	0,0	0,0
Екатеринбург	19,0	80,5	0,0	0,5
Челябинск	19,0	64,5	16,0	0,5
Омск	25,5	65,0	9,0	0,5
Новосибирск	12,5	87,5	0,0	0,0
Саратов	28,0	70,5	0,0	1,5
Самара	20,4	79,1	0,0	0,5
Краснодар	9,5	90,0	0,0	0,5
Ростов	23,1	76,9	0,0	0,0
Ставрополь	14,0	86,0	0,0	0,0
Владивосток	23,0	76,0	0,5	0,5
Хабаровск	17,1	82,9	0,0	0,0
Всего	19,8	78,2	1,7	0,3

Таблица 31.

Профиль инвалидности	Болезни сист. кровообращения	Онкологич. заболевания	Болезни костно-мышечн.	Болезни органов дыхания	Нарушение зрения	Нарушение слуха, речи	Заболевания нервн. системы	Психические заболевания	Эндокринные заболевания	Болезни орган. пищеварения	7 нозологий	Кардиология	Общие заболевания	Серд-сосуд. заболевания	инсульт	Другое
Липецк	24,0	6,5	20,5	2,5	9,0	3,0	21,0	5,5	5,5	2,5	2,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Воронеж	26,0	9,0	30,0	1,5	9,0	2,5	16,0	3,5	7,5	2,0	1,5	0,0	1,0	0,0	0,0	2,0
Архангельск	24,5	2,0	28,5	5,5	11,0	4,5	12,5	0,5	3,0	1,0	0,0	0,0	9,5	1,0	0,0	1,5
Вологда	25,0	7,5	26,5	2,0	5,5	3,0	8,5	6,5	11,0	1,5	0,0	0,5	6,0	2,0	0,5	2,0
Екатеринбург	15,0	4,0	26,5	2,0	14,0	3,0	12,5	8,0	3,5	5,0	0,0	0,5	15,0	0,0	0,5	2,0
Челябинск	17,0	15,0	15,5	11,5	10,5	8,0	4,0	5,0	5,0	5,0	1,5	0,0	2,0	0,0	0,0	0,0
Омск	19,0	8,5	33,5	3,5	11,0	1,5	8,0	1,5	7,0	3,5	0,5	0,0	20,5	0,5	0,0	1,5
Новосибирск	15,0	11,5	31,0	3,5	5,0	6,0	10,0	7,5	7,5	5,0	2,5	0,0	8,5	0,0	1,0	2,5
Саратов	21,5	10,5	29,0	6,0	11,5	9,0	11,0	7,5	11,0	4,0	0,0	0,5	1,0	1,5	0,5	2,5
Самара	14,4	6,0	18,4	3,5	7,0	3,0	12,4	2,5	4,5	0,5	0,0	0,0	29,0	0,0	0,5	6,5
Краснодар	15,5	14,5	16,5	7,0	7,0	7,5	10,0	5,0	8,5	7,5	5,5	0,0	2,0	0,0	0,0	2,5
Ростов	16	9,5	32,5	5,0	12,0	2,0	14,5	5,5	7,0	1,5	0,5	3,0	7,0	1,5	0,0	3,5
Ставрополь	29,5	10,0	39,0	8,0	10,5	5,5	27,5	11,0	15,0	20,5	3,5	0,0	0,0	0,0	3,0	4,0
Владивосток	15,5	5,5	34,0	3,0	20,5	12,5	6,5	4,0	3,5	2,5	0,0	1,0	3,0	0,5	0,0	4,5
Хабаровск	9,0	6,0	32,2	3,5	6,5	18,1	11,6	11,6	9,5	2,0	0,0	1,5	1,0	0,0	0,5	4,5
Всего	19,1	8,4	27,6	4,5	10,0	5,9	12,4	5,7	7,3	4,3	1,2	0,5	6,5	0,5	0,4	2,6

Таблица 32.

Считаете ли Вы себя верующим человеком?	Да	Нет	Не знаю	Отказ от ответа
Липецк	78,5	13	6,5	2
Воронеж	84	5	7,5	3,5
Архангельск	55	20,5	18	6,5
Вологда	68,5	19,5	11	1
Екатеринбург	69,5	13,5	13	4
Челябинск	75	22,5	2	0,5
Омск	73	14,5	5	7,5
Новосибирск	74	17	8	1
Саратов	63,5	11,5	18	7
Самара	80,1	12,9	5,0	2,0
Краснодар	63,5	19	13,5	4
Ростов	65,5	16	13,5	5
Ставрополь	79	13	7,5	0,5
Владивосток	59,5	30	7,5	3
Хабаровск	53,8	23,6	18,1	4,5
Всего	69,5	16,8	10,3	3,5

Таблица 33.

Как бы Вы могли оценить материальное положение Вас и Вашей семьи?	Не хватает денег на самое необходимое	На ежедневные расходы хватает, но на покупку одежды уже нет	В основном денег хватает, но трудно купить товары длительного пользования	Покупка товаров длительного пользования возможна, а дом/авто/отпуск - нет	Практически ни в чем себе не отказываю	Не знаю
Липецк	25,0	36,5	35,0	3,5	0,0	0,0
Воронеж	11,5	34,5	43,5	8,0	1,5	1,0
Архангельск	6,5	24,5	54,5	12,0	1,5	1,0
Вологда	10,0	34,0	44,5	6,0	1,5	4,0
Екатеринбург	4,0	21,0	61,5	8,5	2,5	2,5
Челябинск	45,0	30,0	14,0	9,0	1,5	0,5
Омск	8,5	29,0	51,0	7,5	2,0	2,0
Новосибирск	12,0	16,5	54,5	16,5	0,5	0,0
Саратов	15,5	31,0	36,0	12,5	3,0	2,0
Самара	5,0	42,3	44,8	3,5	0,0	4,5
Краснодар	6,5	32,0	45,5	12,0	0,5	3,5
Ростов-на-Дону	14,0	27,5	44,5	7,5	2,0	4,5
Ставрополь	9,5	47,5	40,0	1,5	0,5	1,0
Владивосток	21,5	30,0	37,0	9,5	1,0	1,0
Хабаровск	16,6	29,1	46,2	6,5	0,5	1,0
Всего	14,1	31,0	43,5	8,3	1,2	1,9

ПРИЛОЖЕНИЕ 4.

ТАБЛИЦЫ СОПРЯЖЕННОСТИ, ИСПОЛЬЗОВАННЫЕ В ОТЧЕТЕ

Таблица 1.

Как Вы себя чувствуете в последние 4 недели?	Профиль инвалидности															
	Болезни сист. кровообращения	Онкологическ заболевания	Болезни костно-мышечн. сист.	Болезни органов дыхания	Нарушение зрения	Нарушение слуха, речи	Заболевания нервн.системы	Психические заболевания	Эндокринные заболевания	Болезни орган. пищеварения	7 нозологий	Кардиология	Общие заболевания	Серд-сосуд. заболевания	Инсульт	Другое
Отлично	0,4	1,6	3,7	0,0	2,4	10,7	2,2	2,4	0,9	0,8	0,0	0,0	1,1	0,0	0,0	2,6
Очень хорошо	0,7	2,0	3,8	0,8	2,4	2,3	3,5	3,0	1,4	2,4	0,0	0,0	0,5	0,0	0,9	2,6
Хорошо	16,6	21,1	25,4	18,0	35,1	28,8	30,5	28,1	22,3	19,8	15,6	15,4	36,3	21,4	8,3	34,6
Посредственно	50,9	51,0	45,3	45,9	39,9	40,7	44,7	48,5	42,8	47,6	56,3	69,2	38,9	57,1	16,7	28,2
Плохо	31,4	24,3	21,8	35,3	20,3	17,5	19,1	18,0	32,6	29,4	28,1	15,4	23,2	21,4	75,0	32,1
Всего	19,2	8,5	27,6	4,5	10,0	6,0	12,6	5,7	7,3	4,3	1,1	0,4	6,4	0,5	0,4	2,6

Таблица 2.

Как бы Вы оценили свое настроение в последние 4 недели?	Профиль инвалидности															
	Болезни сист. кровообращения	Онкологическ заболевания	Болезни костно-мышечн. сист.	Болезни органов дыхания	Нарушение зрения	Нарушение слуха, речи	Заболевания нервн.системы	Психические заболевания	Эндокринные заболевания	Болезни орган. пищеварения	7 нозологий	Кардиология	Общие заболевания	Серд-сосуд. заболевания	Инсульт	Другое
Прекрасное	2,3	1,6	5,7	4,5	5,8	2,3	2,7	2,5	2,8	3,2	0,0	0,0	1,0	0,0	0,0	3,9
Хорошее	28,0	31,0	31,7	28,4	35,6	45,9	34,6	31,3	26,3	23,2	21,2	15,4	36,5	28,6	8,3	32,5
Неопределенное	30,0	30,2	33,2	30,6	27,1	31,4	35,7	38,7	29,6	29,6	27,3	38,5	28,6	35,7	33,3	28,6
Скорее неважное	29,5	24,2	19,6	23,9	25,0	15,1	18,8	14,7	29,1	31,2	33,3	38,5	25,0	28,6	41,7	19,5
Мрачное	10,2	12,9	9,8	12,7	6,5	5,2	8,2	12,9	12,2	12,8	18,2	7,7	8,9	7,1	16,7	15,6
Всего	19,3	8,4	27,6	4,6	9,9	5,9	12,5	5,5	7,2	4,3	1,1	0,4	6,5	0,5	0,4	2,6

Таблица 3.

Насколько Вам доступна информация о Вашей болезни?	Профиль инвалидности															
	Болезни сист. кровообра- щения	Онкологическ заболевания	Болезни костно- мышечн. сист.	Болезни орга- нов дыхания	Нарушение зрения	Нарушение слуха, речи	Заболевания нервн.системы	Психические заболевания	Эндокринные заболевания	Болезни орган. пищеварения	7 нозологий	Кардиология	Общие заболевания	Серд-сосуд. заболевания	Инсульт	Другое
Недоступно	3,7	2,8	4,8	3,0	5,1	4,6	5,2	11,4	2,3	1,6	0,0	7,7	1,0	0,0	15,4	10,1
Скорее, недоступно	3,9	6,1	4,9	6,7	6,4	9,8	6,6	10,8	5,6	2,4	5,7	0,0	6,8	14,3	7,7	11,4
В чем-то доступно, в чем-то нет	19,1	23,5	19,5	21,5	16,2	19,1	20,2	31,7	21,5	22,2	34,3	0,0	20,4	28,6	30,8	19,0
Скорее, доступно	35,4	36,0	30,4	36,3	33,0	30,6	31,5	24,6	30,4	45,2	31,4	53,8	44,0	28,6	38,5	11,4
Доступно во всем	37,9	31,6	40,4	32,6	39,4	35,8	36,5	21,6	40,2	28,6	28,6	38,5	27,7	28,6	7,7	48,1
Всего	19,1	8,4	27,6	4,6	10,1	5,9	12,3	5,7	7,2	4,3	1,2	0,4	6,5	0,5	0,4	2,7

Таблица 4.

Насколько хорошо Вы знаете свои права и льготы?	Возраст респондента			
	18-30 лет	31-55 лет	Старше 55 лет	Всего
Очень хорошо	4,7	6,9	6,7	6,3
Достаточно хорошо	33,5	33,4	33,5	33,5
Не достаточно хорошо	43,1	44,7	42,7	43,4
Совсем не знаю	14,9	13,2	12,2	13,1
Трудно сказать	3,8	1,9	4,9	3,7
Всего	100	100	100	100

Таблица 5.

Насколько хорошо Вы знаете свои права и льготы?	Как давно Вы имеете инвалидность?			
	Менее года	Менее 5 лет	Более 5 лет	Всего
Очень хорошо	8,1	4,0	6,7	6,3
Достаточно хорошо	22,8	34,9	33,8	33,5
Не достаточно хорошо	43,4	48,0	42,4	43,4
Совсем не знаю	19,9	10,8	13,2	13,1
Трудно сказать	5,9	2,3	3,8	3,7

Таблица 6.

Как Вы себя чувствуете в последние 4 недели?	Ваш возраст			
	18-30 лет	31-55 лет	Старше 55 лет	Всего
Отлично	7,5	2,2	0,2	2,5
Очень хорошо	3,5	3,3	1,1	2,4
Хорошо	43,7	29,3	15,4	26,5
Посредственно	34,5	48,3	47,1	44,6
Плохо	8,5	15,6	35,1	22,5
Трудно сказать	2,3	1,4	1,3	1,6
Всего	100	100	100	100

Таблица 7.

Как бы Вы оценили настроение в последние 4 недели?	Ваш возраст			
	18-30 лет	31-55 лет	Старше 55 лет	Всего
Прекрасное (бодрое, подъем духа)	7,3	3,6	2,1	3,8
Хорошее (спокойное, ровное)	42,7	36,9	24,3	32,7
Неопределенное	29,8	31,9	29,4	30,3
Скорее неважное (унылое, печаль)	12,7	17,5	29,7	21,7
Мрачное (упадок духа, сильно нервничаю)	4,53	8,19	12,93	9,43
Трудно сказать	2,9	2,0	1,6	2,0
Всего	100	100	100	100

Таблица 8.

Насколько Вам доступна общественная информация?	Ваш возраст			
	18-30 лет	31-55 лет	Старше 55 лет	Всего
Недоступно	2,8	3,1	2,4	2,7
Скорее, недоступно	3,4	4,2	4,6	4,2
В чем-то доступно, в чем-то нет	12,3	12,4	14,5	13,3
Скорее, доступно	25,1	23,7	27,1	25,5
Доступно во всем	54,8	55,0	49,8	52,7
Не знаю	1,6	1,6	1,6	1,6
Всего	100	100	100	100

Таблица 9.

Какая у Вас группа инвалидности?	Насколько легко Вы можете получить медицинскую помощь?					
	Недоступно	Скорее, недоступно	В чем-то доступно, в чем-то нет	Скорее, доступно	Доступно во всем	Не знаю
Первая группа	10,2	20,0	38,2	18,0	13,3	0,2
Вторая группа	5,9	12,2	31,5	28,2	20,4	1,9
Третья группа	3,3	10,6	30,0	28,6	26,5	1,1
Всего	5,8	12,9	32,1	26,8	21,0	1,4

Таблица 10.

Какая у Вас группа инвалидности?	За что Вы платили на протяжении последнего года?									
	Консультация терапевта	Прием узкого специалиста	Диагност. процедуры	Стоматол. помощь	Лечебные процедуры	Лечение в стационаре	Хирургич. операции	Лекарства в стационаре	Медиц. принадл-ти	Другое
Первая группа	2,3	21,7	43,0	32,1	22,2	6,8	4,5	16,7	9,5	7,7
Вторая группа	2,7	25,8	60,6	36,1	23,2	8,5	7,1	19,2	11,6	3,6
Третья группа	3,4	30,1	68,0	40,0	27,4	8,4	7,4	17,3	10,9	2,5
Всего	2,8	26,5	60,4	36,7	24,3	8,2	6,8	18,2	11,1	3,9

Таблица 11.

Какую сумму денег в месяц Вы тратите на лекарства?	Профиль инвалидности										
	Болезни сист. кровообращения	Онкологическ заболевания	Болезни костно-мышечн. сист.	Болезни органов дыхания	Нарушение зрения	Нарушение слуха, речи	Заболевания нервн.системы	Психические заболевания	Эндокринные заболевания	Болезни органов пищеварения	Всего
50 руб. и менее	2,8	5,6	8,2	4,4	10,0	11,3	8,6	11,6	4,6	1,6	7,5
100	1,0	3,6	4,1	2,2	3,3	1,7	4,6	4,3	2,8	0,8	3,3
300	5,6	4,4	8,1	5,1	7,7	11,3	11,1	7,3	3,7	3,9	7,8
500	10,5	11,5	12,9	5,9	12,3	20,3	10,8	18,3	6,0	9,4	12,8
800	8,2	6,0	9,6	7,4	9,3	10,1	10,8	12,8	9,6	15,6	10,0
1000	33,8	31,0	30,8	36,0	33,3	23,2	27,8	24,4	35,8	32,8	29,5
3000	26,8	22,6	18,1	20,6	15,3	14,7	18,3	12,8	17,4	25,0	18,5
Свыше 3000	11,3	15,5	8,1	18,4	8,7	7,3	8,1	8,5	20,2	10,9	10,6

Таблица 12.

Получаете ли Вы в этом году положенные Вам лекарства (бесплатно или со скидкой)?	Возраст			
	18-30 лет	31-55 лет	Старше 55 лет	Всего
Не получаю, т.к. не вхожу в группу льготников	26,5	25,9	17,8	22,5
Не получаю, хотя имею на это право	18,3	26,8	30,1	26,3
Да, получаю	35,1	27,9	33,3	31,9
Отказ от соц. пакета, получаю деньги	16,8	16,1	15,4	15,9
Другое	1,3	1,6	2,6	2,0
Не знаю	2,0	1,8	0,8	1,4

Таблица 13.

Какая у Вас группа инвалидности?	Как Вы считаете, справедливо ли устанавливается инвалидность сотрудниками Вашей МСЭК?			
	Да, справедливо	Нет, группа инвалидности специально занижается	Нет, группа инвалидности специально завышается	Не знаю
Первая группа	68,9	17,1	0,9	13,1
Вторая группа	59,0	24,1	1,6	15,3
Третья группа	46,6	39,5	2,5	11,4
Всего	57,0	27,4	1,8	13,9