

**Федеральное государственное бюджетное образовательное  
учреждение высшего профессионального образования  
«РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ НАРОДНОГО ХОЗЯЙСТВА  
И ГОСУДАРСТВЕННОЙ СЛУЖБЫ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ»**

**Васин С.А., Горлин Ю.М., Гришина Е.Е.,  
Елисеева М.А., Малева Т.М., Рагозина Л.Г.,  
Рамонов А.В., Тындик А.О.**

**ОРГАНИЗАЦИЯ И ПРОВЕДЕНИЕ  
КОМПЛЕКСНОГО МОНИТОРИНГА  
ПОЛОЖЕНИЯ ИНВАЛИДОВ В РОССИИ В СВЕТЕ  
КОНВЕНЦИИ ООН О ПРАВАХ ИНВАЛИДОВ**

**Москва 2014**

**Аннотация.** Подготовленный материал по теме: «Организация и проведение комплексного мониторинга положения инвалидов в России в свете Конвенции ООН о правах инвалидов» представляет собой пример теоретического осмысления проблем организации статистического учета инвалидов и инвалидности в Российской Федерации в свете требований Конвенции ООН о правах инвалидов с целью подготовки практических рекомендаций по созданию концепции комплексного мониторинга положения инвалидов в России.

Данная работа подготовлена на основе материалов научно-исследовательской работы, выполненной в соответствии с Государственным заданием РАНХиГС при Президенте Российской Федерации на 2013 год.

## СОДЕРЖАНИЕ

|  |    |
|--|----|
| ВВЕДЕНИЕ .....   | 6  |
| 1 ПОДХОД К МОНИТОРИНГУ ИНВАЛИДНОСТИ В СООТВЕТСТВИИ С<br>ТРЕБОВАНИЯМИ КОНВЕНЦИИ ООН О ПРАВАХ ИНВАЛИДОВ И ИНЫХ<br>МЕЖДУНАРОДНЫХ ДОКУМЕНТОВ .....                     | 9  |
| МКФ как основа системы статистики инвалидности и проведения мониторинга<br>Конвенции .....   | 10 |
| Конвенция и МКФ. Определение инвалидности в Конвенции.....   | 13 |
| 2 ОБЗОР ЗАРУБЕЖНОЙ ПРАКТИКИ ОСУЩЕСТВЛЕНИЯ МОНИТОРИНГА<br>ИНВАЛИДНОСТИ, В ТОМ ЧИСЛЕ В СТРАНАХ, РАТИФИЦИРОВАВШИХ<br>КОНВЕНЦИЮ О ПРАВАХ ИНВАЛИДОВ .....               | 14 |
| 2.1 Великобритания.....  | 15 |
| 2.2 Германия.....  | 16 |
| 2.3 Швеция .....   | 17 |
| 2.4 Австрия.....   | 17 |
| 2.5 Австралия .....  | 17 |
| 3 ОБЗОР АКТУАЛЬНЫХ УЧЕТНЫХ ФОРМ ИНВАЛИДНОСТИ В РОССИЙСКОЙ<br>ФЕДЕРАЦИИ.....  | 19 |
| Обзор статистических учетных форм инвалидности в Российской Федерации .....  | 23 |
| 4 АНАЛИЗ ПРАВОВОЙ И ИНСТИТУЦИОНАЛЬНОЙ ВОЗМОЖНОСТИ<br>ОБЕСПЕЧЕНИЯ ПРАВ ИНВАЛИДОВ В ОТРАСЛЕВОМ ЗАКОНОДАТЕЛЬСТВЕ,<br>ОТРАСЛЕВЫЕ ФОРМЫ СТАТИСТИЧЕСКОГО НАБЛЮДЕНИЯ..... | 29 |
| 4.1 Анализ федерального законодательства, регламентирующего развитие различных<br>форм и институтов поддержки инвалидов.....                                       | 29 |
| 4.2 Институты поддержки инвалидов и их участие в системе отраслевого наблюдения<br>за реализацией прав инвалидов.....  | 30 |
| 4.3 Отраслевые системы мониторинга услуг, предоставляемых инвалидам .....  | 32 |
| 5 ОБСЛЕДОВАНИЯ ЗДОРОВЬЯ И ИНВАЛИДНОСТИ, ПЕРЕПИСЬ НАСЕЛЕНИЯ<br>КАК ИСТОЧНИК ИНФОРМАЦИИ О ЗДОРОВЬЕ И ИНВАЛИДНОСТИ .....  | 38 |
| 5.1 Зарубежный опыт организации переписи населения - Вашингтонская группа: опыт<br>измерения ограничений в активности .....  | 39 |
| 5.2 Переписи, как источник данных о зарегистрированных инвалидах в России .....  | 40 |
| 6 АНАЛИЗ ЗАРУБЕЖНЫХ И РОССИЙСКИХ СОЦИОЛОГИЧЕСКИХ<br>ИССЛЕДОВАНИЙ ПО ТЕМЕ СОЦИАЛЬНОГО ПОЛОЖЕНИЯ ИНВАЛИДОВ.....  | 44 |
| 6.1 Социологические обследования инвалидов в мире .....  | 44 |

|  |           |
|--|-----------|
| 6.2 Социально-демографический портрет инвалидов и домохозяйств с инвалидами в современной России по материалам выборочных обследований.....  | 47        |
| <i>Независимые обследования инвалидности в Российской Федерации .....</i>  | <i>49</i> |
| <i>Распространенность инвалидности по выборочным данным домохозяйств .....</i>   | <i>50</i> |
| 7 МЕТОДОЛОГИЧЕСКИЕ ПОДХОДЫ К ФОРМИРОВАНИЮ ВЫБОРКИ И ИНСТРУМЕНТАРИЯ ВЫБОРОЧНОГО МОНИТОРИНГОВОГО ОБСЛЕДОВАНИЯ ИНВАЛИДОВ И ДОМОХОЗЯЙСТВ С ИНВАЛИДАМИ .....  | 52        |
| 8 СОВЕРШЕНСТВОВАНИЕ СИСТЕМЫ СБОРА СТАТИСТИЧЕСКИХ ДАННЫХ ОБ ИНВАЛИДНОСТИ.....   | 58        |
| 8.1 Выбор инструментального определения инвалидности и требования к данным об инвалидности .....   | 58        |
| 8.2 Создание системы статистики инвалидности – первоочередная задача для проведения мониторинга осуществления положений Конвенции .....  | 62        |
| Концепция реформы МСЭ и МКФ .....  | 67        |
| Единая система учета инвалидов. ЕАВИИАС-МСЭ .....  | 70        |
| 9 РЕКОМЕНДАЦИИ.....  | 72        |
| 9.1 Предложения по созданию системы статистики инвалидности .....  | 72        |
| 9.2 Предложения по повышению доступности статистики инвалидов .....  | 79        |
| 9.3 Предложения по совершенствованию федерального статистического наблюдения по контингенту пенсионеров-инвалидов в ПФР .....  | 80        |
| 9.4 Создание базовой точки отсчета для мониторинга - неотложная задача. Роль микроперепись 2015 г. ....  | 84        |
| 10 РАЗРАБОТКА ЭСКИЗА ПИЛОТНОГО ОБСЛЕДОВАНИЯ СОЦИАЛЬНО-ЭКОНОМИЧЕСКОГО ПОЛОЖЕНИЯ ИНВАЛИДОВ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ И ВНЕДРЕНИЯ СИСТЕМЫ ПРЕДЛАГАЕМЫХ ИНДИКАТОРОВ И ПОКАЗАТЕЛЕЙ (НА ПРИМЕРЕ ДВУХ-ТРЕХ СУБЪЕКТОВ РФ) ..... | 89        |
| ЗАКЛЮЧЕНИЕ.....  | 93        |
| СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННЫХ ИСТОЧНИКОВ .....   | 97        |

## ОБОЗНАЧЕНИЯ И СОКРАЩЕНИЯ

IT – информационные технологии

SAGE - межстрановое исследование ВОЗ проблем старения и здоровья  
взрослого населения в 2007-2010гг.

ВГ - Вашингтонская группа

ВИЧ – вирус иммунодефицита человека

ВОВ – ветераны Великой Отечественной войны

ВОЗ –Всемирная организация здравоохранения

ВУЗ – высшее учебное заведение

ДЛО - дополнительное лекарственное обеспечение

ЕДВ - ежемесячная денежная выплата

КОУЖ - Комплексное обследование условий жизни населения

ЛПУ – лечебно-профилактические учреждения

МКБ – Международная классификация болезней

МКН – Международная классификация нарушений, ограничений  
жизнедеятельности и социальной недостаточности ВОЗ

МКФ - Международная классификация функционирования, ограничений  
жизнедеятельности и здоровья.

МСЭ, БМСЭ – бюро медико-социальной экспертизы

ОНПЗ - Обследование населения по проблемам занятости

ООН – Организация Объединенных Наций

Программа ОНЛС - программа отпуска лекарственных препаратов,  
медицинских изделий, а также специализированных продуктов лечебного питания для  
детей-инвалидов по рецептам врача

ПФР – Пенсионный фонд РФ

ЦСБД - центральная статистическая база данных

## ВВЕДЕНИЕ

Плохое состояние здоровья населения и инвалидность оказывают многостороннее влияние на социально-экономическое развитие общества, которое испытывает потери комплексного характера: демографические (повышенная смертность людей с плохим здоровьем), экономические (ранний выход с рынка труда, абсентеизм и пр.), социальные (социальная напряженность, депривация и пр.).

В новой демографической ситуации, характеризующейся старением и ростом распространенности хронических заболеваний, на фоне роста продолжительности жизни, зачастую, как следствие, увеличиваются и годы жизни, проживаемые с хроническими заболеваниями, порождаемыми ими ограничениями активности и инвалидностью. В этой ситуации особую важность приобретают: разработка и принятие новых мер, направленных на адаптацию институтов российского общества к новой демографической ситуации.

Российскую политику новейшего периода в отношении инвалидов в целом можно охарактеризовать как социально ориентированную. Много было сделано по выравниванию правовых гарантий участия инвалидов в социально-экономической и общественной деятельности. Но, учитывая, что точка отсчета здесь близка к нулевой отметке, а развитие общественных институтов в России, хотя и скачкообразно, но все же быстро развивается, предпринятые государством шаги, на фоне происходящих перемен, уже не кажутся значительными. Исследователи подчеркивают наличие здесь институциональных барьеров разной степени выраженности<sup>1</sup>, препятствующих равноправному участию инвалидов (особенно с тяжелыми формами нарушений) в рынке труда, образовании и функционировании других институтов.

Согласно современной трактовке международных организаций ООН и ВОЗ, препятствия к осуществлению полноценной здоровой и активной жизни порождаются не только и не столько нездоровьем инвалидов, связанным с заболеваниями или травмами, сколько социальными, институциональными и психологическими барьерами, препятствующими их активной интеграции в ткань общества, успешной социализации и выполнению значимых функций. В таких условиях неполнота информации лишает субъектов политической власти необходимых ориентиров для

---

<sup>1</sup> Напр., см. Наберушкина Э.К. Социальная политика современной России. Социологический анализ тенденций инклюзии / М. В. Алешина, Д.В. Зайцев, И.Р. Плева, В.Н. Ярская и др. // Саратов: СГТУ, 2010. 132 с.

проведения взвешенной и обоснованной политики, направленной на сокращение бремени инвалидности, устранение институциональных барьеров и дискриминации по данному признаку.

Подписание и ратификация Конвенции ООН о правах инвалидов продемонстрировали готовность Российской Федерации и дальше следовать основным принципам международной политики в отношении инвалидов. Вместе с тем, данный международный документ накладывает на государство ряд серьезных обязательств: прежде всего, - создание системы комплексного мониторинга инвалидности, и с его помощью - формирование взвешенной и научно обоснованной политики, которая бы обеспечила равноправное и активное участие в общественной жизни различных по уровню здоровья граждан.

Задачи регулярного сбора сопоставимой информации необходимой степени детализации и разработка концепции мониторинга эффективности проводимой политики в отношении инвалидов, а также институтов, с которыми они взаимодействуют, являются основой для контроля реализации принципов Конвенции о правах инвалидов. Но, они же и сами по себе заявлены как принципы Конвенции (Статьи 31 и 33<sup>2</sup>). Однако трудность заключается в том, что мониторинг инвалидности в Российской Федерации сегодня характеризуется фрагментарностью и непрозрачностью, этим объясняется актуальность темы настоящего исследования.

Настоящее исследование нацелено на разработку предложений для формирования концепции мониторинга положений Конвенции о правах инвалидов в современной России на регулярной основе, что включает всесторонний комплексный анализ доступной информации и разработку рекомендаций по сбору недостающей информации:

- а) о состоянии здоровья инвалидов (в соответствии с МКФ ВОЗ <sup>3</sup>) – статистической и опросной;
- б) о средовых и социально-экономических факторах и барьерах.

В ходе реализации НИР предполагается решение следующих основных задач:

- 1) Систематизировать подходы к мониторингу инвалидности в соответствии с требованиями Конвенции ООН о правах инвалидов, а также с учетом используемых

---

<sup>2</sup> Конвенция ООН на русском языке доступна на сайте ООН: [http://www.un.org/ru/documents/decl\\_conv/conventions/disability.shtml](http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml)

<sup>3</sup> International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), WHO

показателей и методов сбора данных в зарубежных странах, ратифицировавших Конвенцию о правах инвалидов в 2006-2007 гг.

2) Осуществить критический обзор актуальных учетных форм инвалидности в Российской Федерации.

3) Провести анализ зарубежных и российских социологических исследований по теме социально-экономического положения инвалидов.

4) Изучить существующие институты поддержки инвалидов (государственные, общественные).

5) Разработать методологические подходы к формированию выборки и инструментария выборочного мониторингового обследования инвалидов и домохозяйств с инвалидами.

6) Разработать рекомендации по совершенствованию системы сбора статистических данных об инвалидности (детализация существующих форм, введение новых).

7) Разработать эскиз пилотного обследования с использованием системы разработанных индикаторов.

Реализация данных задач может лечь в основу предложений по разработке Концепции регулярного государственного мониторинга социально-экономического положения инвалидов в Российской Федерации с учетом требований Конвенции ООН о правах инвалидов.



# **1 ПОДХОД К МОНИТОРИНГУ ИНВАЛИДНОСТИ В СООТВЕТСТВИИ С ТРЕБОВАНИЯМИ КОНВЕНЦИИ ООН О ПРАВАХ ИНВАЛИДОВ И ИНЫХ МЕЖДУНАРОДНЫХ ДОКУМЕНТОВ**

Ратификация в 2012 году Конвенции о правах инвалидов (далее, - Конвенции)<sup>4</sup>, обязала Правительство Российской Федерации обратиться к теме создания национальной системы мониторинга реализации на территории Российской Федерации положений настоящей Конвенции. Следует отметить, что Конвенция охватывает все сферы взаимодействия инвалидов с обществом, и, соответственно, система мониторинга инвалидности должна фиксировать все многообразие этого взаимодействия, к ключевым аспектам которого относятся рынок труда, образование, средовые барьеры и др. (например, связанные с избирательным правом).

Мониторинг положений Конвенции в целом можно определить как: «информационное обеспечение программы действий по реализации прав инвалидов<sup>5</sup> (достижения равенства их возможностей) и улучшения их положения». В соответствии с нормами ст.31 Конвенции, он подразумевает: сбор надлежащей информации, включая статистические и исследовательские данные, позволяющей разрабатывать и осуществлять политические стратегии, выявлять и устранять барьеры, с которыми сталкиваются инвалиды при осуществлении своих прав.

Однако во всех этих исследованиях фундаментом является система статистики инвалидности: сбор, разработка, анализ и распространение данных по инвалидности. И здесь существует важный аспект - адекватное измерение инвалидности на основе ее определения, сформулированного в Конвенции.

В зависимости от объекта идентификации в системе статистики инвалидности можно выделить две группы показателей.

---

<sup>4</sup> Конвенция принята 13 декабря 2006 года, ратифицирована Российской Федерацией Федеральным законом от 03.05.2012 N 46-ФЗ "О ратификации Конвенции о правах инвалидов"

<sup>5</sup> Такой программы нет в России, но Россия

Первая группа - группа «контекстуальных» показателей, характеризующих инвалидизирующий эффект среды, включая социальные институты и установки<sup>6</sup>. Эта группа показателей позволяет судить о дружелюбности среды, планировать меры, направленные на устранение барьеров и реализацию равенства возможностей для людей с инвалидностью.

Вторая группа – группа показателей связана с измерением собственно инвалидности. Задача измерения инвалидности, т.е. идентификации инвалидов в населении – базовая, поскольку только на ее основе можно осуществлять мониторинг равенства возможностей, расставить приоритеты в выборе мер и стратегий, направленных на улучшение положения людей с инвалидностью, и оценить их эффективность.

Фундаментальное значение, которое имеет статистика инвалидности для улучшения положения инвалидов, а также важность проблемы определения инвалидности для идентификации инвалидов в населении, и ее точного количественного измерения подчеркивается на протяжении многих лет во всех ведущих документах ООН: *проблемы инвалидности получают ограниченную поддержку, поскольку эксперты по проблемам инвалидности и представители интересов инвалидов участвуют в политических дебатах, не имея достаточной или адекватной информационной базы – базы, которая позволила точно описать состояние, отличающее инвалидов от не-инвалидов. Получение точных данных является принципиально важным условием для разработки эффективной политики и стратегии в области решения проблем инвалидов, которые позволили бы расширить социальные и экономические возможности людей, имеющих инвалидность*<sup>7</sup>.

## **МКФ как основа системы статистики инвалидности и проведения мониторинга Конвенции**

Сформулированное в Конвенции о правах инвалидов общее определение инвалидности полностью соответствует модели инвалидности, МКФ. Введение МКФ способствовало существенному прогрессу в решении задачи измерения инвалидности в

---

<sup>6</sup> Идентификация особенностей объектов среды, взаимодействующих с инвалидностью

<sup>7</sup> «Проблемы и новые тенденции в области улучшения положения инвалидов». Доклад Генерального секретаря. Специальный комитет по Всеобъемлющей единой международной конвенции о защите и поощрении прав и достоинства инвалидов Нью-Йорк, 27 июня 2003 года . Организация Объединенных Наций, A/AC.265/2003/1. с.11

целом и, в настоящее время, является отправной точкой для измерения инвалидности при мониторинге положений Конвенции.

### **Концепция (модель) инвалидности МКФ**

Концепция МКФ исходит из био-психо-социальной<sup>8</sup> модели инвалидности, схема которой приведена на рис.1 и в таблице 1 (стр. 16 отчета).

МКФ рассматривает взаимодействие между статусом здоровья и факторами контекста, в котором происходит функционирование человека. Функционирование – ключевое понятие в МКФ. Оно рассматривается на трех уровнях: организма – человека – общества. Этим трем уровням функционирования соответствуют:

- Функции и структуры организма ;
- Активность (выполнения задач и действий);
- Участие (вовлечение в жизненную ситуацию, инклюзия)

Соответственно, инвалидность – это нарушение / ограничение функционирования на одном и более из этих трех уровней<sup>9</sup>.

Поскольку в МКФ рассматривается только функционирование, связанное с тем или иным состоянием или статусом здоровья, классификация представляет новый подход к измерению здоровья, который основан на том, что каждый домен здоровья (коды Международной классификации болезней (МКБ)) связан с доменами функционирования в МКФ.

Состояние здоровья человека – исходный фактор, влияющий на его функционирование. Смещение фокуса с причины (расстройства здоровья, травмы, аномалии) на ее последствия (нарушение / ограничение функционирования) уравнивает все проблемы с состоянием здоровья («диагнозы»), что позволяет сравнивать их на

---

<sup>8</sup> Так она определена в самой МКФ (см., МКФ Краткая версия). Между медицинской и социальной моделью выделяют еще ряд моделей инвалидности, краткое описание которых приведено в обзоре международного опыта отчета

<sup>9</sup> В русском переводе вместо термина инвалидность используется термин «ограничение жизнедеятельности». См. МКФ. Краткая версия

единой основе (шкале) – с помощью «линейки» здоровья и инвалидности (WHO, 2002).<sup>10</sup>

Второй фактор, точнее, группа факторов – факторы контекста, которые подразделяются на две составляющие: факторы среды и личностные факторы.

Среда влияет на уровень функционирования и, соответственно, на инвалидность. Скажем, если бы среда проживания была спроектирована так, что учитывала бы полный диапазон функционирования человека, обладала бы полным набором необходимых приспособлений и механизмов поддержки, то люди с функциональными ограничениями не были бы «инвалидами» в том смысле, что они были бы способны полноценно участвовать в социальной жизни /WG 2009:1/. Таким образом, в модели МКФ *инвалидность* уже не атрибут индивида, а комплексное сочетание условий, многие из которых сформированы социальным окружением<sup>11</sup>.

Введение в концепцию инвалидности ограничений в участии и ответственности общества за наличие таких ограничений, т.е. переход от медицинской к биосоциальной модели инвалидности, принципиальным образом меняет концепцию инвалидности и имеет ряд важных следствий, как для методологии измерения инвалидности, так и для подходов к разработке политики в отношении инвалидов. *Теперь, программы и меры по повышению уровня участия должны быть нацелены не только на индивидуальный уровень, например, медицинскую реабилитацию, направленную на коррекцию конкретного нарушения здоровья или улучшения выполнения какого-либо базового действия<sup>12</sup>, но и на уровень общества, например, введение универсального дизайна<sup>13</sup> для повышения доступности инфраструктуры, инклюзивных систем образования и программ просвещения, способствующих преодолению негативного и предвзятого отношения к инвалидам<sup>14</sup> (WG, 2009).*

---

<sup>10</sup> WHO, 2002. “Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health: ICF (The International Classification of Functioning, Disability and Health)”, WHO Geneva 2002, WHO/EIP/GPE/CAS/01.3

<sup>11</sup> МКФ 2002, введение: 17 <http://www.who.int/classifications/icf/en/> и <http://www.who.int/classifications/icfbrowser>

<sup>12</sup> Действия, необходимые в повседневной жизни, напр., ходьба

<sup>13</sup> В Конвенции «универсальный дизайн» означает дизайн предметов, обстановок, программ и услуг, призванный сделать их в максимально возможной степени пригодными к пользованию для всех людей без необходимости адаптации или специального дизайна. «Универсальный дизайн» не исключает вспомогательные устройства для конкретных групп инвалидов, где это необходимо. / Конвенция ст.2

<sup>14</sup> Т.е. «дискриминация по признаку инвалидности» означает любое различие, исключение или ограничение по причине инвалидности, целью или результатом которого является умаление или отрицание признания, реализации или осуществления наравне с другими всех прав человека и основных свобод в политической, экономической, социальной, культурной, гражданской или любой иной области.

## Конвенция и МКФ. Определение инвалидности в Конвенции

МКФ, принятая на пять лет ранее Конвенции, хотя и задает общий концепт для исследований инвалидности, не содержит общего определения понятия «инвалидность». «Пробел» восполняет Конвенция, которая в статье 1 дает общее определение понятия:

«К инвалидам относятся лица с устойчивыми физическими, психическими, интеллектуальными или сенсорными нарушениями, которые при взаимодействии с различными барьерами могут мешать их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими»<sup>15</sup>.

«... инвалидность является результатом взаимодействия, которое происходит между имеющими нарушения здоровья людьми и отношенческими (*attitudinal*) и средовыми барьерами, и которое мешает их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими» (пункт «е» преамбулы Конвенции).

Это определение полностью соответствует концепции МКФ, что не случайно: МКФ принята в ООН как одна из социальных классификаций<sup>16</sup>, на которую ссылаются и в которой реализуются “Стандартные правила по созданию равных возможностей для лиц с ограничениями жизнедеятельности”, она является инструментом для реализации принятых международных документов по правам человека, а также национального законодательства<sup>17</sup>.

Поэтому, хотя, статьи Конвенции, посвященные мониторингу, сбору и использованию статистики, носят общий характер, и в тексте отсутствует упоминание или ссылка на МКФ, именно МКФ привносит необходимую детализацию и создает научную основу для статистического мониторинга инвалидности вообще и мониторинга выполнения положений Конвенции, в частности.

---

Она включает все формы дискриминации, в том числе отказ в разумном приспособлении / Конвенция, ст.2

<sup>15</sup> Статья 1. Конвенции о правах инвалидов

<sup>16</sup> Вместе с МКБ является основной в Семействе международных классификаций ВОЗ

<sup>17</sup> МКФ краткая версия: параграф 2.1//

D:\Read\_Disab\ICF\_МКФ\mkf\shortversionICF\_RUS\_Done.docx

## **2 ОБЗОР ЗАРУБЕЖНОЙ ПРАКТИКИ ОСУЩЕСТВЛЕНИЯ МОНИТОРИНГА ИНВАЛИДНОСТИ, В ТОМ ЧИСЛЕ В СТРАНАХ, РАТИФИЦИРОВАВШИХ КОНВЕНЦИЮ О ПРАВАХ ИНВАЛИДОВ**

Ратификация Конвенции о правах инвалидов рядом стран-участниц ЕС - потребовала от них проведения регулярного мониторинга положения инвалидов с целью контроля над соблюдением положений Конвенции.

Во всех странах, которые будут рассмотрены далее, система мониторинга положения инвалидов и в целом, людей с ограниченным здоровьем, выстроена задолго до ратификации Конвенции о правах инвалидов и служила основой для разработки специальных программ. Ратификация в 2006-2007 гг. Конвенции поставила перед ними новые задачи, связанные с изучением социальных потребностей и институциональной среды инвалидов.

В отличие от многих зарубежных стран, Россия достаточно поздно ратифицировала Конвенцию о правах инвалидов<sup>18</sup>. Поэтому изучение зарубежного опыта, особенно, стран, давно ратифицировавших Конвенцию, является важным этапом в разработке модели комплексного мониторинга положения инвалидов в Российской Федерации.

Статья 33 Конвенции говорит о том, что государства должны основать национальные координационные центры для мониторинга реализации Конвенции. Еще одно требование – создание независимого механизма мониторинга, который обычно принимает форму независимого института по правам человека, причем важнейшим критерием мониторинга является участие гражданского общества, в частности самих людей с ограниченными возможностями здоровья и организаций, их представляющих. Очевидно, что для разработки программы мониторинга в России, необходимо изучение западного опыта в данной области, а именно мониторингов и исследований в области

---

<sup>18</sup> Ратифицирована Федеральным законом от 03.05.2012 N 46-ФЗ "О ратификации Конвенции о правах инвалидов"

прав инвалидов, государственной статистики и государственных программ. В настоящем разделе представлены информационные возможности по изучению инвалидов стран ЕС (Великобритания, Германия, Швеция, Австрия), США и Австралии и обзор их подходов к мониторингу эффективности соблюдения положений Конвенции, которые могут быть использованы при разработке похожей концепции в России.

Обзор зарубежной практики осуществлялся по следующим направлениям:

- Определение инвалидности, используемое для организации учета и проведения обследований инвалидов;
- Наличие/отсутствие «официальной» - регистрируемой инвалидности, учет которой осуществляется государством на регулярной основе в рамках программ социального страхования или социальной поддержки;
- Меры социальной поддержки инвалидов;
- Наличие/отсутствие официальных источников статистики об инвалидах;
- Модель Мониторинга Конвенции о правах инвалидов, в том числе инструменты, которые используются при сборе информации об инвалидах (переписи, микропереписи, обследования, система учета, отчеты органов власти).

Особенностью зарубежных моделей является то, что в ряде стран отсутствие репрезентативной государственной статистики контингента инвалидов восполняется за счет множественных государственных и негосударственных обследований инвалидов и отдельных аспектов инвалидности. При этом во множестве государственных обследований принято использовать *гармонизированные демографические вопросы*, которые используются для получения набора «базовых» переменных (например, в области образования, национальности и этнической принадлежности и т.п.). Эти «базовые» переменные составляют основу Комплексного обследования домохозяйств.

В целом в разрезе стран были выявлены и проанализированы следующие исследования проблем инвалидов и инвалидности:

## **2.1 Великобритания**

- Отчет о статистике инвалидности Управления по вопросам инвалидности (Office for Disability Issues)
- Исследование «Восполняя потенциал: построение более глубокого понимания инвалидности в Соединенном Королевстве»

- Статистика исследования «Обследование жизненных возможностей» (Life Opportunities Survey).
- Данные переписи 2011 года<sup>19</sup> - опубликованные Управлением национальной статистики (Office for National Statistics).
- Отчеты о программах «Пути к работе» (Pathways to Work) и «Ценим занятость сейчас» (Valuing Employment Now).
- Статистика благотворительной организации Папворт Траст (Papworth Trust).
- Наблюдение за правами инвалидов (Disability Rights Watch UK)
- Обследование ресурсов семей (Family Resources Survey)
- Обследование жизненных возможностей (Life Opportunities Survey)
- Обследование рабочей силы (Labor Force Survey).
- Сбор данных о детях-инвалидах для служб помощи детям (Disability data collection for children's services).
- Индивидуальные бюджеты для семей с детьми-инвалидами (Individual budgets for families with disabled children)
- Отчет Службы по пенсиям, инвалидности и уходу (Pension, Disability and Carers Service) 2009/10 гг.

## 2.2 Германия

- Официальная статистика, публикуемая на сайте Федерального Статистического Управления (Statistisches Bundesamt Deutschland)
- Микроперепись населения» (Mikrozensus)
- Данные, публикуемые в рамках Федерального мониторинга здоровья (Federal health monitoring)
- Отчет исследования о людях с ограниченными возможностями (Schwerbehinderte Menschen)
- Исследование «Активное включение молодых людей с инвалидностью или проблемами со здоровьем» Национальный отчет (2012) (Active inclusion of young people with disabilities or health problems)

---

<sup>19</sup> Census 2011, <http://www.ons.gov.uk/ons/guide-method/census/2011/index.html>



## 2.3 Швеция

- Данные о получателях пособий по инвалидности (по полу, возрасту, сумме выплат), а также автомобильных пособий, и различной помощи, публикуемые государственным административным агентством - Статистика Швеции (Statistics Sweden)
- Статистика, относящаяся к лицам с ограниченными возможностями здоровья Шведского национального института общественного здоровья (Swedish National Institute of Public Health)
- Исследование повреждений и инвалидности в 2002-2010 гг. (Research on impairment and disability 2002-2010)
- Мониторинг политики в области инвалидности в Швеции (Monitoring disability policy in Sweden)

## 2.4 Австрия

- Официальная статистика инвалидности *статистического агентства* «Статистика Австрии» (Statistik Austria)
- Микроперепись «Люди с ограниченными возможностями здоровья» (Menschen mit Beeinträchtigungen)
- Доклад о положении людей с ограниченными возможностями (Behindertenbericht)

## 2.5 Австралия

- Статистика Австралийского бюро статистики (Australian Bureau of Statistics).
- Национальное обследование психического здоровья и благосостояния (National Survey of Mental Health and Wellbeing (SMHWB))
- Обследование инвалидов, пожилых и ухода за ними (Survey of Disability, Ageing and Carers (SDAC))
- Статистика Департамента по вопросам здоровья и старения (Department of Health and Ageing)
- Статистика Австралийского института здоровья и благосостояния (Australian Institute of Health and Welfare)
- Статистика Департамента семей и сообществ (Department for Families and Communities)

Анализ зарубежной практики показал, что в разных странах существуют свои особенности по организации модели мониторинга положения инвалидов, но в целом

они комбинируют различные методы исследования: государственную статистику, переписи и выборочные наблюдения.

### **3 ОБЗОР АКТУАЛЬНЫХ УЧЕТНЫХ ФОРМ ИНВАЛИДНОСТИ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**

Принятие Россией Конвенции означает, что основой мониторинга инвалидности должна стать, во-первых, линия на внедрение в существующую систему статистики парадигмы инвалидности, воплощенной в МКФ, во-вторых, следование принципам и рекомендациям ООН по сбору статистики инвалидности, ее использованию и распространению (см. раздел 8). С этой точки зрения предполагается рассмотреть существующие формы государственной статистической отчетности, данные переписей и обследований<sup>20</sup>.

Статистический учет инвалидов в России заложен более полувека назад. С тех пор Россия входит в узкий круг стран, в которых основным источником информации об инвалидности населения являются данные официальной статистики, и в этом – ее специфика. Переписи и почти все крупные обследования населения в своих вопросах также используют официальное определение инвалидности с ее тремя градациями по степени тяжести. Есть все основания считать, что подход к определению инвалидности на основе официального статуса – основополагающий. Поэтому обзор имеющихся в России в настоящее время данных об инвалидности и анализ их соответствия международным требованиям открывается с рассмотрения статистических источников, базирующихся на официальном подходе к определению инвалидности. Но перед тем как перейти к обзору важно выяснить, насколько практика установления инвалидности в бюро МСЭ определение инвалидности, опирающаяся на определение, данное в законе «О социальной защите инвалидов»<sup>21</sup>, соответствуют концепции инвалидности МКФ, обобщенной в определении Конвенции. Вопрос касается трех аспектов: общего определения инвалидности, его инструментального воплощения и особенностей статистики МСЭ как метода сбора информации об инвалидности.

#### **Сравнение общих определений инвалидности**

---

<sup>20</sup> Точнее говоря, в этом разделе будет представлен обзор статистических источников, основанных на официальном определении инвалидности

<sup>21</sup> Федеральный закон от 24.11.1995 N 181-ФЗ (ред. от 23.02.2013) "О социальной защите инвалидов в Российской Федерации"

Закон «О социальной защите инвалидов» был принят за 11 лет до появления МКФ и за 17 лет до принятия Конвенции и в нем понятие «инвалид» формулируется так: «Инвалид - лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению жизнедеятельности и вызывающее необходимость его социальной защиты». /Статья 1/

Это определение близко соответствует принятой в 1980 г. МКН<sup>22</sup>. Эта классификация исходит из медицинской модели инвалидности, на что указывает: отсутствие центрального как для модели инвалидности МКФ, так и для принятого в Конвенции общего определения инвалидности звена – взаимодействия со средой – и, соответственно, отнесение социальной недостаточности<sup>23</sup> к свойству индивида, а не к свойству среды. Аналогичный взгляд изложен и в статье 1 закона «О социальной защите инвалидов», что не соответствует определению инвалидности в Конвенции и модели МКФ.

Насколько критичны указанные расхождения в общем определении для измерения инвалидности в процессе медико-социальной экспертизы – вопрос сложный. На практике измерение зависит от нюансов – от конкретных правил, которыми руководствуется бюро МСЭ при установлении статуса инвалидности<sup>24</sup>. Поскольку правила регулируются Постановлениями правительства<sup>25</sup>, существует возможность добиться более полной практической реализации концепции МКФ при проведении МСЭ.

### **Инструментальное определение инвалидности в системе МСЭ в России**

Процедура МСЭ в России регулируется Правилами, устанавливаемыми Постановлениями правительства "О порядке и условиях признания лица инвалидом" и приказами «Об утверждении классификаций и критериев, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными

---

<sup>22</sup> Международной классификации нарушений, ограничений жизнедеятельности и социальной недостаточности

<sup>23</sup> и имплицитно ограничения жизнедеятельности

<sup>24</sup> Помимо рассмотренных далее различий еще одним источником вариации в идентификации инвалидов может служить используемый в концепции инвалидности критерий «стойкости» функционального нарушения. В официальном определении МСЭ стойким считается нарушение длительностью от 12 месяцев. Этот критерий не «регулируется» в МКФ и может быть равен, как в ряде стран, 6 месяцам, например, в Австрии, а в Германии он равен 26 недель

<sup>25</sup> Статья 1, абзац 4

государственными учреждениями медико-социальной экспертизы», издаваемыми ведомствами, в ведении которых находятся учреждения МСЭ<sup>26</sup>.

В Правилах формулируются общие условия установления инвалидности, и они, конечно, влияют на инструментальное определение инвалидности (например, условие о том, что наличие одной из трех составляющих инвалидности не является основанием для признания лица инвалидом). Однако самое непосредственное воздействие на инструментальное определение имеет классификация и критерии, по которым устанавливается инвалидность. В действующих в настоящее время классификации и критериях<sup>27</sup> отсутствует классификации нарушений структур организма и факторов окружающей среды, предусмотренные в МКФ. Из сравнения одноуровневых классификаций по функциям организма и по видам жизнедеятельности, которое представлено в таблицах 2 и 3 (стр. 76-77 основного отчета), следует, что российский подход отличается от подхода МКФ.

### **Особенности статистики МСЭ как метода сбора данных об инвалидности**

Специфика учета случаев инвалидности системой МСЭ связана также с общей и неизбежной для всех административных регистров проблемой – проблемой учета случаев инвалидности. Во-первых, учет построен на обращаемости граждан в учреждения МСЭ. Обращаемость зависит от доступности соответствующих услуг, прежде всего, ЛПУ и МСЭ, и информированности населения, в частности, степени его просвещенности в медицинских вопросах и в вопросах социального обеспечения. Во-вторых, статистика МСЭ представляет собой учет юридически оформленных случаев инвалидности. Согласно условиям признания гражданина инвалидом к диаде «нарушение здоровья со стойким функциональным нарушением» - «ограничение жизнедеятельности» присоединяется третья составляющая: «необходимость в мерах социальной защиты, включая реабилитацию». Отбор претендентов на социальную помощь – и основная функция МСЭ, и главное отличие от определения инвалидности в МКФ. Поскольку со статусом инвалидности связаны регулируемые законодательно права на социальную защиту, изменение прав может оказывать влияние на изменение число зарегистрированных инвалидов. Тем самым, весьма вероятно, и то, что

---

<sup>26</sup> Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации, а до недавнего времени Министерство здравоохранения и социального развития.

<sup>27</sup> Приказ Минздравсоцразвития РФ от 23.12.2009 N 1013н в редакции от 26.01.2012.

численность лиц, имеющих ограничения жизнедеятельности, превышает численность зарегистрированных инвалидов, и то, что динамика последней может зависеть от посторонних, не связанных с изменением состояния здоровья и уровня функционирования населения факторов.

Первая проблема – полноты охвата – наиболее остра в отношении легких степеней инвалидности, особенно в старших возрастах<sup>28</sup> и характерна не только для данных бюро МСЭ, и не только для России. Это – давно известная проблема измерения инвалидности, она свойственна всем методам сбора информации об инвалидности независимо от применяемого инструмента и обсуждается во всех руководствах и руководящих указаниях, относящихся к сбору статистики инвалидности ООН /1996; 2003; 2009/. Однако, в России встречается и недоучет зарегистрированных инвалидов групп 1 и 2. Так, обследование в Краснодарском крае показало, что «среди тех, кто имеет выраженные ограничения жизнедеятельности, лишь половина респондентов являются инвалидами»<sup>29</sup>.

Вторая проблема – проблема влияния на динамику численности инвалидов изменений в социальной политики – отчетливо проявилась в 1990-ые годы в России<sup>30</sup>.

В то же время, информация МСЭ об инвалидности уникальна и полезна во многих других отношениях.

Например, как указывалось выше, воплощенная в МКФ концепция инвалидности – многомерна (рис. 1. Раздел 1 стр.16 основного отчета). Тем не менее, фундаментом ее является функциональное нарушение, наиболее надежным способом выявления которого является клиническая оценка состояния здоровья, вынесенная экспертами. В этом – очевидное преимущество статистики МСЭ перед другими источниками информации.

Кроме того, МСЭ – уникальный источник статистики по причинам инвалидности, а в отношении статистики реабилитации<sup>31</sup> – единственный.

---

<sup>28</sup> Инвалиды в России: причины и динамика инвалидности, противоречия и перспективы социальной политики: коллективная монография. Т.М. Малева, С.А.Васин, О.Ю. Голодец, С.В. Бесфамильная. Москва, РОССПЭН, 1999; Социально-экономические аспекты инвалидности. /Под ред. Ю.В.Михайловой, А.Е.Ивановой. М.: РИО ЦНИИОИЗ, 2006

<sup>29</sup> Социально-экономические аспекты инвалидности. /Под ред. Ю.В.Михайловой, А.Е.Ивановой. М.: РИО ЦНИИОИЗ, 2006

<sup>30</sup> Инвалиды в России 1999; Малева, Васин 2001

<sup>31</sup> Помимо прочего уникальный источник об индивидуальных программах реабилитации (ИПР)

Помимо информации о контингенте инвалидов бюро МСЭ сосредоточили информацию о компонентах его движения (выбытии, прибытии, изменении степени тяжести инвалидности), что невозможно получить с помощью других источников.

Репрезентативность (вплоть до малых территорий) и регулярность – еще два не менее важных достоинства.

В целом, информация, собираемая бюро МСЭ, уникальна по объему и детализации, и можно предполагать, что потенциально она может полно отражать модель инвалидности в концепции МКФ. Однако важно провести различие между системой сбора (статистического учета) и системой разработки собранной статистической информации об инвалидах, т.е. то, как реализуется этот потенциал в формах государственной статистической отчетности: насколько они соответствуют требованиям, предъявляемым к статистике инвалидности, вытекающим из Конвенции о правах инвалидов.

## **Обзор статистических учетных форм инвалидности в Российской Федерации**

В отчете представлен обзор основных форм федерального статистического наблюдения о численности и составе инвалидов для того, чтобы оценить возможности мониторинга уровня распространенности инвалидности, в том числе по медицинским причинам инвалидности (болезни, травмы и дефекты), функциональным нарушениям, включая ограничения жизнедеятельности, и по социально-демографическим характеристикам.

### **Форма 94 (Пенсии) Сведения о численности пенсионеров и суммах назначенных им пенсий**

Существует годовая и квартальная форма отчетности, последняя представляет собой краткий вариант годовой и здесь не рассматривается. Форма содержит сведения о лицах, получающих пенсии по видам пенсий, в том числе по видам пенсий по инвалидности<sup>32</sup>. Еще относительно недавно - в 2002 г. - категории пенсионеров по инвалидности в форме 94 были представлены достаточно подробно, в том числе по двум возрастным группам до и после пенсионного рубежа, что позволяло оценить

---

<sup>32</sup> В форму не входят пенсии силовых, а также ряда других ведомств и категорий госслужащих, т.е. пенсионеры, не состоящие на учете в органах, осуществляющих пенсионное обеспечение

контингент получателей пенсий по инвалидности в детском, трудоспособном и в пенсионном возрастах (таблица 17 глава 5.2). В ныне действующей форме отчетности численность пенсионеров по инвалидности фактически сведена к численности получателей трудовой пенсии по инвалидности и не представляет интереса для изучения инвалидности. Конечно, аналитическая ценность такого показателя вообще сомнительна. Дело, однако, в том, что, во-первых, о контингенте инвалидов информация вообще скудна; во-вторых, в форме 94 указывается не только число пенсионеров, но и число работающих пенсионеров, поэтому пропадает уникальная информация о занятости по видам пенсий по инвалидности (в частности, инвалидов, получающих социальную пенсию); в- третьих, поскольку, в форме содержится информация о пенсиях, назначенных в отчетном году, пропадает хоть какая-то (пусть довольно слабая) связь с первичной инвалидностью, регистрируемой в бюро МСЭ. И, наконец, единственный вопрос в переписях, имеющий отношение к инвалидности, – вопрос о пенсиях по инвалидности – в значительной мере утрачивает смысл (см. об этом раздел 5).

Самая ценная информация – о контингенте инвалидов – приведена в справочном разделе формы по трем группам инвалидности, в том числе отдельной строкой по каждой группе выделены инвалиды с детства, а также приведена общая численность детей-инвалидов. Справочный раздел отличается от основного тем, что в нем содержится только общая численность – в нем нет информации: по полу, возрасту, о числе работающих инвалидов, о числе инвалидов, пенсии которым назначена в отчетном году.

Таким образом, из данных формы 94 можно получить общую численность контингента пенсионеров-инвалидов и численность инвалидов с детства по группам инвалидности, а также число детей-инвалидов. Из этих данных можно рассчитать число инвалидов в возрасте 18 лет и старше по группам инвалидности и, соответственно, коэффициенты распространенности инвалидности по группам инвалидности среди детей до 18 лет и в населении от 18 лет и старше, а также общий коэффициент распространенности. Этот набор показателей не удовлетворяет даже минимальным требованиям ООН, которые, как можно полагать, обращены к не самым развитым странам, и которые состоят в том, что эти показатели должны быть представлены по полу, трем основным возрастным группам и месту проживания (город-село). Отсутствие подробных данных о контингенте инвалидов тем более



расточительно, что форма 94 – единственный источник сведений о контингенте инвалидов в России и ее регионах. В бюро МСЭ нет сведений об общем контингенте инвалидов в населении, так как инвалиды, которым группа определена бессрочно, на учете в бюро не состоят<sup>33</sup>.

В целом, информация о контингенте получателей пенсий по инвалидности, представленная в этой форме, - наиболее скудна и, практически, бесполезна, но, более широкое представление этой информации в данной форме и невозможно, так как она предназначена для других целей. Между тем, это – единственный источник информации о контингенте инвалидов всех возрастов. Соответственно, требуется введение специальной формы, причем, не по контингенту получателей пенсий по инвалидности, а по контингенту получателей, имеющих статус инвалидности.

***Формы 7-собес**, основанные на отчетах бюро медико-социальной экспертизы (БМСЭ): Среди четырех форм интерес представляют формы 7 и 7-д.*

Сравнение четырех основных форм (таблица 4) показывает, что с точки зрения степени разработки (детализации) данных есть два полюса: отчет ПФР по форме 94 (Пенсии) и Минздрава по форме 19.

Таблица 4 – Сравнение основных форм федерального статистического наблюдения, содержащих данные о численности и составе инвалидов

|  | <b>Форма 94</b>    | <b>Форма 7</b> | <b>Форма 7д</b> | <b>Форма 19</b> |
|--|--------------------|----------------|-----------------|-----------------|
| <b>А. Контингент инвалидов</b>         | да<br>(пенсионеры) | -              | -               | да              |
| в т.ч. в распределении по              |                    |                |                 |                 |
| Полу                                   | да                 | -              | -               | да              |
| Возрасту                               | -                  | -              | -               | да              |
| По полу и возрасту                     | -                  | -              | -               | да              |
| причинам инвалидности<br>(в кодах МКБ) | -                  | -              | -               | да              |
| основным видам<br>нарушений функций    | -                  | -              | -               | да              |

<sup>33</sup> Практическое инструктивно-методическое пособие по статистике здравоохранения. Утверждено Приказом Росстата от 22.11.2010 N 409

|  | Форма 94 | Форма 7                             | Форма 7д                     | Форма 19 |
|--|----------|-------------------------------------|------------------------------|----------|
| организма (МКН)                                  |          |                                     |                              |          |
| по ведущему ограничению жизнедеятельности (МКН)  | -        | -                                   | -                            | да       |
| <b>Б. Первичная инвалидность</b>                 | -        | да                                  | да                           | -        |
| в т.ч. в распределении по                        |          |                                     |                              |          |
| полу   | -        | только общая численность, табл. 1.1 | да                           | -        |
| возрасту   | -        | по укрупненным группам              | да, но несопоставим о с ф.19 | -        |
| По полу и возрасту                               | -        | только общая численность, табл. 1.1 | да, но несопоставим о с ф.19 |          |
| причинам инвалидности (в кодах МКБ)              | -        | да                                  | да                           | -        |
| основным видам нарушений функций организма (МКН) | -        | -                                   | -                            | -        |
| ведущему ограничению жизнедеятельности (МКН)     | -        | -                                   | -                            | -        |
| <b>В. Переосвидетельствование</b>                | -        | да                                  | да                           | -        |
| в т.ч. в распределении по                        |          |                                     |                              |          |
| полу   | -        | только общая численность, табл. 2.1 | да                           | -        |
| возрасту   | -        | -                                   | да, но несопоставим о с ф.19 | -        |

|  | Форма 94                  | Форма 7   | Форма 7д                              | Форма 19   |
|--|---------------------------|---|---------------------------------------|--|
| По полу и возрасту                               | -                         | только общая численность, табл. 2.1                   | да, но несопоставим о с ф.19          |  |
| причинам инвалидности (в кодах МКБ)              | -                         | да  | да                                    | -  |
| основным видам нарушений функций организма (МКН) | -                         | -   | -                                     | -  |
| по ведущему ограничению жизнедеятельности (МКН)  | -                         | -   | -                                     | -  |
| Инвалиды в институциональных учреждениях         | -                         | -   | -                                     | общая численность                                      |
| Статус занятости (работающий / неработающий)     | да                        | Переосвидетельствования по группам, табл.2.3          | -                                     | -  |
| Др. социально-экономические характеристики       | -                         | -   | -                                     | -  |
| <b>Максимальная степень детализации данных</b>   | По 3 группам инвалидности | 3х3х23 группы инвалидности X возраст X причины по МКБ | 2х4х27 пол X возраст X причины по МКБ | 2х4х42 пол X возраст X нарушения функций организма МКН |

#### Примечания

1 Форма N 94 (ПЕНСИИ). «Сведения о численности пенсионеров и суммах назначенных им пенсий»; Форма 7-собес "Сведения о медико-социальной экспертизе лиц в возрасте 18 лет и старше"; Форма 7-Д (собес) "Сведения о медико-социальной экспертизе детей в возрасте до 18 лет"; Форма 19 «Сведения о детях-инвалидах»

2 МКН – Международная классификация нарушений, ограничений жизнедеятельности и социальной недостаточности ВОЗ. В России используют ее адаптированную версию.

В обеих формах представлены самые важные для мониторинга сведения о контингенте инвалидов: в форме 94 – по общему контингенту пенсионеров-инвалидов, в форме 19 – по контингенту детей-инвалидов. В обоих случаях наблюдение ведется за

родственными по своей природе совокупностями, а детализация разработки статистики поразительно разнится. Конечно, ПФР вряд ли располагает характеристиками инвалидности, которыми располагает Минздрав через ЛПУ (функциональное нарушение и его причина, ограничение жизнедеятельности), но совершенно точно, что пол и возраст известны. Поэтому столь скудная информация об инвалидах говорит лишь о том, что разработка статистики инвалидности лежит вне сферы его интересов. Между тем, детский контингент составляет около 4% от общего, а 96% - это белое пятно в статистике контингента инвалидов или иначе – слепота.

Между этими полюсами располагается статистика освидетельствований в бюро МСЭ. Как и в случае со статистикой по контингенту, информация о первичной и повторной инвалидности детей представлена детальнее, чем для взрослых.

Анализ показывает, что ни одна из форм не удовлетворяет требованиям по детализации данных, поскольку – помимо отмеченных несоответствий – ни в одной из них нет социально-экономических характеристик инвалидов.

Таким образом, на основе имеющихся учетных форм мониторинг равенства возможностей и положения инвалидов невозможен. Решение другой задачи, на основе которой вообще осуществляется мониторинг, – оценка уровня функционирования населения – возможно только для детских возрастов при условии, что будет изучена проблема полноты учета контингента детей-инвалидов вообще и в форме 19 – в частности. Неувязки между формами Минздрава и Роструда (МСЭ) об инвалидах-детях демонстрируют отсутствие межведомственной координации в сфере статистики инвалидности»

## **4 АНАЛИЗ ПРАВОВОЙ И ИНСТИТУЦИОНАЛЬНОЙ ВОЗМОЖНОСТИ ОБЕСПЕЧЕНИЯ ПРАВ ИНВАЛИДОВ В ОТРАСЛЕВОМ ЗАКОНОДАТЕЛЬСТВЕ, ОТРАСЛЕВЫЕ ФОРМЫ СТАТИСТИЧЕСКОГО НАБЛЮДЕНИЯ**

### **4.1 Анализ федерального законодательства, регламентирующего развитие различных форм и институтов поддержки инвалидов**

С принятием Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (1995) государственная социальная политика в отношении инвалидов в современной России претерпела серьезные концептуальные изменения по сравнению с советским периодом. Федеральный закон ввел несколько принципиальных новаций: изменил подход к понятию «инвалидность», ввел новые подходы к реабилитации инвалидов, основанные на принципе обеспечения «равенства возможностей в реализации гражданских, экономических, политических и других прав и свобод, предусмотренных Конституцией РФ и международными обязательствами Российской Федерации»<sup>34</sup>. Впервые в Российской Федерации целью государственной политики была объявлена не только помощь инвалиду, но и создание для инвалидов возможности равного с другими гражданами участия в общественно-экономической жизни. Принятие данного закона подвело Российскую Федерацию к необходимости подписания и ратификации Конвенции ООН о правах инвалидов.

Далее в подразделе дается анализ отраслевого федерального законодательства с точки зрения введения норм, регламентирующих права инвалидов в разных сферах деятельности.

Ратификация Конвенции ООН о правах инвалидов и активизация деятельности общественных организаций инвалидов выявили имеющиеся правовые лакуны или несоответствия действующих норм гражданского законодательства в отношении инвалидов требованиям международного права. Это привело к необходимости внесения изменений как в базовый закон о защите прав инвалидов в РФ, так и в законы,

---

<sup>34</sup> Преамбула, статьи 2,3 Федерального закона от 24.11.1995г. №181-ФЗ

комплексного регулирования отдельных сфер деятельности (образование, физкультура и спорт, культура, социальное обслуживание) в свете ратифицированной Конвенции, подготовленные в настоящее время Минтруда РФ.

## **4.2 Институты поддержки инвалидов и их участие в системе отраслевого наблюдения за реализацией прав инвалидов**

В данном подразделе были рассмотрены

### **Государственные органы:**

*Министерство труда и социальной защиты РФ*

*Министерство здравоохранения РФ*

*Министерство образования РФ*

*Министерство физической культуры и спорта РФ*

С точки зрения анализа наделенных функций в отношении реализации вопросов, касающихся инвалидов, наличия структурных подразделений, на которых эти функции возложены и механизмов реализации политики в отношении инвалидов, в разрезе возложенных функций.

### **Координационные государственно-общественные органы по делам инвалидов**

В данном подразделе были проанализированы государственно-общественные органы по делам инвалидов. Анализ показал:

На уровне Российской Федерации одной из форм координации усилий различных министерств, ведомств, общественных организаций по оперативным направлениям деятельности в области решения вопросов, связанных с инвалидами, является **межведомственный координационный орган**. Основными задачами данного органа являются: выработка государственной политики в области защиты прав инвалидов и их социальной поддержки. Его деятельность тесно сопряжена с лоббированием тех или иных групп интересов на самом высоком политическом уровне.

В разный период новейшей российской истории данный координационный орган действовал при разных органах высшей политической власти страны. С августа 2012 года таким органом является Комиссия при Президенте РФ по делам инвалидов.

У данного органа - широкие политические возможности. Комиссия является совещательным органом при Президенте Российской Федерации, образованным в целях обеспечения взаимодействия федеральных органов государственной власти, органов государственной власти субъектов Российской Федерации, органов местного самоуправления, общественных объединений, научных и других организаций при рассмотрении вопросов, связанных с решением проблем инвалидности и инвалидов в Российской Федерации<sup>35</sup>.

Ее основными задачами являются:

подготовка предложений по формированию и проведению государственной политики в отношении инвалидов, определение способов, форм и этапов её реализации и подготовка предложений по выработке основных направлений совершенствования законодательства Российской Федерации в сфере предоставления инвалидам равных с другими гражданами возможностей в реализации конституционных прав и свобод, социального обеспечения инвалидов и установления им мер государственной поддержки на основании анализа положения дел и обобщения практики применения законодательства Российской Федерации в указанной сфере<sup>36</sup>.

В этой части полномочия Комиссии пересекаются с полномочиями Минтруда РФ и требуют предметного разграничения.

Решения Комиссии направляются Президенту Российской Федерации, в Правительство Российской Федерации, Совет Федерации Федерального Собрания Российской Федерации, Государственную Думу Федерального Собрания Российской Федерации и в органы государственной власти субъектов Российской Федерации. Для их реализации могут издаваться указы, распоряжения и даваться поручения Президента Российской Федерации. В настоящее время Комиссия – высший координационный орган государства, направляющий и контролирующий политику государства в отношении инвалидов.

Аналогичная модель существует и на региональном уровне. Практически в каждом субъекте РФ существует коллегиальный совещательный орган при главе субъекта РФ или при главе муниципального образования. Данные коллегиальные органы рассматривают вопросы организации предоставления мер социальной поддержки и социального обслуживания гражданам пожилого возраста и инвалидам на

---

<sup>35</sup> <http://state.kremlin.ru/commission/34/statute>

<sup>36</sup> Из Положения о Комиссии при Президенте РФ по делам инвалидов

территории субъекта РФ и муниципальных образований, а также вопросы повышения доступности для данных категорий граждан социальных и иных услуг, в том числе медико-социальной помощи. Решения подобных координационных органов, как правило, являются обязательными для всех участников.

### **4.3 Отраслевые системы мониторинга услуг, предоставляемых инвалидам**

Как показал анализ полномочий ряда федеральных министерств, в их структуре есть органы, которые могут осуществлять в той или иной мере мониторинг исполнения тех или иных вопросов обеспечения прав инвалидов. Но, как указывается в соответствующих разделах отчета в обзоре форм федерального статистического наблюдения инвалидов и мониторинговых социологических исследований, даже у базового федерального министерства (Минтруда РФ) нет полноценной информации о реализации норм отраслевого законодательства в отношении инвалидов ни в целом, ни по субъектам РФ.

#### **Мониторинг занятости / трудовой реабилитации инвалидов государственными учреждениями службы занятости**

Мониторинг занятости населения осуществляется органами государственной статистики при проведении выборочных обследований по проблемам занятости, в том числе по субъектам РФ. В период каждого обследования опрашивается около 70 тыс. человек. Информация о численности и составе экономически активного населения, занятых и безработных в динамике по Российской Федерации и субъектам Российской Федерации публикуется в ежегодных статистических бюллетенях Росстата. Однако данный мониторинг не выделяет позиции по занятости инвалидов, в то же время, есть данные Роструда о трудовой реабилитации инвалидов государственными учреждениями службы занятости. В данном случае явно просматривается дискриминационный подход к оценке трудового потенциала инвалидов и их вклада в общественное производство. Здесь они признаются лишь в качестве объекта социальной защиты.



## **Мониторинг мер социальной поддержки, предоставляемых инвалидам и семьям с детьми-инвалидами**

Мониторинг мер социальной поддержки, предоставляемых инвалидам и семьям с детьми-инвалидами, осуществляется по результатам федеральных статистических наблюдений Минтруда РФ и Росстата на основании статистических форм:

№1-ЕДВ «Сведения о предоставлении гражданам ежемесячных денежных выплат»,

№3-соцподдержка(годовая) - «Сведения о стационарных учреждениях социального обслуживания для граждан пожилого возраста и инвалидов (взрослых и детей)»;

№26-ЖКХ - «Сведения о предоставлении гражданам социальной поддержки по оплате жилья и коммунальных услуг».

Информация собирается и представляется Росстатом по России в целом, в разрезе федеральных округов и субъектов Российской Федерации:

- по численности получателей ежемесячной денежной выплаты (ЕДВ) в целом и в разрезе категорий (включая инвалидов) (на 1 января),

- численности отдельных категорий граждан (включая информацию об инвалидах и детях-инвалидах), воспользовавшихся правом на получение набора социальных услуг по Российской Федерации в целом, отдельно предоставляется информация о контингенте получателей, воспользовавшихся набором социальных услуг в виде предоставления санаторно-курортного лечения, документов для бесплатного проезда на транспорте к месту лечения и обратно, обеспечения лекарственными средствами по субъектам РФ, а также получателей регулярной денежной выплаты за счет средств консолидированных бюджетов субъектов РФ.

Кроме того, по данным форм отраслевого статистического наблюдения Минтруда РФ №3-соцподдержка (годовая) собирается информация:

- о стационарных учреждениях социального обслуживания граждан пожилого возраста и инвалидов, в том числе, психоневрологических интернатах и реабилитационных центрах для инвалидов молодого возраста, включая: численность пребывающих в них и стоящих на очереди инвалидов;

- о специализированных отделениях социально-медицинского обслуживания на дому (недостаток последней информации в том, что данные содержат сводную численность пенсионеров и инвалидов без разбивки по категориям);

о социально-реабилитационных службах (отделениях, кабинетах) (численность единиц без указания контингента)

о социально-оздоровительных центрах (численность единиц без указания контингента)

### **Мониторинг реализации мероприятий по реабилитации инвалидов**

Мониторинг в области реабилитации инвалидов проводится по трем программам: лекарственное обеспечение основных категорий граждан (ОНЛС) и программы «7 нозологий», а также в рамках государственной программы «Доступная среда».

Все мониторинги имеют определенные индикаторы, дающие представление о текущей ситуации по реализации программ. Как отмечается многими исследователями, оценке и контролю качества медицинской реабилитации инвалидов в органах и учреждениях здравоохранения и социальной защиты населения должного внимания не уделяется. Система контроля формируется стихийно, полномочия между субъектами контроля четко не разграничены.

### **Отраслевая статистика системы образования**

Современная система образования в Российской Федерации предлагает несколько вариантов обучения для детей с ограниченными возможностями здоровья.

- Обучение в спецшколах и интернатах - специализированных образовательных учреждениях с круглосуточным пребыванием обучающихся.
- Обучение для детей с ограниченными возможностями здоровья в коррекционных классах общеобразовательных школ.
- Домашнее обучение. Домашнее обучение может вестись по общей либо вспомогательной программе, построенной с учетом возможностей учащегося. Список заболеваний, дающих право на надомное обучение, содержится в приказе Министерства здравоохранения РСФСР от 28 июля 1980 г. № 17-13-186.
- Дистанционное обучение, при котором дети используют специализированную технику, позволяющую производить обмен информацией на расстоянии, например, мультимедийное оборудование (компьютер, принтер, сканер, веб-

камера и т.д.) с помощью которого ребенок общается с центром дистанционного обучения.

– Инклюзивное обучение, в соответствии с Федеральным законом от 29.12.2012 N 273-ФЗ (ред. от 07.05.2013) "Об образовании в Российской Федерации".

Для сбора статистических данных об образовании детей-инвалидов в Российской Федерации образовательные учреждения сдают Министерству образования и науки несколько форм статистической отчетности (Таблица 5).

Таблица 5 – Формы статистической отчетности по образованию

| <b>Форма №</b> | <b>Название</b>   |
|----------------|---|
| 85-К           | Сведения о деятельности дошкольного образовательного учреждения   |
| 76-РИК         | Сведения об учреждениях, реализующих программы общего образования   |
| ОШ-1           | Сведения об учреждениях, реализующих программы общего образования   |
| ОШ-5           | Сведения о вечернем (сменном) общеобразовательном учреждении  |
| ОШ-9           | Сведения о допрофессиональной и профессиональной подготовке обучающихся 8-11(12) классов в учреждении, реализующем программы общего образования   |
| Д-9            | Сведения о специальных (коррекционных) образовательных учреждениях для обучающихся, воспитанников с ограниченными возможностями здоровья и оздоровительных образовательных учреждениях санаторного типа для детей, нуждающихся в длительном лечении |
| Д-11           | Сведения о допрофессиональной и профессиональной подготовке обучающихся в учреждении, реализующем программы общего образования  |
| НД-1           | Сведения о численности детей и подростков 7-18 лет не обучающихся в образовательных учреждениях   |
| СВ-1           | Сведения о вечерних (сменных) общеобразовательных учреждениях   |
| 1 (профтех)    | Сведения об образовательных учреждениях, реализующих программы начального профессионального образования   |
| СПО-1          | Сведения об образовательном учреждении, реализующем программы среднего профессионального образования  |
| ВПО-1          | Сведения об образовательном учреждении, реализующем программы высшего профессионального образования   |

В рамках заполнения статистических форм принимаются следующие определения:

Обучающиеся, воспитанники с ограниченными возможностями здоровья – лица, имеющие подтвержденные психолого-медико-педагогической комиссией недостатки в физическом и (или) психическом развитии, которые препятствуют освоению образовательных программ без создания специальных условий для получения образования: неслышащие, слабослышащие и позднооглохшие, незрячие, слабовидящие и поздноослепшие, с тяжелой речевой патологией, с нарушениями опорно-двигательного аппарата, с задержкой психического развития, с умственной отсталостью (могут являться или не являться инвалидами). Дети с соматическими заболеваниями сюда не включаются, а также определение "ребенок-инвалид" – категория, устанавливаемая федеральным учреждением медико-социальной экспертизы в зависимости от степени расстройства функций организма и ограничения жизнедеятельности лицам в возрасте до 18 лет в соответствии с правилами, утвержденными постановлением Правительства Российской Федерации от 20.02.2006 № 95.

Далее в подразделе дается содержательный анализ перечисленных форм.

Существующие формы статистики позволяют собирать довольно разностороннюю информацию о детях-инвалидах и детях с ограниченными возможностями здоровья. Тем не менее, некоторые показатели отсутствуют и в этих формах. Так, из них невозможно получить данные о приеме в учреждение и выбытии детей инвалидов и детей с ОВЗ. Информация о приеме и по причинам выбытия собирается только для всех детей в целом. Также отсутствует разделение детей с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью по полу.

Частично статистика, получаемая из этих форм, публикуется различными органами, однако полной картины о положении с образованием инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья она не дает. Главный источник публикуемой статистики об образовании инвалидов – Росстат.

В целом, анализ примеров отраслевых государственных и муниципальных форм учета услуг, контингента и мер социальной поддержки инвалидов показывает: несмотря на достаточно продвинутое законодательство, касающееся инвалидов в Российской Федерации формы отраслевого статистического наблюдения с ним мало сопряжены. Они мониторят частные вопросы предоставления услуг, мер социальной поддержки, обслуживаемых контингентов, - все то, что является функционалом отдельных ведомств, с целью принятия решений по отдельным задачам. С одной

стороны, данные отраслевые формы могли бы быть в аккумулированном виде источником информации при подготовке государственного аналитического доклада о положении инвалидов в свете реализации Конвенции о правах инвалидов; с другой, это - практически, невыполнимая задача из-за общей методологической проблемы: невозможности совмещения результатов деятельности ведомств из-за разобщенности подходов к оценке численности контингентов обслуживаемых инвалидов в разбивке по возрастам и отчетным периодам (годовые, квартальные, учебный период и т.п.), непрозрачности методик дооценки итоговых значений, трудоемкости сбора исходных данных.

## **5 ОБСЛЕДОВАНИЯ ЗДОРОВЬЯ И ИНВАЛИДНОСТИ, ПЕРЕПИСЬ НАСЕЛЕНИЯ КАК ИСТОЧНИК ИНФОРМАЦИИ О ЗДОРОВЬЕ И ИНВАЛИДНОСТИ**

Несмотря на то, что в России статистика инвалидности на данный момент имеет ведущую информационную функцию при обеспечении органов социальной защиты и министерств необходимой информацией для принятия политических решений, она имеет множество недостатков, отмеченных выше. К основным недостаткам следует отнести недостаточную детализацию по полу и возрасту – ключевым демографическим характеристикам (по детям она в какой-то мере имеется<sup>37</sup>, однако необходима подобная информация для возрастных групп трудоспособного и пожилого населения).

Данные специальных обследований населения позволяют восполнить пробелы статистической информации.

Последняя редакция принципов и рекомендаций ООН в отношении проведения переписей населения и жилищного фонда (далее Принципы и рекомендации) содержит 9 тематических блоков вопросов, рекомендуемых для включения в переписи населения, блок №8 посвящен вопросам об инвалидности. Использованная при его разработке концепция инвалидности основывается на МКФ и работах Вашингтонской группы по статистике инвалидности, являющихся подразделением Центра по контролю и профилактике заболеваний (CDC)<sup>38</sup>.

Усилиями этой группы сформулирован ряд направлений использования результатов оценки здоровья в рамках переписей:

1. разработка специальных программ с учетом потребностей людей с функциональными нарушениями в услугах: жилье, транспорте, вспомогательных технологиях, профессиональном уходе, долгосрочном уходе и т.д.;
2. мониторинг уровня распространенности ограничений: оценка и анализ тенденций;
3. оценка неравенства возможностей осуществления полноценной социальной жизни среди населения с функциональными нарушениями.

---

<sup>37</sup> Учитывая недостатки, отмеченные в предыдущих разделах

<sup>38</sup> [http://www.cdc.gov/nchs/washington\\_group.htm](http://www.cdc.gov/nchs/washington_group.htm)

Достижение последней цели представляется наиболее реалистичным именно с помощью переписей. В переписи используется иной акцент измерения инвалидности.

Здесь необходимо, чтобы инвалидность определялась с точки зрения нарушений базовых сфер активности человека (activity), а не с точки зрения степени участия в общественной жизни (participation) – иными словами, характеризовала состояние здоровья самих людей, а не степень адаптированности окружающей среды под их потребности.

## **5.1 Зарубежный опыт организации переписи населения - Вашингтонская группа: опыт измерения ограничений в активности**

В 2006 году Вашингтонская группа (далее, - ВГ), специализирующаяся на статистке инвалидности, разработала краткий перечень вопросов, предлагаемый для включения в переписи населения, и длинный список, предлагаемый для использования в выборочных обследованиях. Опираясь на рамки, заданные МКФ, она ставила перед собой задачу выявить группы населения, испытывающие ограничения как в повседневной активности, так в общественной жизни в связи с проблемами со здоровьем. Короткий список вопросов включает четко обозначенные типы повседневной активности, с которыми у человека могут быть сложности из-за проблем со здоровьем. К ним относятся сложности:

- а) со зрением (при условии пользования очками),
- б) слухом (при условии пользования слуховым аппаратом),
- в) движением (подъем по лестнице или ходьба),
- г) концентрацией и памятью,
- д) самообслуживанием (одевание, прием душа),
- е) пониманием и выражением мыслей, при использовании родного языка.

На каждый из этих вопросов предлагается 4 альтернативы ответа:

- 1) нет, сложности отсутствуют; 2) да, есть некоторые сложности
- 3) да, серьезные сложности; 4) не могу полностью выполнять самостоятельно.

На основе этих показателей человек относится к группе лиц с высоким риском быть ограниченным в базовых видах активности, при *наличии серьезных ограничений* (ответы 3 или 4) как *минимум, в одной из базовых сфер жизненной активности*.

Поставленный таким образом вопрос об инвалидности позволяет оценить общий уровень инвалидизации населения в рамках новой концепции инвалидности, а также оценить степень серьезности нарушений в разных базовых сферах жизненной активности.

Внедрение нового подхода к измерению инвалидности в национальные переписи населения ряда стран, учитывающего не только медицинский характер данного явления, но и социальный характер, показало *более высокий уровень* распространенности инвалидности, по сравнению с показателями, полученными на основе данных с использованием прежних форм вопроса<sup>39</sup>.

В то же время наличие данного блока вопросов позволяет специфицировать инвалидность по сферам жизненной активности, изучаемых в рамках большинства переписей населения: образования, характера экономической активности.

Стандартный модуль вопросов Вашингтонской группы был протестирован в ряде стран по критериям специфичности и чувствительности. Группа ежегодно отслеживает распространенность и характер использования короткого вопросника в переписях и обследованиях по разным странам. Собираемая информация касается того: где и как задавались вопросы, в какой форме, почему не задавались, планируется ли их внедрение в дальнейшем и в какой форме, какие получены результаты. Существует также расширенный набор вопросов и специальный набор вопросов для детей.

## **5.2 Переписи, как источник данных о зарегистрированных инвалидах в России**

Перепись населения в руководящих указаниях ООН по сбору и разработке статистики инвалидности рассматривается как едва ли не самый важный источник информации. Описанию методологии выявления инвалидов в переписях населения отводится немало места и в руководстве ООН по проведению переписи населения.

Россия не последовала рекомендациям ООН. Ни в 2002 г., ни в 2010 г. в программу проведения переписи не были включены стандартные вопросы, связанные с оценкой функционального статуса. Тем не менее, в программе, следуя традиции, заложенной в советское время, сохранился вопрос об источниках средств к существованию, в списке которых пенсия по инвалидности выделена отдельной строкой. Число указавших этот источник позволяет оценить численность получателей

---

<sup>39</sup> Washington Group on Disability Statistics «Understanding and Interpreting Disability as Measured using the WG Short Set of Questions» / [http://www.cdc.gov/nchs/washington\\_group/wg\\_documents.htm](http://www.cdc.gov/nchs/washington_group/wg_documents.htm)



пенсии по инвалидности в распределении по возрасту, полу, образованию, занятости, брачному статусу – и другим социально-демографическим характеристикам переписного листа. Тем самым, потенциально можно было бы восполнить важнейший пробел в государственной статистике инвалидности, причем не только для страны в целом, но и по ее регионам. Отчасти так и есть: публикуемые материалы разработки российских переписей содержат распределения источников средств к существованию по возрасту, полу, месту проживания (город – село) для населения в целом, а также приводятся для домохозяйств, состоящих из одного человека. Однако публикуемая в России информация не соответствует даже минимальным требованиям /ООН, 2009/: распределения получателей пенсии по инвалидности по уровню образования, статусу занятости, брачному статусу и другим социально-демографическим характеристикам не публикуются и, видимо, не разрабатываются.

Между тем, насколько важен подробный анализ материалов переписей по этим и другим социально-демографическим характеристикам для оценки социально-экономического положения инвалидов и формулировки на его основе приоритетных задач социальной политики свидетельствует опыт такого рода анализа микропереписи 1994 г.<sup>40</sup>

Впрочем, в последние годы Росстат предпринял меры, которые позволили войти России в группу лидирующих стран, с точки зрения, представления результатов переписи и их доступности для пользователей. С 2012 г. Росстат разместил в Интернете неперсонифицированные микроданные Всероссийской переписи населения 2002 г. В онлайн режиме *любой* пользователь имеет возможность формировать свои запросы и конструировать собственные, не предусмотренные программой переписи, таблицы по признакам, полученным в ходе переписи населения, как для России, так и для любой территории или населенного пункта<sup>41</sup>. Планируется, что «в 2013 году каждый

---

<sup>40</sup> Васин С.А., Богоявленский Д.Д., Сороко Е.Л. Социально-демографические характеристики инвалидности (по данным микропереписи 1994г.). // Всероссийская конференция: «Равные возможности для инвалидов: проблемы и государственная стратегия», 3-4 октября 2000г., Москва – М.: ВОИ, 2000: 73-86

<sup>41</sup> Микроданные Всероссийских переписей населения в Интернете. Заседание секции статистики Центрального Дома ученых// Демоскоп Weekly, 2013. № 545-546  
<http://www.demoscope.ru/weekly/2013/0545/nauka01.php>

пользователь получит онлайн-доступ к неперсонифицированным микроданным базы Всероссийской переписи населения 2010 г.»<sup>42</sup>.

Открытие доступа для неограниченного круга пользователей к самым подробным данным переписей населения полностью соответствует требованиям ООН о разработке, распространению и доступности данных об инвалидности и открывает новую страницу для изучения контингента лиц, указавших пенсию по инвалидности в качестве источника средств к существованию. В этой связи актуальность приобретает до сих пор не исследованный вопрос о том, насколько такая информация соответствует данным административных источников о контингенте получателей пенсии по инвалидности, и более общий вопрос: какую ценность имеет информация о числе пенсий по инвалидности для изучения инвалидности или для разработки и осуществления политических программ по улучшению положения инвалидов.

Сравнительный анализ данных о пенсиях по инвалидности в переписях 2002 и 2010 годов, на основе вопроса об источниках средств к существованию<sup>43</sup>, и в административных регистрах, который представлен в разделе XX отчета приводит к следующим выводам.

Во-первых, можно констатировать низкую надежность переписи в идентификации пенсий по инвалидности:

– В детских возрастах – полнота данных российских переписей сомнительна вообще, в отношении пенсий по инвалидности – тем более.

– В трудоспособных – точность переписи наилучшая среди трех рассматриваемых сегментов возраста. Если подходить формально, ориентируясь исключительно на официально публикуемые данные, то она – близка к идеальной. Однако, тот факт, что обе переписи фиксирует больше пенсий по инвалидности, чем в административных регистрах, свидетельствует о том, что в их число попадают инвалиды с детства и другие «нелегитимные» по отношению к официальному определению пенсии по инвалидности. Поэтому, вполне вероятно, что в трудоспособных возрастах имеется не переучет, а недоучет пенсий по инвалидности, который имеет тенденцию увеличиваться с возрастом, и сосредоточен в

---

<sup>42</sup> См. [http://www.perepis-2010.ru/results\\_of\\_the\\_census/](http://www.perepis-2010.ru/results_of_the_census/), а также [http://chelstat.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat\\_ts/chelstat/ru/census\\_and\\_researching/census/national\\_census\\_2010/](http://chelstat.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_ts/chelstat/ru/census_and_researching/census/national_census_2010/)

<sup>43</sup> Из 12 рубрик в вопросе об источниках средств к существованию пенсии представлены в двух из них: пенсии (кроме пенсий по инвалидности) и пенсии по инвалидности

предпенсионных возрастах, начиная с возраста массового выхода на досрочные пенсии по старости.

- В старших возрастах полнота учета
- В старших возрастах оценка точности переписи затруднительна из-за потери в официальном определении понятия «пенсия по инвалидности» населения этого возраста, но если ориентироваться на 2002 г., то величина недоучета составляет примерно 30%.

Во-вторых, о надежности данных переписи судить затруднительно ввиду искусственности официальной трактовки самой категории пенсий по инвалидности, из которой исключены дети-инвалиды и фактически исчезли получатели пенсий по инвалидности в пенсионном возрасте. Такая трактовка породила конфуз не только при сборе информации по этому виду пенсий в обеих переписях в детских возрастах, а в переписи 2010 г. и в старших, но даже в трудоспособных возрастах. Отсюда вырастает сомнение в пользе статистики по этой категории пенсий для изучения инвалидности.

В третьих, независимо от того, как интерпретировать пенсии по инвалидности, анализ показал, что переписи плохо учитывают несколько источников средств к существованию, поэтому чрезвычайно низка полнота учета работающих пенсионеров, в т.ч. получающих пенсию по инвалидности. *Масштабный недоучет в обеих переписях работающих получателей пенсии по инвалидности делает невозможным использование переписей для выяснения различий между этой группой населения и остальными группами, т.е. оценку равенства возможностей в сфере занятости – одну из важнейших для мониторинга Конвенции.*

## 6 АНАЛИЗ ЗАРУБЕЖНЫХ И РОССИЙСКИХ СОЦИОЛОГИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ ПО ТЕМЕ СОЦИАЛЬНОГО ПОЛОЖЕНИЯ ИНВАЛИДОВ

### 6.1 Социологические обследования инвалидов в мире

Как было показано выше, в международной практике социологические обследования лиц с инвалидностью по своим целям делятся на два типа – общенаселенческие опросы, позволяющие выделить респондентов – инвалидов и респондентов – не инвалидов, и специализированные опросы. Первый тип опросов в большей степени носит социальный характер, т.к. он позволяет сравнить социально-экономическое положение разных групп населения по широкому спектру критериев. Второй тип опросов позволяет более детально проанализировать состояние здоровья инвалидов, оценить их ограничения и потребности.

К первому типу обследований относятся многие крупные международные обследования. В Таблице 22 приведены ключевые блоки этих обследований, позволяющие сравнить социальное положение лиц с инвалидностью с остальным населением.

Таблица 22 – Перечень обследований, содержащих вопрос идентификации инвалидности, и их основных разделов

| Название обследования                     | Образование | Занятость | Доходы и социальная защита | Миграция и мобильность | Культурная вовлеченность | Дискриминация |
|---|-------------|-----------|----------------------------|------------------------|--------------------------|---------------|
| ESS (Европейское социальное обследование) | +           | +         | +                          | -                      | +                        | +             |
| Eurobarometer (Евробарометр)              | +           | +         | +                          | -                      | -                        | -             |
| EVS (Европейское обследование ценностей)  | +           | +         | +                          | -                      | +                        | -             |
| IISP                                      | +           | +         | +                          | -                      | +                        | -             |

|   |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|---|
| (Международная программа социальных исследований)             |   |   |   |   |   |   |
| SHARE<br>(Обследование здоровья, старения и выхода на пенсию) | + | + | + | - | + | - |
| GGG<br>(Покорения и гендер)                                   | + | + | + | + | - | - |

Наличие инвалидности у респондента определяется на основании различного набора вопросов (Таблица 23 - стр. 148 основного отчета).

Специализированные опросы, как правило, содержат широкий круг вопросов о состоянии здоровья и степени ограничений респондента.

В качестве более детального примера можно привести международное обследование SAGE (Обследование глобального старения и здоровья взрослых). SAGE ставит своей целью лонгитюдный сбор информации о здоровье и благополучии взрослого населения и о процессе его старения. Основной вопросник направлен на респондентов старше 18 лет с преобладанием подвыборки лиц старше 55 лет, из 6 стран: Китай, Гана, Индия, Мексика, Россия и ЮАР. Оно содержит несколько типов вопросников, в частности, индивидуальный и домохозяйственный вопросники. Индивидуальный вопросник делится на вопросник для самого респондента или для его доверенного лица (в тех случаях, когда респондент не может отвечать на вопросы самостоятельно). Он содержит такие блоки вопросов, как:

- социально-демографические характеристики респондента
- история занятости и доходов
- состояние здоровья
- антропометрика, биомаркеры и тесты
- самосохранительное поведение и риски ухудшения здоровья
- потребление услуг здравоохранения
- социальные связи, субъективное благополучие и качество жизни
- уход за длительно больными членами семьи.

Блок «Состояние здоровья» содержит общую самооценку здоровья, восемь доменов самооценки здоровья (повреждения, мобильность, сон и энергия, познание, межличностное взаимодействие, зрение, уход за собой, боль и дыхание); шкалы на описание состояния здоровья для проверки субъективных оценок и вопросы для приведения в соответствие межстрановых различий интерпретации и восприятия.

Блок «Антропометрика, биомаркеры и тесты» содержит измерение артериального давления; самооценку и измерение роста и веса; измерение талии и бедер; четырехминутное хождение; измерение ближнего и дальнего зрения; оценку силы хвата, общее функционирование (вербальную память, запоминание прямого и обратного порядка чисел, беглость речи); измерение дыхания; взятие крови из пальца не натошак как сухой капли крови.

Блок «Самосохранительное поведение и риски ухудшения здоровья» включает в себя вопросы о курении, употреблении алкоголя, потреблении овощей и фруктов, физической активности, о рисках экологии и окружающей среды, включая воду, санитарию, качества топлива для отопления и приготовления пищи.

Блок «Потребление услуг здравоохранения» включает широкий набор вопросов о наличии и обследовании отдельных видов заболеваний, а также оценку нуждаемости в услугах здравоохранения, оценку числа визитов к врачу, их причин, детали относительно госпитализаций, удовлетворенность услугами и шкалы по ним.

Блок «Социальные связи, субъективное благополучие и качество жизни» содержит вопросы о восприятии других людей и социальной среды, субъективные оценки безопасности, стресса, включенность в местное сообщество и ширину социальных связей, восприятие качества жизни и благополучия, 8-оценочный вопросник WHOQoL (специализированный вопросник качества жизни Всемирной организации здоровья), оценки методом восстановления распорядка дня.

Наконец, последний блок «Уход за длительно больными членами семьи» содержит вопросы о членах домохозяйства, нуждающихся в уходе, типе оказываемой им помощи, затратах времени на нее, стоимости формальной помощи, влиянии данной помощи на благополучие семьи.

SAGE выступает в качестве примера обследования, затрагивающего максимально возможное число аспектов жизнедеятельности лиц с ограниченными возможностями здоровья.

## **6.2 Социально-демографический портрет инвалидов и домохозяйств с инвалидами в современной России по материалам выборочных обследований**

Современная российская статистическая система сбора информации об инвалидности устроена таким образом, что детализированная информация о контингенте инвалидов, ее характере, группе, роде стоящих за инвалидностью нарушений по полу и возрастным группам не попадает в полном объеме в Росстат.

Исключением является информация о детской инвалидности, статистическое наблюдение которой осуществляют Собес и Минздрав независимо друг от друга.<sup>44</sup>

Причин такого положения может быть несколько. *Первая* - бюро медико-социальной экспертизы представляет недостаточно подробную, информацию соответствующим министерствам. *Вторая* – сами министерства и ведомства (Минтруд, Пенсионный фонд) не предоставляют полную и достоверную информацию в статистические органы, помимо этого также не координируют информационные потоки между собой и не сопоставляют данные, показатели и их детализацию. И *третья*, сам Росстат плохо координирует сбор данных от различных ведомств и не сопоставляет формы статистического наблюдения и показатели.

В итоге, статистическая информация, которой располагают исследователи сейчас, имеет разрозненный, фрагментарный и несопоставимый характер.

Такой подход к сбору статистической информации и ведению статистического наблюдения не соответствует ни положениям Конвенции ООН, ни международной (в развитых странах) практике сбора, агрегации и политике использования информации об инвалидах и людях с нарушениями здоровья в целом.

В таких условиях для получения достоверного репрезентативного портрета инвалидности в России приходится прибегать к альтернативному источнику данных – выборочным обследованиям.

### ***Государственные социологические обследования инвалидности в России***

Единого социологического мониторинга всего комплекса проблем лиц с ограниченными возможностями здоровья в России в настоящий момент нет. Но, на государственном уровне проводятся регулярные социологические обследования отдельных проблем и потребностей инвалидов.

---

<sup>44</sup> Информация по формам статистического наблюдения Минздрава и Собес (только по детской инвалидности) представлена в соответствующих разделах

Приказом Федеральной службы государственной статистики от 5.04.2013 N131 был утвержден новый формат годовой статистической отчетности N 1-ИДО **«Исследование оценки инвалидами состояния доступности приоритетных объектов и услуг в приоритетных сферах жизнедеятельности, отношения граждан Российской Федерации к проблемам инвалидов»**. В соответствии с данной формой проводится опрос населения в субъектах Российской Федерации, определяемых Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации, по качественному (не менее 72 респондентов) и количественным циклам (не менее 2400 респондентов), респондентами выступают как лица с инвалидностью, так и без нее. Целью проводимого исследования является определение оценки эффективности работы применяемых методов по повышению уровня толерантности граждан России к инвалидам, а также оценка ими состояния доступности для инвалидов и других маломобильных групп населения приоритетных объектов и услуг в приоритетных сферах жизнедеятельности. Другими словами исследования призвано выявить сферы жизнедеятельности, в которых, по мнению респондентов, присутствуют проблемы, связанные с доступностью объектов и услуг.

Вопросник позволяет проанализировать перечисленные выше аспекты в разрезе пола и возраста респондента, наличия у него инвалидности, а также в разрезе укрупненных экономических характеристик респондента (основной источник средств к существованию, субъективная оценка материального положения, образование). Однако количественное обследование не ставит своей целью анализ социального окружения инвалидов, их вовлеченности в социальную среду, не дает детальной информации о качестве ограничений жизнедеятельности инвалидов, их потребностей в программах реабилитации и многом другом. Таким образом, само по себе данное обследование может выступать частью мониторинга социального положения инвалидов, но в текущем виде не способно выполнить все стоящие перед мониторингом задачи.

В соответствии с приказом Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации N643 от 29.12.2012 утверждена методика **мониторинга потребности незанятых инвалидов трудоспособного возраста в трудоустройстве и открытии собственного дела**. Он должен проводиться ежегодно, начиная с 2013 года, совместно с учреждениями службы МСЭ.

Помимо указанных специализированных опросов, Росстат проводит обследования, среди респондентов у которых можно выделить лиц с инвалидностью.



Например, в регулярном **«Комплексном наблюдении условий жизни населения»**, проводимом Росстатом, содержатся вопросы о наличии инвалидности у респондента и у детей респондента. Оно содержит 3 вида вопросников – домохозяйственный, индивидуальный взрослый и индивидуальный детский. Обширный перечень вопросов касается характеристик места проживания респондента, материального положения домохозяйства, трудовой деятельности, социального обеспечения (в том числе получения пенсий по инвалидности) и социального обслуживания, образования, образа жизни, присутствует также блок вопросов о здоровье. Блок вопросов о здоровье не позволяет детально проанализировать направление и степень ограничений жизнедеятельности, но дает информацию о потреблении медицинских услуг и потребности в них. Раздел о качестве проживания в населенном пункте также не содержит вопросов о доступной среде для лиц с ограниченными возможностями здоровья. Таким образом, данное обследование дает возможность сравнить качество жизни и социально-экономическое положение домохозяйств с инвалидами и остальных домохозяйств. Однако оно в свою очередь не содержит специфических вопросов для подвыборки инвалидов.

В качестве негосударственных обследований, позволяющих по размерам выборки и содержанию вопросника выделить подвыборку лиц с инвалидностью, можно привести «Российский мониторинг экономического положения и здоровья населения» (НИУ ВШЭ) и «Родители и дети, мужчины и женщины в семье и обществе» (НИСП). Оба обследования носят регулярный характер и имеют панельную часть выборки.

### ***Независимые обследования инвалидности в Российской Федерации***

К крупным общероссийским репрезентативным независимым обследованиям в России можно отнести: Родители и Дети, Мужчины и Женщины в семье и в обществе (РиДМиЖ, на данный момент проведено 3 волны – в 2004, 2007 и 2011 гг.) и российский мониторинг экономического здоровья домохозяйств RLMS HSE, на данный момент проведена 21 волна).

Для анализа здоровья в выборочных совокупностях этих обследований использованы два показателя – отсутствие/наличие зарегистрированной инвалидности, а также показатель общего самочувствия – вопрос «как Вы оцениваете собственное

здоровье в целом?» в 3-ей волне обследования РидМиЖ (2012 год) и 19-ой и 20-ой волнах обследования RLMS HSE, проведенных в 2010 году.

Вопрос о зарегистрированной инвалидности содержится в индивидуальном вопроснике обследования RLMS HSE начиная с 2002 года, а также в вопроснике обследования РидМиЖ всех волн. Показатель самооценки здоровья присутствует в вопросниках обоих обследований всех волн.

Показатель самооценки здоровья использован в дополнение к зарегистрированной инвалидности, поскольку использование одного показателя отсутствия/наличия зарегистрированной инвалидности дает заниженную оценку распространенности (часть отвечающих могут сознательно скрывать факт инвалидности, особенно это характерно для женщин пожилых возрастов).<sup>45</sup>

Наличие в обследовании RLMS HSE вопросника, посвященного положению домохозяйства (вопросник домохозяйств) позволяет проанализировать вклад отсутствия/наличия инвалидов в домохозяйствах в их общее социально экономическое положение и в частности ответить на вопрос «Как влияет наличие инвалида в домохозяйстве на его средние доходы».

### ***Распространенность инвалидности по выборочным данным домохозяйств***

Данные RLMS-HSE и РидМиЖ позволяют проанализировать вклад инвалидности в различные показатели благополучия домохозяйств. С этой позиции интересны данные RLMS-HSE, поскольку в этом обследовании предусмотрен специальный вопросник домохозяйств.

К другим независимым обследованиям инвалидности в России можно отнести единовременные обследования, например: «**Исследование проблем инвалидности и реабилитации инвалидов**» (АНО «Центр социальной политики и гендерных исследований», 2008 год). Это обследование содержало в себе качественный и количественный этапы и охватило более 2400 лиц с инвалидностью. Обследование впервые в России предоставило важную информацию о социальном,

---

<sup>45</sup> Подробно этот феномен проанализирован в работе Рамонова А.В. Диссертация на соискание ученой степени кандидата социологических наук. "Система интегральных показателей здоровья населения: методология анализа и возможности применения в России" <http://www.hse.ru/sci/diss/79980333>

профессиональном и реабилитационном опыте людей с инвалидностью и тех, кто с ними живет и работает. Оно помогло определить ключевые барьеры и препятствия, стоящие на пути социальной инклюзии и реабилитации, а также примеры достижений в этих областях, возможные новые подходы улучшения ситуации.

Таким образом, использование данных разных существующих в настоящее время обследований позволяет ответить на ряд важных вопросов о социальном положении инвалидов, однако не дает возможностей для полноценного кросс-секционного анализа. Другими словами, возможно выделить группы инвалидов с разным социально-экономическим статусом, но нельзя сказать, как различаются их оценки доступности социальной среды. Именно в связи с необходимостью такого анализа встает вопрос о проведении комплексного мониторинга.

## **7 МЕТОДОЛОГИЧЕСКИЕ ПОДХОДЫ К ФОРМИРОВАНИЮ ВЫБОРКИ И ИНСТРУМЕНТАРИЯ ВЫБОРОЧНОГО МОНИТОРИНГОВОГО ОБСЛЕДОВАНИЯ ИНВАЛИДОВ И ДОМОХОЗЯЙСТВ С ИНВАЛИДАМИ**

Предлагаемая нами программа выборочного обследования лиц с ограниченными возможностями здоровья ставит своей целью исследование социально-экономического положения как отдельных индивидов, так и их семей. Это предполагает включение широкого круга вопросов по социально-экономической тематике, однако оставляет простор для специализированных вопросов по состоянию здоровья лица с ограниченными возможностями здоровья или инвалидностью. Именно комплексный характер данного социологического мониторинга отличает его от большинства обследований.

В связи целями обследования требуется домохозяйственная квотная выборка. В обследовании должны участвовать два типа респондентов, затронутых проблемами инвалидности – сами лица с ограниченными возможностями здоровья и их родственники (в частности, в тех случаях, когда инвалид не может самостоятельно дать интервью по состоянию здоровья). В качестве контрольной выборки необходимы домохозяйства, не содержащие в своем составе инвалидов.

Для обеспечения высокоточных результатов обследования следует использовать общероссийскую территориальную многоступенчатую выборку. Первым шагом будет определение минимально необходимого числа субъектов РФ, в которых будет проводиться опрос, и выбор этих субъектов случайным образом. Необходимо охватить все типы населенных пунктов Российской Федерации: город федерального значения, города – центры субъектов РФ, города – районные центры, городские и сельские поселения. Город Москва, Московская область и город Санкт-Петербург входят в выборку автоматически как саморепрезентирующие единицы. Далее, исходя из

административно-территориального деления согласно переписи 2010 года, случайным образом будут выбраны населенные пункты внутри субъектов.

Отдельной проблемой выступает поиск респондентов. Достижимость специфических групп населения для социологических опросов достаточно низкая. Квоту на респондентов из домохозяйств, не имеющих в своем составе инвалидов, можно выполнить традиционными методами – выборкой внутри населенных пунктов на основании адресной базы или маршрутным методом. Поиск респондентов с инвалидностью и членов их домохозяйств можно осуществлять через систему общественных организаций инвалидов (как местных, так и общероссийских) и с помощью учреждений региональных систем социальной защиты населения.

Исходя из необходимости детального анализа узких групп респондентов, следует рассчитывать на объем выборки не менее 1500 респондентов в каждой квоте (в совокупности не менее 4500 респондентов).

Задача обеспечения общероссийской репрезентативности выборки представляется весьма трудной. Если поло-возрастную репрезентативность можно обеспечить на основании генеральной совокупности – взрослого населения России – то основание для подвыборок респондентов с инвалидностью и членов их домохозяйств построить сложно. Данные об адресах проживания инвалидов есть в базе Бюро Медико-социальной экспертизы, однако доступ к ним ограничен. На основании статистических данных нельзя определить поло-возрастную структуру инвалидов, но можно представить структуру по основным группам заболеваний, выступающих причиной инвалидности. Наиболее реальным вариантом становится квотная выборка инвалидов по укрупненным группам заболеваний (незрячие, заболевания опорно-двигательного аппарата и т.п.)

Опросный инструментарий должен содержать блоки вопросов, одинаковые для всех респондентов, а также вопросы, специфические для каждой из подвыборок. Единым разделом во всех вопросниках станет карточка домохозяйства – краткие сведения о составе семьи, поле и возрасте ее членов. Различия в наполнении остальных разделов см. в таблице 28, в которой представлен перечень тематических блоков анкеты.

Таблица 28 – Блоки опросного инструментария для отдельных подвыборок респондентов

| Респонденты-инвалиды   | Респонденты – члены домохозяйств с инвалидами   | Респонденты из домохозяйств без инвалидов  |
|--|---|--|
| (1)  | (2)   | (3)  |
| <b>Здоровье</b>  |   |  |
| Тип инвалидности, история инвалидности, виды сопутствующих ограничений, состояние здоровья в целом. Расходы на медицинское обслуживание и доступность услуг. | Тип инвалидности, история инвалидности, виды сопутствующих ограничений, состояние здоровья в целом – по члену домохозяйства с ОВЗ. Меньшее число субъективных вопросов, чем в (1). Расходы на медицинское обслуживание и доступность услуг. | Состояние здоровья в целом.  |
| <b>Социально-экономическое положение</b>   |   |  |
| Образование: длительность обучения, место (дом или учреждение образования, его тип), уровень (специфические вопросы)   | Образование: длительность обучения, место (дом или учреждение образования, его тип), уровень (специфические вопросы) – по члену домохозяйства с ОВЗ   | Образование: уровень (общие вопросы)   |
| Занятость: статус на рынке труда, характеристики рабочего места, трудовая биография, в т.ч. история поиска работы для незанятых                              | Занятость: статус на рынке труда, характеристики рабочего места, трудовая биография – по члену домохозяйства с ОВЗ<br>Занятость других членов семьи, в т.ч. в контексте необходимости ухода за инвалидом                                    | Занятость: статус на рынке труда, характеристики занятости                           |
| Материальное положение всего домохозяйства: доходы, сбережения, субъективные оценки, депривации.   | Материальное положение всего домохозяйства: доходы, сбережения, субъективные оценки, депривации.  | Материальное положение всего домохозяйства: доходы, сбережения, субъективные оценки. |
| Трансферты и социальная помощь   | Трансферты и социальная помощь по статусу инвалидности  |  |
| <b>Возможности взаимодействия</b>  |   |  |
| Оценка доступности городской среды   | Оценка доступности городской среды для инвалида   | Оценка доступности городской среды   |
| Доступность социальных коммуникаций  | Доступность социальных коммуникаций (краткий перечень вопросов)   |  |
| Субъективные оценки отношения общества к инвалидам, в т.ч. дискриминации   | Субъективные оценки отношения общества к инвалидам, в т.ч. дискриминации (респондента)  | Субъективные оценки отношения общества к инвалидам                                   |
| Общая удовлетворенность жизнью и ценностные установки  | Общая удовлетворенность жизнью и ценностные установки (респондента)   | Общая удовлетворенность жизнью и ценностные установки                                |

### ***Макет опросного инструментария – блоки и содержательные показатели***

При подготовке программы социологического обследования людей с инвалидностью важно понимать, что инвалиды – не однородная группа. Значительное влияние оказывает степень свободы передвижения и тип заболевания, вызвавший инвалидность. Можно ожидать, что основную часть респондентов-инвалидов составят лица с физическими заболеваниями средней степени тяжести. Лица с психическими заболеваниями не смогут попасть в эту выборку, однако они могут быть представлены в качестве членов домохозяйств других респондентов. Неоднородна и выборка респондентов – членов домохозяйств с инвалидами. Это могут быть а) родители ребенка-инвалида; б) респонденты, ухаживающие за престарелым инвалидом; в) прочие случаи. Всё это определяет характер опросного инструментария. Так, для родителей ребенка-инвалида могут быть введены дополнительные блоки вопросов, касающиеся:

- потребностей в консультациях со специалистами разного профиля;
- пользования услугами центров реабилитации;
- потребностей в специальных обучающих курсах;
- и другие.

В данном разделе представлен макет опросного инструментария для всех трех групп респондентов. Мы исходили из того, что в случае его реализации, потребуется дополнительная социологическая работа, в частности, когнитивный анализ инструментария. Значительная часть вопросов может быть отнесена к чувствительным, поэтому потребует пилотажа формулировок. Здесь же представлен набор вопросов–показателей, измерение которых требуется для полноценного исследования социально-экономического положения инвалидов и семей с инвалидами.

### ***Процедура отбора респондента.***

Для того, чтобы подвыборка инвалидов включала в себя не только лиц, имеющих официальный статус инвалида, но также и т.н. «латентных» инвалидов, для отбора респондентов следует использовать ряд вопросов-фильтров.

1. Скажите, пожалуйста, назначена ли Вам какая-нибудь группа по инвалидности?
2. Присутствует ли у Вас одно или более из указанных ограничений здоровья, которое длится (или будет длиться) не менее 6 месяцев?
  - потеря зрения (не корректируемое ношением очков или контактных линз)

- потеря слуха, которая ограничила коммуникацию или привела к использованию помощи
- речевые трудности
- хроническая или повторяющаяся боль или дискомфорт, вызывающие ограничения
- одышка или затрудненное дыхание, вызывающее ограничение
- потемнения в глазах, судороги или потеря сознания
- затруднение обучения или понимания
- неполное использование рук или пальцев
- трудность в том, чтобы брать или держать вещи
- неполное использование ног
- нервное или эмоциональное состояние, вызывающие ограничение
- ограничение в физической активности или в выполнении физической работы
- обезображивание или уродство
- психическое заболевание или состояние, требующее помощи и наблюдения
- долгосрочные эффекты травмы головы, удара или другое ограничение, вызванное повреждением головного мозга
- прохождение лечения по другому долгосрочному состоянию или болезни, все еще вызывающее ограничения в повседневной жизни
- любое другое долгосрочное состояние, приводящее к ограничению

Если потенциальный респондент отвечает утвердительно хотя бы на одно из утверждений, его опрашивают по вопроснику для лиц с ограниченными возможностями здоровья. В противном случае ему задают аналогичные вопросы о членах его домохозяйства и при утвердительных ответах опрашивают по вопроснику для респондентов – членов домохозяйства с инвалидами (таблица 29 стр. 173 общего отчета).

Для оценки качества жизни инвалидов в вопросник вводится несколько блоков, включающих: физическое функционирование (мобильность, физическое самочувствие), эмоциональное самочувствие (депрессия, беспокойство или душевное самочувствие), взаимоотношения с семьей и другими людьми, социальные последствия заболевания (таблица 30 стр.174)



### ***Блок «социально-экономическое положение»***

Социально-экономическое положение индивида и семьи традиционно измеряется по трем направлениям – образованию, занятости, материальному положению домохозяйства. В связи с тем, что всякий опрос имеет естественные ограничения своей продолжительности, данные блоки, не являющиеся ключевыми, представлены в сокращенном виде (таблица 31 стр.177).

### ***Блок «Оценка доступности городской среды»***

Оценка доступности городской среды может быть проведена только в отношении так называемых «физических» инвалидов – имеющих ограничения в передвижении, ограничения по слуху и зрению (таблица 32 стр. 179 отчета) .

### ***Блок «Субъективные оценки отношения общества к инвалидам, в т.ч. дискриминации»***

Данный блок вопросов призван оценить качество социальной среды в отношении лиц с ограниченными возможностями здоровья и инвалидов (Таблица 33 – стр. 182 отчета).

Особенностью составления данного опросного инструментария должно стать обязательное пилотирование и тестирование на этичность вопросов и закрытий к ним. Специфический контингент респондентов и сензитивность затрагиваемых тем накладывают определенные сложности на проведение опроса.

## 8 СОВЕРШЕНСТВОВАНИЕ СИСТЕМЫ СБОРА СТАТИСТИЧЕСКИХ ДАННЫХ ОБ ИНВАЛИДНОСТИ

### 8.1 Выбор инструментального определения инвалидности и требования к данным об инвалидности

МКФ описывает функционирование как континуум, поэтому общее определение инвалидности, приведенное в Конвенции, может быть реализовано в МКФ множеством способов<sup>46</sup>, но, поскольку разные подходы приводят к разным оценкам инвалидности, возникает проблема выбора инструментального определения инвалидности.

В целом, инструментальное определение инвалидности строится на основе набора доменов по каждой из составляющих (функции и структуры организма, активность и участие) и квалификаторами, отражающими уровень функционирования в каждом домене. Третий критерий – стойкость нарушения и/или ограничения – оказывает влияние на идентификацию инвалидности, но, как отмечалось, не упоминается в МКФ и потому не имеет четкой трактовки ни в практике медико-клинической экспертизы, ни в инструментарии опросников, а в ряде стран даже не используется. Проведение границы между инвалидностью и не инвалидностью по тяжести нарушений функционирования играет важную роль, так как, например, потребности в услугах при тяжелых нарушениях могут быть принципиально иными, чем при легких или умеренных /WG, Mont/. Однако, задача классификации по степени тяжести легко решается уже в процессе анализа собранных данных. *Поэтому решающее значение для измерения инвалидности имеет выбор доменов функционирования.*

Выбор инструментального определения инвалидности зависит от целого ряда условий /Всемирный доклад 2011: 21/, среди которых главным является цель сбора данных и их применения /Mont, 2007/. Так /ЭСКАТО 2012/, если цель стоит в оценке

---

<sup>46</sup> Максимальная глубина кодирования составляет 4 уровня и в целом классификация содержит чуть менее 1500 кодов, которые полностью используются в работе учреждений здравоохранения, медико-социальной экспертизе и при проведении узко специализированных медицинских обследований. При эпидемиологическом мониторинге и оценке эффективности вмешательств используют домены первых двух уровней

уровня распространенности инвалидности, то инвалидность может быть определена как наличие одного или нескольких функциональных нарушений, ограничений активности или возможности участия, которые длятся или будут длиться 6 и более месяцев. Если же цель сбора данных состоит в том, чтобы оценить численность лиц, имеющих – в соответствии с действующим законодательством – право на связанную с инвалидностью помощь, то инвалидность может быть определена, например, как сочетание утраты не менее 30% функциональной способности с неспособностью работать 30 и более часов в неделю или неспособностью пройти профессиональную переподготовку.

Распространенность инвалидности может отличаться не только между группами: во второй группе ее оценка будет зависеть от вида льгот или выплат. Например, для получения некоторых из них наличие функционального нарушения должно сопровождаться снижением способности трудиться или зарабатывать.

Инструментальное определение зависит также от методов сбора информации об инвалидности, поскольку возможности идентификации инвалидов в населении у каждого из них различны. Как указывалось выше, самыми ограниченными из них располагают переписи населения, поэтому неслучайно в переписях уровни распространенности инвалидности ниже, чем в обследованиях, а инструментальное определение инвалидности – специфично<sup>47</sup>.

Статистика инвалидности должна удовлетворять требованиям, сформулированным международным сообществом и предъявляемых:

- к сбору и статистической разработке данных
- к их распространению и доступности.

#### *Требования к сбору и разработке данных об инвалидности*

Применение МКФ для описания, измерения и сбора данных по инвалидности – основополагающее требование ООН. Среди других требований следует выделить:

- Применение разнообразных методов сбора данных: переписей, обследований и административных регистров,
- Детализации разработки (а также их распространению)

---

<sup>47</sup> Например, стандартный модуль вопросов об инвалидности для переписей, разрабатываемый Вашингтонской группой, построен на основании следующего определения инвалидности: «группа людей с повышенным риском ограничения активности и участия»

- Сопоставимости данных между странами на основе стандартизации инструментов измерения инвалидности.
- Другие требования.

Требование сопоставимости данных по инвалидности между странами – одно из важнейших. Оно выполнимо благодаря МКФ и интенсивно развивающимся в последнее десятилетие проектам по созданию стандартных инструментов измерения инвалидности в переписях и обследованиях населения. Поскольку между странами отмечаются очень значительные различия в степени развития системы статистики инвалидности, это требование формулируется следующим образом: данные должны соответствовать национальному уровню (уровню развития системы статистики инвалидности) и сравнимы на глобальном уровне.

Второй аспект требования международной сопоставимости касается качества данных по инвалидности, т.е. полноты учета инвалидов и всех аспектов связанных с инвалидностью в государственной статистике.

### **Требование по детализации данных об инвалидности**

Поскольку главная цель сбора данных о людях, имеющих инвалидность, состоит в том, чтобы выработать стратегию по улучшению их положения, требования, установленные ООН, к детализации разработки данных по инвалидности могут быть отнесены к разряду политически важных<sup>48</sup>. Тщательное и систематическое документирование всех аспектов функционирования населения позволяет проводить мониторинг в отношении равенства возможностей для людей с инвалидностью, планировать и оценивать эффективность программ, направленных на расширение участия инвалидов в общественной жизни.

Требования к детализации данных<sup>49</sup>:

- Обязательное распределение по полу и возрасту

---

<sup>48</sup> В обобщенном виде это сформулировано в Конвенции, в Статье 31, пункт 2 которой указано: «Собранная в соответствии с настоящей статьей информация дезагрегируется соответствующим образом ...»

<sup>49</sup> Подразумевается, что данная детализация проводится не только в отношении общих показателей распространенности инвалидности, но и по ее составляющим: причине расстройства здоровья или дефекта (медицинские причины инвалидности), функциональному нарушению, ограничению жизнедеятельности и степени их выраженности (в т.ч. построенные на столь подробной информации сводные показатели, характеризующие инвалидность в континууме от незначительных до серьезных трудностей в функционировании)

- Брачно-семейному статусу
- Жилищным условиям
- Месту проживания (город / село)
- Уровню образования
- Занятости

Социально-экономические и демографические характеристики инвалидов важны не только для оценки их качества жизни и положения в обществе – они нужны для изучения закономерностей, тенденций и другой информации о «подгруппах» людей с инвалидностью. Кроме того, важнейшее требование, необходимое для измерения равенства возможностей, – сравнение инвалидов и неинвалидов, выделенных на основе перечисленных признаков групп населения /Всемирный доклад 2011/.

### **Специфические требования к сбору данных по инвалидности**

Имея в виду Россию, следует упомянуть и о требовании, предъявляемом к данным сплошного учета инвалидности и сформулированном во Всемирном докладе по инвалидности /2011/. Оно гласит: данные по инвалидности не должны зависеть от изменений в социальной политике и в ее законодательной базе. Например, если система социальных выплат изменилась, и люди стали переходить с пособия по безработице на пособие по инвалидности /ВОЗ 2011:24/, то уровень зарегистрированной инвалидности, основанный на сведениях о получателях пособия по инвалидности, как и объем нуждаемости в специальной помощи и услугах резко изменится. Подобная ситуация наблюдалась в последних десятилетиях XX века в Нидерландах и, по крайней мере в недалеком прошлом, в России.

*Требования в отношении распространения и доступности данных об инвалидности*

Помимо требований к сбору данных по инвалидности международные требования касаются также двух взаимосвязанных аспектов: детальность разработки собранных данных и их доступность. Во всех методических документах ООН, затрагивающих вопросы системы статистики инвалидности, чрезвычайная важность придается распространению и доступности статистики инвалидности для различных групп пользователей. По сути, это – одно из основополагающих требований, имеющее

политическое значение – неслучайно, что из ряда многих других именно оно упоминается в Конвенции (ст.31 п.3). В детализированном виде оно представлено в руководстве по сбору статистики об инвалидности /ООН 2001/ и повторяется в более поздних публикациях ООН и ее международных агентств<sup>50</sup>. В нем указано, что помимо разработки и публикации стандартных таблиц с данными по инвалидности руководящие ООН для удовлетворения запросов различных групп пользователей<sup>51</sup> необходимо обеспечить:

- предоставление неопубликованных данных;
- составление специальных таблиц по запросу;
- доступ к данным в онлайн-режиме;
- доступ к микроданным в обезличенном (деперсонифицированном) виде.

## **8.2 Создание системы статистики инвалидности – первоочередная задача для проведения мониторинга осуществления положений Конвенции**

Оценка равенства возможностей и положения инвалидов в обществе – задача многомерная, поэтому создание системы статистики инвалидности можно рассматривать как имплицитное требование Конвенции. Система статистики инвалидности – тот фундамент, на основе которого могут решаться разнообразные задачи, включая мониторинг Конвенции. Как следует из названия методического руководства ООН по сбору статистики инвалидности<sup>52</sup>, опубликованного в 2001 г. (т.е. еще до принятия Конвенции), речь идет о разработке такой системы, которая позволяет вести мониторинг выполнения политических программ. Документы ООН обращены ко всем странам мира. Но не все страны в одинаковой мере готовы к выполнению этой задачи, и руководство ООН в большей мере адресовано им.

В то же время, в подавляющем большинстве развитых стран сложилась и действует система сбора и разработки информации об инвалидности населения на

---

<sup>50</sup> В принципе это – общее требование ООН, касающееся не только данных по инвалидности

<sup>51</sup> В число потенциальных пользователей входят общественность и средства массовой информации, инвалиды и организации, защищающие их интересы, неправительственные организации, исследователи, организации, предоставляющие услуги для инвалидов, и (государственные должностные) лица, ответственные за выработку политики. (2003: 83)

<sup>52</sup> «Руководящие указания и принципы разработки статистических данных по проблеме инвалидности», - ООН, 2001

локальном и национальном уровнях с высоким уровнем детализации (см. раздел 2). Такая система включает все многообразие источников данных: административные реестры и регистры, выборочные обследования и переписи населения. В соответствии с Конвенцией (ст. 31, п.3.) эта информация доступна для широкого круга пользователей в достаточно детализированном виде, в том числе – в деперсонифицированном виде – из административных регистров. Общей тенденцией развития системы статистической информации в этих странах стало все большее распространение практики координации действий разных ведомств и институтов, что значительно повышает эффективность использования имеющихся данных по инвалидности, позволяет решать самые сложные исследовательские задачи и совершенствовать политику, направленную на улучшение положения инвалидов.

В России наблюдается парадоксальная ситуация: на протяжении десятилетий служба МСЭ проводит освидетельствования на основе медико-клинических показателей и собирает разнообразные сведения о демографических, социальных, экономических характеристиках освидетельствуемых, обстоятельствах условий их жизни, но в статистическую разработку до сих пор попадают лишь крохи этой информации, что не соответствует принципам и рекомендациям по сбору данных об инвалидности ООН. Более того, за исключением формы 19 «Сведения о детях-инвалидах» Минздрава РФ, *разработка статистики об освидетельствованиях до сих пор ведется только по нозологическим формам, а не по функциональным нарушениям, как того требуют основополагающие документы ООН, в том числе Конвенция. Еще хуже, то есть никак, не разрабатываются данные о контингенте инвалидов, которыми располагает ПФР. Не восполняют этот пробел и переписи*<sup>53</sup>.

*В результате в официальных формах отчетности ведомств о контингенте инвалидов – важнейшей составляющей статистики инвалидности – полноценно представлена (по полу, возрасту, функциональному нарушению, ограничению жизнедеятельности, нозологии) информация о детях-инвалидах. Помимо этого известна только общая численность инвалидов: отсутствуют даже обязательные по международным нормам распределения общего числа инвалидов по полу и возрасту. Поэтому федеральное статистическое наблюдение не дает возможности решить ни одну из трех основных задач сбора данных об инвалидности, включая главную из них – оценку благополучия и равенства возможностей инвалидов.*

---

<sup>53</sup> См. об этом в соответствующем разделе отчета

Более широко разрабатываются сведения о первичных и повторных освидетельствованиях в бюро МСЭ. Но, как отмечается в разделе 3 отчета, формы отчетности не содержат информацию о функциональных нарушениях и ограничениях жизнедеятельности, а форма, относящаяся к освидетельствованиям взрослого населения, не в полной мере удовлетворяет минимальные требования к детализации данных.

Доступность статистики инвалидности – одно из самых важных требований Конвенции, по сути, не выполняется, о чем и свидетельствует почти полное отсутствие данных по России в публикациях и в базах данных ООН и ВОЗ. Так, во Всемирном докладе по инвалидности 2011 в таблице по всем странам мира (Приложение В) по России нет данных за исключением 2002-2004 гг., полученных из проведенных в 70 странах обследований по проекту ВОЗ «Глобальное бремя заболеваний». В публикации Экономической и социальной комиссии для Азии и Тихого океана (ЭСКАТО) Disability at Glance 2012 приведена только общая численность инвалидов (13 млн.) и общий коэффициент распространенности инвалидности (9%). В базе данных «Здоровье для всех» европейского регионального бюро ВОЗ<sup>54</sup> включены три показателя. По России отсутствует информация:

- по первичной инвалидности – с 2001 г.,
- по получателям выплат по инвалидности – с 1996 г.
- по работающим инвалидам трудоспособного возраста – не представлена ни за один год.

Действительно, последний показатель не попадает в разработку данных ПФР, тогда как два других – опубликованы. Это означает, что официально Россия не предоставляет эти данные в ВОЗ, тем самым, нарушая ст.32 Конвенции о международном сотрудничестве.

Можно также напомнить вывод, сделанный в обзоре существующих форм федерального статистического наблюдения по инвалидности (раздел 3) о том, что за единственным исключением, касающимся формы 19 «Сведения о детях-инвалидах» Минздрава РФ, все они не пригодны для мониторинга инвалидности. Информация, содержащаяся в них, не позволяет оценить положение инвалидов в обществе, социально-демографические различия между инвалидами и неинвалидами и,

---

<sup>54</sup> Европейская база данных ЗДВ (HFA-DB). Европейское региональное бюро Всемирной организации здравоохранения. 2012 г. [http://data.euro.who.int/hfad/b/shell\\_ru.html](http://data.euro.who.int/hfad/b/shell_ru.html)



соответственно, равенство возможностей, потребность в помощи, уровень распространенности инвалидности по полу. По сути, недостижимы все основные цели, которым служит статистика инвалидности. Причина такой ситуации в том, что статистическая разработка информации осталась на уровне 1970-х – докомпьютерной эры, то есть за исключением новых форм о детях-инвалидах все действовавшие тогда формы качественно не изменились<sup>55</sup>.

#### *Проблема доступности статистики инвалидности для исследований*

Проблема доступности статистики инвалидности из административных регистров не менее актуальна, чем проблема их разработки. Общие показатели публикуются Росстатом в различных статистических сборниках и представлены в онлайн базе данных ЦСБД. Однако, как выяснилось в ходе этого проекта, доступ исследователей к формам отчетности, содержащие более подробную информацию, сложен, получить по запросу более подробные данные, например, по социально-демографическим характеристикам невозможно, даже при содействии самых высоких правительственных инстанций. В меньшей степени это относится к данным МСЭ. Формы семейства 7 собес были предоставлены Рострудом незамедлительно. Однако запрос о более детальной информации, не был удовлетворен, из-за отсутствия электронной базы данных или информационной системы ни в одном субъекте РФ или в крупном городе, как пояснили и в Дирекции федерального бюро МСЭ, и в Департаменте по делам инвалидов Роструда. Не было серьезных препятствий с получением данных по форме 19 Министерства здравоохранения РФ.

Самой труднодоступной является информация о контингенте пенсионеров, в том числе по инвалидности, и контингенте инвалидов. На направленный в Пенсионный фонд запрос формы 94 (Пенсии) и детализированной информации о численности инвалидов по возрасту и полу не было получено никакого ответа. Распространенность инвалидности – один из важнейших показателей. В отношении зарегистрированной инвалидности его можно оценить только из информации о численности общего контингента инвалидов, которая имеется только в ПФР. В отличие от службы МСЭ, которая не может предоставить более детальные данные, так как не имеет электронной базы данных, ПФР может, но не делает этого. Ценность такой информации трудно переоценить, поэтому уже много лет исследователям остается только гадать: почему

---

<sup>55</sup> и даже к этим данным доступ затруднен

нет детализированных по полу и возрасту данных о контингенте пенсионеров и инвалидов.

Подводя итог нашему опыту, нельзя не признать, что информации об инвалидности на уровне форм федерального статистического наблюдения, не говоря о более детальном уровне, скорее недоступна, чем доступна, иначе говоря, – доступ к ней различных групп пользователей совершенно не удовлетворяет требованию Конвенции.

Таким образом, в России системы статистики инвалидности подобной той, что обладают большинство развитых стран, нет, но есть все необходимые предпосылки для ее создания. Проблема лишь в нерациональном использовании ресурсов: на входе государственными учреждениями рутинно ведется масштабный сбор информации, а на выходе статистики инвалидности практически нет. *Поэтому отправной точкой для предложений по проведению реализации положений Конвенции должна стать задача введения в действие системы статистики инвалидности.* Необходимость такого шага давно очевидна, а сама идея не нова: еще десять лет назад она сформулирована в Бивакоских рекомендациях по развитию статистики инвалидности<sup>56</sup>. Только при условии создания такой статистической системы информации об инвалидности населения на локальном уровне, уровне субъектов и страны в целом возможен полноценный мониторинг осуществления положений Конвенции, а также эффективное продвижение к ее реализации.

В последние годы – возможно благодаря ратификации Конвенции – сделаны важные шаги в этом направлении, среди которых особую значимость имеет принятие Концепции совершенствования государственной системы медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов<sup>57</sup> (далее, – Концепция реформы МСЭ).

Среди намеченных мер совершенствования службы МСЭ главным – для создания системы статистики инвалидности – можно отнести: переход к использованию МКФ вместо МКН, создание системы единого учета инвалидов, а также

---

<sup>56</sup> Aiko Akiyama. Introduction to the Biwako Millennium Framework for Action (BMF), the Biwako Plus Five and the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)- importance of enhancing disability statistics. Social Development Division UN ESCAP. 2003. <http://www.unescap.org/stat/disability/reg-ws-dec09/BMF-Overview.pdf>

<sup>57</sup> Концепция совершенствования государственной системы медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов <http://www.rosmintrud.ru/docs/mzsr/handicapped/3> Банк Документов официального сайта Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации. Опубликовано на сайте в 14:55, 09/10/2012. Изменено в 15:21, 09/10/2012

внедрение единой информационно-аналитической системы МСЭ и АИС «Портал МСЭ».

### ***Концепция реформы МСЭ и МКФ***

В Концепции реформы МСЭ справедливо отмечается, что, во-первых, МКФ – инструмент для реализации обязательств, определенных национальным законодательством, а также международными соглашениями, в которых участвует Российская Федерация, и, во-вторых, что необходим единовременный переход на использование МКФ в оценке здоровья населения и в учреждениях здравоохранения и социальной сферы. Для внедрения МКФ в проекте Приказа Министерства труда и социальной защиты РФ от 2 февраля 2013 разработаны новые классификации и критерии при осуществлении медико-социальной экспертизы<sup>58</sup>.

Новая классификация представляет собой усовершенствованную с позиций МКФ версию ныне действующей. В полном соответствии с МКФ в новую классификацию введена классификация по основным видам нарушений структур организма человека. В тоже время одноуровневая классификация нарушений функций не изменилась и вместо 8 по-прежнему содержит 6 групп нарушений, но на втором уровне (в отличие от МКФ понятие уровня для классификаций МСЭ условно) несколько отличается от ныне действующей, и в большей мере, чем нынешняя, приближена к МКФ. Неизменным остался набор категорий жизнедеятельности. Ни в одной классификации составляющих инвалидности не используются коды МКФ. И, по-прежнему отсутствует классификация факторов среды. Иначе стала измеряться степень выраженности стойких нарушений функций и структур организма, но для выраженности ограничений жизнедеятельности остались прежние три градации.

В целом трудно судить о том, насколько критичны расхождения между новой версией классификации МСЭ и МКФ. С одной стороны, отсутствие классификации факторов среды выглядит наиболее значимым отклонением и от модели МКФ, и от определения инвалидности в Конвенции. С другой - в Концепции реформы МСЭ предусматривается: «на основе МКФ разработать и нормативно установить

---

<sup>58</sup> Проект приказа Минтруда России от 22 февраля 2013 г. Об утверждении классификаций и критериев, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы <http://www.rosmintrud.ru/docs/mintrud/projects/236> Банк Документов официального сайта Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации. Опубликовано на сайте в 14:08, 22/02/2013. Изменено в 17:01, 18/04/2013

кодификатор (социально значимых) категорий инвалидности в зависимости от вида и тяжести ограничения жизнедеятельности с выделением основных групп инвалидов, дифференцированных по преимущественному виду помощи, в которых они нуждаются», а в новых классификациях и критериях МСЭ в разделе 5 приведена «Классификация основных типов нарушений функций и структур организма, приводящих к ограничениям жизнедеятельности, дифференцированных по преимущественному виду помощи, в которой нуждается инвалид для обеспечения участия в жизни общества». Не совсем ясно насколько соответствует один - другому (списки пересекаются, но опубликованный в Концепции реформы МСЭ список - шире), но в последнем речь идет о нуждаемости в помощи вне дома, а, значит, учитывается взаимодействие с внешней физической средой. Тем не менее, очевидно, что, хотя классификация по видам помощи <sup>59</sup> может значительно улучшить положение инвалидов, она не может заменить *классификацию факторов среды, которая и задумана с тем, чтобы находить и устранять барьеры.*

Отсюда возникает вопрос о том, насколько возможен *полный* переход к применению МКФ экспертными службами. МКФ – сложная для реализации в полном объеме классификация. С момента ее появления прошло более десяти лет, но даже не во всех странах с развитой системой статистики инвалидности службы, занимающиеся экспертизой, ее применяют. Неслучайно Всемирный доклад об инвалидности ВОЗ весьма определенно высказывается об использовании МКФ при проведении переписей и обследований, а по этому поводу – весьма осторожно. В нем говорится /WHO 2011:24/:

- многие формальные процедуры, оценивающие законность прав на получение выплат по инвалидности, все еще используют медицинские критерии, хотя уже произошло движение к принятию подхода, опирающегося на функционирование и использующего подход МКФ,
- требуются дальнейшие исследования, чтобы лучше понять: как проводить такие процедуры оценки.

Словом, этот вопрос заслуживает специального изучения, в том числе зарубежной практики, и обсуждения.

---

<sup>59</sup> В поправках к закону «О социальной защите» в статье 7 «Понятие медико-социальной экспертизы» добавляется понятие «ситуационная помощь», которое не расшифровывается, но вполне возможно имеет отношение к введению рассматриваемого здесь кодификатора

Параллельно с программой совершенствования МСЭ планируются изменения в правовой сфере<sup>60</sup>. Среди тех, что предусматривается внести в закон «О социальной защите инвалидов», следует отметить добавление понятий: «нарушение структур организма», «абилитации» и «форма инвалидности», которая характеризует «преимущественное нарушение структур и функций организма». Можно полагать, что последнее понятие отражает ключевые изменения, связанные с намерениями перейти к новой классификации и критериям инвалидности, поскольку с ним связана одна из важнейших поправок, а именно: новая редакция абзаца 3 статьи 1 «Понятие "инвалид", основания определения группы инвалидности». В действующем законе абзац 3 гласит:

В зависимости от степени расстройства функций организма *и ограничения жизнедеятельности (курсив авторский)* лицам, признанным инвалидами, устанавливается группа инвалидности, а лицам в возрасте до 18 лет устанавливается категория "ребенок-инвалид".

В проекте предлагается изъять понятие «ограничения жизнедеятельности» и включить понятие «форма инвалидности»:

В зависимости от степени расстройства функций организма ~~и ограничения жизнедеятельности~~ лицам, признанным инвалидами, устанавливается группа *и форма инвалидности*, а лицам в возрасте до 18 лет устанавливается категория "ребенок-инвалид" *и форма инвалидности*.

Отсюда следует, что установление группы инвалидности больше не зависит от ограничения жизнедеятельности, а «формы инвалидности, характеризующие преимущественное нарушение структур и функций организма» зависят от степени расстройства *только функций* организма. Здесь, на наш взгляд, есть некоторые противоречия или несогласованность с классификациями и критериями МСЭ в проекте приказа от 22-02-2013 г., где в разделе 4 «Критерии установления групп инвалидности» группа инвалидности зависит от степени ограничения жизнедеятельности. Что касается форм инвалидности, то о них в классификациях и критериях нет упоминания, хотя в новой редакции статьи 7 в абзаце 3 указано, что «перечень форм инвалидности утверждаются федеральным органом исполнительной власти, осуществляющим функции по выработке и реализации государственной политики и нормативно-

---

<sup>60</sup> См. Проект федерального закона от 7 марта 2013 г. О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросам социальной защиты инвалидов в связи с ратификацией Конвенции о правах инвалидов [http://www.rosmintrud.ru/docs/doc\\_projects/989](http://www.rosmintrud.ru/docs/doc_projects/989) Банк Документов официального сайта Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации. Опубликовано на сайте в 18:32, 07/03/2013. Изменено в 12:48, 26/09/2013

правовому регулированию в сфере труда и социальной защиты населения». Тем самым, важнейшее, судя по всему, нововведение остается не до конца раскрытым.

### ***Единая система учета инвалидов. ЕАВИИАС-МСЭ***

Не менее важное вообще и для создания системы статистики инвалидности, в частности, намеченное нововведение связано с предложением «установить единую систему учета инвалидов в Российской Федерации, в том числе детей-инвалидов, организовать ... статистическое наблюдение за социально-экономическим положением инвалидов и их демографическим составом»<sup>61</sup>. Предполагается, что основой наблюдения станет система имеющихся информационных баз данных об инвалидах, в список которых входят:

- федеральные государственные учреждения МСЭ
- лечебно-профилактические учреждения
- федеральные государственные протезно-ортопедические предприятия,
- государственные внебюджетные фонды
- органы и учреждения социальной защиты населения
- органы государственной службы занятости населения субъектов Российской Федерации

Положительные последствия осуществления этого предложения многогранны, в том числе для статистики инвалидности. Но, «введение единой системы учета инвалидов в Российской Федерации будет осуществляться в рамках единого комплекса мер по информатизации и построению инфраструктуры электронного Правительства», и может затянуться на годы. Пока же (на середину июля 2013 г.) не только федеральное, но и главные бюро МСЭ не имеют базы данных проводимых освидетельствований на территории России или отдельно взятого субъекта. Именно поэтому в разработку статистики освидетельствований МСЭ до сих пор шли и пойдут в 2013 г. статистические формы отчетности, спроектированные в эпоху ламповых ЭВМ и малоинформативные. Поэтому первоочередная задача состоит в том, чтобы создать собственную информационную систему МСЭ. В Концепции реформы МСЭ о этой задаче не упоминается (и даже создается впечатление, что такая база данных уже есть), но такой проект реализуется в рамках государственной программы «Доступная среда»

---

<sup>61</sup> проект Приказа Минтруда РФ от 22-02-2013 г.

на 2011-2015 годы <sup>62</sup> и называется «Единая автоматизированная вертикально-интегрированная информационно-аналитическая система» ЕАВИИАС МСЭ. Система имеет блок информационного взаимодействия со смежными информационными системами, т.е. готова к взаимодействию с аналогичными системами перечисленных выше ведомств. По устной информации с января 2013 года началась ее установка в бюро МСЭ и планируется, что в этом же году она будет введена в действие, хотя многое будет зависеть от поставки компьютерной техники и сетевого оборудования, а также от квалификации персонала. Тем не менее, если не в этом, то в следующем году можно надеяться, что ЕАВИИАС-МСЭ будет введена в действие и откроет возможность использования ценнейшей информации, которая до сих пор остается недоступной для исследователей.

Таким образом, шаги по совершенствованию МСЭ еще более упрощают задачу создания системы статистики инвалидности в России, на базе которой возможно планировать и осуществлять оценку эффективности мер и программ, направленных на улучшение положения инвалидов и реализации их прав, а также осуществлять мониторинг Конвенции.

---

<sup>62</sup> См. Отчет от 1 февраля 2013 г. Аналитическая справка по государственной программе Российской Федерации «Доступная среда» на 2011-2015 годы за 2012 год. <http://www.rosmintrud.ru/docs/mintrud/handicapped/16> . Банк Документов официального сайта Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации. Опубликовано на сайте в 17:03, 01/02/2013. Изменено в 17:42, 08/02/2013

## 9 РЕКОМЕНДАЦИИ

### 9.1 Предложения по созданию системы статистики инвалидности

Принимая во внимание практические шаги по совершенствованию системы МСЭ, уже предпринятые Минтруда РФ, предлагаем осуществить и другие методологически важные шаги в этом направлении, например, ввести в научный дискурс определение системы статистики инвалидности и ее основные характеристики. Как вариант предлагаем следующее определение:

*Система статистики инвалидности (ССИ)* – это система сбора, разработки распространения и предоставления данных об инвалидности различным группам пользователей, которая:

- включает все источники и методы сбора информации об инвалидах: административные регистры, переписи и обследования на основе единой концептуальной модели МКФ,
- отвечает всем требованиям, предъявляемым к статистике инвалидности,
- предназначена для решения широкого круга практических задач и является информационной базой для проведения мониторингов инвалидности.

На наш взгляд, ССИ должна стать фундаментом для долгосрочной стратегии развития мониторинга положения инвалидов в России, но, кроме этого она может послужить для решения широкого круга задач, в частности, таких, которые выходят за рамки мониторинга. Например, ССИ может использоваться при оценке эффективности работы здравоохранения по первичной профилактике болезней и первичному предотвращению инвалидности <sup>63</sup>. Поскольку ССИ исходит из концепции инвалидности МКФ, которая представляет собой также классификацию здоровья, она будет являться частью статистики здоровья населения. Изучение движения контингента инвалидов – другая задача, которая выходит за рамки мониторинга собственно

---

<sup>63</sup> Подход с позиций здравоохранения различает три вида профилактики нарушений здоровья, приводящих к инвалидности. Первичная профилактика – меры, направленные на устранение или предотвращение причины нарушения здоровья индивида или населения до его возникновения. Она включает стимулирование здорового образа жизни и специфические меры (напр., просвещение в отношении ВИЧ)



инвалидности, но чрезвычайно важна для оценки социально-экономических последствий инвалидности, в том числе на перспективу (напр., для прогноза экономически активного населения), и в настоящее время особенно актуальна для России ввиду значительной убыли численности населения трудоспособного возраста и ускорения старения.

Мониторинг относится к практике выбора целей и сосредоточен на отслеживании и анализе происходящих изменений с позиций выбранных целей. Как сказано во Всемирном докладе об инвалидности главная цель сбора данных об инвалидах состоит в том, чтобы выработать стратегию по улучшению их положения / World report on disability 2011. World Health Organization , The World bank: 24/. В соответствии с этим принято выделять три основных направления мониторинга /ООН Переписи, WG, Mont /:

- Мониторинг уровня функционирования населения (нарушение функций и структур организма, ограничение активности и участия) служит для оценки круга и приоритета проблем, связанных с инвалидностью, а также эффективности мер, направленных на предупреждение или минимизацию функциональных нарушений, ограничений активности и участия<sup>64</sup>.
- Мониторинг равенства возможностей, служит для оценки положения инвалидов и нахождение наиболее узких мест, т.е. средовых барьеров.
- Мониторинг потребления услуг и неудовлетворенного спроса на услуги служит для планирования и осуществление программ обеспечения услугами инвалидов. Также сюда можно отнести исследования лиц, оказывающих помощь и осуществляющих уход за инвалидами.

Оценка последствий инвалидности, в том числе экономических, базируется на информации собранной по этим трем направлениям, и, хотя не имеет прямого отношения к сформулированной выше главной цели сбора информации об инвалидах, тем не менее, также включается в число важных направлений мониторинга. Отслеживание изменений по этим направлениям позволяет оценивать ход реализации положений Конвенции, планировать и оценивать эффективность программ, способствующих улучшению положений инвалидов<sup>65</sup>.

---

<sup>64</sup> Напр., оценить эффект от программы, нацеленной на сокращение распространенности депрессии

<sup>65</sup> Правда Конвенция подразумевает форму контроля в виде докладов специальному комитету, в которых ведущую роль играет анализ законодательств, а не статистические выкладки

Разнообразие целей, которым служит сбор информации об инвалидах, определяет необходимость применения различных методов сбора данных и интеграции различных источников данных в ССИ. Каждый метод имеет свои достоинства и недостатки (таблица 35), которые не позволяют опираться только на один из них для достижения всех целей.

Таблица 35 – Сравнение методов сбора статистики инвалидности

| <b>Критерий</b>  | <b>Перепись</b> | <b>Обследование</b> | <b>Регистр</b> |
|--|-----------------|---------------------|----------------|
| Периодичность  | Плохо           | Хорошо              | Очень хорошо   |
| Географический охват и репрезентативность на уровне регионов   | Очень хорошо    | Плохо               | Очень хорошо   |
| Возможность детального анализа данных об инвалидности  | Плохо           | Очень хорошо        | Очень хорошо   |
| Возможность получить точную оценку уровня инвалидности   | Хорошо          | Очень хорошо        | Плохо          |
| Возможность выявления лиц, нуждающихся в специальных услугах   | Плохо           | Хорошо              | Очень хорошо   |
| Возможность сравнения инвалидов и неинвалидов по различным характеристикам для оценки равенства возможностей | Хорошо          | Очень хорошо        | Плохо          |

Источник: Disability at a Glance 2012: Strengthening the Evidence Base in Asia and the Pacific. UN, ESCAP, SDD. ST/ESCAP/2642: 12.

Среди всех методов суммарно по всем представленным в таблице критериям, лучше всех выглядит метод обследований, именно с его помощью лучше всего достигаются все основные цели мониторинга (нижние четыре строки таблицы), но только для населения в целом. Восполняют этот пробел переписи и регистры, причем с

точки зрения решения основных задач мониторинга они комплементарны. Суммарно по всем критериям регистры имеют более высокий балл, чем переписи. Однако они же имеют самую низкую оценку за точность оценки уровня инвалидности, что ставит под сомнение ценность детального анализа данных об инвалидности на его основе. Весьма проблематично использование регистров для оценки равенства возможностей инвалидов и неинвалидов, поскольку в странах, где нет регистра населения, в межпереписной период нет и структур населения по соответствующим социально-демографическим признакам. Но, в годы, примыкающие к переписям, решение этой задачи становится возможным. Переписи имеют самый низкий суммарный рейтинг по приведенным критериям. Их главный недостаток – большие интервалы между их проведением и крайне ограниченная программа опроса.

Комбинирование методов сбора информации расширяет возможности достижения целей сбора данных. Поэтому использование всех методов сбора данных – основной принцип организации ССИ и проведения мониторинга.

Сравнение, представленное в таблице 34, носит обобщенный характер. Многое зависит от практической реализации каждого из методов, в первую очередь, переписей и обследований. Впрочем, сбор подробнейших данных без их дальнейшей разработки в административном регистре, как это происходит со статистикой освидетельствований в МСЭ в России, ведет к невозможности детального анализа.

В России ведущую роль в статистики инвалидности играют административные источники и, условно говоря, «административное» инструментальное определение (измерение) инвалидности, на основе которого и судят об уровне ее распространенности в России. Их роль еще более возрастет, если административный регистр (единый учет) инвалидов действительно будет воплощен в жизнь. Поэтому следует рассмотреть потенциал их применения с точки зрения решения основных задач мониторинга.

Согласно официальным данным число инвалидов превышает 13 млн. человек. Данные более чем по 30% из них «активированы» в бюро МСЭ<sup>66</sup>. Бюро МСЭ располагает детальной информацией об инвалидах, тогда как ПФР – администратор регистра всего контингента – нет. Следовательно, *по значительной части контингента не имеется подробных сведений и о самой инвалидности (нарушение функций*

---

<sup>66</sup> Контингент детей-инвалидов и взрослых впервые или повторно признанных инвалидами, а также взрослые инвалиды, которые проходят переосвидетельствования реже 1 раза в год

организма, ограничение жизнедеятельности и их степень), и о социально-демографических характеристиках (брачно-семейный и образовательный статус), что не удовлетворяет критерию «детальность анализа данных об инвалидах». Но даже если бы такая информация была<sup>67</sup>, ее полноценное использование возможно только в годы примыкающие к переписи населения. Поэтому, чтобы оценить равенство возможностей и проанализировать положение инвалидов «демографическим методом», сравнивая инвалидов и неинвалидов по социально-демографическим признакам, во-первых, административного регистра недостаточно, во-вторых, требуется ждать проведения переписи. Отсюда и для ССИ, и для мониторинга велика роль переписей и особенно обследований.

Нельзя отмахнуться и от падающих на метод административных регистров подозрений в недоучете инвалидов. Чтобы проверить их необходимо проводить выборочные обследования с целью оценки полноты учета контингента инвалидов.

Невзирая на недостатки и ограничения административных данных, сосредоточенную в них информацию о более 13 млн. инвалидов нельзя не использовать. Сфера ее применения шире, чем очерченная в таблице 34. Ни один другой источник данных не позволяет методом прямого наблюдения оценивать движение контингента инвалидов и его основные параметры, которые могут найти применение:

- для перспективных расчетов численности и поло-возрастного состава инвалидов,
- в изучении его структуры по функциональным нарушениям и степени их выраженности (что соответствует целям мониторинга),
- для измерения потерь, включая экономические.

В тоже время, между статисткой по общему контингенту инвалидов и статистикой по первичным и повторным освидетельствованиям МСЭ есть разница: сфера приложения данных МСЭ об освидетельствованиях – более специфическая, в частности, потому, что имеет не такое прямое отношение к базовым целям мониторинга: измерению уровня функционирования населения, положения инвалидов и равенству возможностей, а имеет прямое отношение к оценке необходимого объема и структуры услуг. Специфичность также в том, что именно бюро МСЭ производят всю

---

<sup>67</sup> С каждым годом после введения единого учета инвалидов сведения из бюро МСЭ будут распространяться на все большую и большую часть инвалидов. Или же через «придумать» программу актуализации данных об инвалидах (например, заставить их зарегистрироваться на сайте портала МСЭ)

статистику по контингенту зарегистрированных инвалидов (которая в силу сложившихся исторических обстоятельств, увы, ей не принадлежит), наполняя данные по контингенту инвалидов необходимой степенью подробности и по характеристикам инвалидности, и по социально-демографическим характеристикам, и по потребности в уходе, а также поддерживает, в меру своих возможностей, актуальность этих сведений.

В задачи МСЭ, как службы, входит реабилитация и интеграция инвалидов в общество, оказания помощи и необходимых услуг инвалидам и, следовательно, планирование и осуществление программ, способствующих снижению распространенности инвалидности и улучшению их положения. Поэтому статистика МСЭ, посвященная этим аспектам, имеет прямое отношение к задачам мониторинга положения инвалидов.

Как и в случае со статистикой по общему контингенту инвалидов ценность статистики МСЭ шире: показатели, построенные на статистике освидетельствований, – важнейшие характеристики здоровья и риска наступления инвалидности, которые позволяют оценивать последствия инвалидности, в том числе экономические и эффективности мер профилактики и предотвращения заболеваемости и травматизма и инвалидности.

В отношении обоих административных регистров можно сделать следующие выводы.

Во-первых, потенциально в них заключена ценная информация, значение которой, выходит за рамки только мониторинга положения инвалидов, но ее потенциал не используется. Ценной она может стать только при условии ее более детальной разработки и доступности детальной информации.

Во-вторых, при всей важности обоих регистров для ССИ они имеют свои ограничения и не могут заменить собой других методов сбора данных об инвалидах. ССИ и мониторинг инвалидов должны опираться на все методы сбора. Основную сложность будет представлять интеграция данных, получаемых из различных источников, ибо сами данные обязательно должны быть *сопоставимыми*. Прежде всего, необходимо, чтобы они были получены, исходя из общей концепции и способа измерения инвалидности, то есть из модели инвалидности МКФ. Но многообразие инструментальных определений инвалидности в МКФ порождает проблему сопоставимости результатов измерения инвалидности в обследованиях и в бюро МСЭ. Если отталкиваться от определения инвалидности и ее групп в бюро МСЭ, то она

решается просто, но это не будет удовлетворять требованию сопоставимости показателей инвалидности между странами. Если же исходить из инструментальных определений инвалидности в обследованиях, которые обычно построены на стандартных и потому сопоставимых с другими странами наборах вопросов, то методологическое и практическое решение проблемы сопоставимости потребует значительных усилий<sup>68</sup>. Пути решения проблемы сопоставимости через гармонизацию данных между разными источниками информации требуют специального изучения<sup>69</sup>.

Сопоставимость также касается данных МСЭ о социально-экономических и демографических характеристиках инвалидов. Например, в Протоколе МСЭ следует предусмотреть, чтобы статус занятости или тип домохозяйства определялся также как в переписях и в обследованиях.

Резюмируя, можно сказать, что использование множественных источников данных об инвалидах – важнейший принцип организации ССИ и проведения мониторинга – может соблюдаться только при выполнении требований сопоставимости и гармонизации данных, их детализации и доступности.

#### ***Доступность информации***

В соответствии с международными требованиями, доступ для пользователей подробной (деперсонифицированной) информации может быть реализован в одной из двух форм: через онлайн доступ к базам данных или по запросу, который должен носить регистрационный характер. Показатели мониторинга должны быть легко доступны – опубликованы в Интернете, а данные, на основе которых они рассчитаны, в зависимости от метода сбора данных находятся:

- В формах федерального статистического наблюдения (доступных по запросу).
- В опубликованных таблицах переписей или микропереписей.
- В опубликованных таблицах обследований.

---

<sup>68</sup> И в настоящее время невозможно, поскольку статистика МСЭ по функциональным нарушениям взрослого населения страны не разрабатывается

<sup>69</sup> Очевидно, что инструментальное определение МСЭ во многих отношениях существенно превосходит инструментальное определение в обследованиях (даже специальных) и по подробности, и по объективности, поэтому его результаты могут быть представлены

## **9.2 Предложения по повышению доступности статистики инвалидов**

Узловые проблемы статистики по контингенту инвалидов в ПФР и по освидетельствованиям в бюро МСЭ: разработка имеющейся информации и ее доступность. С этой точки зрения настораживает, что блок статистической отчетности системы ЕАВИИАС-МСЭ по-прежнему предусматривает только ныне действующие скудные по своему содержанию формы отчетности, и что нигде, включая Концепцию реформы МСЭ, нет речи о разработке новых статистических форм и о доступе к ним. Поэтому в настоящем отчете будут представлены предложения по разработке новых форм с кратким описанием их сферы приложения, но прежде будет не лишним конкретизировать требование доступности детальных данных из двух регистров инвалидов:

- Регистр контингента пенсионеров-инвалидов ПФР: формы должны быть доступны в онлайн режиме после обычной процедуры регистрации пользователя.

- Регистр бюро МСЭ:

- 1) формы должны быть доступны в онлайн режиме после обычной процедуры регистрации пользователя.
- 2) с введением в действие системы ЕАВИИАС-МСЭ должен быть открыт онлайн доступ к интерактивной БД, содержащую подробную (деперсонифицированную) информацию, который позволил бы формировать пользователю произвольные таблицы по произвольно выбранным признакам.

Что касается предложения о введении новых форм федерального статистического наблюдения, может возникнуть вопрос: почему нужны новые формы, а не усовершенствованные нынешние? По нашему мнению, одна из главных причин нынешней неадекватной разработки статистики по инвалидности вызвана тем, что она привязана к формам, которые служат иным целям. Форма 94 (Пенсии) – это отчет о пенсиях не имеющий никакого отношения к статистике по контингенту инвалидов. Формы 7 (собес) и 7-д (собес) - отчеты о деятельности бюро МСЭ, поэтому статистика освидетельствований на инвалидность в них – вторичная задача. В обоих случаях, только разорвав навязанные связи, можно получить приемлемый уровень детализации

разработки статистических данных об инвалидах и тем самым внести вклад в развитие ССИ.

Основополагающий принцип разработки новых форм – удовлетворение требований, предъявляемых к детализации статистики в руководящих указаниях ООН. Поэтому предлагается ввести детализацию данных по полу, возрасту (возраст - в одной из двух общепринятых группировок: 1-летней или 5-летней), месту проживания (город-село), а также по социально-экономическим и демографическим характеристикам (образование, занятость, брачно-семейное положение, тип домохозяйства и др.).

Второй принцип разработки – введение характеристик собственно инвалидности: функциональные нарушения и ограничения жизнедеятельности, которые до сих пор в статистике МСЭ не разрабатывались.

### **9.3 Предложения по совершенствованию федерального статистического наблюдения по контингенту пенсионеров-инвалидов в ПФР**

Ранее уже отмечалось, что, во-первых, сведения о контингенте инвалидов, представленные в форме 94 (Пенсии) до сих пор необоснованно скудны, и, во-вторых, данные о контингенте инвалидов играют ключевую роль в мониторинге инвалидности, если они представлены по видам нарушений и ограничений функционирования и степени их выраженности, а также по социально-демографическим характеристикам инвалидов.

В справке об инвалидности, выдаваемой бюро МСЭ на руки инвалиду, указывается только группа, «социальная» причина (основание) инвалидности, дата признания гражданина инвалидом и срок, до которого она установлена. Какие еще данные об инвалиде передаются из бюро МСЭ в ПФР неизвестно. В идеале должны быть переданы:

- собственно сведения об инвалидности, т.е. нарушение функций и структур, ограничение жизнедеятельности и степень их выраженности, а также причины, повлекшие стойкое нарушение функций и структур организма.
- все основные социально демографические характеристики.

Вместе с тем, представляется маловероятным, что разработка таких сведений входит в функции ПФР. Однако чрезвычайная важность данных о контингенте инвалидов требует, чтобы как можно скорее появились данные о распределении



инвалидов по группам инвалидности, степени ограничения способности к трудовой деятельности, возрасту, полу, месту проживания (город-село) и по статусу занятости (работающие-неработающие) по России и ее регионам. Поскольку эти данные не имеют отношения к пенсиям необходимо ввести отдельные формы федерального статистического наблюдения.

Перечисленные выше характеристики – образуют минимальный набор переменных, входящих в новые формы. ***Отсюда вытекает предложение (1): Ввести минимальный набор новых форм (3 формы – описание см. ниже).***

Такие формы необходимо ввести: 1) для всех инвалидов; 2) для инвалидов умерших в отчетном году; 3) для инвалидов, признанных инвалидами в отчетном году.

Введение данных форм позволит:

- оценивать распространенность инвалидности по указанным характеристикам и анализировать влияние структурных изменений на изменения общего уровня распространенности показателя;
- оценивать ожидаемую продолжительность здоровой (свободной от инвалидности по группам инвалидности) жизни и потерь ожидаемой продолжительности жизни вследствие инвалидности;
- оценить различия в смертности и продолжительности жизни инвалидов и неинвалидов;
- оценить влияние инвалидности на уровень занятости;
- улучшить оценку экономических потерь вследствие инвалидности;
- построить баланс движения контингента инвалидов изменения;
- улучшить представление о различиях в уровне занятости инвалидов и неинвалидов по возрасту, полу и месту проживания.

Помимо этих сведений в ПФР должны иметься сведения о сроке, на который установлена инвалидность. Известно, что многим инвалидам даже трудоспособного возраста этот статус установлен бессрочно. Для мониторинга положения инвалидов это не актуально, но для анализа движения контингента инвалидов, а также для ряда задач перечисленных выше такая информация была бы полезна. Поэтому было бы желательно добавить эту переменную в минимальный вариант формы 94 (Инвалиды).

Далее в дано описание минимального набора форм по предложению (1): Форма 94-ИК (Инвалиды контингент), Форма 94-ИКБ (Инвалиды «бессрочники»), Форма 94-ИУ (Инвалиды умершие), Форма 94-У (Уход) - стр. 211 отчета.

***Предложение (2). Рассмотреть возможность введения расширенного набора из 6 (вместе с 3 формами из минимального набора) форм***

Демографический состав трудоспособных лиц, получающих пенсию по осуществлению ухода за нетрудоспособными гражданами - еще один аспект изучения инвалидности и ее последствий. Чтобы точно знать баланс движения контингента пенсионеров-инвалидов по полу возрасту нужно дополнительно знать число пенсионеров-инвалидов:

- Утративших статус инвалида в отчетном году;
- Выбывших за пределы региона в отчетном году;
- Прибывших в регион в отчетном году.

Соответственно, нужны еще 3 формы по тем же переменным, что и формы по контингенту инвалидов, но без групп инвалидности.

***Предложение (3)***

Было бы также желательно иметь баланс движения контингента пенсионеров-инвалидов по группам инвалидности. Для этого понадобятся данные о переходах из группы в группу. Для контроля следует указать число инвалидов, оставшихся в своей группе. Но, поскольку это не так просто, необходимо предусмотреть возможность создания и практической реализации такого запроса.

В качестве отдельных программ статистического наблюдения заслуживает обсуждения: 1) анализ контингента инвалидов по переменной «длительность инвалидности» и 2) сравнительный анализ инвалидов и неинвалидов по «виду и среднему размеру получаемой пенсии»<sup>70</sup>, который позволит оценить положение пенсионеров-инвалидов и пенсионеров-неинвалидов, а также различия в положении инвалидов, имеющих различные основания для получения пенсии. Онлайн доступ к формированию произвольных таблиц позволил бы проводить такого рода анализ.

Исходя из того, что а) функции по статистическому учету находятся в компетенции ФГУ МСЭ, а не ПФР; и б) введение единого учета инвалидов может затянуться на годы или вообще быть отложено, до момента введения единого учета

---

<sup>70</sup> Возможно, по основанию пенсии по инвалидности

инвалидов было бы естественно передать и обновлять каждый год БД ПФР по инвалидам в федеральное бюро МСЭ, которое и стало бы вести статистическую разработку данных о контингенте инвалидов, и обеспечивать к ним доступ.

***– Предложения по совершенствованию федерального статистического наблюдения по освидетельствованиям в бюро МСЭ***

Информация о первичных и повторных освидетельствованиях в бюро МСЭ чрезвычайно обильна и может быть сгруппирована по трем разделам: 1 - Первичная инвалидность; 2 - Повторные освидетельствования; 3 - Индивидуальные программы реабилитации (включая результаты, т.е. «заключения о выполнении индивидуальных программ реабилитации инвалида при переосвидетельствовании») и предполагает введения множества новых форм. Поэтому, во-первых, чрезвычайно важно, чтобы статистика бюро МСЭ в детализированном виде была доступна онлайн, а, учитывая, что создание интерактивной базы данных онлайн потребует времени и финансирования, необходимо, чтобы был обеспечен доступ к детальным данным в обычном режиме: по запросу от коллективных пользователей, и чтобы этот доступ носил уведомительный характер. Во-вторых, сошлемся здесь на изложенный выше общий принцип детализации данных и ограничимся рассмотрением некоторых аспектов их аналитической ценности на примере статистики первичной инвалидности, т.е. пользы от введения подробной группировки по полу, возрасту, группе инвалидности, причинам (МКБ), нарушениям функций организма, ограничениям жизнедеятельности, а также по социальным характеристикам.

Первичная инвалидность характеризует риск наступления инвалидности, который имеет сильную зависимость от возраста, зная распределение «инвалидов-первичников» по возрасту, напр., в такой группировке: 18, 19. 20-24, ..., 95-99, 100 лет и более, можно строить таблицы инвалидизации (выбытия из состояния «неинвалид»). Ключевыми показателями таких таблиц выбытия являются средний возраст наступления инвалидности и вероятность наступления инвалидности, которые могут быть рассчитаны для новорожденного или лица, достигшего точного возраста  $x$  лет, а также в любом интервале возрастов, например, от 18 до 60 лет. Уровень и динамика этих показателей могут представлять самостоятельную ценность для анализа здоровья и инвалидности населения, оценки деятельности здравоохранения и других социальных институтов по первичной профилактике заболеваемости и смертности, расстановки

приоритетов при планировании мер и программ, по снижению риска инвалидности, и оценки их эффективности. Если же привлечь также данные о смертности в зависимости от возраста (при грубой оценке достаточно информации о смертности населения), то можно уточнить и два вышеприведенных показателя, и рассчитать два других: ожидаемую продолжительность жизни без инвалидности и ожидаемое число лет в жизни в состоянии «инвалид». О важности показателей такого рода свидетельствует то, что они входят в минимальный набор показателей здоровья ЕС. Кроме того, вероятности наступления инвалидности в зависимости от возраста и пола могут использоваться также для построения таблиц трудовой жизни и, вообще, для оценки экономических потерь вследствие инвалидности.

Ценность показателей таблиц инвалидизации многократно возрастает при построении такого рода таблиц по группам инвалидности, по нарушению функций организма и степени их выраженности, по причинам повлекшим эти нарушения, и по ведущему ограничению жизнедеятельности и его выраженности. В годы переписи можно исследовать социальные различия в показателях таблиц инвалидизации, что имеет важнейшее значение для выделения групп повышенного риска наступления инвалидности.

#### **9.4 Создание базовой точки отсчета для мониторинга - неотложная задача. Роль микроперепись 2015 г.**

Для мониторинга очень важно отслеживать изменения, а для этого необходима точка отсчета, по отношению к которой можно будет оценивать происходящие сдвиги в положении инвалидов. В России пока нет достаточной информации, которая позволила бы это сделать, поэтому крайне важно создать такую базу как можно раньше. Намеченные меры – переход на МКФ, введение в действие системы ЕАВИИАС-МСЭ и создание единого учета инвалидов дают предпосылки для этого. Однако, как было показано выше, возможность полноценно использовать данные о контингенте инвалидов и данные МСЭ об освидетельствованиях для анализа равенства возможностей и положения инвалидов зависит также от того имеются ли сведения о социально-экономических и демографических характеристиках населения. Такие сведения могут быть получены из переписей населения. Последняя перепись населения прошла только три года назад и очень вероятно, что следующая состоится не раньше 2020 г. Ждать столько нельзя. Никакое обследование не может выполнить такую

функцию, поскольку необходима информация репрезентативная на уровне регионов страны. Решить проблему можно, если одновременно с вопросами об официальном статусе инвалид и группе инвалидности, включить в программу микропереписи стандартный модуль вопросов о функциональных нарушениях, что, во-первых, позволит оценить уровень функционирования населения и анализ равенства возможностей на материалах самой микропереписи, и, во-вторых, исследовать вопрос о том, насколько официальное определение инвалидности совпадает или не совпадает с используемым в этом модуле.

В эскизе программы выборочного федерального статистического наблюдения «Микроперепись населения 2015» присутствует блок «Г. Сведения о здоровье», включающий 7 вопросов<sup>71</sup>. Но их обзор указывает на несоответствие предложенного инструментария ни расширенной трактовке инвалидности ВОЗ, ни рекомендациям ООН<sup>72</sup>.

Вопрос об ограничении жизнедеятельности (второй в этом блоке) задан и терминологически (физические или умственные *недостатки* – согласно всем правилам опроса негативных формулировок следует избегать: правильно было бы – *трудности*) и содержательно неверно: имеете ли вы хронические заболевания, физические или умственные недостатки, которые ограничивают Вашу жизнедеятельность? При положительном ответе требуется указать органы тела, или структуры организма, если говорить в терминах МКФ, с которыми они связаны. Предложено 9 вариантов ответов<sup>73</sup>, относящихся к функциям и структуре организма. Далее (третий вопрос) требуется указать причины физических и умственных недостатков. Подобной постановки вопроса не было отмечено ни в одной из рассмотренных 17 стран, проводивших перепись и задававших вопросы об инвалидности в последнем раунде 2010 года. Данная формулировка не позволяет выявить характер ограничений и степень их серьезности. Более того, предлагается задавать вопрос не о нарушении функций

---

<sup>71</sup> Никитина С. Ю. Об организационных и методологических вопросах выборочного федерального статистического наблюдения «Микроперепись 2015 г.» Презентация доклада начальника управления статистики населения и здравоохранения на расширенном заседании коллегии Росстата 12.02.2013 // [http://www.gks.ru/free\\_doc/new\\_site/rosstat/smi/smi-1302.html](http://www.gks.ru/free_doc/new_site/rosstat/smi/smi-1302.html) (последняя дата обращения .06.2013)

<sup>72</sup> Принципы и рекомендации в отношении переписей населения и жилого фонда Второе пересмотренное издание. ООН: 2009 год

<sup>73</sup> К органам тела или структурам организма отнесены: а) нервная система б) глаза в) уши г) органы, связанные с голосообразованием д) органы, связанные с сердечно-сосудистой, иммунной, дыхательной системами е) пищеварительная и эндокринная системы ж) урогенитальная и репродуктивная системы з) система движения и) кожа

организма, о которых человек имеет непосредственное представление (например, паралич ног или сложность ориентации в пространстве), а об органах тела, которые отвечают за данные функции. Возможно, часть респондентов может и не знать с нарушением, какого органа или структуры тела связано то или иное нарушение функций организма – тем самым полученные результаты будут сильно коррелировать с уровнем медицинской осведомленности опрашиваемых. Поэтому необходимо ввести именно стандартный (адаптированный для России) модуль вопросов, например, предлагаемый Вашингтонской группой (см. раздел 5.1) или Будапештской группой. Кроме того, следует провести экспертную оценку крайне важных вопросов о нуждаемости в помощи, которые в эскизе касаются исключительно ТСР.

***– Координация усилий в целях создания модели национального мониторинга положения инвалидов***

Большинство проанализированных в ходе исследования стран, ратифицировавших Конвенцию о правах инвалидов и уже представивших доклады в ООН о реализации ее положений, начинали формирование модели мониторинга с создания «Национального плана действий в отношении инвалидов», а общей тенденцией развития системы статистической информации в этих странах стало все большее распространение практики координации действий разных ведомств и институтов. При составлении государственных докладов о положении инвалидов не только привлекаются независимые экспертные организации, но и проводится обязательное консультирование с общественными организациями инвалидов, а итоговые документы проходят общественное обсуждение.

В зарубежных странах существует различный опыт координации при подготовке национального доклада о правах инвалидов, но в целом можно выделить 4 уровня координации:

главным координирующим органом может выступать базовое федеральное министерство (департамент),

на втором уровне – федеральные комиссии по правам инвалидов и по правам человека, активно включающиеся в консультирование по вопросам подготовки национального доклада,

на третьем уровне – федеральные отраслевые министерства (департаменты), готовящие информацию о своих отраслевых обследованиях,

четвертый уровень – независимые экспертные исследования положения инвалидов.

Перечисленные уровни взаимодействия присутствуют во всех странах, деятельность которых была проанализирована для подготовки настоящего отчета.

Финальный отчет о положениях инвалидов, как правило, состоит из двух частей.

В первой части представляется информация о численности инвалидов, распределении, социально-демографическом положении инвалидов (базы данных, таблицы, графики и т.п.).

Во второй части представляется анализ барьеров, с которыми сталкиваются инвалиды.

В связи с этим можно предложить следующие принципы формирования системы национального мониторинга положения инвалидов и реализации их прав в свете Конвенции ООН в России:

- создание единого координационного органа на национальном уровне (в качестве субъектов такой координации из существующих в стране институтов могут рассматриваться: Комиссия при Президенте РФ по вопросам инвалидов либо Министерство труда и социальной защиты РФ),
- включение в систему мониторинга государственных и негосударственных исследовательских институтов, а также НКО, работающих с инвалидами, как с целевой группой.

В условиях снижения бюджетных возможностей государства на проведение научных исследований, можно выделить три подгруппы тем:

Стратегически важные направления для целей скорейшей интеграции инвалидов в социально-экономическое пространство страны:

Доступность образования

Доступность правовой защиты

Доступность IT технологий

Доступность транспортных услуг

Приоритетные области:

Рынок труда

Физическая доступность жилищно-бытовой инфраструктуры

Доступность социальной защиты

Факультативные

Доступность культуры

Ограничение гендерного неравенства

Политика доступности услуг потребует разработки серии стандартов во всех сферах деятельности, которые могут стать барьерами для инвалидов к интеграции в общественно-трудовую и социо-культурную жизнь.

Политика информационной доступности – приведения государственных сайтов к возможности получения информации с них инвалидами с различными видами ограничений.



# **10 РАЗРАБОТКА ЭСКИЗА ПИЛОТНОГО ОБСЛЕДОВАНИЯ СОЦИАЛЬНО- ЭКОНОМИЧЕСКОГО ПОЛОЖЕНИЯ ИНВАЛИДОВ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ И ВНЕДРЕНИЯ СИСТЕМЫ ПРЕДЛАГАЕМЫХ ИНДИКАТОРОВ И ПОКАЗАТЕЛЕЙ (НА ПРИМЕРЕ ДВУХ-ТРЕХ СУБЪЕКТОВ РФ)**

## **Обоснование проекта**

Необходимость подготовки рекомендаций по созданию системы национального мониторинга положения инвалидов в Российской Федерации требует апробации предложенных в разделах 8 и 9 механизмов сбора данных и форм статистического учета инвалидов.

## **Цель проекта**

Апробация предложенных форм мониторингового наблюдения демографических показателей численности инвалидов, показателей и индикаторов оценки доступности и качества базовых жизнеобеспечивающих, стратегических (по выбору) и приоритетных (по выбору) услуг для инвалидов, модели межведомственного взаимодействия по представлению требуемой информации, а также модели и уровня раскрытия данных для обеспечения их открытости для сторонних исследователей.

## **Задачи проекта**

- Обсуждение предложенных инструментов исследования с Министерством труда и социальной защиты РФ, заинтересованными экспертами и организациями инвалидов.
- Выбор пилотных территорий для апробации предложенных статистических форм и механизмов сбора данных.
- Проведение пилотных обследований.
- Оценка соответствия качества собранной информации требованиям Конвенции о правах инвалидов.
- Оценка эффективности и оперативности межведомственного взаимодействия

по представлению истребуемой информации.

- Оценка уровня доступности полученных данных.
- Подготовка итоговых рекомендаций.

**Предмет исследования:**

Учитывая изначально стоящую перед Министерством труда и социальной защиты РФ» задачу изучения практики реализации положений Конвенции о правах инвалидов в Российской Федерации, предметом исследования в пилотных регионах должны стать:

– ***Социальная среда***, главными аспектами которой является изучение:

- 1) отношение общества к инвалидам, в том числе, изучение следующих параметров:

- оценка уровня просвещенности общества в вопросах инвалидности,
- наличие/отсутствие пренебрежительного отношения, плохого обращения,
- мнение населения о возможности участия инвалидов в общественном производстве.

- 2) институты поддержки инвалидов (сообщества, НКО, ассоциации, волонтеры,

благотворительность),

- 3) наличие средовых барьеров, в т.ч.:

оформление средств общественного транспорта, дорог, тротуаров, входных групп и лифтовых устройств общественных зданий и жилых домов, средств связи и информационно-коммуникационных технологий на соответствие типу «универсальный дизайн».

– ***Правовые и организационные возможности участия инвалидов в практике принятия решений*** по стратегически важным и приоритетным для инвалидов направлениям.

– ***Возможные риски для инвалидов:***

- 1) дискриминация по признаку инвалидности и гендерному признаку:

в т.ч. оценка дискриминации по праву участия в любой из сфер деятельности (в политической, экономической, социальной, культурной, гражданской и т.п.), если только это не угрожает здоровью инвалида или его жизни (изучение регионального законодательства и существующей практики (с т.ч. зрения обеспечения равенства инвалидов перед законом)),

Данное направление предполагает изучение наличия признаков различия, исключения или ограничения по причине инвалидности реализации или осуществления наравне с другими всех прав человека в том числе обеспечивающих самостоятельное владение, пользование и распоряжение инвалидом частной собственностью, равного доступа к медицинскому страхованию и страхованию жизни, равного доступа к банковским ссудам, ипотечным кредитам и другим формам финансового кредитования), изучение наличия дискриминации на рынке труда.

Кроме того, дискриминация по признаку инвалидности может усугубляться дискриминацией по гендерному признаку. Таким образом, требуется оценка наличия признаков дискриминации по гендерному признаку в политической, экономической, социальной, культурной, гражданской или любой иной области.

- 2) наличие рисков насилия в отношении инвалидов: бытового и криминального (в том числе, в интернатных учреждениях для детей-инвалидов),
- 3) оценка среды на наличие рисков травмирования (в быту, на производстве, на улице, в учреждениях).

– **Барьеры по услугам для инвалидов**, в т.ч.:

доступность для инвалидов услуг системы здравоохранения, образования и досуга (как с точки зрения доступности «входа в программу», так и с точки зрения физической доступности зданий, включая школы, жилые дома, медицинские учреждения и рабочие места).

– **Уровень жизни инвалидов** (в т.ч. семей, в составе которых есть инвалиды, в том числе социальные программы поддержки инвалидов ).

– **Социальная и трудовая инклюзия** инвалидов в общественные и экономические процессы.

### **Методы проведения исследований**

Предполагаемыми методами сбора данных будут:

Тематические обследования по проблемам инвалидов в пилотных регионах

Модификация ряда форм государственного статистического наблюдения и их региональное пилотирование.

Оценка научной и практической значимости разработанных статистических форм и моделей проведенных обследований

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Как показывает зарубежный опыт стран давно ратифицировавших Конвенцию ООН о правах инвалидов, модель национального мониторинга положения инвалидов должна предусматривать комбинирование различных методов исследования: государственной статистики, переписей и выборочных наблюдений, т.к. только комбинирование этих методов дает полноценный взгляд на проблемы инвалидов, в том числе, с точки зрения реализации их прав.

Практика осуществления учета и обследований инвалидов в России высветила следующие проблемы:

- Формы государственного статистического наблюдения инвалидов сформированы исходя из решения узковедомственных целей (прежде всего в ПФР и МСЭ, которые являются основными источниками информации о численности инвалидов в России). Эта же проблема присуща и отраслевым формам статистического учета (в образовании, здравоохранении, социальной защите, физкультуре и спорте). Кроме того, данные формы за редким исключением слабо коррелируют между собой из-за разобщенности подходов к оценке численности инвалидов, разбивке по возрастам и отчетным периодам. Даже их совокупность не позволяет осуществить достоверный социально-демографический анализ инвалидности, что затрудняет осуществление мониторинга равенства возможностей инвалидов в свете Конвенции ООН.
- Можно констатировать в Российской Федерации низкую надежность переписи в отношении идентификации пенсий по инвалидности из-за искусственности официальной трактовки самой категории «пенсии по инвалидности» – трактовки, которая имеет весьма косвенное отношение к инвалидности как состоянию и явлению. Перепись населения рассматривается ООН как едва ли не самый важный источник информации для выявления инвалидности, но Россия не последовала рекомендациям ООН. Ни в 2002 г., ни в 2010 г. в программу проведения переписи не были включены стандартные вопросы, связанные с оценкой функционального статуса инвалидов, кроме того, анализ данных переписи показывает, что публикуемая в России информация не соответствует даже минимальным требованиям: распределение получателей

пенсии по инвалидности по уровню образования, статусу занятости, брачному статусу и другим социально-демографическим характеристикам. Эти данные не публикуются и, видимо, не разрабатываются.

– Репрезентативные выборочные обследования<sup>74</sup>, проводимые в России на регулярной основе, включают общий вопрос об инвалидности (Имеется ли у Вас инвалидность? Если да, какой группы?). Однако использование этого простого вопроса наталкивается на ряд методических проблем – недопредставленность инвалидов в выборке, нежелание людей отвечать, нежелание отвечать искренне – которые вкуче очень занижают качество получаемой информации. Поэтому, при разработке анкет обследований предпочтительнее опираться на международный опыт использования вопросов о здоровье, разработанных Вашингтонской Группой. Кроме того, данные обследования при разработке тем не содержат специфических вопросов для подвыборки инвалидов.

– Сегодня Росстат осознает необходимость изучения здоровья, так в эскизе программы выборочного федерального статистического наблюдения «Микроперепись населения 2015» присутствует блок «Сведения о здоровье», включающий 7 вопросов<sup>75</sup>. Но их обзор указывает на несоответствие предложенного инструментария ни расширенной трактовке инвалидности ВОЗ, ни рекомендациям ООН<sup>76</sup>.

– Другой проблемой является уровень раскрытия статистической информации для исследователей. Доступность статистики инвалидности – одно из самых важных требований Конвенции, по сути, не выполняется, о чем и свидетельствует почти полное отсутствие данных по России в публикациях и в базах данных ООН и ВОЗ.

В целом, можно констатировать, что статистическая информация, которой располагают сегодня исследователи положения инвалидов в России имеет разрозненный, фрагментарный и несопоставимый характер, а ее непрозрачность

---

<sup>74</sup> наиболее крупные – RLMS-HSE, КОУЖ-2011, WHO-SAGE

<sup>75</sup> Никитина С. Ю. Об организационных и методологических вопросах выборочного федерального статистического наблюдения «Микроперепись 2015 г.» Презентация доклада начальника управления статистики населения и здравоохранения на расширенном заседании коллегии Росстата 12.02.2013 // [http://www.gks.ru/free\\_doc/new\\_site/rosstat/smi/smi-1302.html](http://www.gks.ru/free_doc/new_site/rosstat/smi/smi-1302.html) (последняя дата обращения .06.2013)

<sup>76</sup> Принципы и рекомендации в отношении переписей населения и жилого фонда Второе пересмотренное издание. ООН: 2009 год

вызывает затруднение не только у исследователей, но и у ряда государственных служб, что исключает возможность принятия обоснованных стратегических решений по развитию политики в отношении инвалидов. Доступные административные данные об инвалидах в России не пригодны для внутреннего анализа, и тем более для межстрановых сравнений.

Тем не менее, в стране есть все предпосылки к осуществлению комплексного мониторинга положения инвалидов: шаги по совершенствованию МСЭ, уже предпринятые Минтруда РФ; а также мониторинг потребности незанятых инвалидов трудоспособного возраста в трудоустройстве и открытии собственного дела, который будет проводиться ежегодно, начиная с 2013 года, совместно с учреждениями службы МСЭ<sup>77</sup>; новый формат годовой статистической отчетности Н 1-ИДО «Исследование оценки инвалидами состояния доступности приоритетных объектов и услуг в приоритетных сферах жизнедеятельности, отношения граждан Российской Федерации к проблемам инвалидов» (Росстат)<sup>78</sup> – все перечисленное, в совокупности, упрощает задачу создания системы статистики инвалидности в России, на базе которой возможно планировать и осуществлять оценку эффективности мер и программ, направленных на улучшение положения инвалидов и реализации их прав, а также осуществлять мониторинг Конвенции ООН.

В перечень шагов по созданию Концепции национального мониторинга положения инвалидов в свете требований Конвенции ООН предлагаем включить также перечень мер, предложенный в разделах 8 и 9 настоящей работы, кратко изложенный ниже в виде практических шагов:

1. Создание «базового года» (точки отсчета для мониторинга): включение в микроперепись вопроса о статусе «инвалид», плюс - краткий опросник типа ВГ и хорошо бы его расширенный модуль. **Это нужно и для мониторинга положения инвалидов и для ССИ.**

2. Введение новых форм учета контингента инвалидов в ПФР и МСЭ, а также для других административных регистров (раздел 9 настоящего отчета).

3. Обеспечение доступа к административным базам данных независимым экспертам.

---

<sup>77</sup> Приказ Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации N643 от 29.12.2012

<sup>78</sup> Приказ Федеральной службы государственной статистики от 5.04.2013 N131

#### 4. Проведение обследований инвалидности:

- например, включить стандартный модуль об инвалидах в ОНПЗ, КОУЖ, бюджеты времени Росстата,
- включить модуль об инвалидности в обследования здоровья,
- предусмотреть возможность проведения лонгитюдного обследования.

При этом необходимо соблюсти условие сопоставимости и гармонизации данных из трех названных источников информации. Сопоставимость во времени – важна для мониторинга изменений.

5. Выделение как отдельной темы обследование детской инвалидности. Для этого есть все предпосылки:

- Создана специальная версия МКФ для детей и подростков (ICF-CY).
- Стандартные модули в переписях и в обычных обследованиях не улавливают детей–инвалидов, если не включают детского модуля по инвалидности, но они не включают, так как все равно детей в выборке мало. Поэтому требуются специальные обследования детей по выявлению их уровня функционирования.

6. Предусмотрение отдельного обследования по теме: инвалидность, связанная с расстройством психических функций.

7. Предусмотрение изменения формата ведомственной отчетности по услугам социозащитных учреждений (интернаты, дома ребенка, дома престарелых и др), учитывая задачи, которые стоят перед государством в рамках мониторинга прав инвалидов в соответствии с положениями Конвенции ООН.

8. Создание рабочей группы при Минтруда РФ для разработки специальных тематических разделов ССИ и мониторинга положения инвалидов.

Развивая новые подходы к организации сбора статистической информации, ее объему и содержанию, считаем, что предложенные в отчете рекомендации требуют самого серьезного экспертного обсуждения, а также тестирования в пилотном режиме.



## СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННЫХ ИСТОЧНИКОВ

- 1 «Проблемы и новые тенденции в области улучшения положения инвалидов». Доклад Генерального секретаря. Специальный комитет по Всеобъемлющей единой международной конвенции о защите и поощрении прав и достоинства инвалидов Нью-Йорк, 27 июня 2003 года . Организация Объединенных Наций, A/AC.265/2003/1. с.11.
- 2 Active inclusion of young people with disabilities or health problems, <http://www.eurofound.europa.eu/publications/htmlfiles/ef12263.htm>
- 3 Aiko Akiyama. Introduction to the Biwako Millennium Framework for Action (BMF), the Biwako Plus Five and the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)- importance of enhancing disability statistics. Social Development Division UN ESCAP. 2003. <http://www.unescap.org/stat/disability/reg-ws-dec09/BMF-Overview.pdf>
- 4 Aiko Akiyama. Introduction to the Biwako Millennium Framework for Action (BMF), the Biwako Plus Five and the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)- importance of enhancing disability statistics. Social Development Division UN ESCAP. 2003. <http://www.unescap.org/stat/disability/reg-ws-dec09/BMF-Overview.pdf>
- 5 Behindertenbericht, <http://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/a125-behindertenbericht-2009.html>
- 6 Census 2011, <http://www.ons.gov.uk/ons/guide-method/census/2011/index.html>
- 7 Disability data collection for children's services, <https://www.gov.uk/government/publications/disability-data-collection-for-childrens-services>
- 8 Disability data collection for children's services, <https://www.gov.uk/government/publications/disability-data-collection-for-childrens-services>
- 9 Disability equality indicators, <http://odi.dwp.gov.uk/disability-statistics-and-research/disability-equality-indicators.php>
- 10 Disability facts and figures, <http://odi.dwp.gov.uk/disability-statistics-and-research/disability-facts-and-figures.php>
- 11 Disability Rights Watch UK, <http://www.disabilityrightswatchuk.org/>

- 12 Equality and Human Rights Commission, [www.equalityhumanrights.com/](http://www.equalityhumanrights.com/)
- 13 Equality Commission for Northern Ireland, <http://www.equalityni.org/site/default.asp?secid=home>
- 14 Federal health monitoring, [http://www.gbe-bund.de/gbe10/trecherche.prc\\_them\\_rech?tk=3600&tk2=4800&p\\_uid=gast&p\\_aid=91245276&p\\_sprache=E&cnt\\_ut=1&ut=4800](http://www.gbe-bund.de/gbe10/trecherche.prc_them_rech?tk=3600&tk2=4800&p_uid=gast&p_aid=91245276&p_sprache=E&cnt_ut=1&ut=4800)
- 15 Fulfilling Potential: Building a deeper understanding of disability in the UK today, <http://odi.dwp.gov.uk/fulfilling-potential/index.php>
- 16 Labor force survey, [http://www.scb.se/Pages/Product\\_23276.aspx](http://www.scb.se/Pages/Product_23276.aspx)
- 17 Life Opportunities Survey, <http://odi.dwp.gov.uk/disability-statistics-and-research/life-opportunities-survey.php>
- 18 Menschen mit Beeinträchtigungen, [http://www.bmask.gv.at/site/Soziales/Menschen\\_mit\\_Behinderungen/Menschen\\_mit\\_Beeintraechtigungen\\_Ergebnisse\\_der\\_Mikrozensuszusatzfragen](http://www.bmask.gv.at/site/Soziales/Menschen_mit_Behinderungen/Menschen_mit_Beeintraechtigungen_Ergebnisse_der_Mikrozensuszusatzfragen)
- 19 Mikrozensus 2011, <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesamtwirtschaftUmwelt/Arbeitsmarkt/Erwerbstaetigkeit/Arbeitskraefteerhebung/Schlaglicht.html>
- 20 Monitoring disability policy in Sweden, [http://www.google.ru/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=1&cad=rja&ved=0CCwQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.handisam.se%2FGlobal%2FEngelska%2520sidan%2FMonitroing%2520the%2520strategy.doc&ei=LC9AUuKtN6iK4AT7-4HYDA&usg=AFQjCNFZ99JyNwmQfyKNWagC-4P9cV2VHw&sig2=wiMK9QTBGOE9Ys0WcD\\_NIg&bvm=bv.52434380,d.bGE](http://www.google.ru/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=1&cad=rja&ved=0CCwQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.handisam.se%2FGlobal%2FEngelska%2520sidan%2FMonitroing%2520the%2520strategy.doc&ei=LC9AUuKtN6iK4AT7-4HYDA&usg=AFQjCNFZ99JyNwmQfyKNWagC-4P9cV2VHw&sig2=wiMK9QTBGOE9Ys0WcD_NIg&bvm=bv.52434380,d.bGE)
- 21 National Disability Action Plan 2011 to 2020 [http://www.google.ru/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=2&ved=0CDYQFjAB&url=http%3A%2F%2Fwww.coag.gov.au%2Fsites%2Fdefault%2Ffiles%2Fnational\\_disability\\_strategy\\_2010-2020.pdf&ei=pDIJUtS5E5KQ4gTi34CICA&usg=AFQjCNFEtFdam3rAFj6PftDw4tlc581cAQ&sig2=Q1nRoKfHVVWNTb6rk\\_y-Ffw&bvm=bv.53217764,d.bGE&cad=rjt](http://www.google.ru/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=2&ved=0CDYQFjAB&url=http%3A%2F%2Fwww.coag.gov.au%2Fsites%2Fdefault%2Ffiles%2Fnational_disability_strategy_2010-2020.pdf&ei=pDIJUtS5E5KQ4gTi34CICA&usg=AFQjCNFEtFdam3rAFj6PftDw4tlc581cAQ&sig2=Q1nRoKfHVVWNTb6rk_y-Ffw&bvm=bv.53217764,d.bGE&cad=rjt)
- 22 National public health survey, <http://snd.gu.se/en/catalogue/study/614>
- 23 Papworth Trust « Disability in the United Kingdom 2010» <http://www.google.ru/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=1&cad=rja&ved=0CC0QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.papworth.org.uk%2Fdownloads%2F>

- [2Fdisabilityfactsandfigures2010\\_100202152740.pdf&ei=WSZJUoyxNlrT4QsXzIDgDA&usg=AFQjCNFQnBkRP4iMKRe6oe-azzlMF5QKvg&sig2=F-XZtDGbkKLMw3LKhvFjBQ&bvm=bv.53217764,d.bGE](#)
- 24 Pathways to Work, <http://www.pathwaystowork.eu/>,  
<https://www.gov.uk/government/organisations/departments-for-workpensions/about/statistics>
- 25 Perlman F., Bobak M. Determinants of self rated health and mortality in Russia – are they the same? //International Journal for Equity in Health. 2008.№ 7.
- 26 Public health survey data, <http://www.fhi.se/Statistik-uppfoljning/Nationella-folkhalsoenkaten/Fysisk-halsa/Funktionsnedsattning/>
- 27 Research on impairment and disability 2002-2010, <http://www.forte.se/en/News/2012/Research-on-impairment-and-disability-2002-2010/>
- 28 Schwerbehinderte Menschen  
[https://www.destatis.de/DE/Publikationen/WirtschaftStatistik/Sozialleistungen/Schwerbehinderte2007\\_2010.html](https://www.destatis.de/DE/Publikationen/WirtschaftStatistik/Sozialleistungen/Schwerbehinderte2007_2010.html)
- 29 Scottish Human Rights Commission, <http://scottishhumanrights.com/>
- 30 Statistics Sweden, [www.scb.se/default\\_2154.aspx](http://www.scb.se/default_2154.aspx)
- 31 Statistik Austria [http://www.statistik.at/web\\_de/suchergebnisse/index.html](http://www.statistik.at/web_de/suchergebnisse/index.html)
- 32 Statistisches Bundesamt Deutschland,  
<https://www.destatis.de/EN/FactsFigures/SocietyState/Health/DisabledPersons/DisabledPersons.html>
- 33 Survey of living conditions,  
[http://www.scb.se/Pages/SSD/SSD\\_TreeView.aspx?id=340506&ExpandNode=LE%2fLE0101](http://www.scb.se/Pages/SSD/SSD_TreeView.aspx?id=340506&ExpandNode=LE%2fLE0101)
- 34 Survey of living conditions,  
[http://www.scb.se/Pages/PublishingCalendarViewInfo\\_259924.aspx?PublObjId=1836](http://www.scb.se/Pages/PublishingCalendarViewInfo_259924.aspx?PublObjId=1836)
- 35 Swedish National Institute of Public Health database,  
<http://app.fhi.se/PXwebFHI/database/folkhalsodata/databasetree.asp>
- 36 Swedish Social Insurance Agency,  
[http://www.forsakringskassan.se/statistik/statistik\\_och\\_analys/!ut/p/b1/04\\_Sj9CPykssy0xPLMnMz0vMAfGjzOKNDQ0MLJ0MHQ0szALNDTxDL3Nff1NDQ28TIEIo](http://www.forsakringskassan.se/statistik/statistik_och_analys/!ut/p/b1/04_Sj9CPykssy0xPLMnMz0vMAfGjzOKNDQ0MLJ0MHQ0szALNDTxDL3Nff1NDQ28TIEIo)

- [EKDHAARwNCr30o9Jz8pOAVoXrR6EpDnIEKnYJCwzwcDE2DvYxhyrAY5mfR35uqn5BbkRlcEC6IgDKU375/dl4/d5/L2dBISevZ0FBIS9nQSEh/](http://EKDHAARwNCr30o9Jz8pOAVoXrR6EpDnIEKnYJCwzwcDE2DvYxhyrAY5mfR35uqn5BbkRlcEC6IgDKU375/dl4/d5/L2dBISevZ0FBIS9nQSEh/)
- 37 UK Initial Report On the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, <http://odi.dwp.gov.uk/disabled-people-and-legislation/un-convention-on-the-rights-of-disabled-people/have-your-say.php>
- 38 Unser weg in eine inklusive gesellschaft 2011-2021, <http://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/a740-aktionsplan-bundesregierung.html>
- 39 Valuing Employment Now, <http://www.hmg.gov.uk/linkuplinkin.aspx>
- 40 Washington Group on Disability Statistics «Understanding and Interpreting Disability as Measured using the WG Short Set of Questions » / [http://www.cdc.gov/nchs/washington\\_group/wg\\_documents.htm](http://www.cdc.gov/nchs/washington_group/wg_documents.htm)
- 41 WHO, 2002. "Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health: ICF (The International Classification of Functioning, Disability and Health)", WHO Geneva 2002, WHO/EIP/GPE/CAS/01.3
- 42 Акт о равенстве Великобритании (Equality Act, 2010) Equality Act, 2010, <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2010/15/contents>.
- 43 Андреев Е.М. Демографические прогнозы и пенсионное страхование // Профессиональный пенсионные системы: проблемы и перспективы развития. В.Н. Баскаков, Е.К. Крылова М.: Издательский Дом "Страховое ревю", 2001. <http://www.actuaries.ru/lib/detail.php?ID=1951>
- 44 Васин С.А., Богоявленский Д.Д., Сороко Е.Л. Социально-демографические характеристики инвалидности (по данным микропереписи 1994г.). // Всероссийская конференция: «Равные возможности для инвалидов: проблемы и государственная стратегия», 3-4 октября 2000г., Москва – М.: ВОИ, 2000: 73-86.
- 45 Данные переписи населения 2002г. Росстат [http://chelstat.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat\\_ts/chelstat/ru/census\\_and\\_researching/census/national\\_census\\_2010/](http://chelstat.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_ts/chelstat/ru/census_and_researching/census/national_census_2010/)
- 46 Европейская база данных ЗДВ (HFA-DB). Европейское региональное бюро Всемирной организации здравоохранения. 2012 г. [http://data.euro.who.int/hfadbf/shell\\_ru.html](http://data.euro.who.int/hfadbf/shell_ru.html)
- 47 Инвалиды России 1999 и Малева Т., Васин С. Инвалиды в России – узел старых и новых проблем. // Pro et Contra, лето 2001, т.6, 3: 80-104

- 48 Концепция совершенствования государственной системы медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов <http://www.rosmintrud.ru/docs/mzsr/handicapped/3> Банк Документов официального сайта Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации. Опубликовано на сайте в 14:55, 09/10/2012. Изменено в 15:21, 09/10/2012.
- 49 Микроданные Всероссийских переписей населения в Интернете. Заседание секции статистики Центрального Дома ученых// Демоскоп Weekly, 2013. № 545-546 <http://www.demoscope.ru/weekly/2013/0545/nauka01.php>
- 50 Национальная стратегия психического здоровья (National mental health strategy) <http://health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/mental-pubs-n-report10>
- 51 Национальное обследование психического здоровья и благосостояния (National Survey of Mental Health and Wellbeing (SMHWB) - National Survey of Mental Health and Wellbeing, <http://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/mf/4326.0>
- 52 Неперсонифицированная база микроданных Всероссийской переписи населения 2002 года
- 53 Никитина С. Ю. Об организационных и методологических вопросах выборочного федерального статистического наблюдения «Микроперепись 2015 г.» Презентация доклада начальника управления статистики населения и здравоохранения на расширенном заседании коллегии Росстата 12.02.2013 // [http://www.gks.ru/free\\_doc/new\\_site/rosstat/smi/smi-1302.html](http://www.gks.ru/free_doc/new_site/rosstat/smi/smi-1302.html) (последняя дата обращения .06.2013)
- 54 Обследование инвалидов, пожилых и ухода за ними (Survey of Disability, Ageing and Carers (SDAC)) <http://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/mf/4430.0>
- 55 Принципы и рекомендации в отношении переписей населения и жилого фонда Второе пересмотренное издание. ООН: 2009 год.
- 56 Рамонов А.В. Диссертация на соискание ученой степени кандидата социологических наук. "Система интегральных показателей здоровья населения: методология анализа и возможности применения в России" <http://www.hse.ru/sci/diss/79980333>
- 57 Романов П. et al. "Социологическое исследование проблем инвалидности и реабилитации инвалидов в Российской Федерации: анализ основных результатов исследования/П." Романов, Е. Ярская-Смирнова, С. Вайтфилд.-: Папирус (2009).

- 58 Социальное положение и уровень жизни населения России 2004 г.; Итоги Всероссийской переписи населения 2002 года, том 5
- 59 Статистика управления по вопросам инвалидности Великобритании (Office for Disability Issues) <http://odi.dwp.gov.uk/disability-statistics-and-research/index.php>
- 60 Статистический сборник «Социальное положение и уровень жизни населения России, 2012»