

объединимся
ради детей

юнисеф 



**АНАЛИЗ ПОЛОЖЕНИЯ ДЕТЕЙ
С ИНВАЛИДНОСТЬЮ:
развитие инклюзивного общества
в Республике Казахстан**

УДК 364
ББК 65.272
А64

А64 «Анализ положения детей с инвалидностью: развитие инклюзивного общества в Республике Казахстан», - Астана, 2014, - 108 стр.

ISBN 978-601-7523-10-7

Отчет подготовлен Представительством ЮНИСЕФ в Казахстане при поддержке Фонда UniCredit. Мнения, выраженные в данной публикации, принадлежат авторам и не обязательно отражают официальную точку зрения ЮНИСЕФ и Фонда UniCredit. Люди и объекты, изображенные на фотографиях, использованных в данном издании, не имеют отношения к содержанию отчета.

Обозначения, используемые в настоящем издании, и изложение материала не подразумевают выражения со стороны ЮНИСЕФ какого бы то ни было мнения в отношении правового статуса детей в Казахстане, той или иной страны или территории, или ее органов власти, или делимитации ее границ.

Фотографии на обложке: В отделе дневного пребывания для детей с инвалидностью Детского психоневрологического медико-социального учреждения г. Астана и в Центре развития детей с полным дневным пребыванием «Балам-ай».

Издание распространяется бесплатно. При перепечатке, цитировании и ином использовании информации из отчета ссылка на данную публикацию обязательна.

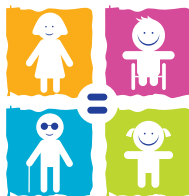
УДК 364
ББК 65.272

Детский фонд ООН (ЮНИСЕФ) в Республике Казахстан
Республика Казахстан, 010000
г. Астана, ул. Бейбитшилик, д. 10-А
Тел/факс: +7 (7172) 32 17 97, 32 29 69, 32 18 03
www.unicef.kz, www.unicef.org

Авторы: Сомила Томини, Микаэлла Ваноре, Сепиде Юзефзаде, Франциска Гассманн

ISBN 978-601-7523-10-7

©Детский фонд организации объединенных наций (ЮНИСЕФ), 2014



**АНАЛИЗ ПОЛОЖЕНИЯ ДЕТЕЙ
С ИНВАЛИДНОСТЬЮ:
развитие инклюзивного общества
в Республике Казахстан**

Выражение признательности

Данный доклад был подготовлен для Представительства ЮНИСЕФ в Казахстане Маастрихтской Высшей Школой Управления UNU-Merit (Сонилой Томини, Микаэлой Ваноре, Сепиде Юзефзаде и Франциской Гассманн). Качественные данные для доклада были собраны местной компанией «Бриф» в лице Динары Абдилдиновой и Петра Вальтера. Авторы выражают благодарность Агентству Республики Казахстан по статистике, Министерству образования и науки Республики Казахстан, Министерству здравоохранения Республики Казахстан, Министерству труда и социальной защиты населения Республики Казахстан и Учреждению Уполномоченного по правам человека в Республике Казахстан за предоставленные материалы и информацию. Выражаем признательность Зульфие Мовкебаевой за ее полезный вклад и комментарии, а также всем остальным участникам различных интервью, участие которых было очень важно при разработке настоящего доклада. Отдельную благодарность выражаем всем участникам глубинных интервью и обсуждений в фокус-группах за то, что они свободно поделились своими мнениями по вопросам, с которыми сталкиваются дети с инвалидностью.

Содержание

КРАТКОЕ СОДЕРЖАНИЕ	6
I. ВВЕДЕНИЕ И КОНЦЕПТУАЛЬНАЯ ОСНОВА	11
1.1. Основные задачи доклада	11
1.2. Международная концептуальная основа по вопросам инвалидности	12
1.3. Определение детской инвалидности в Казахстане	16
1.4. Дети с инвалидностью в Казахстане	19
II. АНАЛИЗ ПОЛОЖЕНИЯ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ В РЕСПУБЛИКЕ КАЗАХСТАН	21
2.1. Национальные тенденции и статистические данные о детской инвалидности в Республике Казахстан	22
2.2. Законодательство, охватывающее людей с инвалидностью, в Казахстане	29
2.3. Институциональная структура для детей с инвалидностью в Казахстане	32
2.4. Пособия для детей с инвалидностью в Казахстане	36
2.5. Государственные программы для детей с инвалидностью в Казахстане	40
III. ПРЕПЯТСТВИЯ ДЛЯ СОЦИАЛЬНОЙ ИНКЛЮЗИИ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ: ВЗГЛЯД ЗАИНТЕРЕСОВАННЫХ СТОРОН	55
3.1. Данные и методология	56
3.2. Образование	57
3.3. Услуги здравоохранения	67
3.4. Участие в социальной жизни, недопущение дискриминации и домашний уход	74
3.5. Адекватный уровень жизни и социальная защита	77
3.6. Законодательная и нормативная среда	80
IV. ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ И РЕКОМЕНДАЦИИ В ОБЛАСТИ ПОЛИТИКИ	89
4.1. Основные выводы	89
4.2. Рекомендации в области политики	94
V. ПРИЛОЖЕНИЯ	
ПРИЛОЖЕНИЕ 1. ПРОЕКТ ИНСТРУМЕНТОВ МОНИТОРИНГА	97
ПРИЛОЖЕНИЕ 2. СТАТИСТИЧЕСКАЯ КАРТИНА	101
VI. БИБЛИОГРАФИЯ	106

СПИСОК РИСУНКОВ И ТАБЛИЦ

Таблица 1. Количество зарегистрированных детей с инвалидностью (0 – 17 лет)	22
Рисунок 1. Общее количество детей с инвалидностью по сравнению с общим количеством детей за период 2005–2012 гг.	23
Рисунок 2. Общее количество детей с инвалидностью в процентах от общей численности детей (2005–2012 гг.)	23
Рисунок 3. Количество детей с инвалидностью до 18 лет	24
Рисунок 4. Общее количество детей с инвалидностью (0 – 16 лет)	25
Рисунок 5. Общее количество детей с инвалидностью I группы (16 – 18 лет)	25
Рисунок 6. Общее количество детей с инвалидностью II группы (16 – 18 лет)	26
Рисунок 7. Общее количество детей с инвалидностью III группы (16 – 18 лет)	26
Рисунок 8. Количество детей с инвалидностью (до 16 лет), зарегистрированных в учреждениях первичной медико-санитарной помощи в период между 2008 и 2012 гг.	28
Рисунок 9. Количество детей с инвалидностью, получающих государственные социальные пособия в Республике Казахстан за период 2010–2012 гг.	36
Рисунок 10. Процентная доля детей с инвалидностью, не получающих каких-либо пособий, в общем количестве детей с инвалидностью (в возрасте до 18 лет)	37
Рисунок 11. Ежемесячное пособие по инвалидности для детей с инвалидностью (в тенге) за период 2007–2013 гг.	37
Рисунок 12. Выраженные в постоянных ценах ежемесячные пособия по инвалидности для детей с инвалидностью (ИПЦ (индекс потребительских цен) 2007 г. = 100)	38
Рисунок 13. Количество кабинетов психолого-педагогической коррекции в Республике Казахстан в 2012 году	40
Рисунок 14. Распределение детей с инвалидностью, получающих услуги в кабинетах психолого-педагогической коррекции	41
Рисунок 15. Распределение логопедических кабинетов по всей стране в 2012 г.	41
Рисунок 16. Распределение детей с инвалидностью, получающих услуги в логопедических кабинетах, в 2012 г.	42
Рисунок 17. Данные о детях с ограниченными возможностями в развитии, посещающих систему дошкольного образования, 2012 г.	43
Рисунок 18. Данные о детях с ограниченными возможностями в развитии, обучающихся в системе образования, 2012 г.	43
Рисунок 19. Процентная доля детей с инвалидностью, не охваченных системой дошкольного образования	43
Рисунок 20. Процентная доля детей с инвалидностью, не охваченных системой образования	44
Рисунок 21. Распределение детей с инвалидностью в общеобразовательных дневных школах	45
Рисунок 22. Распределение детей с инвалидностью, получающих репетиторство, в общеобразовательных дневных школах	45
Рисунок 23. Количество детей, получающих образование на дому (по областям)	46
Рисунок 24. Процентная доля детей с инвалидностью, получающих образование на дому (с разбивкой на городские/сельские районы)	47

Рисунок 25. Данные об образовании детей и молодежи с инвалидностью и с ограниченными возможностями в развитии в организациях профессионально-технического образования, 2002–2012 гг.	48
Рисунок 26. Распределение детей с инвалидностью и ограниченными возможностями в развитии, посещающих программы профессионально-технического образования в 2012 г.	48
Рисунок 27. Распределение реабилитационных центров	49
Рисунок 28. Количество детей с инвалидностью в реабилитационных центрах	50
Рисунок 29. Общее число медико-социальных учреждений, число детей, находившихся в них, в возрасте до 18 лет и до 3 лет в период 2005–2011 гг. (количество в сотнях)	50
Рисунок 30. Общее количество проживающих до и старше 18 лет в детских институциональных учреждениях для детей с инвалидностью за период 2005–2011 гг.	51
Таблица 2. Количество детей с инвалидностью в государственных интернатных учреждениях (все виды учреждений) в период 2000–2011 гг.	51
Таблица 3. Процентная доля детей с инвалидностью в интернатах от общего количества детей в интернатах (в возрасте до 18 лет)	52
Рисунок 31. Распределение медико-социальных учреждений для детей с инвалидностью	52
Рисунок 32. Количество детей с инвалидностью в медико-социальных учреждениях	53
Рисунок 33. Количество обслуживающего персонала в медико-социальных учреждениях для лиц с инвалидностью	53
Рисунок 34. Процентная доля детей с инвалидностью, которые получили государственный образовательный грант на обучение в высшем учебном заведении, за период 2004–2012 гг.	54
Таблица 4. Характеристики лиц, опрошенных в ходе интервью и фокус-групп	56
Таблица 5. Организации, имеющие полномочия решать проблемы детей с инвалидностью	85
Таблица А 1. Инструменты мониторинга	97
Таблица А 2. Количество детей с инвалидностью, зарегистрированных первичными медико-санитарными службами за 2008–2012 гг.	101
Таблица А 3. Данные Министерства труда и социальной защиты населения РК, 2012 г.	102
Таблица А 4. Данные Министерства образования и науки РК, 2012 г.	103
Таблица А 5. Данные Агентства РК по статистике, 2011 г.	104
Таблица А 6. Список интервью и фокус-групп	104
Таблица А 7. Существующая сеть ПМПК и спрос на расширение центров для детей и подростков	105



В инклюзивной школе, г. Астана

КРАТКОЕ СОДЕРЖАНИЕ

В данном отчете представлен анализ положения детей с инвалидностью в Республике Казахстан. Целостный обзор положения детей с инвалидностью в Республике Казахстан был подготовлен с использованием подхода смешанных методов, включая первичный анализ документов, обсуждения в фокус-группах и детальные интервью с учителями, родителями детей, имеющих и не имеющих инвалидность, самими детьми, имеющими и не имеющими инвалидность, представителями государственных органов и специалистов, работающих в неправительственных организациях. Анализ первичных и вторичных данных показал, что последние два десятилетия характеризуются значительными нормативно-правовыми и законодательными реформами в области прав детей с инвалидностью. Такие совершенствования говорят о приоритетности защиты и социальной инклюзии детей с инвалидностью в Казахстане.

Предпринимаемые усилия по развитию социальной инклюзии и равенства возможностей в Республике Казахстан способствовали разработке ряда законодательных актов, которые напрямую затрагивают интересы детей с инвалидностью. Специальное законодательство рассматривает права на получение бесплатного образования (начального, среднего и профессионального обучения, а также бесплатного высшего образования для детей, подпадающих под данную категорию), специализированное лечение в медицинских учреждениях, предоставление услуг и материальной помощи и социальной поддержки. Законодательные акты, связанные со строительными нормами и стандартами в области обеспечения доступности услуг для людей с особыми потребностями не отражают все потребности детей с инвалидностью, но учитывают их потребности косвенно. Законы и положения, принятые за последние два десятилетия, касающиеся прав человека, в том числе детей с инвалидностью, не только обеспечивают прочную основу для социальной защиты детей с инвалидностью, но и выделяют проблемы и особые потребности, с которыми приходится сталкиваться данной категории людей, при внедрении концепции социальной работы в Казахстане. В подтверждение своих усилий, направленных на удовлетворение потребностей лиц и детей с инвалидностью, Казахстан подписал Конвенцию ООН о правах инвалидов 11 декабря 2008 года.

В дополнение к разработке более целостной и всеобъемлющей законодательной базы, Казахстан также внес ряд нормативных изменений, которые касаются детей с инвалидностью. Казахстан принял новые положения, которые способствуют своевременному выявлению инвалидности на ранних стадиях беременности. Новые положения касаются дородового, перинатального и неонатального скринингов. Новый метод также был внедрен для интегрированного ведения болезней детского возраста и развития детей раннего возраста. Такие секторы, как образование, здравоохранение и социальная защита, перешли в новую плоскость и приняли новые для себя роли с точки зрения выявления, защиты, инклюзии и обеспечения равенства возможностей для детей с инвалидностью. Педагогические оценки в секторе образования помогли в определении задержек в развитии. В секторе социальной защиты оценивается степень инвалидности ребенка, и, исходя из тяжести, также оцениваются перспективы социальной инклюзии, частью которой является включение в рынок труда. Объединены усилия между секторами, и начат массовый

стандартизированный скрининг детей для выявления рисков развития в раннем детстве, что помогает в разработке стратегий для интеграции человека на протяжении жизни.

За последнее десятилетие значительно улучшился мониторинг случаев детской инвалидности. За период 2005 – 2012 гг. число детей с инвалидностью, зарегистрированное по стране, увеличилось, что отражает не только рост абсолютной и относительной численности детей с инвалидностью в Республике Казахстан, но и повышение случаев выявления, регистрации и последующей защиты детей с инвалидностью. Несмотря на то, что социальная стигма, связанная с инвалидностью, снизилась, все же сохраняется некоторая степень недоучета детей с инвалидностью. Существует ряд доказательств, что большое количество людей имеют «скрытую инвалидность», о которых не сообщено официально в органы власти, и которые не зарегистрированы как имеющие инвалидность. Распределение детей с инвалидностью по Казахстану соответствует общей структуре населения, наибольшее абсолютное число детей с инвалидностью зарегистрировано в самых густонаселенных регионах (Карагандинская, Алматинская, Жамбылская и Южно-Казахстанская области). Увеличение показателей регистрации детей с инвалидностью свидетельствует о том, что государственными услугами и соответствующими льготами стало охватываться большее количество детей по всей стране. Так, данные системы здравоохранения показывают, что 88,2% всех детей в возрасте до 16 лет с инвалидностью зарегистрированы в поликлиниках первичной медико-санитарной помощи, более 96% детей с инвалидностью получают государственные пособия. Несмотря на то, что уровень пользования этими услугами впечатляет и говорит о значительном улучшении за последние годы, тем не менее имеются данные о том, что определенная доля детей в стране не пользуется льготами и услугами, гарантированными им законом. Поэтому важно постоянно контролировать количество детей с инвалидностью, не получающих государственных пособий, и вовремя выявлять причины, которые препятствуют этому.

Инклюзивное образование и равенство возможностей для детей с инвалидностью является еще одной областью, в которой Казахстан добился неоднозначных результатов. В зависимости от степени инвалидности, дети с инвалидностью могут посещать общие, инклюзивные или специальные дошкольные учреждения,

начальные школы или институциональные социальные учреждения. Многие заинтересованные лица, в том числе учителя, родители детей, имеющих и не имеющих инвалидность, а также представители государственных органов считают, что инклюзивные классы обеспечивают лучшую образовательную среду для учеников с инвалидностью. Наряду с этим сообщается, что включение детей с инвалидностью в общее образование требует больших усилий в плане обязательной коррекционной, педагогической и психологической помощи. В то же время трудно оценить конкретные улучшения в части включения детей с инвалидностью в общеобразовательные учебные заведения, учитывая отсутствие данных и показателей по охвату таких детей образованием. Тем не менее в области среднего и среднего профессионального образования имеются определенные улучшения. Так, за период 2002–2012 гг. увеличилось число детей с инвалидностью и ограниченными возможностями в развитии, посещающих учебные заведения технического и среднего профессионального образования. Хотя образование для детей с инвалидностью является бесплатным, последние данные показывают, что лишь 85% детей с инвалидностью, подавших заявку на получение образовательного гранта по квоте, получили его в 2012 году. Это сигнализирует о том, что, несмотря на возросшее количество детей с инвалидностью, охваченных обучением в профессионально-технических и высших учебных заведениях, необходимо предпринимать дальнейшие усилия для интеграции детей с инвалидностью в образование.

Многие тенденции, обнаруженные в статистических данных и изученных материалах, были подтверждены участниками обсуждений в фокус-группах и опрошенными респондентами. Чтобы выяснить, какие пробелы по-прежнему имеются в системе защиты детства в Республике Казахстан, в пяти регионах (гг. Астана и Алматы, Карагандинская, Кызылординская и Восточно-Казахстанская области) были проведены девять обсуждений в фокус-группах и 33 детальных интервью. Мнения участников предполагают, что несколько ключевых направлений, касающихся детей с инвалидностью, все еще являются актуальными для страны.

С точки зрения инклюзивного образования, респонденты обсудили следующие вопросы:

1) образовательные учреждения должны быть обновлены и переоборудованы для приема детей с инвалидностью;

2) для работы в инклюзивных школах и классах необходимо введение специализированного персонала, включая помощников учителя, логопедов, физиотерапевтов и т.д.;

3) более низкое соотношение «ученик – учитель» способствовало бы успеху образовательной интеграции детей с инвалидностью;

4) чтобы обеспечить детям с инвалидностью удобный темп образования, учителям необходимы специальные индивидуальные учебные программы, планы работы и планы в области образования для детей с инвалидностью;

5) ученики и их родители должны быть ориентированы и подготовлены к введению в класс детей с инвалидностью.

Что касается здравоохранения, фокус-группы и респонденты отметили три основные проблемы:

1) доступность медицинских учреждений;

2) наличие качественных медицинских услуг, включая надлежащий дородовой скрининг и пост-диагностические консультации;

3) доступность мер социальной защиты для медицинских услуг.

В области социального участия многие респонденты отметили явные улучшения, произошедшие в жизни людей с инвалидностью за последние несколько лет. Респонденты информировали, что дети, не имеющие инвалидности, как правило, очень предрасположены к открытому общению с детьми с инвалидностью, а социальная стигма в значительной степени исходит от родителей или представителей органов управления, которые считают, что возможности таких детей вести полноценную жизнь ограничены.

Социальная защита является еще одной областью социальной инклюзии, которую обсуждали респонденты.

Родители и организации, предоставляющие услуги, информировали:

1) забота о детях с инвалидностью является дорогостоящей, и в этой связи государственные пособия являются необходимыми;

2) несмотря на значительный объем пакета пособий, многие семьи испытывают дефицит бюджетных средств, потому что определенные услуги или материальные потребности их детей не охвачены существующими льготами;

3) государственные органы предоставляют ограниченную информацию о том, как получить доступ и эффективно использовать меры социальной защиты, что ограничивает эффективность использования пособий и льгот.

Наконец, респонденты обсудили защиту прав детей с инвалидностью посредством законодательной и нормативно-правовой базы.

Респонденты отметили, что значительные улучшения произошли в области разработки четких рамок, но реализация остается проблемой, потому что:

1) действующие критерии установления инвалидности могут исключить доступ некоторых детей к социальным привилегиям, так как есть некоторые признаки того, что стандарты, принятые в Казахстане для определения ребенка в качестве инвалида, являются более жесткими, чем международные стандарты;

2) денежные средства и человеческие ресурсы по-прежнему не достаточны во многих регионах страны, особенно в сельских районах, где существует явная нехватка специалистов и оборудования в сфере медицины и образования;

3) структуры финансирования для расширения охвата услугами (например, через субподряд общественных организаций государственными органами) должны быть уточнены и скорректированы для обеспечения последовательного и доступного предоставления услуг.

На основе информации, собранной в ходе проведения анализа документов, обсуждений в фокус-группах и опроса респондентов, могут быть определены несколько ключевых областей для улучшения в области социальной интеграции и равенства возможностей для детей с инвалидностью в Республике Казахстан. Ниже изложен краткий набор рекомендаций касательно того, как Казахстан может способствовать лучшей социальной интеграции и предоставлению равных возможностей для детей с инвалидностью.

Совершенствование терминологического аппарата

1) Национальные стандарты должны быть приведены в соответствие с международными стандартами, особенно в отношении минимального уровня нарушений, которые должны быть выявлены у ребенка, чтобы он признавался в качестве имеющего инвалидность.

2) Четкие стандарты и критерии различия «ограниченных возможностей в развитии» от

«инвалидности» должны быть разработаны для того, чтобы эти категории присуждались более систематично и не лишали детей с менее серьезными патологиями доступа к необходимым государственным услугам и товарам.

3) Такие слова, как «ребенок-инвалид» или «ребенок с ограниченными возможностями в развитии», необходимо заменить или избежать их употребления в юридической терминологии, чтобы сделать ее свободной от стигматизации и изоляции.

Инструменты мониторинга

В настоящем докладе дается техническое приложение, содержащее перечень показателей, которые необходимо периодически контролировать в отношении таких областей, как образование, медицинское обслуживание, социальное обеспечение, доступность социальных пособий, включение, равенство возможностей и участие детей с инвалидностью.

Изменение отношения

Могут быть проведены информационно-просветительские и пропагандистские кампании, которые повышают видимость лиц с инвалидностью. Такие кампании могли бы показать, что люди с инвалидностью имеют схожие интересы, возможности и ограничения, как и люди без инвалидности.

Стимулирование возможностей

Необходимо проводить тренинги для практикующих врачей, педагогов и других участников системы социальной поддержки, чтобы гарантировать их готовность помогать детям с инвалидностью и их семьям планировать продуктивное будущее.

Поддержка детей и их семей

1) Родители и другие члены семьи должны иметь представление об особых потребностях, проблемах и возможностях, которые создает та или иная инвалидность для детей. Это влечет за собой понимание уникальной траектории развития ребенка и последствия, которые данная траектория приносит для возможности ребенка вести полноценную жизнь.

2) Укрепление семей может происходить за счет обмена опытом и знаниями друг с другом с помощью создания сетей знаний; клиники, лечебные центры или учебные заведения потен-

циально могут действовать в качестве центра для этих неформальных сетей.

3) После диагностики расстройства здоровья, которое может привести к инвалидности, семьям могут быть предоставлены учебники или руководство, которое описывает шаги, которым они должны следовать, чтобы оформить инвалидность и получать социальные пособия на ребенка.

Реабилитация и поддержка на базе сообщества

1) Сеть общественных организаций и поставщиков услуг может быть сформирована для обмена стратегиями и знаниями через проведение «круглых столов» и других публичных форумов.

2) Социальный работник или другой общественный агент могут быть прикреплены к каждому ребенку с инвалидностью; такой специалист может выступать в качестве ключевого центра знаний и координации, помогая родителям принимать решения о медицинских, социальных и образовательных потребностях своих детей.

Инклюзивное здравоохранение

1) Охрана материнского здоровья и пропаганда здорового образа жизни могут помочь свести к минимуму риск развития инвалидности, таким образом, могут быть предложены государственные образовательные программы в данном направлении.

2) Медицинскому персоналу, возможно, потребуется пройти дополнительное обучение по выявлению инвалидности как на этапе внутриутробного развития, так и в раннем детстве.

3) Родители должны быть осведомлены о мероприятиях, которые необходимо выполнять с детьми после установления инвалидности, чтобы обеспечить им развитие необходимых когнитивных, моторных и мышечных навыков, независимо от центров реабилитации или лечения.

4) Форматы медицинского обслуживания, такие как детские дошкольные учреждения, услуги по уходу на дому или мобильные медицинские службы, могут быть расширены, чтобы подтолкнуть родителей к поиску (непрерывному) медицинского лечения для своих детей.

Инклюзивное образование

1) Образовательные учреждения должны быть модернизированы, чтобы обеспечить их до-

ступность, что предусматривает, например, установку поручней и пешеходных дорожек – для слабовидящих, пандусов и низких порогов – для детей с нарушением опорно-двигательного аппарата и т.д.

2) Специальное образование и обучение навыкам должны проводиться для учителей, работающих с детьми с инвалидностью, так как многие педагоги не готовы управлять инклюзивными классами.

3) В школах с инклюзивными классами нужно больше (специализированных) сотрудников, как для улучшения соотношения числа учеников на одного преподавателя, так и для обеспечения доступности таких специалистов, как логопеды, помощники учителей, консультанты и т.д., чтобы помогать ученикам и учителям.

4) Индивидуальные учебные планы должны быть разработаны для детей с инвалидностью, чтобы гарантировать, что учебная программа отвечает их потребностям, при этом необходимо способствовать тому, чтобы темпы обучения в классе подходили как для детей с инвалидностью, так и без нее.

5) Профессиональная и карьерная ориентация должна быть предложена детям с инвалидностью, при этом, по возможности, им должны быть предложены индивидуальные профессиональные учебные программы, которые помогают таким детям достигать реальных целей производительности в будущем.

6) Школы, внедряющие инклюзивное образование, должны подготовить сотрудников, учеников и их родителей к изменениям, которые могут принести такие преобразования.



В Специализированном детском саду для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата «Асыл Бөбек», г. Астана

I. ВВЕДЕНИЕ И КОНЦЕПТУАЛЬНАЯ ОСНОВА

1.1. Основные задачи доклада

Основная цель данного доклада заключается в проведении анализа положения детей с инвалидностью в Республике Казахстан в целях для оказания содействия развитию инклюзивного общества. Доклад основан на целостном понимании интеграции и равноправия детей с инвалидностью и в то же время пытается определить области для дальнейшего усовершенствования в рамках существующей социальной политики, законодательства, системы и ресурсов, предоставляемых им. Анализ основан на передовом опыте и примерах работы с детьми с инвалидностью, в нем делается попытка разработать рекомендации по вопросам политики для Республики Казахстан. Конкретные механизмы и показатели, которые помогут осуществлять и оценивать социальную интеграцию и равенство возможностей для детей с инвалидностью, разработаны на основе результатов доклада.

В настоящем докладе используется подход смешанных методов к изучению барьеров и успехов в обеспечении социальной инклюзии и равенства возможностей для детей с инвалидностью путем объединения аналитического обзора с проведением глубинных интервью и обсуждений в фокус-группах. Глубинные интервью и обсуждения в фокус-группах были проведены в пяти регионах: г. Астана, г. Алматы, Карагандинская, Кызылординская и Восточно-Казахстанская области. Дети, родители, учителя, государственные служащие и другие ключевые заинтересованные стороны были вовлечены в процесс сбора данных, обеспечивая разнообразие мнений о том, как социальное включение (инклюзия) и равенство возможностей могут продвигаться в различных сферах, таких как образование, здравоохранение, социальное участие, социальная защита и защита прав. Подход сочетания методов был выбран для сравнения официальных тенденций и показателей с восприятием различных участников в отношении детей с инвалидностью и того, как они функционируют в казахстанском обществе. Выводы из обеих частей анализа могут дополнять или противоречить друг другу, и при этом каждая предоставляет уникальный взгляд на нынешние достижения и будущие вызовы для равноправного отношения к детям с инвалидностью. Кабинетный анализ информирует о различных аспектах формального и организационного контекста, например, законодательной среды и пространственного распределения услуг. Качественный анализ, напротив, выявляет данные о восприятии и опыте лиц, находящихся в рамках институциональных структур. Различия между результатами этих двух форм анализа весьма полезны в определении стойких пробелов, которые можно решить и устранить.

Остальная часть первой главы дает концептуальную основу инвалидности и подходы, которые наше общество приняло за годы работы с концептом инвалидности. Далее глава продолжается изучением определений детской инвалидности в Республике Казахстан, а также представлением ситуации и проблем, с которыми сталкиваются дети с инвалидностью в стране.

Глава 2 предоставляет ситуационный анализ детской инвалидности в Республике Казахстан с точки зрения статистических данных, а также выявления основных проблем и препятствий для детей с инвалидностью в Республике Казахстан. Ситуационный анализ проводится с точки

зрения законодательной базы, институциональной основы, финансирования программ и пособий, а также предоставления социальных услуг.

В главе 3 представлены результаты качественного анализа препятствий и достижений для успешной интеграции детей с инвалидностью. При анализе основное внимание уделяется образованию, услугам здравоохранения, социального участия, недискриминации, заботы и ухода в семье, достаточного уровня жизни и социальной защиты, а также законодательной и нормативной среды. Заключение представлено в главе 4 с кратким изложением основных выводов и рекомендаций по дальнейшему развитию политики реализации прав детей с инвалидностью.

1.2. Международная концептуальная основа по вопросам инвалидности

Инвалидность является понятием, которое менялось в обществе с течением времени. Это изменение повлияло на способы, с помощью которых общество определяет инвалидность, и, следовательно, роль, которую оно принимает для интеграции людей с инвалидностью и их семей. В течение последних десятилетий переход от «медицинской» модели к «социальной» (см. также вставку 1) в значительной степени повлиял на способ передачи социальной ответственности за инвалидность от индивидов к обществу в целом. «Медицинская» модель инвалидности (принятая особенно широко после второй мировой войны) считает физическую или психологическую инвалидность областью медицины или психологии. Инвалидность у детей или взрослых рассматривалась как следствие физиологических или психологических нарушений, связанных с заболеванием или другими патологиями, и скорее считалась «состоянием», которое требует «лечения». На самом деле «медицинский» термин, используемый для этой модели, исходит из споров Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) по использованию таких терминов, как «дефект», «патология» и «инвалидность», при определении инвалидности (Левеллин и Хоган, 2000 г.). Медицинская модель рассматривает человека как гибкого и «изменяемого» (и, следовательно, уязвимого и в то же время способного

к адаптации к инвалидности), в то время как общество является более «фиксированным». Дети и взрослые с патологиями в этой модели считаются автоматически имеющими дефекты, и их семьи часто рассматриваются таким же образом. Тот факт, что такая модель требует, чтобы люди с инвалидностью и их семьи превратились в «нормальных» членов общества, в то время как общество в основном предлагает «медицинское» лечение, подвергся сильной критике, что привело к отказу от этой модели. На протяжении последних десятилетий социологи и исследователи инвалидности все чаще рассматривают инвалидность в тесной связи с социальным контекстом и указывают на такие последствия, как социальная изоляция и другие недостатки, тесно связанные с ней (Шекспир, 2006 г.).

Кроме того, социологи считают, что инвалидность – явление социальное, и подчеркивают роль, которую играют социальные условия в воздействии на уровень наблюдаемой инвалидности (Левеллин и Хоган, 2000 г.). Таким образом, социальная модель инвалидности требует, чтобы проблема была возвращена в общество, которое, в свою очередь, должно принять на себя более ответственную роль. Предположительно, такая модель вернет обществу часть той ответственности, которая была возложена на людей с инвалидностью и их семьи в медицинской модели. В социальной модели инвалидность рассматривается как часть общества, и люди с инвалидностью (и их семьи) наравне с другими гражданами могут пользоваться гражданскими и политическими правами (избирательные права, свобода выражения мнения), а также экономическими, социальными и культурными правами (здравоохранение, образование и т.д.).

Изученная литература рекомендует переход от медицинской модели к социальной в работе с людьми, имеющими инвалидность (Фугироллас, 2008 г.). Это будет означать переход от политики предоставления исключительно финансовой помощи людям с инвалидностью к политике, которая обеспечивает инклюзивную среду – с медицинской и социальной поддержкой людей с инвалидностью. Включение людей с инвалидностью в общество необходимо начинать сразу же после их рождения. Это означает, что родителям детей с инвалидностью должна предоставляться значительная помощь по воспитанию и образованию детей, в том числе и с целью предотвращения социальной институционализации (ПРООН, 2009 г.).

В Центре надомного обслуживания для детей с инвалидностью, г. Астана



С точки зрения политики, при выборе социальной модели вместо медицинской страны должны быть осторожны при переносе акцента с вопросов здоровья человека на список препятствий, которые должны быть преодолены для того, чтобы обеспечить инклюзивность, участие и полный доступ к услугам и инфраструктуре. Такие препятствия связаны с законодательными рамками (например, механизм выявления взрослых/ детей с инвалидностью, или социальная защита и оказываемые услуги), степенью охвата различными системами обслуживания (например, здравоохранение или образование), а также с созданием общей инклюзивной среды для людей с инвалидностью (и их семей) в обществе.

Инвалидность у детей или людей в целом, особенно ее социальные и интеграционные аспекты, является серьезной проблемой во всем мире. В 2012 году в мире насчитывалось око-

Вставка 1. Теоретические модели подходов к инвалидности

Термин «инвалидность» не может быть обобщающим в отношении группы населения, поскольку люди с инвалидностью различны и неоднородны, имеют разный пол, возраст, социально-экономический фон, этническую принадлежность или культурные традиции. Виды инвалидности также не все равны (ВОЗ-Всемирный банк, 2011 г.). Во Всемирном докладе об инвалидности Всемирной Организации Здравоохранения (ВОЗ) инвалидность определяется как состояние человека, которое испытывает почти каждый человек временно или постоянно в какой-то момент жизни (ВОЗ и Всемирный банк, 2011 г.). С другой стороны, инвалидность также может быть описана как нарушения, возникающие на трех уровнях: в функциях организма, активности или участия. Такие нарушения могут возникать по отдельности или одновременно (ЮНИСЕФ-ВОЗ, 2012 г.).

За последние десятилетия изучение инвалидности было в целом разделено на две основные модели – медицинскую и социальную (Пэлмер и Дэвид, 2011 г.). Медицинская модель рассматривала инвалидность как следствие физиологических или психологических нарушений, связанных с заболеванием или другими патологиями и считала ее «состоянием», которое требует «лечения». Поэтому медицина или психология рассматривались как основное «средство лечения» инвалидности. Дети и взрослые с нарушениями здоровья в этой модели считаются автоматически имеющими дефекты, и их семьи часто рассматриваются таким же образом. Медицинские специалисты решали проблемы инвалидности на основе диагностики, и акцент ставился на устранение или лечение инвалидности (или так называемую «нормализацию»). Это включало также такие аспекты, как дородовое генетическое тестирование и выборочные аборты. Медицинская модель требует, чтобы люди с инвалидностью и их семьи превращались в более «нормальных» людей, а общество в основном предлагает им «медицинское» лечение.

Социальная модель инвалидности определяет инвалидность в социальном, а не в индивидуальном контексте. Так, она сосредотачивается больше на рассуждении о социальной адаптации и социальных изменениях в качестве первичного лечения для инвалидности. Такой подход был на самом деле переходом от индивидуалистичной медицинской к структурной социальной модели. С точки зрения социальной модели, люди зачастую приобретают инвалидность в результате общественных причин, а не собственного тела. Эта модель показала успешность в де-индивидуализации и де-медикализации инвалидности (Пэлмер и Дэвид, 2011 г.; ВОЗ и Всемирный банк, 2011 г.). Тем не менее социологи утверждают, что социальная модель может потерпеть неудачу в лечении патологий и улучшении жизни людей, имеющих инвалидность (Томас, 2002 г.). Люди с инвалидностью могут иметь проблемы, связанные с состоянием их здоровья, а также проблемы, с которыми они сталкиваются в обществе, которое не адаптируется под их нужды (ВОЗ и Всемирный банк, 2011 г.).

На уровне международной политики подход к инвалидности, основанный на правах человека (базируется на социальной модели инвалидности), перенес акцент с ограничений у детей (в связи с патологиями) на барьеры в обществе (мешающие ребенку иметь доступ к основным социальным услугам). Две международные конвенции дают необходимую основу для продвижения этого подхода: (i) Конвенция о правах ребенка (КПР), которая признает права человека для всех детей (в том числе с инвалидностью); и (ii) Конвенция о правах инвалидов (КПИ) (принята в декабре 2006 года Генеральной Ассамблеей Организации Объединенных Наций). Обе конвенции заложили основы включения детей с инвалидностью в общество. Включение относится к «признанию всех детей в качестве полноправных членов общества и уважению всех их прав, независимо от возраста, пола, национальности, языка, бедности или ограниченных возможностей». Более того, «включение предполагает устранение барьеров, которые могут препятствовать осуществлению этих прав, и требует создания соответствующей благоприятной и защищающей среды» (ЮНИСЕФ и научно-исследовательский центр «Инноченти», 2006 г.).

ло миллиарда людей с инвалидностью. Из них от 110 до 190 миллионов человек испытывали значительные трудности в функционировании. Из всех людей, имеющих инвалидность, около 150 млн. составляли дети в возрасте до пяти лет. Более 400 миллионов людей с инвалидностью жили в странах с низким уровнем доходов и находящихся за чертой бедности (Лэнсдаун, 2012 г.; ЮНИСЕФ-ВОЗ, 2012 г.). Кроме того, цифры по инвалидности могут быть еще более серьезными, чем сообщалось, в силу ограниченности глобальных и сравнительных исследований. Такие ограничения связаны с неспособностью систем выявить лиц с инвалидностью из-за различий в определениях, ограничения переписей и исследований и широкого спектра методик, которые используются для идентификации и измерения инвалидности (Шнайдер, Леб и др., 2001 г.; ЮНИСЕФ, Университет штата Висконсин, 2008 г.).

С международной точки зрения, различные международные конвенции рассматривают вопрос прав детей и, в частности, детей с инвалидностью. Конвенция о правах ребенка (КПР) была первым договором, который предусматривал четкие положения о детях с инвалидностью (статьи 2 и 23 Конвенции ООН о правах ребенка). Самое главное, что говорится в статье 23 Конвенции ООН о правах ребенка, что ребенок с инвалидностью «должен вести полноценную и достойную жизнь в условиях, которые обеспечивают его достоинство, способствуют его уверенности в себе и облегчают его активное участие в жизни общества». Тем не менее разработка Конвенции о правах ребенка имела место в 80-х годах, когда инвалидность считалась проблемой, которая находится в пределах отдельного индивида (ООН, 2011 г.; Лэнсдаун, 2012 г.). Конвенция о правах лиц с инвалидностью (КПЛИ) сосредоточена исключительно на правах людей с инвалидностью. Конвенция вступила в силу в 2008 году и к сентябрю 2013 года 134 страны ратифицировали Конвенцию (из 156 стран, которые уже подписали ее). Статья 1 Конвенции определяет лиц с инвалидностью как лиц «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». Определение, данное выше, было подвергнуто критике за ограничение определения «устойчивыми» нарушениями, и только теми, кто имеет нарушения (Пэлмер и Дэвид, 2011 г.). Тем не менее Конвенция ссылается на инвалидность как на

«эволюционирующее понятие» в своих общих принципах в соответствии со статьей 3 (ВОЗ и Всемирный банк, 2011 г.).

Помимо этого, используются другие различные определения инвалидности, но в целом различают три уровня инвалидности: нарушение, функциональные ограничения и ограниченное участие (Сассер, 1990 г.; ЮНИСЕФ, 2008 г.). Важно отметить, что последний уровень предполагает, что инвалидность может ощущаться (или усиливаться) из-за таких факторов, как, например, ограничения в движении (из-за недоступных зданий или отсутствия транспортных средств), социальная изоляция (из-за связанных со стигмой факторов или политических факторов, то есть лишение людей с инвалидностью доступа к регулярным программам образования и т.д.).

Важно также отметить, что в целом имеется различие между определениями инвалидности у детей и взрослых. Детская инвалидность, или нарушения развития, были определены как ограничения в психической, социальной и/или физической функции относительно возрастной нормы (Дуркин, 2001 г.; ЮНИСЕФ, 2008 г.). Такая инвалидность может являться результатом нарушения развития нервной системы и может сформироваться еще до рождения, либо во время родов или после рождения. Последствия таких нарушений могут проявиться в функциональных областях, таких как познание, движение, речь и язык, слух, зрение и поведение (Дэвидсон и соавт., 2003 г.).

Помимо общих социально-экономических, культурных, экологических факторов, которыми могут быть затронуты все дети, дети с инвалидностью могут подвергаться дополнительным рискам и жестокому обращению в силу их инвалидности. В то же время некоторые дети с инвалидностью могут быть еще более подвержены изоляции и неблагоприятным условиям из-за их пола, социально-экономического происхождения, наличия нескольких нарушений, нахождения в географически удаленном районе или области, проживания в сельской местности, проживания в зонах конфликта или принадлежности к меньшинствам. Во всем мире дети с инвалидностью и их семьи сталкиваются с большей дискриминацией, бедностью и социальной изоляцией и другими формами жестокого обращения и насилия, по сравнению с детьми, не имеющими инвалидности (социальная изоляция, стигма и бессилие являются причинами, приводящими к насилию в отношении детей с инвалидностью).

Институционализация – еще один важный вопрос, с которым сталкиваются дети с инвалидностью. Дети с инвалидностью также имеют более высокий риск пропуска вакцинации, недоедания, смертности, начинают ходить в школу в более старшем возрасте, и дольше проходят обучение. Подростки с инвалидностью сталкиваются с большими трудностями в доступе к услугам, а также в получении информации о сексуальном и репродуктивном здоровье (ООН, 2001 г.; Лэнсдаун, 2012 г.; ЮНИСЕФ-ВОЗ, 2012 г.). Часто родители имеют ограниченный доступ к информации, которая может помочь им оказывать соответствующую поддержку своим детям, к тому же они страдают от отсутствия социальной поддержки (ООН, 2001 г.; Лэнсдаун, 2012 г.; ЮНИСЕФ-ВОЗ, 2012 г.).

Несмотря на недавние законодательные действия, интеграция и социальное включение лиц с инвалидностью, и особенно детей, остается одной из самых больших проблем в большинстве стран мира. Решить эти проблемы можно только путем адаптации социума к отличиям людей с инвалидностью, но ни в коем случае путем изоляции их от общества. Предоставление образования для детей с инвалидностью, профессиональная подготовка молодых людей, обеспечение рабочих мест, бесплатное медицинское обслуживание, социальные пособия и соответствующая инфраструктура значительно облегчат жизнь людей с инвалидностью и их семей.

Для этого должны быть приняты во внимание различия между программами интегрированного и инклюзивного образования. Например, программы интегрированного образования для детей с инвалидностью, как правило, делают акцент на показателях посещаемости, в то время как программы инклюзивного образования акцентируют внимание на образовательных результатах этих детей. Инклюзивные программы направлены не только на детей, но и на учителей и школы, и на то, насколько они в состоянии адаптировать образовательные программы к потребностям детей с инвалидностью (Рэм и Пойа, 2009 г.). Философия инклюзивных программ призвана обеспечивать равенство между детьми с инвалидностью и без нее.

Доклады по вопросам, с которыми сталкиваются лица с инвалидностью в большинстве стран Содружества Независимых Государств (СНГ), показывают, что большинство положений (как юридических, так и финансовых) касается только социальных льгот. Таким образом, другие проблемы, связанные с интеграцией и равенством детей с инвалидностью в обществе, по-прежнему ждут своего решения (ООН, 2011 г.).

1.3. Определение детской инвалидности в Казахстане

Инвалидность в странах СНГ во времена коммунистического режима в основном рассматривалась с использованием старых моделей инвалидности. Люди с инвалидностью считались отклонением от «нормы», которое нужно было лечить (или скрывать от данных официальной статистики). Такие заявления, как «В СССР инвалидов нет!» не были редкостью (Фефелов, 1986 г.). По сути, данное утверждение является примером того, как лица с физическими и умственными нарушениями здоровья подвергались стигме и становились, по сути, «невидимыми» для общества (Данн и Данн, 1989 г.) на территории бывшего Советского Союза (БСС). Тем не менее даже после обретения независимости в большинстве стран СНГ люди с инвалидностью остаются «неизвестным населением» (Полозюк, 2005 г.). Большинство стран СНГ подписали или ратифицировали Конвенцию о правах инвалидов (за исключением Белоруссии и Киргизии). Это соглашение дает людям с инвалидностью возможность стать «видимыми» и рассматриваться не в качестве «объекта» благотворительности, нуждающегося только в медицинской и социальной защите, а как «субъекта», обладающего правами и достоинствами (ООН, 2008 г.).

В Республике Казахстан Министерство труда и социальной защиты населения является координационным органом по вопросам инвалидности. Тем не менее, в зависимости от конкретного действующего законодательного акта, могут быть отличия в том, как определяется инвалидность различными учреждениями. Таким образом, Закон «О социальной защите инвалидов в Республике Казахстан» (№ 39-III от 13 апреля 2005 года) определяет инвалида как «лицо, имеющее нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, травмами, их последствиями, дефектами, которое приводит к ограничению жизнедеятельности и необходимости его социальной защиты». Кроме того, тот же закон определяет ребенка-инвалида как «лицо в возрасте до восемнадцати лет, имеющее нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, травмами, их последствиями, дефектами, приводящее к ограничению жизнедеятельности и необходимости его социальной защиты».

Вставка 2. Определения, используемые для детей с инвалидностью, в других странах СНГ и Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья детей и молодежи (МКФ-ДМ)

Республика Узбекистан

Официальное определение детской инвалидности в Республике Узбекистан предусмотрено в Законе «О гарантиях прав ребенка», где утверждается, что «ребенок с ограниченными возможностями» – это «ребенок, который в связи с ограничением жизнедеятельности вследствие наличия физических, умственных, сенсорных (чувственных) и (или) психических нарушений нуждается в социальной помощи, защите и признан инвалидом в установленном законом порядке». Кроме того, Закон «О социальной защите инвалидов в Республике Узбекистан» определяет «лицо с ограниченными возможностями» как «лицо, которое в связи с ограничением жизнедеятельности вследствие наличия физических, умственных, сенсорных (чувственных) и (или) психических нарушений признано инвалидом в установленном законом порядке и нуждается в социальной помощи и защите». Наконец, тот же закон определяет, что «ограничение жизнедеятельности лица – полная или частичная утрата лицом способности или возможности осуществлять самообслуживание, передвижение, ориентацию, общение, контроль за своим поведением, а также заниматься обучением и трудовой деятельностью».

Туркменистан

В соответствии с Кодексом Туркменистана «О социальной защите населения» «инвалид» – это «лицо, имеющее длительные расстройства физического, психического, интеллектуального здоровья или органов чувств, в результате которых оно обладает ограниченными возможностями для полноценного и эффективного участия в жизни общества». Такое же определение относится и к детям с инвалидностью. В соответствии с Законом об «Охране здоровья населения» дети с инвалидностью определяются как «дети с дефектами физического и психологического развития, а также дети со стойкими нарушениями здоровья». Наконец, Закон «Об образовании» определяет детей с инвалидностью как «граждан с ограниченным здоровьем, то есть имеющих физические или психологические формы инвалидности».

Кыргызская Республика

Кыргызская Республика недавно заменила ссылки с «инвалида» на «человека с ограниченными возможностями здоровья». Такие положения описаны в новом Законе «О правах и гарантиях лиц с ограниченными возможностями здоровья» в Кыргызстане, признающем рассмотрение в первую очередь человека, а затем инвалидности. В то же время другие законодательные нормы используют большое число вариаций в терминологии и определениях. Например, Кодекс о детях (новая версия 2012 г.) определяет детей с инвалидностью как детей «с ограниченными возможностями здоровья» – «дети, имеющие функциональные нарушения здоровья, обусловленные заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящие к ограничению жизнедеятельности в результате физических и (или) психических недостатков, и вызывающих необходимость их социальной защиты». Правила медико-социальных экспертных комиссий определяют «лиц с ограниченными возможностями здоровья» как «нетрудоспособных граждан – дети до достижения ими возраста 16 лет и лиц с ограниченными возможностями здоровья, а также граждан, достигших пенсионного возраста».

Республика Таджикистан

Закон «О социальной защите инвалидов» в Таджикистане определяет инвалидность как «степень ограничения жизненной деятельности человека, обусловленная ухудшением здоровья и снижением функций организма»; «инвалид» – это «человек, у которого есть такие проблемы со здоровьем, которые снижают функционирование его/ ее тела из-за болезни, травмы, физических или умственных ограничений, которые ограничивают его/ ее повседневную деятельность и приводят человека к нужде в социальной защите; ребенок с инвалидностью – это лицо с ограниченными возможностями, не достигшее восемнадцатилетнего возраста».

Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья детей и молодежи

Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья детей и молодежи (МКФ-ДМ, 2007 г.) основана на МКФ ВОЗ и считается шагом вперед в деле включения социального аспекта в определение инвалидности у детей. Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) является классификацией в области здравоохранения и смежных областей. Эта система понятна для рассмотрения вопросов здоровья и инвалидности с точки зрения более широкого контекста социальных барьеров. Страны могли бы полагаться на такую систему для улучшения местных определений инвалидности, предпочитая социальную модель инвалидности вместо медицинской. На самом деле, МКФ-ДМ включает в себя как аспект наличия нарушений у детей, так и влияние этих нарушений на функционирование и участие в общественной жизни (ЮНИСЕФ, 2013 г.). Она охватывает четыре основные области: структуры тела (например, органы, конечности), функции организма (например слух, память), ограничения деятельности (например, ходьба, одевание) и ограничения участия (например, игры с другими детьми, выполнение простых функций).

Ссылка: ЮНИСЕФ, 2013 г.; МКФ-ДМ, 2007 г.

В других законах имеются другие определения, например, когда речь идет о медицинских услугах для детей с инвалидностью. Закон «О социальной и медико-педагогической коррекционной поддержке детей с ограниченными возможностями» (№ 343-III от 11 июля 2002 г.) определяет детей с ограниченными возможностями как «ребенок (дети) до восемнадцати лет с физическими и (или) психическими недостатками, имеющий ограничение жизнедеятельности, обусловленное врожденными, наследственными, приобретенными заболеваниями или последствиями травм, подтвержденными в установленном порядке».

Такие определения кажутся немного устаревшими, особенно в свете социальной модели инвалидности. Термин «инвалид» или «ребенок-инвалид» ссылается на медицинскую модель инвалидности. На самом деле глава 2 Закона о социальной защите инвалидов в Республике Казахстан гласит, что политика государства по социальной защите «инвалидов» концентрируется на: (i) профилактике инвалидности; (ii) социальной защите, включая реабилитацию инвалидов; (iii) интеграции инвалидов в общество. Хотя это положительное явление в определении обязанностей государства в отношении лиц/ детей с инвалидностью, оно также поднимает ряд вопросов, которые все еще существуют в использовании терминологии, относящейся к стигматизации и изоляции людей/ детей с инвалидностью. Более конкретно такой язык все еще подчеркивает «коррекцию» инвалидности, которая сама по себе предполагает медицинскую модель.

Казахстан наряду с другими странами СНГ взял на себя обязательство перехода от медицинской модели к подходу к инвалидности на основе прав человека в соответствии с социальной моделью, изложенной в статье 1 Конвенции о правах инвалидов (ЮНИСЕФ, 2013 г.). С точки зрения законодательства это будет означать пересмотр терминологии, чтобы освободить ее от стигматизации и изоляции, изменяя или избегая слов «инвалиды», или «дети с ограниченными возможностями». В этом отношении поможет Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья детей и молодежи (МКФ-ДМ), которая действует в качестве ориентира для понимания инвалидности с точки зрения социальной модели. МКФ-ДМ основана на МКФ классификации ВОЗ (см. вставку 2), которая выходит за рамки медицинской модели, рассматривая инвалидность в двух основных направлениях: 1) с точки зрения структуры и функций организма, 2) с точки зрения активности и участия человека.

Инвалидность, как это определено в МКФ, является частью человеческого существования – каждый человек может иметь определенную степень инвалидности (ЮНИСЕФ, 2013 г.). Наиболее важной особенностью МКФ является то, что она признает, что функционирование и инвалидность происходят в социальном контексте. Это является важным фактором того, почему эффективное определение инвалидности не может касаться лишь функционирования организма и должно рассматриваться в сочетании с социальными факторами и с учетом окружающей среды.

1.4. Дети с инвалидностью в Казахстане

В Казахстане в 2012 году насчитывалось 1,33 % детей в возрасте до 18 лет, имеющих инвалидность (Министерство труда и социальной защиты РК, 2012 г.). Этот показатель относительно выше по сравнению с другими странами СНГ в регионе. В таких странах, как Таджикистан, в 2012 году насчитывалось 0,80 % детей в возрасте до 18 лет, имеющих инвалидность, в Туркменистане – 0,55 % (в 2005 году), в Кыргызстане – 1,25 % (в 2012 году) и в России – 1,88% (в 2010 году) (Трансмони, 2013 г.).

Глобальные показатели (ВОЗ и Всемирный банк, 2011 г.) демонстрируют, что данные показатели ниже среднемировых, если учитывать показатели средней и тяжелой степени инвалидности (5,20 % на глобальном уровне для детей в возрасте 0 – 14 лет), но те же цифры оказываются выше средних, если учитывать только тяжелую степень инвалидности (0,70% на глобальном уровне для детей в возрасте 0–14 лет). В своих усилиях по соблюдению международных стандартов по защите и включению лиц и детей с инвалидностью Казахстан подписал Конвенцию ООН о правах лиц с инвалидностью 11 декабря 2008 года. Кроме того, законодательство Республики Казахстан гарантирует для детей с инвалидностью права на социальное обеспечение, предоставление специализированных учреждений, бесплатное образование (начальное, среднее и профессиональное обучение, а также бесплатное высшее образование для тех, кто подпадает под эту категорию), специализированное лечение в медицинских учреждениях и т.д. Многочисленные законы, регулирующие права лиц/ детей с инвалидностью в течение последних 2 десятилетий, не только помогли обеспечить прочную основу для социальной защиты детей с инвалидностью, но и содействовали в продвижении проблем и особых потребностей, с которыми они сталкиваются. Следует отметить, что такие проблемы и потребности ранее мало обсуждались и почти не решались.

Несмотря на законодательство, действующее в настоящий момент, по-прежнему отмечается, что дети с инвалидностью сталкиваются с трудностями в своей повседневной жизни. Сейтенова и Беккер (2008 г.) пришли к выводу, что существует значительное число людей со скрытой

инвалидностью (инвалидность не сообщается официально властям и/ или не регистрируется в качестве таковой). Это происходит главным образом по двум основным причинам: i) стало больше препятствий при подаче заявлений на пособия по инвалидности, что делает более проблематичным их получение; ii) часто возникают случаи дискриминации в отношении инвалидности, и создаются препятствия для участия людей с инвалидностью в жизни общества (ООН, 2009 г.). Родители детей, родившихся с инвалидностью, порой не желают сообщать об инвалидности ребенка, поскольку семья может столкнуться со стигмой и отторжением общества (ОЭСР, 2009 г.).

Проблемы в сфере образования, с которыми сталкиваются дети с инвалидностью и их семьи в Казахстане, как сообщается, аналогичны проблемам в других странах СНГ. Некоторые другие факторы, препятствующие достижению высококачественного образования для детей с инвалидностью в Казахстане, включают: отсутствие соответствующих учебников, бедность семей, имеющих детей с инвалидностью, неравенство в доступе к образовательным учреждениям между городскими/ сельскими районами, недостаточное число школ и/ или подготовленных учителей, а также отсутствие соответствующей модели образования для этих учеников (то есть отсутствует индивидуальный подход) (ОЭСР, 2009 г.).

Интеграция за пределами образовательных учреждений также остается трудной для детей с инвалидностью в Республике Казахстан. Например, дети, которые должны оставаться в своих семьях, имеют ограниченные возможности для ведения нормальной жизни. Большинство зданий, улиц и объектов не приспособлены для потребностей лиц с инвалидностью (ОЭСР, 2009 г.). Инфраструктура является еще одной проблемой, с которой приходится сталкиваться детям с инвалидностью в Республике Казахстан. Транспорт, общественные здания, такие как школы, медицинские клиники и т.д., часто являются недоступными для них. Отсутствие специального транспорта и неспособность выйти из своей квартиры приводит к отказу от посещения школ и исключению из нормальной жизни. Большинство образовательных учреждений для детей с инвалидностью являются государственными и находятся в плохом состоянии (ОЭСР, 2009 г.). В ситуации, когда транспортировка не представляется возможной, школы-интернаты или домашнее обучение (при наличии) остаются единственным шансом для получения образования (ОЭСР, 2009 г.).

Бедность семей, имеющих детей с инвалидностью, а также отсутствие надлежащих условий для инклюзии определяются как причины, лежащие в основе роста числа детей с инвалидностью, вынужденных проживать в государственных учреждениях. Например, большое число детей, проживающих в учреждениях, иногда связано с предоставлением питания и одежды, которую не могли позволить родители (ОЭСР, 2009 г.). Аналогичным образом одинокие родители детей с инвалидностью не могут работать, если их дети не находятся в учреждениях. В результате многие дети оказываются в детских домах после рождения (ОЭСР, 2009 г.). По данным ЮНИСЕФ, Казахстан является одной из стран с высокими показателями институционализации детей на душу населения в регионе ЦВЕ/ СНГ – из 5 млн. детей более 30 022 детей живут в государственных интернатных учреждениях для детей (База данных Transmonee, 2013 г.).

Отчеты показывают, что инвалидность является одной из основных причин, почему родители в Казахстане бросают детей в государственных учреждениях, ограничивая их право расти в семейном окружении (Голомолзина с соавт., 2011 г.). В докладе Голомолзиной с соавторами (2011 г.) говорится, что почти 32% брошенных детей имеют болезни и врожденные патологии. В то же время исследование показало, что проживание в условиях институциональных учреждений может помешать развитию детей с инвалидностью. Это особенно актуально при рассмотрении психологических, социальных, физических и эмоциональных аспектов здоровья и благополучия детей.

Различные учреждения регулируются различными государственными органами в Республике Казахстан. Дома ребенка в настоящее время находятся в ведомстве Министерства здравоохранения, в то время как Министерство труда и социальной защиты населения отвечает за учреждения для детей с психоневрологическими заболеваниями и нарушениями опорно-двигательного аппарата. Министерство образования и науки отвечает за коррекционные интернатные учреждения для детей с инвалидностью (Хаар, 2011 г.).

Государственные учреждения для детей с инвалидностью не считаются оптимальным решением, поскольку зачастую здесь абсолютно не учитываются аспекты инклюзии детей с инвалидностью, и исключается роль их семей или общества, как и в медицинской модели. Кроме того, существующее насилие между детьми и насилие со стороны сотрудников в отношении

детей (51 – 56% сотрудников в различных типах учреждений стали свидетелями того, как другие сотрудники применяли насилие в отношении детей в учреждениях) показывает, что дети с инвалидностью по-прежнему маргинальны в этих учреждениях. Насилие также присутствует в специализированных учреждениях для детей с психоневрологическими заболеваниями и нарушением опорно-двигательного аппарата (Хаар, 2011 г.). Сообщается, что в учреждениях для детей с инвалидностью дети часто не имеют доступа к образованию (Хаар, 2011 г.).

Правительство Республики Казахстан приступило к разработке и реализации стимулов, которые будут поощрять использование альтернативных способов ухода за детьми с инвалидностью. Такие стимулы предусматривают получение пособий на детей с инвалидностью. Дальнейшим шагом в этом направлении стала инициатива выдачи родителям/ опекунам пособий по уходу за детьми с инвалидностью, которая стартовала в 2010 году.



II. АНАЛИЗ ПОЛОЖЕНИЯ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ В РЕСПУБЛИКЕ КАЗАХСТАН

Количество детей в возрасте до 18 лет, живущих с инвалидностью в Казахстане, составляет около 1,33 % от общего количества детей данной возрастной группы (Министерство труда и социальной защиты населения РК, 2012 г.). Правительство утверждает, что социальная инклюзия людей, живущих с инвалидностью, и, в частности, детей, находится на первом месте среди политических задач. Президент Республики Казахстан Н. А. Назарбаев в Стратегии «Казахстан-2050: Новый политический курс состоявшегося государства» подчеркнул важность обеспечения защиты прав детей: «Дети – наиболее уязвимая и самая незащищенная часть нашего общества, и они не должны быть бесправными». Далее он отметил важность социальных гарантий и расширения списка потребностей индивида и включения в него статей на образование и здравоохранение.

В рамках усилий, направленных на обеспечение защиты и более совершенной интеграции и равенства возможностей для лиц и детей с инвалидностью, Казахстан подписал Конвенцию ООН о правах инвалидов 11 декабря 2008 года. Это в очередной раз продемонстрировало международную приверженность к тому, чтобы еще полнее защищать и улучшать жизни людей, имеющих инвалидность. Законодательство Казахстана гарантирует детям с инвалидностью права на социальную помощь, предоставление специализированных учреждений, бесплатное образование (начальное, среднее и профессиональное обучение, а также бесплатное высшее образование для тех, кто соответствует установленным требованиям), специализированное лечение в медицинских учреждениях и т.д. Тем не менее многие проблемы остаются нерешенными, и страновые отчеты показывают, что есть много областей, которые нуждаются в более комплексных усилиях. В 2012 году Министерство труда и социальной защиты населения РК приступило к реализации Плана мероприятий по обеспечению прав и улучшению качества жизни инвалидов в Республике Казахстан на 2012 - 2018 годы. Данный план был разработан в ответ на решение страны ратифицировать Конвенцию ООН о правах инвалидов и охватывает потребности различных групп населения, включая детей (ЮНИСЕФ, 2012 г.). В данном анализе обозначены вопросы о том, каково в настоящее время положение в Казахстане в отношении количества детей с инвалидностью, полноты охвата законодательными актами, институциональных структур, финансовой защиты и оказания услуг данной категории населения страны. В этой главе рассматриваются аспекты проблем детей с инвалидностью, чтобы дать более полное представление о достигнутом прогрессе и будущих потребностях.

2.1. Национальные тенденции и статистические данные о детской инвалидности в Республике Казахстан

Общее количество зарегистрированных детей с инвалидностью в Республике Казахстан увеличилось за период между 2005 и 2012 гг. (рисунок 1 и рисунок 2). По данным Министерства труда и социальной защиты населения РК (МТСЗН РК), в 2012 году в стране насчитывалось 65 844 ребенка с инвалидностью (0 – 17 лет), что на 31 % выше по сравнению с 45 118 детьми с инвалидностью, зарегистрированными в 2005 году. Часть этого прироста может быть связана с увеличением общего количества детей в Республике Казахстан (количество детей в возрасте 0 – 17 лет увеличилось с 4 млн. 660 тыс. – в 2005 году до 4 млн. 935 тыс. – в 2012 году). С другой стороны, как видно на рисунке 1, количество детей с инвалидностью увеличилось и в процентах от общего количества детей (с 0,97 % – в 2005 году до 1,33 % – в 2012 году). Тем не менее Сейтенова и Беккер (2008 г.) пришли к выводу, что существует значительное количество людей со «скрытой инвалидностью» в Республике Казахстан (это инвалидность, о которой не сообщается официально и/или которая не регистрируется в качестве таковой). Это происходит главным образом по двум основным причинам: во-первых, ввиду сложностей с получением пособий по инвалидности (согласно данным Министерства труда и социальной защиты населения за 2012 год 2

Таблица 1. Количество зарегистрированных детей с инвалидностью (0 – 17 лет)

Страна	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Беларусь	28 895	28 403	27 662	26 632	25 867	25 562	25 737
Молдова	-	-	-	15 313	15 780	15 321	14 851
Российская Федерация	561 881	556 907	527 126	506 636	495 378	495 330	-
Украина	122 640	85 564	50 671	39 516	157 474	165 121	166 164
Армения	8 304	8 449	8 690	8 706	8 358	8 045	7 973
Азербайджан	51 925	48 479	55 066	56 439	58 122	57 941	61 693
Кыргызстан	18 517	19 931	20 660	20 842	21 194	22 359	23 565
Таджикистан	16 963	19 101	15 319	18 612	20 348	24 013	29 144
Казахстан*	47 590	46 765	44 935	45 582	47 377	49 349	52 884

Источник: Трансмони, 2013 г.

Примечание. *Дети с инвалидностью в возрасте 0 – 16 лет, получающие пособие по инвалидности

Рисунок 1. Общее количество детей с инвалидностью по сравнению с общим количеством детей за период 2005–2012 гг.

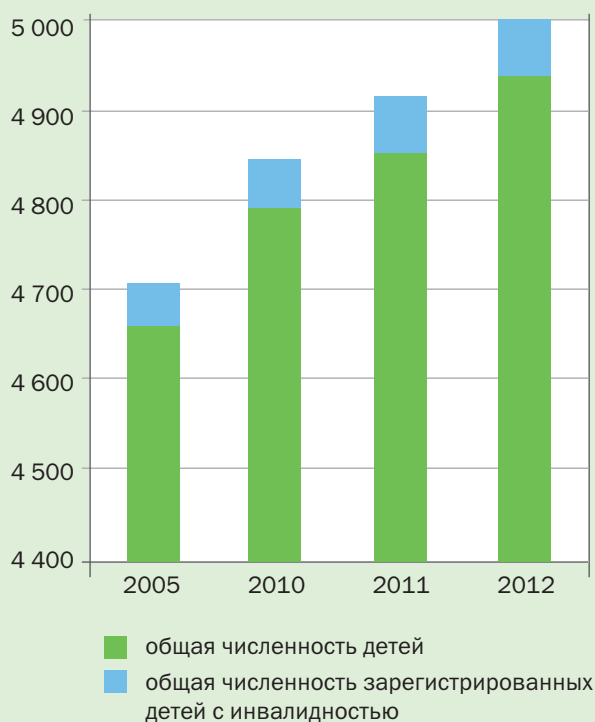
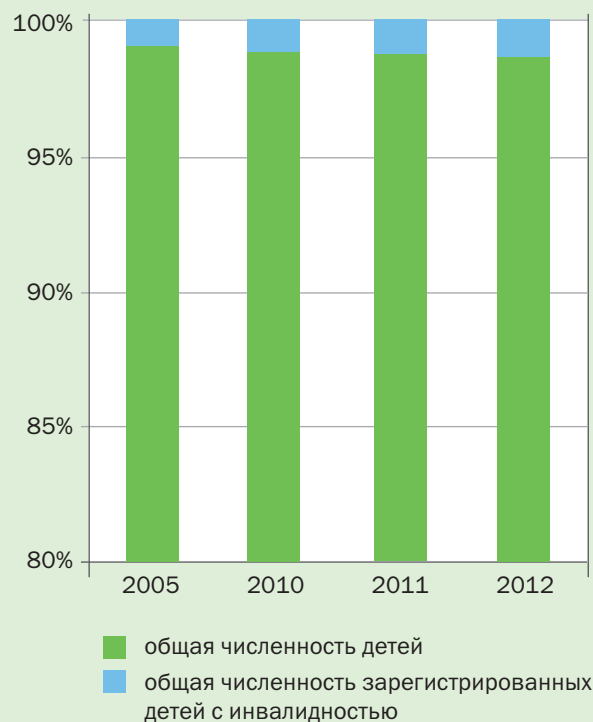


Рисунок 2. Общее количество детей с инвалидностью в процентах от общей численности детей (2005 – 2012 гг.)



Источник: на основе данных Министерства труда и социальной защиты населения РК, 2012 г.; Транс-мони, 2013 г.

093 зарегистрированных детей с инвалидностью не получают пособие по инвалидности); а во-вторых, нередки случаи дискриминации в отношении инвалидности или барьеры на пути участия в общественной жизни для людей, живущих с инвалидностью (ООН, 2009 г.). Таким образом, родители детей, рожденных с инвалидностью, зачастую с неохотой сообщают об инвалидности, так как семья может столкнуться с социальной стигмой и изоляцией (ОЭСР, 2009 г.). Тем не менее это еще предстоит увидеть, если замедление экономического роста (с 7,5% – в 2011 году до 5% – в 2012 году) (Всемирный банк, 2013 г.) повлияет на объем средств, выделяемых на социальные программы, и, следовательно, создаст дополнительные трудности для регистрации инвалидности (а также повысит уязвимость и социальную изоляцию детей с инвалидностью и их семей).

На самом деле, данные таблицы 1 показывают, что в большинстве бывших республик Советского Союза абсолютное количество зарегистрированных детей с инвалидностью увеличилось в период между 2005 и 2011 годами (за исключением Молдовы и Армении). Это увеличение может являться следствием измене-

ния отношения к инвалидности среди детей (и взрослых) в каждой из этих стран. Повышение количества зарегистрированных детей с инвалидностью в связи с изменением отношения к ним, а также более эффективная политика по интеграции может помочь в снижении количества «скрытой инвалидности» в этих странах.

Несмотря на все большее внимание, уделяемое детям с инвалидностью в Республике Казахстан, и действия, которые были предприняты по их интеграции в общество, они по-прежнему сталкиваются с трудностями в своей повседневной жизни. Интеграция детей с инвалидностью в общество в целом по-прежнему является одним из нерешенных вопросов социальной политики в Республике Казахстан. Такие аспекты, как интеграция и равноправие детей с инвалидностью в общей образовательной системе, потребуют больше усилий в плане обязательной коррекционной, педагогической и психологической помощи (ПРООН, 2008 г.).

На рисунке 3 изображена карта распределения общей численности детей с инвалидностью в 2012 году в Республике Казахстан в соответствии с основными регионами. По аб-

Рисунок 3. Количество детей с инвалидностью до 18 лет



солютному количеству дети с инвалидностью в основном сосредоточены в Карагандинской, Алматинской, Жамбылской и Южно-Казахстанской области. Это можно объяснить большей численностью населения, проживающего в этих регионах (около 40 % всего населения проживает в этих регионах). Другими регионами с относительно высоким количеством детей с инвалидностью являются также Восточно-Казахстанская, Кызылординская, Мангистауская область и города Астана и Алматы, где общее количество детей в возрасте до 18 лет с инвалидностью варьируется от 2 752 до 4 421. За ними следуют Павлодарская, Актюбинская и Западно-Казахстанская области, где общее количество детей с инвалидностью колеблется от 2 440 до 2 752. Такие различия могут быть объяснены структурой населения, а также другими факторами, влияющими на более высокую частоту инвалидности среди, такими как концентрация урана в районе Южного Казахстана или последствия 456 ядерных испытаний вблизи города (Советский Союз управлял Семипалатинским ядерным полигоном (СЯП) от первого взрыва в период с 1949 г. по 1989 г.).

2.1.1. Национальные тенденции в области дефиниций, используемых в системах социальной защиты и здравоохранения в отношении детей с инвалидностью

В Законе о социальной защите инвалидов в Республике Казахстан говорится, что группа инвалидности устанавливается, начиная с шестнадцати лет. До этого времени Министерство здравоохранения ведет работу с детьми, имеющими нарушения функций здоровья (пересвидетельствование их состояния зависит от вида нарушения и проводится в соответствии с правилами осуществления медико-социальной экспертизы). Функциональные изменения и патологические состояния, на основе которых определяется инвалидность, могут иметь место в промежутке от 6 месяцев до 2 лет, 2 года, 5 лет и до 16 лет. Определение инвалидности и мониторинг в рамках временного цикла предполагает возможность восстановления или значительного улучшения нарушенных функций, возвращение людей к полноценной жизни. Группы инвалидности после 16 лет утверждаются на основе

Рисунок 4. Общее количество детей с инвалидностью (0 – 16 лет)

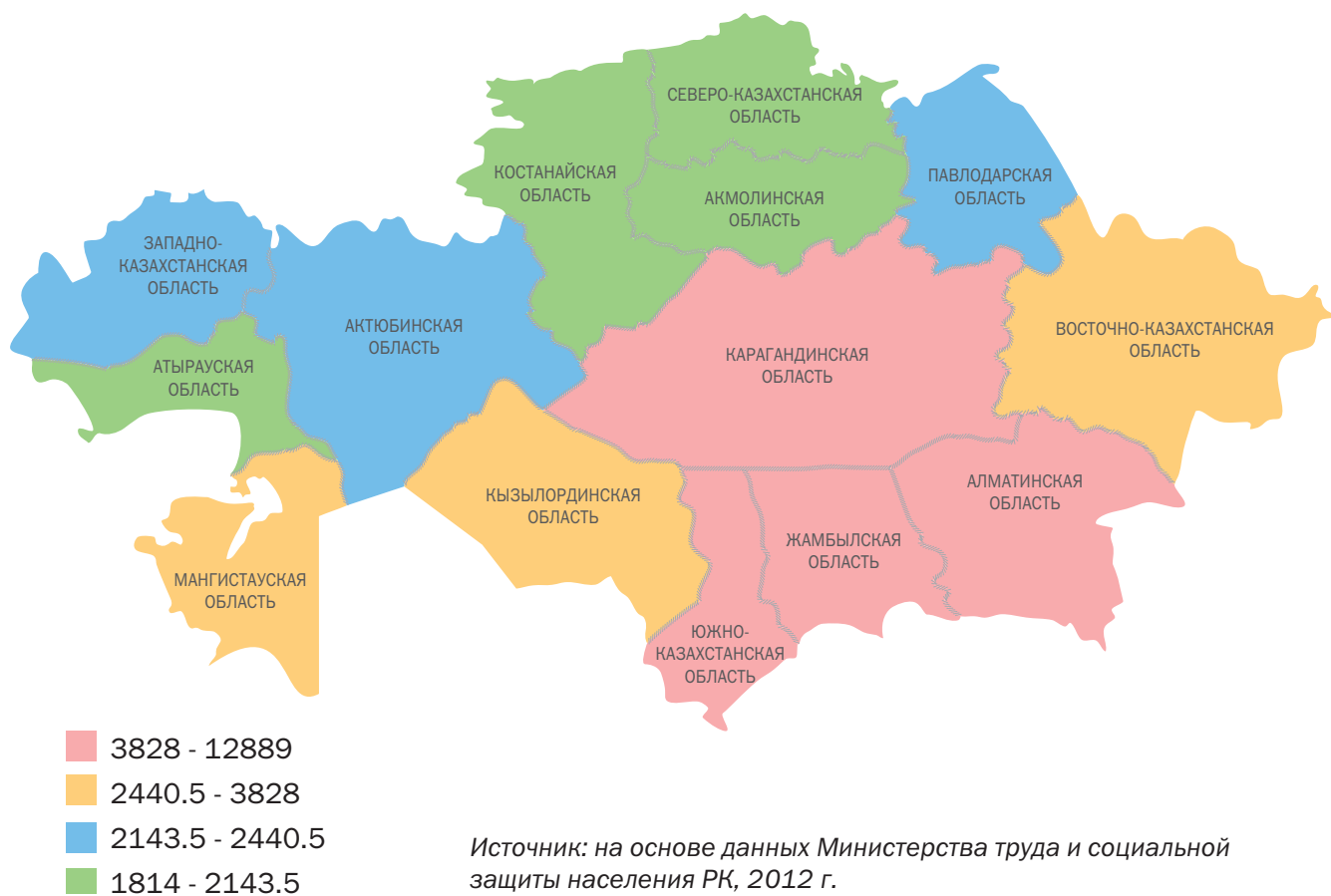


Рисунок 5. Общее количество детей с инвалидностью I группы (16 – 18 лет)



Рисунок 6. Общее количество детей с инвалидностью II группы (16 – 18 лет)

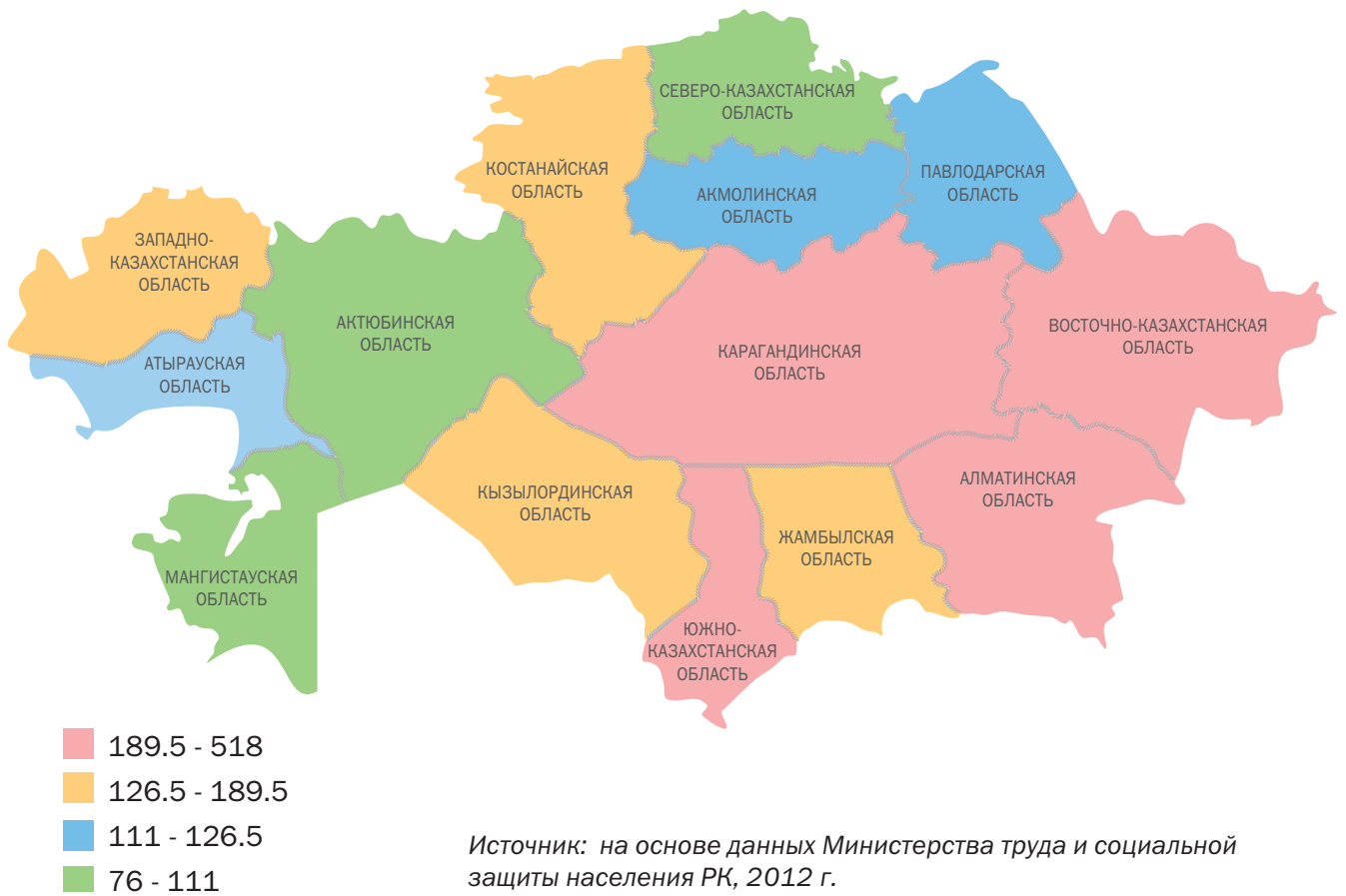
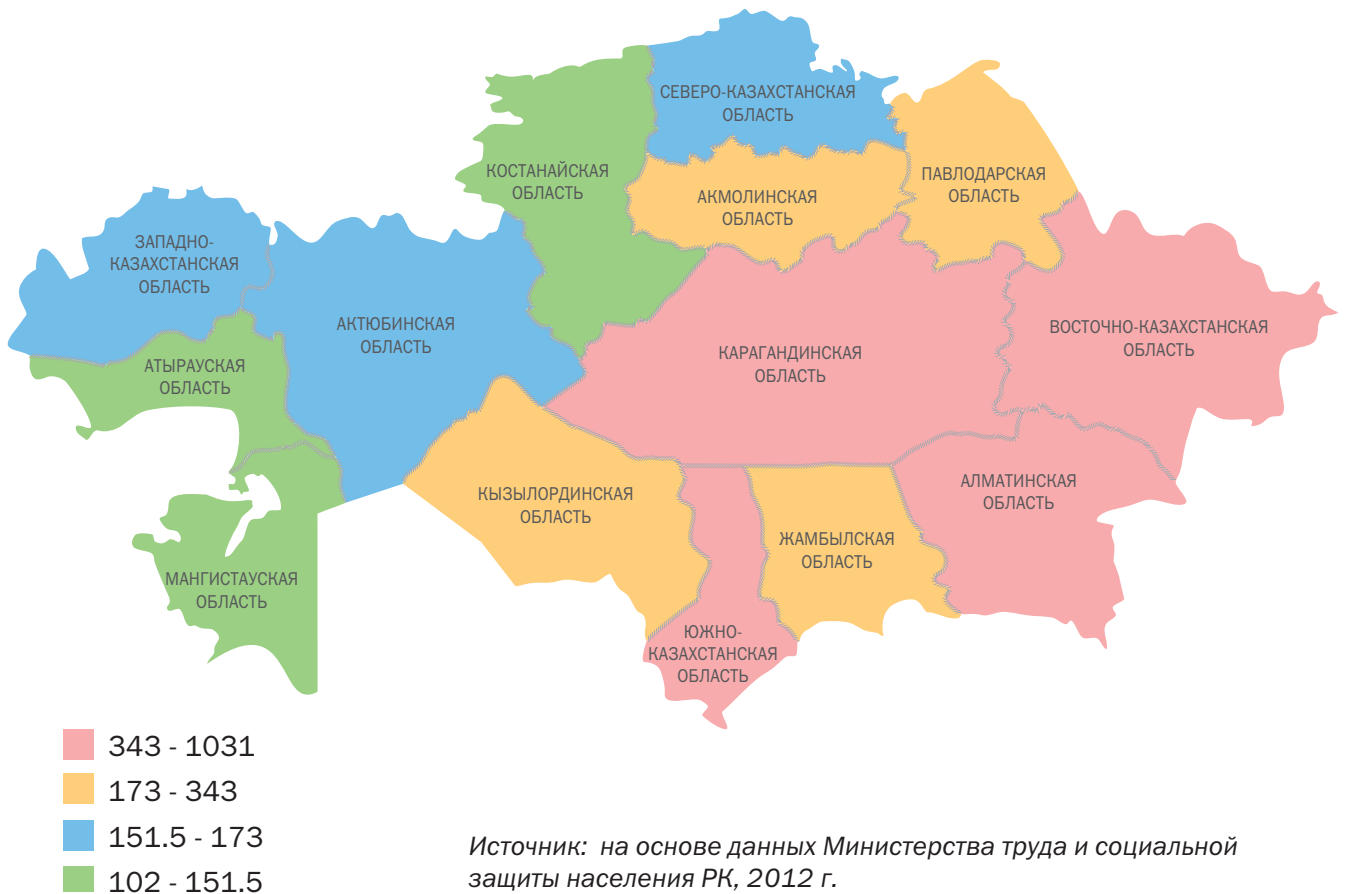


Рисунок 7. Общее количество детей с инвалидностью III группы (16 – 18 лет)



классификации фундаментальных нарушений функций организма и ограничения жизнедеятельности. Вставка 3 предоставляет информацию о критериях, которым человек, живущий с инвалидностью, должен соответствовать, чтобы определить степень его/ее инвалидности.

На рисунке 4 показано распределение детей с инвалидностью до 16 лет между административными регионами и двумя большими городами, в то время как рисунки 5–7 показывают разделение детей с инвалидностью (16–18 лет) в соответствии с тремя группами инвалидности

(I, II, III). Как и на рисунке 3, рисунок 4 показывает, что в абсолютном количестве дети до 16 лет, живущие с инвалидностью, в основном сосредоточены в регионах Карагандинской, Алматинской, Жамбылской и Южно-Казахстанской областях. Рисунки 5–7 (для детей с инвалидностью I, II и III групп) показывают, что количество детей с инвалидностью выше в таких регионах, как Восточно-Казахстанская, Алматинская, Карагандинская, Южно-Казахстанская и Жамбылская области, следуя тем же тенденциям (и причинам), указанным выше.

Вставка 3

Классификация нарушений функций организма и ограничений жизнедеятельности

ПЕРВАЯ СТЕПЕНЬ

- способность к самообслуживанию с использованием вспомогательных средств;
- способность к самостоятельному передвижению при более длительной затрате времени и сокращении расстояния;
- способность к обучению в учебных заведениях общего типа при соблюдении специального режима учебного процесса, и/ или с использованием вспомогательных средств, и/или с помощью других лиц;
- способность к выполнению трудовой деятельности при условии снижения квалификации или уменьшения объема производственной деятельности, невозможности выполнения работы по своей профессии;
- способность к ориентации при условии использования вспомогательных средств;
- способность к общению, характеризующаяся снижением скорости, уменьшением объема усвоения, получения и передачи информации;
- частичное снижение способности самостоятельно контролировать свое поведение.

ВТОРАЯ СТЕПЕНЬ

- способность к самообслуживанию с использованием вспомогательных средств и/ или с помощью других лиц;
- способность к самостоятельному передвижению с использованием вспомогательных средств и/ или с помощью других лиц;
- способность к обучению только в специальных учебных заведениях или по специальным программам в домашних условиях;
- способность к выполнению трудовой деятельности в специально созданных условиях с использованием вспомогательных средств и/ или специально оборудованного рабочего места, и/ или с помощью других лиц;
- способность к ориентации, требующая помощи других лиц;
- способность к общению с использованием вспомогательных средств и/ или с помощью других лиц;
- способность частично или полностью контролировать свое поведение только при помощи посторонних лиц.

ТРЕТЬЯ СТЕПЕНЬ

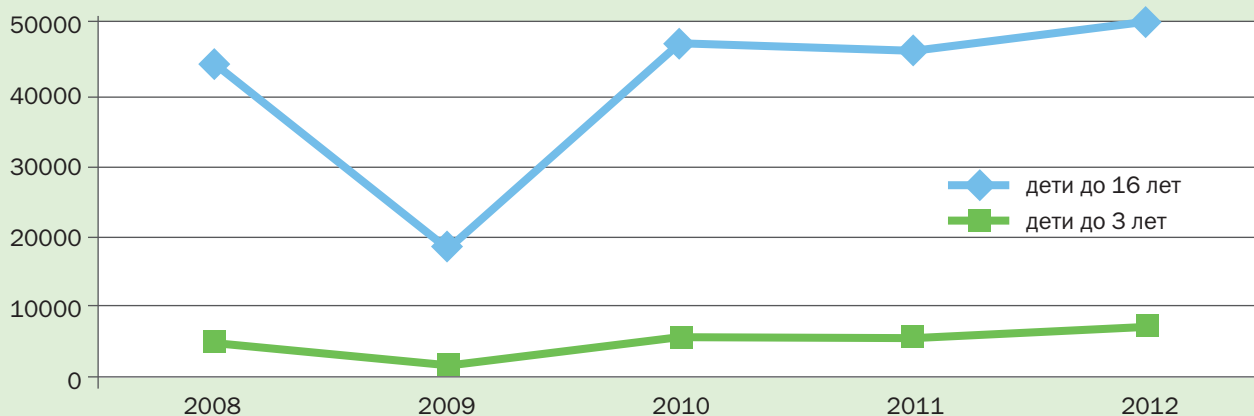
- неспособность к самообслуживанию и полная зависимость от других лиц;
- неспособность к самостоятельному передвижению и полная зависимость от других лиц;
- неспособность к обучению;
- неспособность к трудовой деятельности;
- неспособность к ориентации (дезориентация);
- неспособность к общению;
- неспособность контролировать свое поведение.

Данные Министерства здравоохранения РК показывают, что только в 2012 году около 50 816 детей с инвалидностью в возрасте до 16 лет (или 88,2% от общего количества – 57 627 чел.) были зарегистрированы в поликлиниках первичной медико-санитарной помощи. Эта разница между количеством зарегистрированных и общим количеством детей с инвалидностью может быть следствием двух факторов. Во-первых, определенное количество детей с инвалидностью может отсутствовать в официальной статистике ввиду расхождения данных официальной статистики и регистрационными книгами в центрах первичной медицинской помощи (но такие расхождения также могут являться результатом различных определений инвалидности, используемых в сфере здравоохранения и в социальных системах). А во-вторых, определенное количество детей с инвалидностью не в состоянии получить доступ к первичной медицинской помощи, что может быть связано с факторами системы, то есть барьерами для регистрации, но также и факторами, связанными со стигмой. Другие факторы, такие как расстояние до центра медико-санитарной помощи, слабая инфраструктура, стигматизация или нехватка родительского времени (например, потому что мама работает), могут также способствовать меньшей регистрации детей с инвалидностью в центрах здравоохранения. К сожалению, отсутствие количественных данных о таких аспектах не позволяет дать более подробную характеристику масштаба этой проблемы и определить, какое значение каждый из этих факторов может иметь в увеличении числа

незарегистрированных детей с инвалидностью в центрах первичной медико-санитарной помощи. На рисунке 8 сделана попытка дать общее представление об этих цифрах на протяжении нескольких лет (при наличии данных), начиная с 2008 года. Следует отметить, что заметное падение, наблюдаемое в 2009 году, является результатом отсутствия данных по Алматинской, Атырауской, Восточно-Казахстанской, Карагандинской, Мангистауской, Северо-Казахстанской, Южно-Казахстанской областям и городу Алматы. Кроме того, отсутствуют данные по Атырауской области за 2011 год.

Тенденции, показанные на рисунке 8, демонстрируют, что, несмотря на различия между общим количеством зарегистрированных детей и лицами, зарегистрированными в центрах первичной медико-санитарной помощи, количество детей с инвалидностью, зарегистрированных в медицинских учреждениях, увеличивалось в течение нескольких лет как для детей с инвалидностью в возрасте до 16 лет, так и для детей до 3-х лет. Данные показывают, что за исключением небольшого снижения в Жамбылской области, во всех других регионах этот показатель, наоборот, увеличился за период 2008–2012 гг. Регион с самым большим ростом числа зарегистрированных детей в возрасте до 3-х лет является Мангистау, где количество зарегистрированных выросло почти в 6 раз (с 74 – в 2008 году до 456 – в 2012 году). Для полного обзора количества зарегистрированных по регионам см. таблицу А2 в приложении 2.

Рисунок 8. Количество детей с инвалидностью (до 16 лет), зарегистрированных в учреждениях первичной медико-санитарной помощи в период между 2008 и 2012 гг.



Источник: на основе данных Министерства здравоохранения РК за 2012 г.

Примечание. Отсутствуют данные за 2009 год по Алматинской, Атырауской, Восточно-Казахстанской, Карагандинской, Мангистауской, Северо-Казахстанской, Южно-Казахстанской областям и городу Алматы и за 2011 год по Атырауской области.

2.2. Законодательство, охватывающее людей с инвалидностью, в Казахстане

В общих чертах нынешняя система социальной защиты лиц и детей с инвалидностью в Республике Казахстан основывается на нескольких основных законах, приказах, кодексах и постановлениях, которые были приняты в начале 2000-х годов. Некоторые из наиболее важных законов и законодательных актов, принятых в течение этого периода, приведены во вставке 4.

Многочисленные законы, регламентирующие права людей/ детей с инвалидностью, за последние два десятилетия помогли в обеспечении прочной основы для социальной защиты этих категорий. Кроме того, они также помогли в привлечении внимания к проблемам и особым потребностям, с которыми сталкиваются дети с инвалидностью и их семьи.

Основная цель законодательной базы заключается в оказании медицинской, юридической, социальной и экономической поддержки детям с инвалидностью. В соответствии с Законом РК № 345-II от 8 августа 2002 года «О правах ребенка в Республике Казахстан» дети с инвалидностью имеют равные со здоровыми детьми права на полноценную жизнь в условиях, обеспечивающих их достоинство, имеют право на образование, выбор профессии и участие в творческой и общественной деятельности, а также на получение медико-социальной помощи. Государство оказывает поддержку детям с инвалидностью путем предоставления комплекса услуг, которые включают медицинские, правовые, социально-экономические услуги. Таким образом, государственные органы должны обеспечить соответствующие возможности для их обучения, профессиональной подготовки и трудоустройства.

Аналогичным образом Закон РК № 39-III от 13 апреля 2005 года «О социальной защите инвалидов в Республике Казахстан» констатирует, что лица с инвалидностью обладают всей полнотой социально-экономических и личных прав и свобод, закрепленных Конституцией и другими законодательными актами. Кроме того, лица с инвалидностью имеют право на первоочередное обслуживание в государственных и иных организациях, а также на поддержку творческих способностей. Их социальная защита

Вставка 4. Основные законы и министерские приказы, относящиеся к детям (и людям) с инвалидностью в Республике Казахстан

- Закон РК № 345-II от 8 августа 2002 года «О правах ребенка в Республике Казахстан»
- Закон РК № 39-III от 13 апреля 2005 года «О социальной защите инвалидов в Республике Казахстан»
- Закон РК № 343-II от 11 июля 2002 года «О социальной и медико-педагогической коррекционной поддержке детей с ограниченными возможностями»
- Закон РК № 126-я от 16 июня 1997 года «О государственных социальных пособиях по инвалидности, по случаю потери кормильца и по возрасту в Республике Казахстан»
- Закон РК № 242-II от 16 июля 2001 года «Об архитектурной, градостроительной и строительной деятельности в Республике Казахстан»
- Закон РК «О специальных социальных услугах» с изменениями и дополнениями по состоянию на 07.10.2012 г.
- Постановление Правительства РК № 719 от 15 мая 2000 года «Об утверждении Правил использования средств от реализации товаров и услуг, предоставляемых домами-интернатами для умственно отсталых детей, психоневрологическими интернатами, домами-интернатами для престарелых и инвалидов общего типа»
- Приказ Министерства здравоохранения РК (МЗ) № 478 от 28 сентября 2009 года «Об утверждении Правил организации скрининга и диагностики нарушений слуха у детей раннего возраста»
- Приказ МЗ РК № 704 от 9 сентября 2010 года «Об утверждении Правил организации скрининга»
- Приказ МЗ РК № 83 от 29 января 2003 года «Об утверждении Правил организации скрининга психофизических расстройств у детей раннего возраста»

- Приказ Министерства труда и социальной защиты населения РК (МТСЗН) № 286-р от 7 декабря 2004 года «Об утверждении Правил разработки индивидуальной программы реабилитации инвалида»
- Приказ Министерства образования РК (МО) № 712 от 3 сентября 2004 года «Об утверждении нормативных правовых актов, регламентирующих деятельность видов специальных организаций образования»
- Приказ МО РК № 744 от 14 сентября 2004 года «Об утверждении Правил о порядке организации деятельности психолого-медико-педагогической консультации»
- Приказ МО РК № 166 от 2 марта 2004 года «Об утверждении Правил методики аттестации обучающихся»

направлена на создание им равных с другими гражданами возможностей для участия в жизни общества и оказание им социальной помощи, включая выплаты. Соответствующая группа инвалидности определяется посредством проведения медико-социальной экспертизы при достижении возраста 16 лет, и разрабатывается индивидуальная программа реабилитации. Медицинская реабилитация людей с инвалидностью включает восстановительную терапию, реконструктивную хирургию, протезно-ортопедическую помощь. Санаторно-курортное лечение предоставляется согласно индивидуальным программам реабилитации. Социальная реабилитация людей с инвалидностью включает обучение основным социальным навыкам, предоставление технических вспомогательных средств передвижения, а также оказание правовой помощи, социальное обслуживание на дому и в учреждениях и предоставление индивидуального помощника или специалиста жестового языка при необходимости. Социальное обслуживание на дому и в территориальных центрах социального обслуживания осуществляется за счет бюджетных средств.

Более того, этот же закон утверждает, что государство обеспечивает людям с инвалидностью доступ к информации посредством предоставления сурдоперевода. Людям с инвалидностью гарантируется получение бесплатного начального, основного, общего среднего образования. Создаются специальные детские сады и

другие специальные коррекционные организации или, при необходимости, проводится обучение на дому. Государство полностью или частично несет расходы на содержание людей с инвалидностью в период получения ими образования. Местные исполнительные органы обеспечивают, чтобы архитектура, городское планирование, строительство жилья и транспортная инфраструктура учитывали потребности людей с инвалидностью. Местные исполнительные органы обеспечивают людям с инвалидностью условия для доступа к культурно-зрелищным мероприятиям, а также спортивным сооружениям для занятия физической культурой и спортом.

Одним из важных аспектов выявления инвалидности среди детей, как, например, раннее обследование детей с инвалидностью, регулируется несколькими приказами министра здравоохранения. Приказ министра здравоохранения Республики Казахстан «Об утверждении Правил организации скрининга психофизических расстройств детей раннего возраста» (от 29 января 2003 года, № 83 с изменениями и дополнениями по состоянию на 08.27.2009 г.) предписывает, чтобы обследование психофизического развития состояло из проведения пяти осмотров, осуществляемых в три этапа. Он регламентирует действия в случае наличия факторов риска и излагает шаги, которые необходимо предпринять. Приказ «Об утверждении Правил организации скрининга и диагностики нарушений слуха у детей раннего возраста» (от 28 сентября 2009 года, № 478) предписывает, чтобы обследование и диагностика нарушений слуха проводились в родильном доме или в родильном отделении больницы у всех новорожденных после 2–3 дней жизни. В случае положительного результата необходимо провести углубленное аудиологическое обследование. Другой приказ министра здравоохранения «Об утверждении Правил организации скрининга» (от 9 сентября 2010 г., № 704) подробно описывает все технические предписания касательно организации пренатального и неонатального скрининга на разных уровнях и мер медицинского реагирования на положительный диагноз болезни Феллинга или врожденного гипотериоза.

Государство полностью или частично несет расходы по содержанию людей с инвалидностью в период их обучения. В зависимости от группы инвалидности эти услуги оплачиваются за счет бюджетных средств на 50% или 100%.

2.2.1. Препятствия и проблемы, связанные с реализацией законодательной базы

Несмотря на всеобъемлющую законодательную базу, обеспечивающую защиту детей с инвалидностью в Республике Казахстан, включение детей с инвалидностью в общественную жизнь по-прежнему остается проблемой. Это в значительной степени обусловлено «устаревшим подходом», то есть в основном осуществляется выделение им минимальных ресурсов, необходимых для обеспечения реабилитации и сети социальной защиты. Следовательно, люди и дети с инвалидностью считаются социально уязвимой категорией населения, которая должна получать требуемый уровень общественных благ (в большинстве случаев – достаточно ограниченный), и не рассматриваются в качестве полноправных членов общества (ПРООН, 2009 г.).

Проблемы исключения из общественной жизни остаются одними из наиболее деликатных вопросов в отношении детей с инвалидностью, несмотря на недавние усилия, предпринимаемые Правительством в этом отношении. Казахстан является единственной страной в Центральной Азии, которая включила инклюзивное образование в Закон «Об образовании» (2007 г.) (ЮНИСЕФ, 2013 г.). Модель образования, принятая этим законом, подразумевает оказание поддержки всем детям школьного возраста, независимо от их способностей, интересов, возможностей и потребностей. Кроме того, Правительство пытается двигаться в направлении более интегрированной системы социальных услуг. Интегрированная система объединяет управленческие усилия в области социальной защиты, здравоохранения и образования также посредством изучения новых способов социального обеспечения (Ковалевский, 2012 г.). Однако в некоторых случаях такие изменения были источником отказа в предоставлении услуг детям с инвалидностью. Например, в недавнем докладе Ковалевского (2012 г.) отмечается, что принятие Закона РК «О специальных социальных услугах» включало перераспределение групп населения, получающих социальные услуги через образование, здравоохранение и социальную защиту. Ответственность за предоставление специальных социальных услуг для детей (включая детей, имеющих соматические заболевания) была перераспределена между секторами образования и здравоохранения, в то время как концепция социальной работы с такими детьми была также пересмотрена меж-

ду секторами (Ковалевский, 2012 г.). В докладе говорится, что это могло в некоторых случаях привести к исключению определенных групп инвалидов из получения таких услуг. Такие группы могли включать детей с определенной инвалидностью вследствие соматических нарушений, у которых были показания для получения социальных услуг, детей с инвалидностью третьей группы и ряд других категорий. Они могли быть исключены из системы главным образом из-за отсутствия ясности или понимания способов реализации стандартов для оказания социальных услуг в области образования, здравоохранения и социальной защиты.

Проблема координации и предоставления услуг также обсуждалась участниками в фокус-группах и респондентами глубинных интервью. Несмотря на то, что результаты качественного исследования достаточно подробно рассматриваются в главе 3, здесь стоит упомянуть, что многие респонденты сообщили о том, что реализация законодательства представляет собой несовершенный процесс, который изобилует пробелами. Хотя принятие законодательства, конкретно рассматривающего права детей с инвалидностью, представляет собой важный и новаторский шаг вперед, его координация по-прежнему вызывает озабоченность. Некоторые респонденты сообщили, например, что реализация законодательства не была осуществлена равномерно во всех регионах, имелись четкие различия между сельскими и городскими районами вследствие более высокой доступности информационных ресурсов в городских районах. Другие респонденты отметили, что законодательство гарантирует права, для защиты которых у ключевого обслуживающего персонала не хватает возможностей и квалификации. Например, законодательство гарантирует равный с другими детьми доступ к образованию для детей с инвалидностью, однако существует нехватка подготовленных преподавателей и педагогического вспомогательного персонала, которые могут удовлетворить специальные потребности и проблемы инклюзивных классов. Принимая во внимание отсутствие специализированных учебных программ и квалификаций для учителей, работающих с детьми с инвалидностью, имеется мало возможностей для наращивания такого потенциала. Это создает серьезный пробел во всеобъемлющей реализации законодательства. Приведенные здесь примеры представляют лишь малую часть практических трудностей в реализации законодательных положений, отмеченных респондентами; углубленный анализ воспринимаемых проблем в реализации приводится в главе 3.

2.3. Институциональная структура для детей с инвалидностью в Казахстане

В Казахстане в защиту детей с инвалидностью вовлечены три основных правительственных органа: Министерство здравоохранения РК (МЗ РК), Министерство образования и науки РК (МОН РК) и Министерство труда и социальной защиты населения РК (МТСЗН РК).

2.3.1. Министерство здравоохранения Республики Казахстан

Министерство здравоохранения Республики Казахстан несет ответственность за предоставление качественной медицинской помощи детям с инвалидностью. Кроме того, учреждения здравоохранения также несут ответственность за выявление и определение группы инвалидности, начиная с ранних этапов жизни. Для этого МЗ РК разработало ранний скрининг развития, включающий осмотры с первых дней жизни. Медицинские учреждения, отвечающие за обеспечение ухода за новорожденными мла-

денцами (родильные дома), также отвечают за заполнение «статистической формы» сразу же после рождения ребенка. Форма отправляется в МТСЗН РК и помогает разработать индивидуальный план для каждого ребенка, родившегося с инвалидностью.

Медицинские центры, подчиняющиеся Министерству здравоохранения, также отвечают за выявление и определение степени инвалидности (психической/ физической) у взрослых и детей старше 16 лет. Это осуществляется на основе текущей законодательной базы и регламентируется рядом министерских актов и приказов (смотрите также вставку 5).

Все поликлиники, находящиеся в подчинении МЗ РК, предоставляют услуги и информацию детям с инвалидностью и могут быть вовлечены в раннее развитие ребенка (с инвалидностью). При поликлиниках имеются отдельные кабинеты для консультирования родителей детей и лиц с инвалидностью.

Другими учреждениями, непосредственно участвующими в реализации программы по уходу и реабилитации для детей с инвалидностью, являются реабилитационные центры для детей в возрасте до 18 лет. Они также находятся в ведении Министерства здравоохранения и обеспечивают лечение и получение образования детьми с инвалидностью.

Вставка 5. Приказы, выпущенные Министерством здравоохранения о скрининге детей с инвалидностью

- Приказ министра здравоохранения Республики Казахстан «**Об утверждении Правил организации скрининга психофизических нарушений у детей раннего возраста**» (от 29 января 2003 года, № 83 (с изменениями и дополнениями по состоянию на 08.27.2009 года)

Данный приказ предписывает, чтобы скрининг психофизического развития состоял из проведения пяти обследований, осуществляемых в три этапа. Он регламентирует действия в случае наличия факторов риска и излагает шаги, которые необходимо предпринять.

- Приказ исполняющего обязанности министра здравоохранения Республики Казахстан «**Об утверждении Правил организации скрининга и диагностики нарушений слуха у детей раннего возраста**» (от 28 сентября, 2009 г. № 478)

Скрининг и диагностика нарушений слуха проводятся в родильном доме или в родильном отделении больницы у всех новорожденных после 2 – 3 дней их жизни. В случае положительного результата необходимо провести углубленное аудиологическое обследование.

- Приказ министра здравоохранения Республики Казахстан «**Об утверждении Правил организации скрининга**» (от 9 сентября 2010 г. № 704)

Статья 2 данного приказа содержит весьма подробное техническое предписание касательно организации пренатального и неонатального скрининга на разных уровнях, а также мер медицинского реагирования на положительный диагноз болезни Феллинга или врожденного гипотериоза.

2.3.2. Министерство труда и социальной защиты населения Республики Казахстан

Министерство труда и социальной защиты населения РК является одним из основных правительственных органов, который непосредственно вовлечен в выявление, интеграцию, защиту и мониторинг детей с инвалидностью в Республике Казахстан. Одной из первых функций в этом отношении является (раннее) выявление инвалидности. Организации при МТСЗН РК в сотрудничестве с МЗ РК устанавливают категорию группы инвалидности детей. Следующим аспектом, который необходимо решить, является определение суммы пособий на ребенка. С учетом социальных и экономических условий семьи (например, в зависимости от того, работают родители или нет), органы при МТСЗН РК принимают решение о пособиях и виде помощи, в которой нуждается ребенок. Кроме того, разрабатываются планы индивидуального развития. Эти планы основываются главным образом на таких факторах, как тип и тяжесть инвалидности и социальные условия ребенка (включая также условия проживания ребенка). Также оценивается потребность в специализированном оборудовании.

Социальные работники, работающие в департаментах на уровне акимата, работают под общим руководством МТСЗН РК. Они работают с родителями в определении потребностей детей. При МТСЗН РК имеется около 12 000 социальных работников, работающих с детьми с инвалидностью. Однако уровень их возможностей отличается, так как они до сих пор не поделены по уровням, т.е. не разделены на тех, кто занимается индивидуальной оценкой, и тех, кто посещает детей на дому. Специализированные университетские курсы для социальных работников-выпускников действуют с 2003 года, но в последнее время были сокращены размеры грантов на обучение социальной работе.

Интернатные учреждения для детей с психическими нарушениями, такие как медико-социальные учреждения для детей с психоневрологическими патологиями, также находятся в ведении Министерства труда и социальной защиты населения. В стране существует 17 медико-социальных учреждений для детей с психоневрологическими патологиями и 4 учреждения – для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата. Все они являются учреждениями интернатного типа.

Вставка 6. Законодательная база для специальных социальных и реабилитационных услуг

- **Закон Республики Казахстан «О специальных социальных услугах»** (с изменениями и дополнениями по состоянию на 07.10.2012 г.)

Лица с инвалидностью имеют право на специальные социальные услуги. Так называемый гарантированный объем специальных социальных услуг обеспечивается за счет бюджетных средств, в то время как платные специальные социальные услуги предоставляются на платной основе сверх гарантированного объема.

- **Приказ министра труда и социальной защиты населения Республики Казахстан «Об утверждении Правил разработки программы индивидуальной реабилитации инвалидов»** (от 7 декабря 2004 года, № 286-п (с изменениями и дополнениями по состоянию на 06.11.2012 г.)

Программа индивидуальной реабилитации разрабатывается территориальным подразделением Комитета по контролю и социальной защите Министерства труда и социальной защиты населения на период определения инвалидности. Медицинская, социальная и профессиональная части индивидуальной программы реабилитации разрабатываются в зависимости от результатов проведенной экспертной диагностики и потребности инвалида в проведении реабилитационных мероприятий. В динамическом наблюдении проводится оценка уровня эффективности, качества и полноты осуществляемых реабилитационных мероприятий. При наличии медицинских показаний территориальное подразделение осуществляет коррекцию программы индивидуальной реабилитации либо посредством разработки дополнительных мероприятий, либо путем решения вопроса о необходимости и целесообразности дальнейшего осуществления реабилитационных мероприятий.

2.3.3. Министерство образования и науки Республики Казахстан

Закон РК № 345-II от 8 августа 2002 года «О правах ребенка в Республике Казахстан» гарантирует право на образование, выбор профессии и рода деятельности и на участие в творческой и общественной деятельности для детей с инвалидностью. МОН РК является правительственным органом, ответственным за обеспечение детей с инвалидностью надлежащим образованием в соответствии с их потребностями. Оно осуществляется посредством детских центров дневного ухода, дошкольных учреждений и школ. Некоторыми из учреждений, предлагающих услуги в области образования для детей с инвалидностью в Республике Казахстан, являются неспециализированные детские сады, специальные детские сады, детские центры дневного ухода, общеобразовательные школы, инклюзивные школы (смешанные классы или отдельные классы) и специальные школы. Сироты и дети с инвалидностью также имеют право на льготное поступление в высшие учебные заведения.

Важно отметить, что Министерство образования и науки не применяет термин «дети с инвалидностью». Вместо этого рабочим определением для этой группы детей является определение «дети с ограниченными возможностями в развитии» или «дети с особыми потребностями». Последняя группа крупнее, и не все дети, входящие в нее, имеют инвалидность, однако они могут иметь определенные особые образовательные потребности.

На уровне акимата, с административной точки зрения, существуют управления образования (в больших городах) или отделы образования (в малых городах). Такие управления или отделы отвечают за принятие решений о том, должны ли дети с инвалидностью посещать инклюзивные школы, посещать смешанные классы или посещать отдельные классы. Эти решения зависят от наличия финансовых средств и рекомендаций, поступающих из отделений по психологическим и педагогическим консультациям.

МОН РК также управляет различными организациями, такими как психолого-медико-педагогические консультации, центры коррекционной реабилитации, а также центры коррекционного и инклюзивного образования. Психолого-медико-педагогические консультации определяют уровень развития с точки зрения образования и могут консультировать родителей на предмет лучшего варианта предоставления образования для их детей (инклюзивное или специ-

альное образование). Эти организации также предоставляют информацию и советы для родителей, имеющих детей без инвалидности. Центры коррекционного и инклюзивного образования располагаются в школах (родители участвуют в инклюзивных программах совместно с учителями и детьми).

Если родители не хотят отправлять своих детей в специальные детские сады, они могут использовать центры дневного ухода, которые обычно работают при детских садах. Разница между этими центрами дневного ухода и детскими садами заключается в более ограниченном по времени пребывании детей в центрах дневного ухода. В деревнях дети могут посещать только неспециализированные детские сады, потому что у них нет других возможностей, и отсутствуют специальные условия для детей с инвалидностью.

Также доступны дистанционное обучение и школы-интернаты в зависимости от состояния детей с инвалидностью. Преподаватели выделяют 4 учебных часа в неделю на программы дистанционного обучения. Детям с инвалидностью предоставляется место для занятия компьютером дома. Компьютеры покупаются Министерством образования и науки (они не остаются в собственности детей).

Одной из главных целей МОН РК является посещение школ всеми детьми с инвалидностью. Для этой цели все инклюзивные и специальные школы для детей с инвалидностью предлагают специальные услуги, такие как социально-педагогическая работа с родителями, психологическая работа с детьми; логопеды (которые обычно имеются в специальных и инклюзивных школах и работают с детьми и родителями) и др.

Целью Государственной программы развития образования до 2020 года является увеличение доли школ, создавших условия для инклюзивного образования, до 70 % от их общего числа и обеспечение возможности для того, чтобы 50 % детей с инвалидностью посещали инклюзивные школы. Другая цель этой же стратегии состоит в том, чтобы на уровне высшего образования каждый университет открыл консультационно-практические центры по работе с инвалидами. Кроме того, все университеты должны предоставлять различные элементы для облегчения включения учащихся с инвалидностью, такие как учебные программы, преподаватели, подготовленные для работы с детьми с инвалидностью (инклюзивное образование), и методики обучения в широком смысле для инклюзивного образования.

Вставка 7. Законодательная база по предоставлению образовательных услуг детям с инвалидностью

- Закон Республики Казахстан «Об образовании» (с изменениями и дополнениями по состоянию на 07.31.2012 г.)

Государство компенсирует расходы на содержание людей с инвалидностью во время их обучения, предоставляет льготный режим при поступлении и обеспечивает их особыми условиями в специальных учебных заведениях, в общеобразовательных школах или на дому.

- Закон Республики Казахстан «О социальной и медико-педагогической коррекционной поддержке детей с ограниченными возможностями в развитии» от 11 июля 2002 года № 343-II (с изменениями и дополнениями по состоянию на 24.07.2012 г.).

Социальная и медико-педагогическая коррекционная поддержка детей с ограниченными возможностями в развитии начинается с рождения и до достижения ими совершеннолетия. Специальные образовательные услуги для детей с ограниченными возможностями предоставляются специальными организациями, например, учреждениями социальной защиты населения. Психолого-медико-педагогические консультации являются государственными учреждениями, направляющими детей с ограниченными возможностями в развитии в специальные коррекционные учреждения и другие организации только с согласия их родителей и других законных представителей. Дети с ограниченными возможностями в развитии могут получать дошкольное воспитание и обучение с трехлетнего возраста, начальное и основное среднее образование, начиная с семи- или десятилетнего возраста. При наличии показаний по заключению психолого-медико-педагогических консультаций воспитание и обучение детей с ограниченными возможностями в развитии осуществляется индивидуально и бесплатно на дому. Социальная и медико-педагогическая коррекционная поддержка оказывается за счет бюджетных средств.

- Постановление Правительства Республики Казахстан «Об утверждении Правил использования средств от продаж товаров и услуг, предоставляемых школами-интернатами для умственно отсталых детей, психоневрологическими интернатами, домами-интернатами для престарелых и инвалидов общего типа» (от 15 мая 2000 года, № 719).

Средства от продажи товаров и услуг, предоставляемых школами-интернатами для умственно отсталых детей, психоневрологическими интернатами, домами-интернатами для престарелых и инвалидов, используются на благо их клиентов.

- Приказ министра образования и науки Республики Казахстан «Об утверждении нормативных правовых актов, регулирующих деятельность видов специальных организаций образования» (от 3 сентября 2004 года, № 712).

Прием в специальные организации образования осуществляется на основании заключения психолого-медико-педагогической консультации и только с согласия родителей или законных представителей. В первую очередь данный приказ касается организации деятельности специальных образовательных учреждений. С целью организации процесса воспитания и обучения он подчеркивает важность дифференцированного и индивидуального подходов. Приказ также рассматривает состав персонала в специальных учебных заведениях и оговаривает, чтобы медицинские специалисты и преподаватели тесно сотрудничали между собой и также привлекали к работе родителей.

- Приказ министра образования и науки Республики Казахстан «Об утверждении Правил о порядке организации деятельности психолого-медико-педагогической консультации» (от 14 сентября 2004 года, № 744).

Статья 2 подробно излагает основные задачи психолого-медико-педагогических консультаций, в то время как в статье 3 излагается процедура направления в указанную консультацию, а также ее порядок. Последующая статья описывает основной объем работ психолого-медико-педагогической консультации, которая выполняет комплексное обследование ребенка с целью установления диагноза и открывает коррекционно-диагностические классы (группы). Также приказ содержит руководящие принципы по управлению консультацией и требования к документации.

- Приказ министра образования и науки Республики Казахстан «Об утверждении Правил методики аттестации обучающихся» (от 2 марта 2004 года, № 166).

Согласно данному приказу обеспечение всех детей приблизительно одинаковыми знаниями не является задачей учителя дополнительной школы, поскольку их особые условия требуют нестандартного подхода к оценке их знаний и способностей. Все виды контроля знаний (устные, письменные, практические) рекомендуется оценивать по традиционной пятибалльной шкале только в качестве средства мотивации деятельности и стимулирования учеников. Учитель имеет право самостоятельно определять индивидуальную программу обучения. Статьи 3 и 4 указывают, как именно следует выполнять оценку знаний, умений и навыков родного языка и математики, соответственно, и как расшифровывается каждая отметка (1–5). Статьи 5–9 объясняют, как следует оценивать успеваемость учащихся с интеллектуальными нарушениями, учащихся с нарушениями зрения, учащихся с нарушениями слуха, учащихся с серьезными речевыми нарушениями, соответственно, позволяя проявлять гибкость по сравнению со стандартизированной оценкой, в зависимости от особых требований и условий учащихся.

В приведенной вставке 7 представлена более подробная информация о законодательной базе, касающаяся предоставления услуг в области образования для детей с инвалидностью.

2.4. Пособия для детей с инвалидностью в Казахстане

Как упоминалось ранее, действующая законодательная база гарантирует детям с инвалидностью бесплатное образование, социальное обеспечение и услуги здравоохранения за счет средств государственного бюджета¹. Это включает в себя дошкольное, начальное и среднее образование, всю социальную и медицинскую помощь, а также педагогическую коррекционную поддержку. Пособия по инвалидности и специальные социальные услуги для лиц с инвалидностью также гарантируются государственными бюджетными средствами.

2.4.1. Количество детей с инвалидностью, получающих социальные пособия

Данные МТСЗН РК показывают, что количество детей с инвалидностью (в возрасте до 18 лет), получающих государственные социальные пособия, увеличилось за период с 2010 по 2012 годы (рисунок 9). Однако рисунок 10 показывает, что 3,2 % детей с инвалидностью не получают государственных пособий по инвалидности в

2012 году, по сравнению с 0,4 % в 2011 году и 2,1 % – в 2010 году.

Тем не менее отсутствуют данные для выяснения причин, почему дети с инвалидностью (или их семьи) не получают пособия. Как говорится

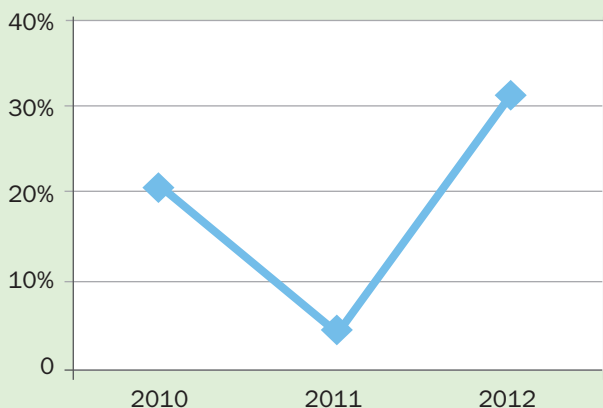
Рисунок 9. Количество детей с инвалидностью, получающих государственные социальные пособия в Республике Казахстан за период 2010–2012 гг.



Источник: на основе данных Министерства труда и социальной защиты населения РК, 2012 г.

1 Законы РК «О социальной защите инвалидов в Республике Казахстан», «О социальной и медико-педагогической коррекционной поддержке детей с ограниченными возможностями в развитии» и «О специальных социальных услугах».

Рисунок 10. Процентная доля детей с инвалидностью, не получающих каких-либо пособий, в общем количестве детей с инвалидностью (в возрасте до 18 лет)



Источник: на основе данных, предоставленных Министерством труда и социальной защиты населения РК, 2012 г.

в главе 3 существует ряд возможных причин, таких как сложные бюрократические процедуры, требующие подачи заявления на пособие по инвалидности (например, затраты времени и денег для сбора и представления документов по инвалидности), а также отсутствие информации о критериях правомочности на получение таких пособий. Хотя некоторые из препятствий к получению доступа к социальным пособиям рассматриваются в следующем разделе, важно осуществлять мониторинг и собирать достовер-

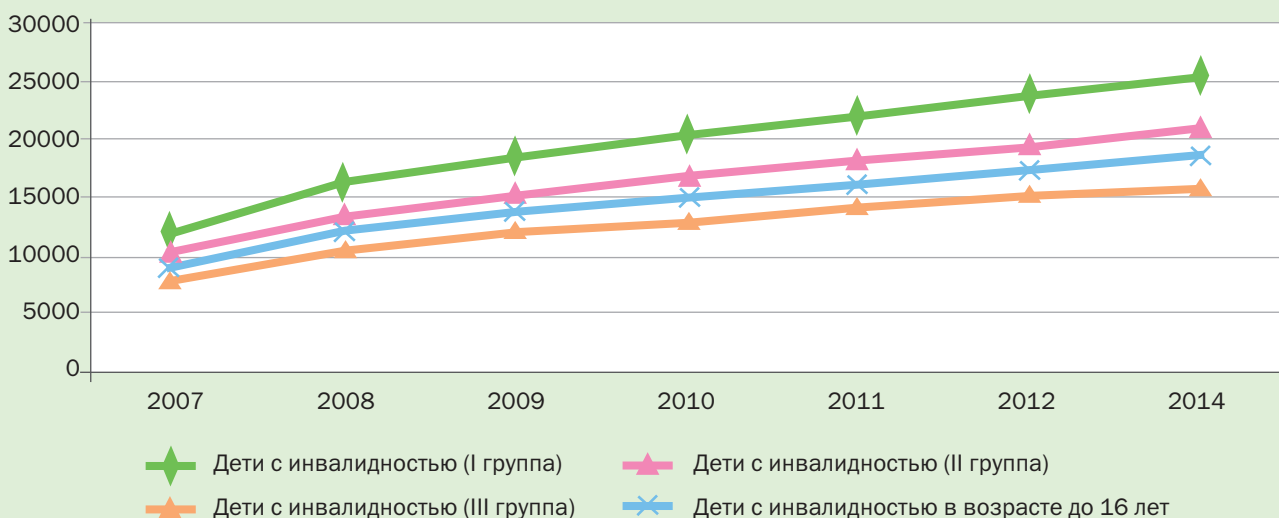
ные данные по использованию пособий, а также по факторам, препятствующим получению пособий и средствам устранения любых возможных препятствий.

Увеличение числа детей с инвалидностью, не получавших социальные пособия в 2012 году, может показаться исключительно минимальным, учитывая низкую процентную долю (только 3 % от общего числа детей с инвалидностью). Тем не менее в абсолютном выражении это касается 2 093 детей с инвалидностью (и их семей), не получающих пособия. Можно полагать, что эти семьи имеют высокую вероятность попасть под категорию малоимущих. Оценка потенциальных причин и осуществление мониторинга этого показателя со временем может стать хорошим индикатором для Правительства с целью профилактики бедности среди этих категорий населения.

2.4.2. Размер пособий для детей с инвалидностью

Дети с инвалидностью в Республике Казахстан имеют право на получение ежемесячных пособий в диапазоне от 0,87 до 1,36-кратного размера минимального прожиточного уровня (т.е. от 15 103 тенге, что эквивалентно 100 долларам США, до 24 231 тенге, что эквивалентно 161 доллару США)². Размер пособия определяется с учетом возраста (максимум до 18 лет) и группы инвалидности ребенка. Кроме того, родители

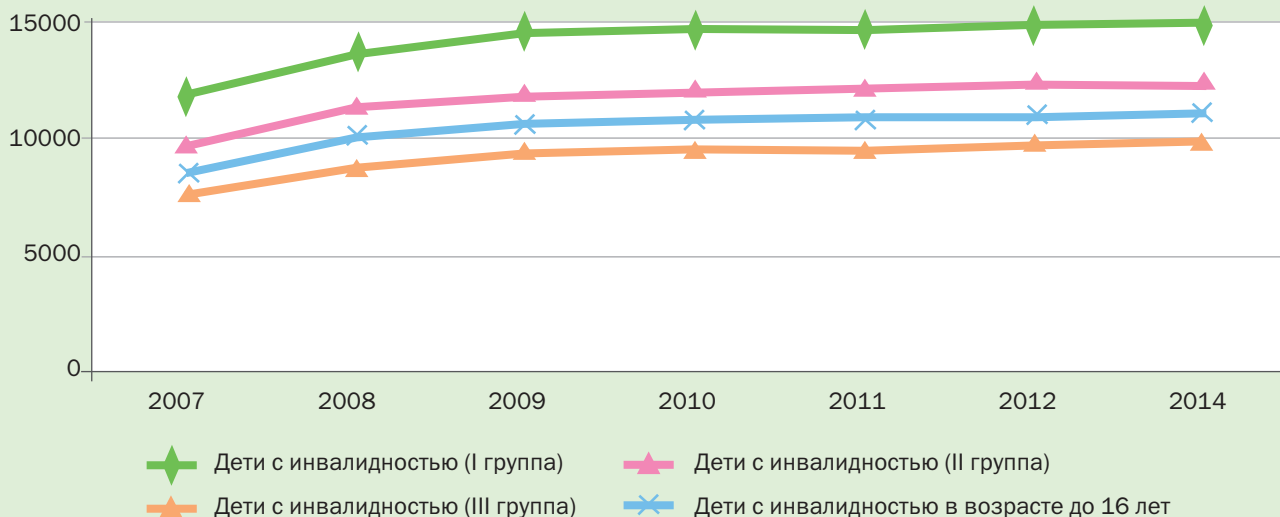
Рисунок 11. Ежемесячное пособие по инвалидности для детей с инвалидностью (в тенге) за период 2007–2013 гг.



Источник: на основе данных, предоставленных Министерством труда и социальной защиты населения РК, 2012 г.

² Закон РК «О государственных социальных пособиях по инвалидности, по случаю потери кормильца и по возрасту в Республике Казахстан».

Рисунок 12. Выраженные в постоянных ценах ежемесячные пособия по инвалидности для детей с инвалидностью (ИПЦ (индекс потребительских цен) 2007 г. = 100)



Источник: на основе данных, предоставленных Министерством труда и социальной защиты населения РК, 2012 г.

Примечание. До 1 января 2006 года государственные социальные пособия устанавливались в зависимости от ставки месячного расчетного показателя. С 1 января 2006 года государственные социальные пособия были переименованы в «базовые» социальные пособия и устанавливаются в зависимости от минимального прожиточного уровня (Закон от 15 декабря 2005 года, № 101).

детей с инвалидностью также получают пособие в размере минимальной заработной платы (около 18 660 тенге (эквивалентно 125 долларам США) для обеспечения ухода за своими детьми (ЮНИСЕФ, 2012 г.). Уровень пособий сопоставим с уровнями других стран Восточной Европы. Уровень пособий по инвалидности в Албании составляет 86 долларов США в месяц (дополнительная надбавка в размере 86 долларов в месяц предусматривается для тех, чей ребенок зачислен в школу или высшее учебное заведение), в то время как пособия по инвалидности ребенка в Украине равняются 60 – 100% от минимального прожиточного уровня, который составляет около 113 долларов США в месяц (Oxford Policy Management, 2011 г.). Другие страны в регионе также имеют сопоставимые схемы пособий для детей с инвалидностью. Пособие по инвалидности в Туркменистане находится в диапазоне (в зависимости от группы инвалидности) от 1,6 до 3,3-кратного размера базовой заработной платы, которая эквивалентна 80 долларам США (ЮНИСЕФ, 2013 г.). Пособия по инвалидности для детей в возрасте до 16 лет в Узбекистане равны сумме двух минимальных заработных плат (ЮНИСЕФ, 2013 г.). Ежемесячные социальные пособия по инвалидности в Кыргызстане эквивалентны 63 долларам США и выплачиваются семьям независимо от размера их доходов. Эта сумма значительно ниже, чем в Казахстане.

Данные МТСЗН РК показывают, что государственные пособия для детей с инвалидностью выросли за период с 2006 по 2013 год. Размер пособия зависит от возраста ребенка (все дети с инвалидностью в возрасте до 16 лет получают одинаковое пособие) и от группы инвалидности (группы инвалидности устанавливаются, начиная с 16-летнего возраста). Размер пособия для детей с инвалидностью в возрасте до 16 лет увеличивался с годами, хотя и не с постоянной скоростью. Наибольший прирост в процентах к предыдущему году наблюдался в 2008 году (по сравнению с 2007 годом), когда увеличение составило 26 %, и самый низкий – в 2012 и 2013 годах (по сравнению с 2011 и 2012 годами, соответственно) с увеличением на 7 %. Однако рисунок 12 показывает, что увеличение в некоторой степени компенсируется высокой инфляцией в течение этого конкретного периода. Фактически рисунок показывает, что в случае выражения в постоянных ценах, используя индекс потребительских цен (ИПЦ), увеличение объема пособий остается положительным, но не таким высоким, как в номинальном выражении. Суммы пособий для трех групп инвалидности отличаются от сумм пособий для детей с инвалидностью в возрасте до 16 лет на коэффициенты 1,36, 1,11 и 0,86 (соответственно, для групп I, II и III). Поэтому любые тенденции на протяжении прошедших лет являются схожими (кривые расположены параллельно друг другу, как отмечено на рисунке 11 и рисунке 12).

Большинство людей с инвалидностью в Казахстане относятся к категории малоимущих, учитывая, что они нуждаются как в уходе, так и в поддержке, предоставляемой государством (доклад о Целях развития тысячелетия (ЦРТ) для Казахстана, 2010 г.). Другие отчеты подтверждают тот факт, что наличие человека с инвалидностью в семье увеличивает риск бедности и социальной изоляции (ПРООН, 2009 г.). Это связано, главным образом, с особыми потребностями инвалидов (которые в меньшей степени трудоспособны и нуждаются в более неформальной помощи со стороны других членов семьи, которые бросают работу, чтобы заботиться о них). Это также свидетельствует о том, что финансовая поддержка лиц с инвалидностью порой является скудной, так как выделенная сумма пособий недостаточна для покрытия дополнительных потребностей, возникающих вследствие инвалидности (например, особые потребности в медицинских услугах и т.д.) (доклад ЦРТ для Казахстана, 2010 г.).

2.4.3. Возможные препятствия в финансировании и мониторинге системы

Вышеприведенный анализ показал, что дети с инвалидностью и их семьи в Казахстане обеспечиваются относительно щедрыми пособиями по инвалидности (особенно по сравнению с другими странами в регионе, такими как Кыргызстан). Увеличение пособий по инвалидности в реальном выражении, несмотря на его незначительность, несомненно, является хорошим

сигналом, подтверждающим, что правительство полно решимости защищать эту конкретную группу населения. С другой стороны, несмотря на ввод в действие различных законов, принятых в Республике Казахстан, система по-прежнему страдает от неудовлетворительных механизмов мониторинга и оценки. Такие механизмы не выявляют и не устраняют неэффективность и недостаток качества в предоставлении социальной помощи целевым категориям населения. Один из отчетов о системе оказания социальных услуг в стране показывает, что некоторые из этих недостатков отражаются также относительно высокими различиями в стоимости социальных услуг, предоставленных в различных областях (Ковалевский, 2012 год). Например, правительство израсходовало около 79,8 тыс. тенге на одного получателя услуг в год для ухода на дому за детьми с инвалидностью и людьми с инвалидностью старше 18 лет с психоневрологическими заболеваниями в Атырауской области, в то время как в Алматинской области на эти цели было израсходовано 217,7 тысячи тенге. Высокие различия наблюдаются также в более стандартизированных учреждениях опеки, например, в медико-социальных учреждениях для детей полустационарного типа (либо в медицинских, либо в социальных центрах), где сумма расходов варьируется между 66,7 тыс. тенге в Северо-Казахстанской области и 5,174 тыс. тенге в Западно-Казахстанской области (примерно 78-кратная разница). Такие различия в расходах поднимают вопросы, касающиеся стандартов и качества услуг, предлагаемых в различных областях и эффективности действующего законодательства.



Во время спортивных состязаний, организованных ЮНИСЕФ и Специал Олимпикс, г. Семей

2.5. Государственные программы для детей с инвалидностью в Казахстане

Программы для детей с инвалидностью в Казахстане состоят главным образом из образовательных и реабилитационных мероприятий. Социальная реабилитация детей с инвалидностью основывается на Законе Республики Казахстан «О специальных социальных услугах» и осуществляется социальными организациями системы социальной защиты. В настоящее время Республика Казахстан опирается на устойчивую сеть социальных и образовательных учреждений, оказывающих услуги детям с инвалидностью. На основе степени тяжести их инвалидности дети направляются в неспециализированные, инклюзивные или специальные дошкольные учреждения и школы, или в социальные учреждения. Сеть специализированных учреждений включает в себя 4 дома-интерната для детей с нарушениями опорно-двигательной системы; 17 домов-интернатов для детей с психоневрологическими заболеваниями, 16 реабилитационных центров, 29 центров дневного ухода,

165 отделов оказания социальной помощи на дому для людей с инвалидностью, включая детей с инвалидностью.

2.5.1. Психолого-педагогические и логопедические услуги для детей с инвалидностью

По всему Казахстану имеются 129 кабинетов психолого-педагогической коррекции для оказания поддержки детям с инвалидностью и их родителям/патронатным родителям. На рисунке 13 показано распределение кабинетов психолого-педагогической коррекции по всей стране. Распределение кабинетов психолого-педагогической коррекции не всегда соответствует распределению детей с инвалидностью (смотрите рисунок 3). Самой малообеспеченной областью является Карагандинская, где имеется только 3 центра, в то время как количество детей с инвалидностью в этой области является наибольшим (насчитывается 4 669 детей с инвалидностью в возрасте до 18 лет).

В 2012 году 13 506 детей пользовались психолого-педагогическими коррекционными услугами (Министерство образования и науки РК, 2012 г.). На рисунке 14 показано географическое распределение населения, получающего

Рисунок 13. Количество кабинетов психолого-педагогической коррекции в Республике Казахстан в 2012 г.



Рисунок 14. Распределение детей с инвалидностью, получающих услуги в кабинетах психолого-педагогической коррекции



Рисунок 15. Распределение логопедических кабинетов по всей стране в 2012 г.



Рисунок 16. Распределение детей с инвалидностью, получающих услуги в логопедических кабинетах, в 2012 г.



помощь. На рисунке показано, что за исключением Алматинской области (где количество кабинетов соответствует количеству обслуживаемых детей), в других областях положение является менее благоприятным по сравнению с числом детей, нуждающихся в таких услугах. Тем не менее, в связи с тем, что отсутствуют данные о количестве сотрудников, работающих в этих кабинетах, мы не можем подробно сказать о том, отражает ли соотношение качество предлагаемых услуг.

МОН РК предоставляет специальные образовательные услуги детям с инвалидностью для лучшей интеграции в общество. В соответствии с данными, предоставленными Министерством образования и науки РК, 558 логопедических кабинетов (лечение дефектов речи) по всей стране предоставляют услуги 17 057 детям с инвалидностью. Данные показывают, что распределение логопедических кабинетов и количество детей, пользующихся этой услугой, соответствуют друг другу (рис. 15 и 16).

2.5.2. Прием детей с инвалидностью в систему дошкольного и школьного образования

По данным МОН РК, 152 370 детей (в возрасте до 18 лет) имели «ограниченные возможности в развитии» в 2012 году. Разбивка по возрастным группам показывает, что 5% из них находятся в возрасте до 3 лет, 23% – в возрасте от 3 до 6 лет и 72% – в возрасте от 7 до 18 лет. Рисунки 17 и 18 показывают процентную долю детей с инвалидностью в учебных заведениях (дошкольные учреждения и школы). Как можно видеть, 67% детей «с ограниченными возможностями в развитии» в возрасте от 3 до 6 лет не посещают дошкольные учреждения, и 46% детей «с ограниченными возможностями в развитии» в возрасте от 7 до 18 лет не обучаются в школах. Только 5 и 21 % детей «с ограниченными возможностями в развитии» из соответствующих возрастных групп посещают инклюзивные детские сады и школы. Рисунки 19 и 20 показывают области с высокой численностью детей, не зачисленных в систему дошкольного и школьного образования в 2012 году.

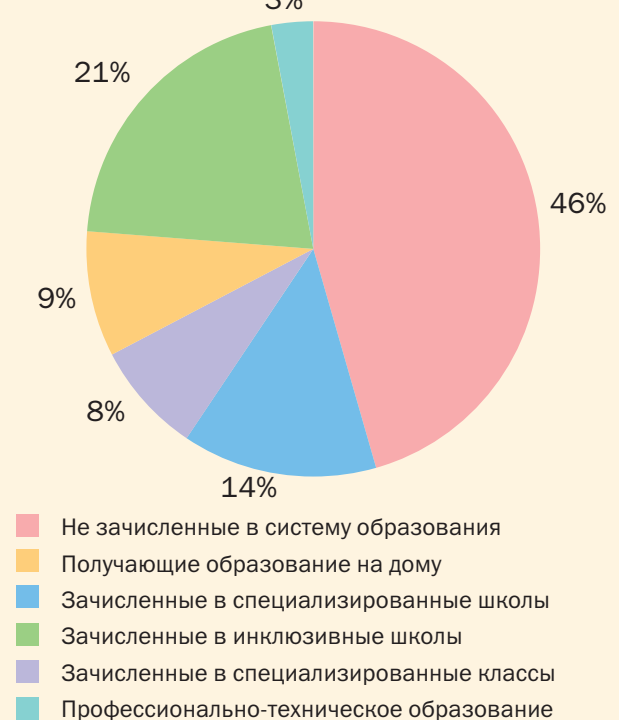
Страновые отчеты показывают, что число детей с инвалидностью в сфере дошкольного образо-

Рисунок 17. Данные о детях с ограниченными возможностями в развитии, посещающих систему дошкольного образования, 2012 г.



Источник: на основе данных Министерства труда и социальной защиты населения РК, 2012 г.

Рисунок 18. Данные о детях с ограниченными возможностями в развитии, обучающихся в системе образования, 2012 г.



Источник: на основе данных Министерства труда и социальной защиты населения РК, 2012 г.

Рисунок 19. Процентная доля детей с инвалидностью, не охваченных системой дошкольного образования



Источник: на основе данных, предоставленных Министерством образования и науки РК, 2012 г.

Рисунок 20. Процентная доля детей с инвалидностью, не охваченных системой образования



вания (специальное и обычное) увеличилось как в Казахстане, так и в других странах СНГ. Число детей с инвалидностью в специальных дошкольных учреждениях в Казахстане увеличилось на 8,8 % в 2012 году по сравнению с 2005 годом. Этот рост был даже больше в таких странах, как Кыргызстан и Узбекистан (соответственно, увеличение на 80,0 и 25,6% по сравнению с 2005 годом). Тенденции являются более или менее одинаковыми при сравнении с количеством детей с инвалидностью в обычных дошкольных учреждениях. Количество детей с инвалидностью в обычных дошкольных учреждениях в Казахстане увеличилось на 9,8% в 2012 году по сравнению с 2005 годом, в то время как в таких странах, как Кыргызстан, это увеличение составило 132,2%. Даже несмотря на то, что увеличение (в процентах по сравнению с 2005 годом) в Казахстане представляется намного меньшим, чем в других странах СНГ, это может быть признаком того, что большее количество детей с инвалидностью уже посещали специальные или обычные образовательные учреждения в Казахстане в 2005 году. Кроме того, это может свидетельствовать о том, что Казахстан находится на передовых позициях в процессе интеграции детей с инвалидностью в систему образования по сравнению с другими странами.

2.5.3. Общеобразовательные дневные школы для детей с инвалидностью

По данным Агентства РК по статистике, общее количество детей с инвалидностью, обучающихся в общеобразовательных школах, составило 21 029 в 2012 году (31 % от общего количества детей с инвалидностью). Самая высокая концентрация отмечена в Южном Казахстане (рис. 21). Данные показывают, что 42 % этих детей, которые обучались в общеобразовательных школах, предоставлялось репетиторство (рис. 22). С относительной точки зрения, Казахстан достиг больших успехов в процессе включения детей с инвалидностью в общеобразовательные школы, по сравнению с другими странами СНГ, такими как Узбекистан (где только 2% детей с инвалидностью посещают общеобразовательные школы), однако эти показатели вполне сопоставимы с Кыргызстаном, где 39 % детей с инвалидностью посещают общеобразовательные школы (ЮНИСЕФ, 2013 г.).

Рисунок 21. Распределение детей с инвалидностью в общеобразовательных дневных школах

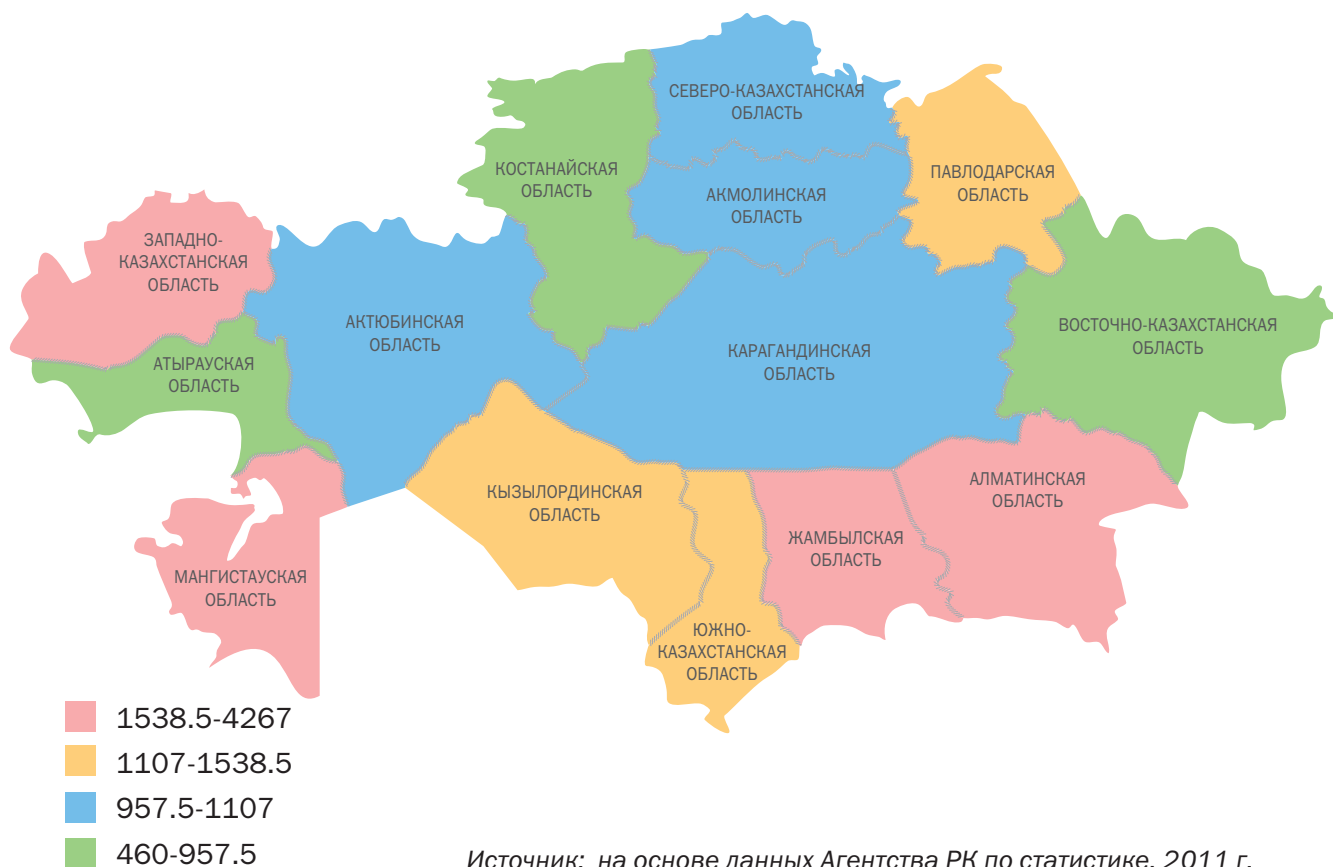
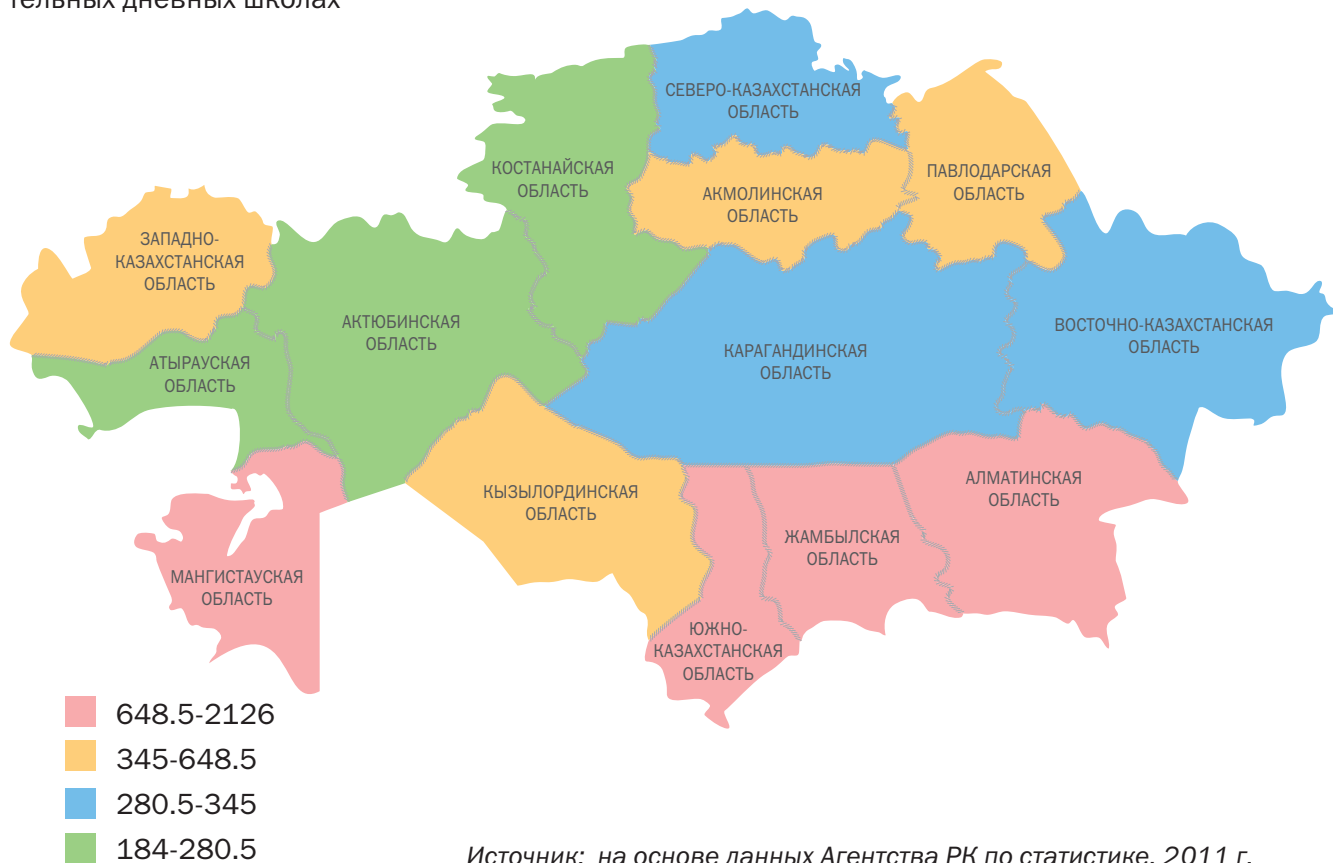


Рисунок 22. Распределение детей с инвалидностью, получающих репетиторство, в общеобразовательных дневных школах



2.5.4. Образование на дому для детей с инвалидностью

Рисунок 23 показывает, что в число областей с высоким количеством детей с инвалидностью, получающих образование на дому, входят юго-восточные области (Южно-Казахстанская, Жамбылская, Алматинская и Восточно-Казахстанская), за ними следуют центральные области страны. Первое место по процентной доле детей с инвалидностью, получающих образование на дому, занимает Алматинская область (17%), затем идут Южно-Казахстанская и Жамбылская области (15 и 14%, соответственно). Это распределение соответствует той же тенденции в распределении общего числа детей с инвалидностью в Казахстане (рис. 3).

Данные, представленные на рисунке 24, показывают, что области с наибольшими долями детей с инвалидностью, получающими образование на дому в сельских районах, находятся в Южном Казахстане (87% от общего числа детей, получающих образование на дому, в этой области проживает в сельских районах), Северо-

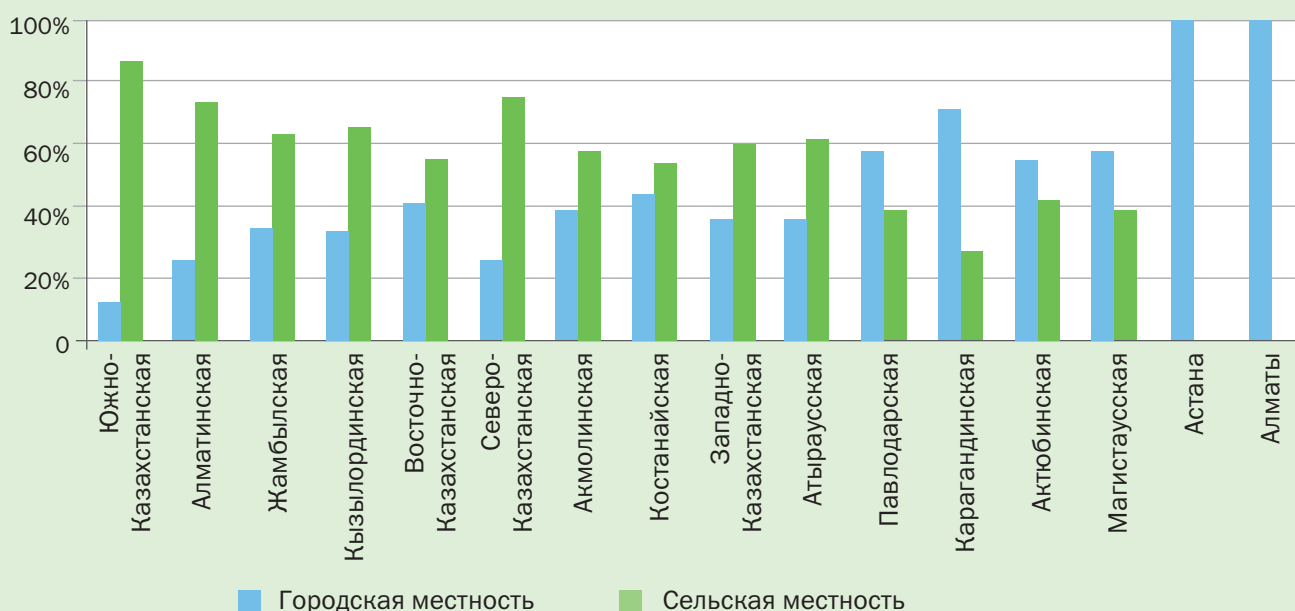
Казахстанской и Алматинской областях (75%) и Кызылординской области (67%).

Официальные данные об общем количестве детей с инвалидностью, получающих образование на дому в Казахстане, могут быть противоречивыми. По данным Министерства образования и науки РК, общее количество детей, получающих образование на дому, в 2012 году составило 7 923, в то время как в страновом докладе по Казахстану это число равнялось 8 758 (на 10 % выше) (ЮНИСЕФ, 2013 г.). Страновой доклад по Казахстану показывает, что количество детей с инвалидностью, получающих образование на дому в 2012 году в Казахстане, составило 13 % от общего количества детей с инвалидностью (ЮНИСЕФ, 2013 г.). Это соответствует Узбекистану (где также 13 % детей с инвалидностью получают образование на дому), в то время как этот показатель является весьма значительным по сравнению с другими странами, такими как Кыргызстан (где 4 % детей с инвалидностью получают образование на дому).

Рисунок 23. Количество детей, получающих образование на дому (по областям)



Рисунок 24. Процентная доля детей с инвалидностью, получающих образование на дому (с разбивкой на городские/сельские районы)



Источник: на основе данных Министерства образования и науки РК, 2012 год

Вставка 8. ИСТОРИЯ ИЗ ЖИЗНИ: АЙСАУЛЕ

«Я – очень счастливая мама!», говорит Назира, мама четверых детей. Ей 44 года. Ее первые два сына уже взрослые – им 22 и 23 года. Она и ее муж всегда мечтали о дочери. Через восемнадцать лет после рождения первых двух детей, они решили дать себе еще один шанс, но в семье появился еще один замечательный мальчик. «Малыш бегает по дому, принося немало счастья и нам и нашим взрослым сыновьям», радостно делится Назира. Еще через год или около того, Назира неожиданно для себя узнала, что она беременна. Врачи предупредили ее о рисках рождения ребенка в таком возрасте, но Назира не испугалась. Она чувствовала, что на этот раз, наконец, будет девочка, и она оказалась права. Как выразилась сама Назира: «милая девочка пришла в нашу жизнь и осчастливила всю нашу семью».

«Во время беременности мне предложили пройти генетический скрининг, потому что я была в группе риска», поделилась Назира. «Но я отказалась. Если бы я прошла скрининг они, вероятно, сказали бы мне, что моя дочь родится с синдромом Дауна». Когда ее спросили, сделала бы она аборт тогда, она ответила, что нет.

Айсауле сейчас 2,5 года. Она очень жизнерадостная и красивая девочка. Она умеет ходить, говорить и любит, когда мама берет ее на руки.

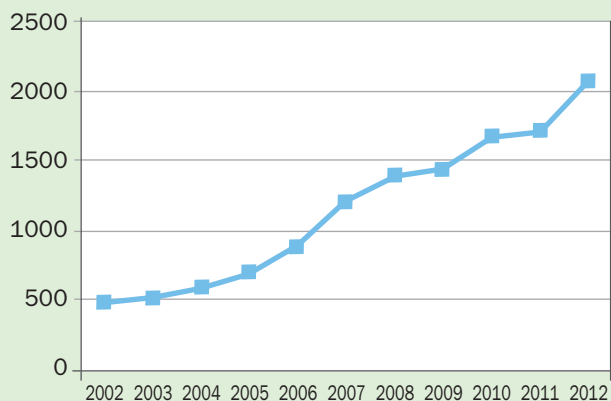
Соседи и друзья Назеры советовали отказаться от дочери, но для нее и ее семьи это звучало дико. «Мы так счастливы, что она появилась в нашей семье!», говорит Назира с улыбкой на лице, «дети любят ее и относятся к ней с теплотой и лаской».

Государство предоставляет Айсауле ежемесячное пособие, социальную помощь и реабилитационное лечение, в том числе массаж, лечебную физкультуру и логопедическую терапию. Единственное, что беспокоит Назеру в настоящий момент, так это ее декретный отпуск, который в скором времени закончится, как только ее дочери исполнится три года. Ей очень хотелось бы устроить Айсауле в обычный детский сад, посещаемый здоровыми детьми. Однако в ее районе нет ни инклюзивного детского сада, ни специализированного. Назира думает, что ей придется сидеть дома с Айсауле. «Если я решу остаться дома и заботиться о моей дочери, мой рабочий стаж будет прерван, и когда я буду в пенсионном возрасте, мне не выплатят достойную пенсию. Хотелось бы, чтобы государство официально признавало должность «домохозяйки» или «няни, присматривающей за детьми», в качестве стажа, который бы учитывался, как обычный рабочий стаж», предлагает Назира.

2.5.5. Профессионально-техническое образование для детей с инвалидностью

Участие в программах профессионально-технической подготовки помогает включению детей с инвалидностью в жизнь общества, так

Рисунок 25. Данные об образовании детей и молодежи с инвалидностью и с ограниченными возможностями в развитии в организациях профессионально-технического образования, 2002–2012 гг.



Источник: на основе данных Министерства образования и науки РК, 2012 г.

как они становятся потенциальным контингентом для рынка труда и в результате могут стать независимыми от членов их семей. На основе данных Министерства образования и науки РК число детей с инвалидностью увеличилось в учреждениях профессионально-технического образования за период с 2002 по 2012 годы (рисунок 25).

В состав регионов с наиболее высоким числом детей, посещающих профессионально-технические заведения, входят Восточный, Северный и Западный Казахстан и город Алматы (рисунок 26). Данные показывают, что общее количество учащихся составило 2 061 в 2012 году. Это на 20 % больше, по сравнению с общим количеством учащихся в 2011 г.

2.5.6. Реабилитационные центры и медико-социальные учреждения для детей с инвалидностью

Как упоминалось выше, степень инвалидности является ключевым фактором для определения того, может ли ребенок с инвалидностью находиться в реабилитационном центре при Министерстве образования. Эти реабилитационные центры интернатного типа предназначены для

Рисунок 26. Распределение детей с инвалидностью и ограниченными возможностями в развитии, посещающих программы профессионально-технического образования в 2012 г.



Источник: на основе данных Министерства образования и науки РК, 2012 г.

Рисунок 27. Распределение реабилитационных центров



детей в возрасте до 18 лет, в которых дети проходят программу реабилитации. Количество существующих реабилитационных центров составляет - 20 (некоторые источники упоминают только 16); в 2012 г. они обслуживали 2 386 детей с инвалидностью (Министерство образования и науки РК, 2012 г.). На рисунке 27 показано распределение этих центров по всей стране. Данные центры реабилитации в основном сосредоточены в Западно-Казахстанской и Костанайской областях (по 3 центра в каждой области), далее следуют Восточно-Казахстанская и Алматинская области, в то время как наивысшая концентрация детей приходится на Костанайскую, Карагандинскую и Жамбылскую области. Так как вновь отсутствуют данные о численности персонала в этих центрах, мы не можем выяснить, могут ли различия между распределением центров и количеством людей влиять на качество услуг, предлагаемых в реабилитационных центрах.

Данные Агентства РК по статистике за 2011 год свидетельствуют, что при Министерстве труда и социальной защиты населения функционировали 27 медико-социальных учреждений для детей с психоневрологическими патологиями и для детей с нарушениями опорно-двигательно-

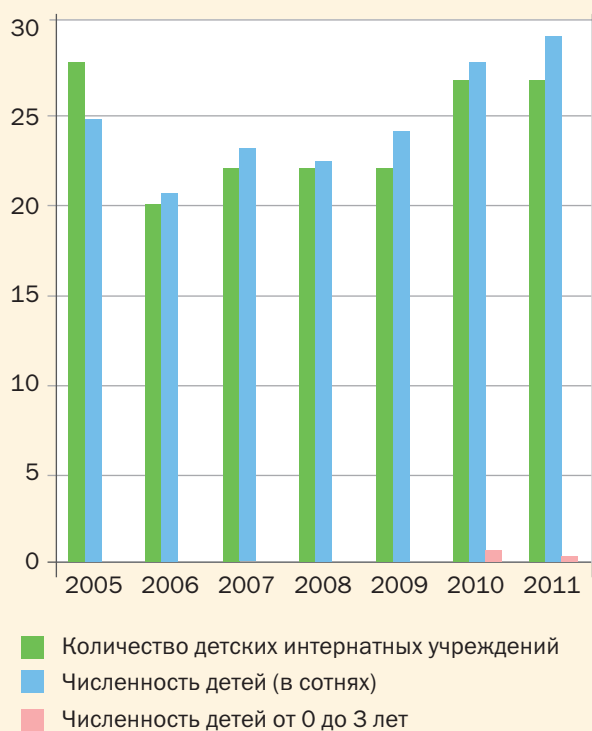
го аппарата по всей стране (рис. 29 и 31). График на рисунке 29 показывает, что в 2010 году, по сравнению с 2006–2009 годами, увеличилось число медико-социальных учреждений. Количество детей с инвалидностью, находившихся в этих учреждениях, сократилось в 2006 году по сравнению с 2005 годом (снизилось с 2 457 до 2 047). Основная причина заключалась в сокращении количества действующих медико-социальных учреждений с 28 (в 2005 году) до 20 (в 2006 году). Количество детей с инвалидностью, находившихся в этих учреждениях, сокращалось вплоть до 2009 года (2 747 детей), но это число увеличилось после 2009 года и в 2011 году 2 901 ребенок находились в медико-социальных учреждениях.

Одна из ключевых проблем для учреждений для детей с инвалидностью (особенно в странах, находящихся в транзитном периоде) – это переходный период, когда дети достигают 18-летнего возраста и старше и вынуждены покидать стены данных учреждений. Министерство труда и социальной защиты населения РК указывает на то, что люди с инвалидностью старше 18 лет должны проживать в отдельных учреждениях для взрослых. Однако данный переход может потребовать времени, и люди старше 18 лет все

Рисунок 28. Количество детей с инвалидностью в реабилитационных центрах



Рисунок 29. Общее число медико-социальных учреждений, число детей, находившихся в них, в возрасте до 18 лет и до 3 лет в период 2005–2011 гг. (количество в сотнях)



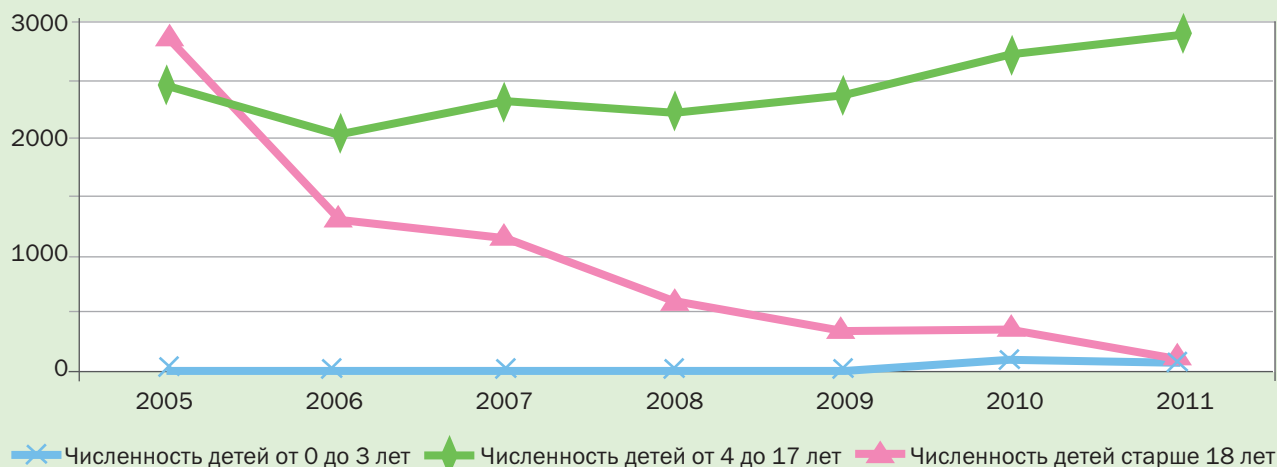
Источник: на основе данных Агентства РК по статистике, 2011 г.

еще могут проживать в данных учреждениях. Данные Агентства РК по статистике за период 2005–2011 гг. показывают, что количество таких людей значительно сократилось (с 2 922 – в 2005-м до 136 – в 2011 году), см. рисунок 30.

Указанное количество медико-социальных учреждений может меняться в зависимости от источника данных. Так, МТСЗН РК сообщает о функционировании 21 медико-социального учреждения в 2012 году (17 учреждений – для детей с психоневрологической инвалидностью и 4 учреждения – для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата). Это уменьшенное количество медико-социальных учреждений может быть следствием передачи большей части этих услуг на местный уровень. Выбытие детей с инвалидностью из системы интернатных учреждений прочно связано с их интеграцией в общество, так как это будет способствовать их участию в жизни общества и уменьшению дискриминации.

Еще одним возможным объяснением разницы между данными, предоставленными Агентством РК по статистике и МТСЗН РК, может быть методология, используемые определения, расхождения в отчетных цифрах и т.д. Различия между статистическими данными, поступившими от статистических учреждений и линейных

Рисунок 30. Общее количество проживающих до и старше 18 лет в детских институциональных учреждениях для детей с инвалидностью за период 2005–2011 гг.



Источник: на основе данных Агентства РК по статистике, 2011 г.

министерств, являются распространенным явлением не только в Казахстане, но и в других странах, особенно в тех, где существуют различия в способах предоставления информации или в используемых определениях.

Причина увеличения количества детей в интернатных учреждениях после 2009 года может быть связана с тем фактом, что в течение этого периода было выявлено больше детей с инвалидностью, и этим детям было уделено больше внимания с момента принятия Закона «О специальных социальных услугах» в 2008 году. В состав медико-социальных учреждений также входят отделения дневного ухода, этот факт свидетельствует о позитивных изменениях реформы, вовлекающих большее количество детей, находящихся дома.

Данные базы данных Transmonee (2013 год) показывают, что число детей с инвалидностью в государственных интернатных учреждениях (все виды учреждений) снизилось в большинстве стран СНГ за период 2000 – 2011 годы. Таблица 2 показывает, что в число стран с наибольшим сокращением входят Беларусь (1,32-кратное уменьшение количества детей с инвалидностью, проживавших в государственных интернатных учреждениях, в 2011 году по сравнению с 2000 годом), а затем Армения (0,96-кратное уменьшение в 2011 году по сравнению с 2000 годом). Только в Таджикистане данные показывают увеличение числа детей с инвалидностью (на 34 %), находившихся в государственных интернатных учреждениях, в 2011 году по сравнению с 2000 годом.

Таблица 2. Количество детей с инвалидностью в государственных интернатных учреждениях (все виды учреждений) в период 2000–2011 гг.

Страна	2000 г.	2006 г.	2007 г.	2008 г.	2009 г.	2010 г.	2011 г.
Беларусь	13 880	8 808	7 807	7 162	6 712	6 275	5 976
Молдова	4 788	4 974	4 674	4 460	4 272	3 655	3 288
Российская Федерация	183 976	149 409	141 848	138 899	137 963	139 402	138 114
Украина	7 977	7 304	7 158	7 125	6 937	6 879	-
Армения	4 875	1 935	1 707	1 588	2 671	2 667	2 484
Азербайджан	2 979	3 051	4 290	2 810	2 939	2 804	2 459
Казахстан	16 010	15 477	15 282	14 761	14 424	14 341	14 118
Киргизия	3 923	3 492	3 446	3 334	3 362	3 326	3 483
Таджикистан	1 537	2 140	1 774	2 005	1 666	2 309	2 315
Туркменистан	2 775	2 568	-	-	-	-	-
Узбекистан	16 961	16 694	-	-	-	-	-

Источник: база данных Transmonee, 2013 г.

Таблица 3. Процентная доля детей с инвалидностью в интернатах от общего количества детей в интернатах (в возрасте до 18 лет)

Страна	2005	2010	2011	2012
Казахстан	-	29,6%	30,9%	39,6%
Киргизия	34,2%	32,8%	32,4%	32,2%
Таджикистан	16,5%	20,8%	17,8%	-
Туркменистан	83,5%	84,1%	85,3%	86,7%

Источник: Казахстан, 2012 г., ключевые характеристики страны; Кыргызстан, 2012 г., ключевые характеристики страны; Таджикистан, 2012 г., ключевые характеристики страны; Туркменистан, 2012 г., ключевые характеристики страны; Узбекистан, 2012 г., ключевые характеристики страны

Несмотря на сокращение общего числа детей с инвалидностью в государственных интернатных учреждениях, представляется, что состав детей в этих учреждениях изменился не в пользу детей с инвалидностью. Доклады по странам показывают, что процентная доля детей с инвалидностью в интернатах от общего количества детей в этих учреждениях увеличилась в течение 2005 – 2012 годов в некоторых странах СНГ (таблица 3). Это может являться следствием увеличения (экономических или социаль-

ных) трудностей в обеспечении ухода за детьми на дому (например, трудности, связанные с трудоустройством родителей, недостаточность экономических средств, а также дискриминация и изоляция от общества). Другой причиной более высокой процентной доли детей с инвалидностью также может быть низкое желание потенциальных патронатных родителей усыновить/ удочерить ребенка с инвалидностью.

В то время как рисунок 31 показывает распределение медико-социальных учреждений, на рисунках 32 и 33 показано распределение детей и персонала, работающего в этих учреждениях. Цифры показывают, что данные учреждения в основном сконцентрированы в Алматинской и Южно-Казахстанской областях. Количество детей с инвалидностью (до 18 лет), обслуживаемых в 2011 году, в целом составило 2 901, в то время как общее количество персонала, работающего в этих центрах, составило 4 240. Это свидетельствует о том, что среднее соотношение количества детей и персонала по всей стране составляет менее 1. Однако важно отметить, что информация о характеристиках и профиле персонала отсутствует в цифрах по соотношению персонала на ребенка, и это может не совсем правильно отражать, какой персонал работает с конкретным ребенком.

Рисунок 31. Распределение медико-социальных учреждений для детей с инвалидностью

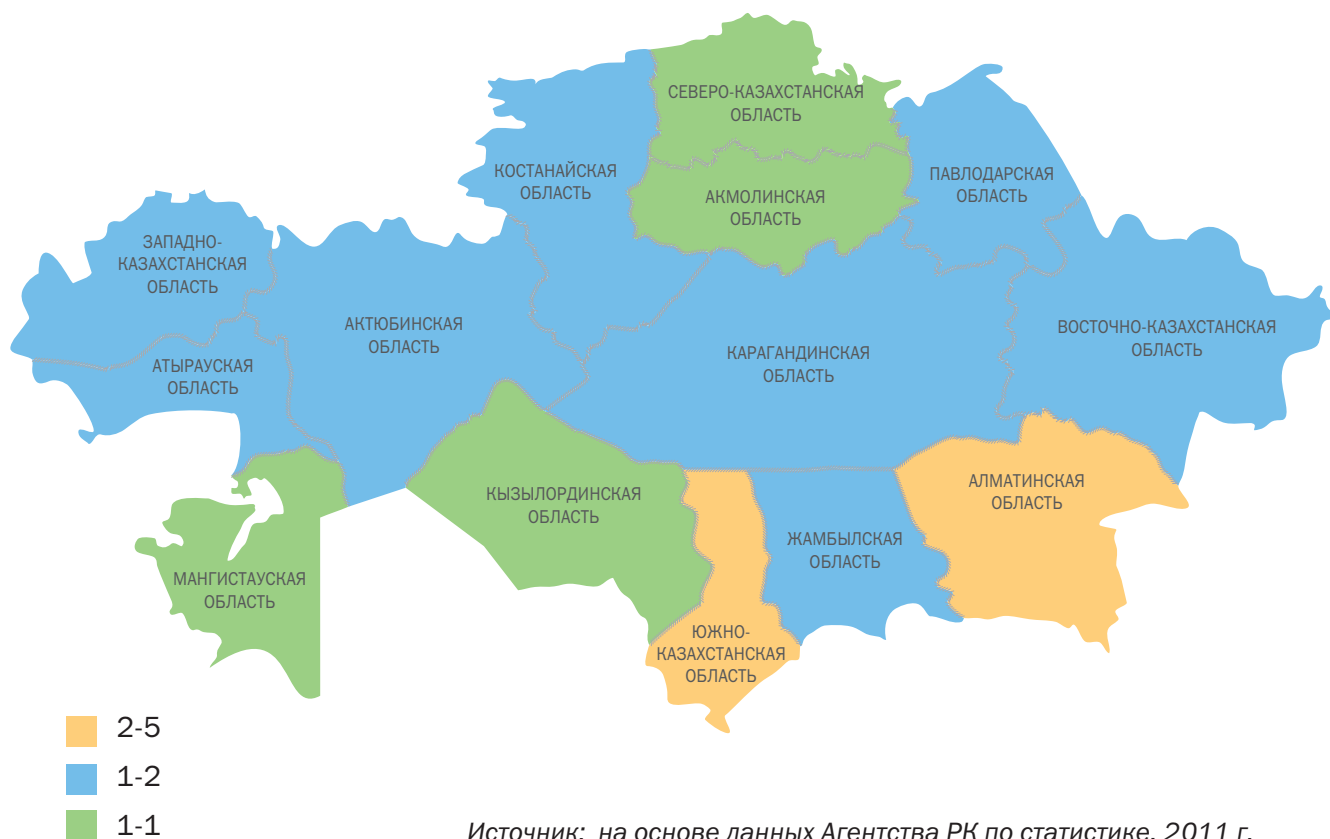


Рисунок 32. Количество детей с инвалидностью в медико-социальных учреждениях

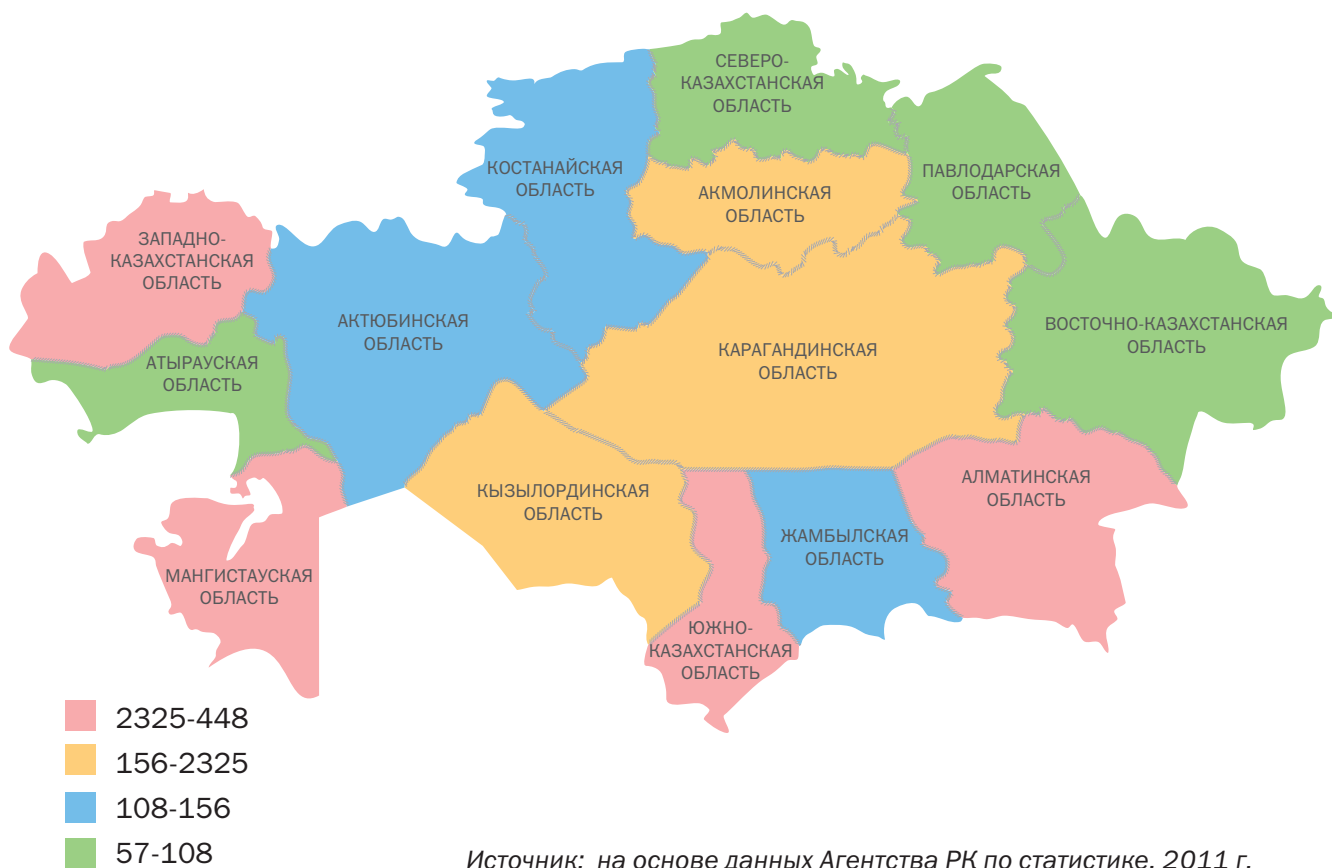
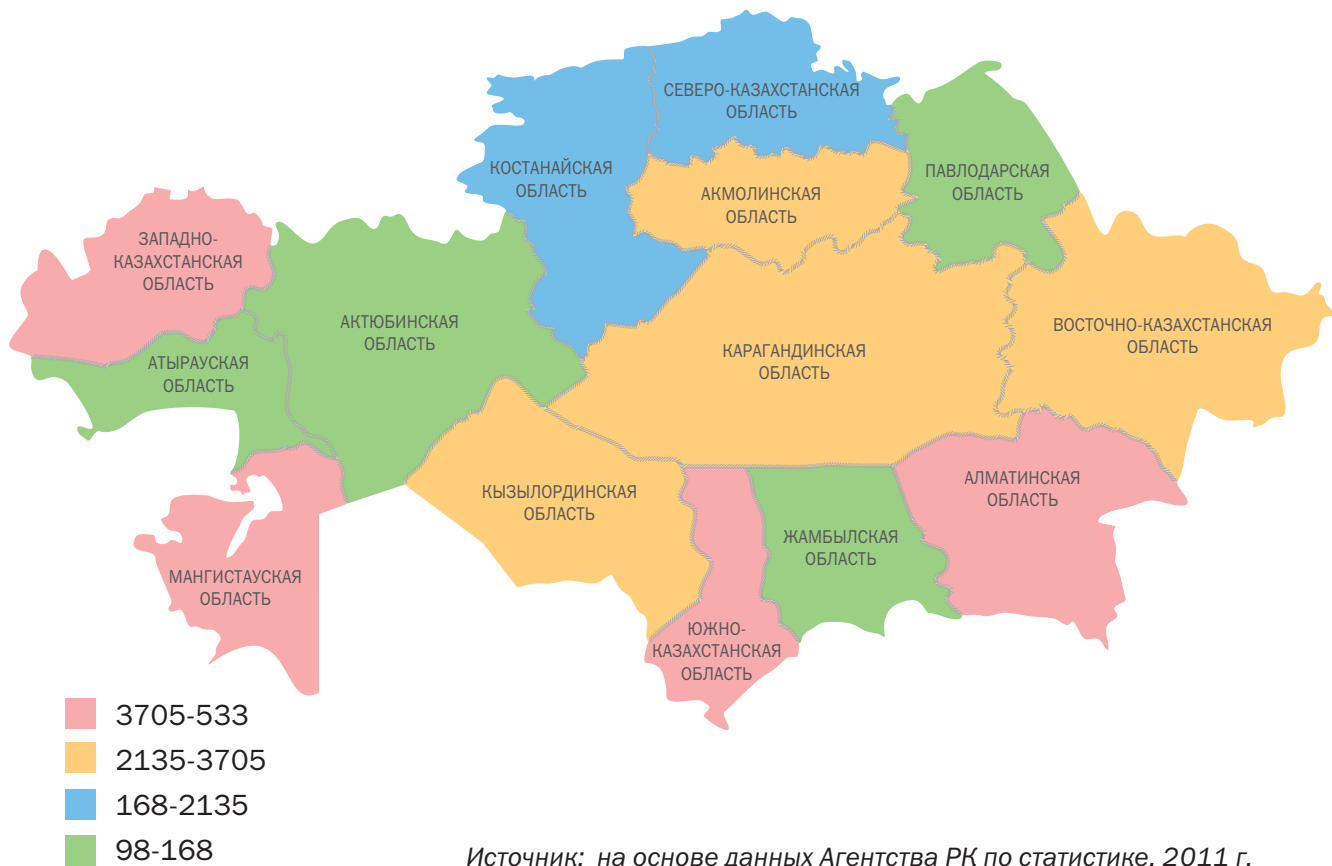


Рисунок 33. Количество обслуживающего персонала в медико-социальных учреждениях для лиц с инвалидностью



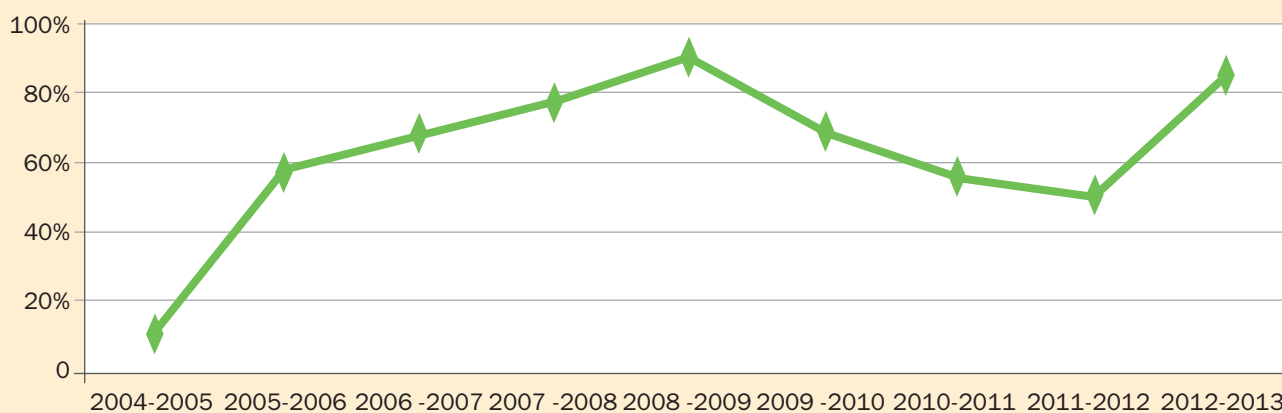
2.5.7. Образовательные гранты для обучения детей с инвалидностью в высших учебных заведениях

Даже несмотря на то, что образование для детей с инвалидностью является бесплатным, и они пользуются льготами при поступлении в высшие учебные заведения, не все дети с инвалидностью, подавшие заявления на получение образовательных грантов по квоте, фактически получили его. На рисунке 34 показана процентная доля детей с инвалидностью, которые получили гранты на обучение в высших учебных заведениях (в процентах от подавших заявления). Только 85% детей с инвалидностью, подавших заявления на получение образовательного гранта по квоте, получили его в 2012 году.

Распределение детей с инвалидностью по Казахстану соответствует общей структуре распределения населения, при этом наибольшее абсолютное количество детей с инвалидностью зарегистрировано в наиболее густонаселенных областях (Карагандинская, Алматинская, Жамбылская и Южно-Казахстанская области). Повышенные уровни регистрации, вероятно, соответствуют более высоким уровням использования государственных услуг и пособий: данные в области здравоохранения указывают на то, что 88,2% всех детей с инвалидностью в возрасте до 16 лет зарегистрированы в поликлиниках первичной медико-санитарной помощи и более 96% детей с инвалидностью получают государственные пособия. Хотя эти уровни выплат являются впечатляющими и представляют

собой значительное улучшение за последние годы, они указывают на то, что определенная часть детей не имеет доступа к пособиям и услугам, гарантированным им законом. Поэтому важно непрерывно осуществлять мониторинг количества детей с инвалидностью, не получающих государственные пособия, и своевременно выявлять причины, которые могли привести к неполучению таких пособий. Включение детей в образовательный процесс является еще одной областью, в которой Казахстан добился неоднозначных результатов. Исходя из степени инвалидности, дети с инвалидностью могут посещать неспециализированные, инклюзивные или специальные дошкольные учреждения, начальные школы или социальные учреждения. Тем не менее в области среднего и среднего специального образования отмечаются некоторые конкретные улучшения. В период с 2002 по 2012 год увеличилось количество детей с ограниченными возможностями в развитии и детей с инвалидностью, посещающих заведения профессионально-технического образования. Хотя образование для детей с инвалидностью предоставляется на бесплатной основе, последние данные указывают на то, что только 85% детей с инвалидностью, подавших заявления на получение государственного образовательного гранта по квоте, получили его в 2012 году. Это сигнализирует о том, что, несмотря на повышение уровня включения в сфере высшего образования, можно было бы приложить дальнейшие усилия по содействию включения детей с инвалидностью в образовательный процесс.

Рисунок 34. Процентная доля детей с инвалидностью, которые получили государственный образовательный грант на обучение в высшем учебном заведении, за период 2004–2012 гг.



Источник: на основе данных Министерства образования и науки РК, 2012 г.



На международной художественной выставке «Содружество медведей Бадди» в г. Астана



III. ПРЕПЯТСТВИЯ ДЛЯ СОЦИАЛЬНОЙ ИНКЛЮЗИИ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ: ВЗГЛЯД ЗАИНТЕРЕСОВАН- НЫХ СТОРОН

В предыдущих разделах были подробно описаны официальные усилия, предпринятые Казахстаном для обеспечения равенства возможностей для детей с инвалидностью, впечатляющие своим объемом и масштабностью. Несмотря на то, что Казахстан, несомненно, предпринял важные прогрессивные шаги в деле защиты прав детей с инвалидностью, такие изменения могут не сказываться на повседневной жизни детей с инвалидностью и их семьях.

Для того чтобы лучше понять положение детей с инвалидностью и выявить препятствия, с которыми они сталкиваются, чтобы в полной мере участвовать в жизни общества, была проведена серия глубинных интервью и обсуждений в фокус-группе с различными заинтересованными сторонами в пяти регионах и городах: г. Астана, г. Алматы, Карагандинской, Кызылординской и Восточно-Казахстанской областях. Информация, собранная посредством глубинных интервью и в фокус-группах, обеспечивает информацию из первых рук о препятствиях и достижениях в области социальной интеграции и равноправия детей с инвалидностью. Различные заинтересованные стороны делятся различными идеями: сами дети предоставляют мнения из первых уст о недостатках существующей системы, родители детей без инвалидности раскрывают свои сомнения в поддержке инклюзивного образования, принимая во внимание озабоченность касательно образования своих детей, а политики размышляют о практических ограничениях, препятствующих реализации положений, которые потребуют проведения существенных реформ. Многообразная группа заинтересованных сторон обеспечивает превосходное разнообразие взглядов на то, как можно способствовать социальной интеграции и равенству возможностей в различных областях путем выявления обстоятельств и структур, которые могут вести к систематическому отрицанию прав детей с инвалидностью. Данная глава кратко излагает выводы, полученные в результате дискуссий, посредством сосредоточения внимания на ключевых «областях» жизни ребенка, которые необходимы для обеспечения «полной и достойной жизни», а именно: образование, здравоохранение, участие в жизни общества, достойный уровень жизни и социальной защиты и законодательно-нормативная среда.

3.1. Данные и методология

Глубинные интервью и обсуждения в фокус-группах были проведены в пяти регионах и городах: г. Астана, г. Алматы, Карагандинской, Кызылординской и Восточно-Казахстанской областях. Были проведены глубинные полуструктурированные интервью с должностными лицами государственных органов (на центральном и местном уровнях), с директорами школ (которые реализуют учебные программы для детей с инвалидностью), преподавателями,

врачами, экспертами медицинских комиссий и представителями национальных и международных НПО, работающих с детьми с инвалидностью. В таблице 4 содержится обзор выборки распределения интервью по типам опрашиваемых лиц; перечень интервью и фокус-групп с типом опрашиваемых лиц приводится в таблице А6 приложения.

Таблица 4. Характеристики лиц, опрошенных в ходе интервью и фокус-групп

Характеристика	Количество
Углубленные интервью	
Тип представляемого учреждения	
Общественное здравоохранение и услуги в области образования	8
Неправительственные / Международные организации	6
Центральное правительственное учреждение	5
Правительственное учреждение местного уровня	14
Фокус-группы	
Тип опрашиваемых лиц	
Дети с инвалидностью	1 группа; 9 участников
Дети без инвалидности	2 группы; 19 участников
Родители детей с инвалидностью	2 группы; 15 участников
Родители детей без инвалидности	2 группы; 17 участников
Преподаватели	2 группы; 23 участника

Были организованы девять фокус-групп для обсуждений (ФГО) с участием преподавателей из инклюзивных школ, родителей детей с инвалидностью и без инвалидности и детей с инвалидностью и без инвалидности. Отбор участников для ФГО осуществлялся исходя из их разнообразных индивидуальных характеристик и потенциально различных мнений. Распределение ФГО по пяти регионам позволяет учитывать областные отличия и сделать более обобщенные выводы на уровне страны. Группы родителей были выбраны таким образом, чтобы в наилучшей степени охватить различающиеся мнения родителей в отношении инвалидности и для выяснения того, каким образом следует поощрять включение детей с инвалидностью (родители детей, обучающихся в общеобразовательных, инклюзивных и специальных школах). Были ор-

организованы три обсуждения в фокус-группах с участием детей, две из которых включали детей без инвалидности, и одна из них была организована с детьми из школы-интерната для слабовидящих с целью оценки того, с какими проблемами ежедневно сталкиваются дети с инвалидностью. Две другие фокус-группы были проведены с детьми, не имеющими инвалидности, чтобы лучше понять их восприятие инвалидности и их друзей, имеющих инвалидность, одна из фокус-групп была организована в инклюзивной школе и одна – в общеобразовательной школе. В общей сложности 83 человека приняли участие в ОФГ, включая 28 детей (9 детей – с инвалидностью и 19 детей – без инвалидности), 23 преподавателя и 32 родителя (15 родителей с детьми с инвалидностью и 17 родителей с детьми без инвалидности). Возраст участвующих детей варьировался от 7 до 13 лет. Сбор данных осуществлялся с помощью местной консалтинговой компании «БРИФ» совместно с международными экспертами.

3.2. Образование

С течением времени систематическая социальная изоляция детей с различными формами инвалидности может привести к двум формам неравенства, которые в равной степени разрушительны для социального развития: неравенство шансов или возможностей в жизни и неравенство результатов. Воздействие обеих форм неравенства может быть особенно пагубным для детей в области образования, где неравенство может перейти на социальную мобильность в дальнейшей жизни. Учитывая сильную взаимосвязь между уровнем образования и благополучием ребенка, например, здоровьем и возможностями в будущей жизни (которые, в свою очередь, связаны с низким уровнем доходов), особенно важно понять препятствия, с которыми сталкиваются дети в такой сфере социального включения, как образование, а также позитивные факторы, способствующие их включению в основное образование.

Лица, опрошенные в ходе полуструктурированных интервью, и участники фокус-групп определили ряд четких областей, в которых общеобразовательные учебные заведения терпели неудачу в работе с детьми с инвалидностью. Эти препятствия существуют на нескольких уровнях, таких как доступ к учебным заведениям, физическая структура школы, качество предоставляемого образования, отсутствие индивидуальных подходов в обучении и т.д. Хотя

некоторые препятствия относятся ко всем детям, и даже, в некоторых случаях, к детям без инвалидности, дети с различными формами инвалидности сталкиваются с особыми, специфическими препятствиями. Учитывая весьма неоднородный характер «детей с инвалидностью» в качестве группы, это является ключом для оценки потребностей и ограничений детей с различными видами инвалидности.

3.2.1. Структура школьных помещений и классных комнат

Простой пример необходимости признания неоднородности среди детей с инвалидностью заключается в структуре школьных помещений и классных комнат. Участники детской фокус-группы отметили, что одним из основных недостатков общеобразовательных школ является большой размер класса. Это проблема, которая также влияет на успеваемость детей без инвалидности, потому что она подразумевает большую численность детей, приходящихся на одного преподавателя и менее персонализированное обучение, но для детей с инвалидностью эти несоответствия легко могут стать основанием для исключения. Дети из специальной школы для слабовидящих детей отметили, что видимость доски в общеобразовательных школах была очень низкой из-за размера класса. Как заметил один ребенок, «они могут посадить тебя на заднюю школьную парту, и оттуда ничего не будет видно» (Ребенок 3; ФГ1). Другой добавил: «Они садят тебя на заднюю школьную парту. И что можно увидеть оттуда? Разве они скажут «вы можете подойти» [к доске]? Они скажут нет, сидите за своей школьной партией». (Ребенок 5; ФГ1). Последняя цитата подчеркивает различные структурные недостатки, которые могут ограничить обучение: в то время как рассадка создает трудности для ребенка с плохим зрением, и он не видит, что происходит у доски, негибкость учителей, не позволяющая детям приблизиться к доске, затрудняет достижение решения. Родители также признают данное ограничение. Родитель ребенка без инвалидности, посещающего инклюзивную школу, заявил:

«Например, я считаю, что учителю, который имеет тридцать детей в школе, конкретно заниматься ребенком, который плохо видит, будет сложновато. Не потому, что ему все равно, но ему даже успокоить ребенка тяжело будет». (Родитель 2; ФГ7)

Другой родитель добавил: «Да, учитель нуждается в специализированном образовании» (роди-



В Специализированном доме ребенка для детей в возрасте от 0 до 3 лет, г. Астана

тель 4; ФГ7). Родители детей без инвалидности также выразили обеспокоенность тем, что присутствие детей с инвалидностью ухудшит общее качество образования: «Да, эти дети не смогут идти в ногу с нашими детьми, и это окажет отрицательное влияние на успеваемость наших детей». (родитель 5; ФГ8). Хотя данное мнение не является общим мнением родителей детей без инвалидности, некоторые родители все же выразили возмущение, связанное с включением детей с инвалидностью в общеобразовательный процесс.

Вспомогательные средства являются областью, в которой специализированные школы имеют очевидное преимущество по сравнению с общеобразовательными и инклюзивными школами. Все опрошенные лица заявили, что школы редко оснащаются вспомогательными средствами для удовлетворения учащихся с особыми потребностями, особенно тех, которые пользуются инвалидными креслами и не могут

использовать лестницы. Координатор программы инклюзивного образования привел яркий пример: «Здесь училась одна девушка с церебральным параличом, её отец преподает труд в нашей школе... Он приходил, он переносил ее с одного урока на другой, он сам переносил ее инвалидную коляску, и мальчики помогали ему. И, представьте себе, что, если будут два, три таких ученика. Что делать в таком случае? Учителя, конечно же, будут не в состоянии помогать таким детям. То есть у нас нет условий для приема таких детей с инвалидностью». (Учитель; ИН12). Учитель из другой школы заявил, что потребуются значительная реконструкция для осуществления полного включения: «...у нас нет пандусов. Школа была построена для здоровых детей, и прежде чем мы откроем двери нашей школы для детей с инвалидностью, мы должны изменить множество вещей; было бы целесообразнее построить новую школу, которая будет полностью оборудована для спокойного и независимого перемещения детей с инвалидностью». (Учитель 4; ФГ9)

Многие респонденты подчеркнули, что здание школы и его оборудование являются реликвиями советского периода, и не имеется достаточно ресурсов для их обновления. Дверные проемы, как правило, слишком узки, и пороги слишком высоки для проезда инвалидных колясок. Парты являются слишком узкими и несбалансированными, и нет никаких лифтов или пандусов между этажами. Не установлены светоотражающие полосы или перила для слабовидящих лиц. Один из респондентов считает, что преподаватели сами могли бы играть активную пропагандистскую роль в поощрении обновления инфраструктуры: «Мы застряли с этой инвалидной коляской. Они думают, что дети могут просто оставаться на первом этаже. Мне всегда интересно, почему они могут находиться только на первом этаже? Зачем тогда нам нужен второй и третий этажи? Они говорят, что они предназначены для учащихся. А разве этот человек – не учащийся? Он такой же ученик, как все остальные. Почему у него нет ни права, ни доступа ни ко второму, ни к третьему этажу? На втором этаже располагаются классы химии, физики. На третьем этаже дети изучают историю и географию. Возможно, этот ученик является будущим историком или географом? Почему государство решило, что этому ученику не требуется доступ в эти кабинеты? Просто потому, что они являются взрослыми людьми, и они могут просто запретить доступ в эти кабинеты? Все в наших руках. Мы просто должны захотеть, чтобы это произошло». (Директор; ИН3)

Респондент явно считает, что несоответствующая инфраструктура была использована для обоснования исключения учеников с инвалидностью. Отсутствие реагирования на потребности детей с инвалидностью, связанные с мобильностью, кажутся отражением общей апатии в отношении их инклюзивности. Такое положение дел говорит о необходимости совершенствования, но данная проблема требует значительного финансирования и поддержки со стороны государства.

3.2.2. Разработка учебной программы и специализированный персонал

Разработка учебной программы является еще одной областью, в которой общеобразовательные и инклюзивные школы могут также не соответствовать уникальным потребностям детей с инвалидностью. Некоторые родители детей без инвалидности чувствовали, что в общеобразовательных школах темп обучения для большинства детей с инвалидностью является слишком быстрым.

«Учебную программу для таких детей следует немного облегчить. Если они испытывают трудности в том, чтобы попросить жевательную резинку в магазине, я сомневаюсь, что они смогут выучить стих или таблицу умножения». (Родитель 5; ФГ8)

«Если этот ребенок не будет соответствовать требованиям школьной учебной программы, учительница не будет давать ему специальные объяснения, она даст общее задание всему классу, состоящему из 25 учеников, и она не посвятит даже 5 минут этому ребенку». (Родитель 6; ФГ8)

Вновь был поднят вопрос о размере класса в качестве фактора, который может ограничить доступ ребенка с инвалидностью к образованию. Сами учителя также признали, что размер может быть проблемой. Решение, предлагаемое многими людьми, заключалось не в переходе к специализированным школам, а в переходе к специальным классам. Несколько учителей приводят конкретные примеры:

«Если в обычных классах на уроки русского языка необходимо отводить 5 часов в неделю, то для детей с инвалидностью достаточно было бы 1 или 1,5 часа». (Учитель 8; ФГ9)

«Это индивидуальная работа. Знания, которые мы преподаем, даже на основе упрощенной программы, соответствуют обычной учебной программе». (Учитель 12; ФГ9)

«Есть дети, которые не могут усидеть на месте или быстро устают. Наш урок длится 45 минут, а для детей с инвалидностью – 35 минут. В начальной школе урок длится 35 минут, а в старших классах на дому наши преподаватели проводят занятие в течение 35 минут, а в школе занятие длится 45 минут... Все это зависит от их диагноза». (Учитель 11; ФГ9)

Учителя обсудили вопрос использования «упрощенных программ», т.е. стандартизированных учебных программ, адаптированных для детей с инвалидностью, в качестве средства обеспечения того, чтобы даже дети с инвалидностью освоили национальный стандарт. Тем не менее целесообразность такого подхода зависит от вида и тяжести конкретной инвалидности. Директор учебного центра для детей с инвалидностью отметил, что классы создаются в зависимости от тяжести инвалидности, нежели от возраста для обеспечения нахождения детей в правильной группе с соответствующими целями обучения. Другой респондент, основатель и директор центра комплексной реабилитации, высказался, что даже адаптация учебной программы, в зависимости от тяжести инвалидности, не является достаточной. Необходимо разрабатывать индивидуальные планы работы для каждого ребенка:

«Каждый должен работать на месте [в контексте уникальных местных условий], принимая во внимание индивидуальные потребности ребенка. Нет двух детей с одинаковыми проблемами. Они все разные, даже имея схожий диагноз, дети находятся в разных условиях... Мы должны разработать индивидуальный план для каждого ребенка... к сожалению, государственные учреждения не уделяют значительного внимания этой проблеме... Для нас это как паспорт гражданина Республики Казахстан – индивидуальный рабочий план должен быть индивидуальным паспортом развития детей. Нам следует отслеживать, контролировать и наблюдать динамику развития. И наоборот, если у ребенка нет никаких результатов, необходимо пересмотреть методы развития». (Директор; ИН4)

Хотя такая адаптация может быть осуществима в условиях реабилитационного центра, где можно сделать больший упор на индивидуальном обучении, такой же уровень персонализации невозможно обеспечить в общеобразовательных школах. Хотя недостаток возможностей может представлять собой проблему, совместная разработка индивидуальных планов работы учителями и родителями может обеспечить лучшую основу для организации обучения детей



В бассейне, используемом для работы с детьми с инвалидностью, г. Алматы

с инвалидностью. Преподаватели могут затем лучше ориентироваться в том, как адаптировать учебную программу для конкретных детей. Другие респонденты также обсудили вопрос о том, как степень инвалидности определяет целесообразность учебной программы для ученика. Один учитель из школы с инклюзивными классами отметил, что дети с инвалидностью проходят такую же учебную программу, как и другие дети. В этом случае учебная программа не требовала адаптации к потребностям учеников, потому что форма инвалидности – врожденная или приобретенная потеря слуха – не оказывала существенного влияния на их способность к обучению, и с этим конкретным видом инвалидности можно было эффективнее иметь дело посредством внеклассной терапии, такой, как, например, работа с логопедом. В то же время респондент признал, что ситуация, скорее всего, будет отличаться для детей с другими формами инвалидности, которым может потребоваться более интенсивный мониторинг: *«Это будет немного сложнее, так как нам потребуется специальный учитель. Кто-то должен сопровождать ребенка к доске, в школьную столовую. Наше государство пока еще не рассмотрело эти вопросы. Кто будет платить за это? Это дополнительный учитель. Как может классный руководитель справиться с этой проблемой*

в одиночку? Он будет либо оставаться с другими детьми в классе, либо сопровождать ребенка в туалет. Эта проблема должна быть рассмотрена на государственном уровне». (Учитель 1; ФГ4)

Респондент отметил сложность инклюзивности, особенно для школ, испытывающих нехватку специализированного персонала. В общеобразовательных и инклюзивных школах может быть недостаточно персонала для обеспечения более интенсивного надзора за потребностями детей с инвалидностью, в них может отсутствовать персонал, знающий, как урегулировать различные потребности детей с инвалидностью и без инвалидности, обучающихся в одном классе, или в них может отсутствовать персонал, обладающий знаниями о различных формах инвалидности, таких как детский церебральный паралич. На базовом уровне учителя могут быть абсолютно не готовы к работе с детьми с особыми потребностями. Один из родителей привел особенно горький пример: *«Однажды я увидел, как учительница ударила его [моего сына]. Я был в ярости и спросил учительницу, что она делала с моим ребенком, потому что мой ребенок не говорил мне, что некоторые учителя кричали на него. И в третий раз, когда я пришел туда, мой ребенок сидел в углу с подергивающимися глазами».* (Родитель 1; ФГ6)

Тот факт, что учитель прибегает к физическому насилию, ни в коем случае не является приемлемым, но это может быть проблемой, с которой чаще всего сталкиваются дети с инвалидностью, так как учителя могут быть особенно плохо подготовленными, чтобы понять и общаться с ними надлежащим образом. Как отмечает другой респондент: *«В любом случае, наши дети нуждаются в специалистах. Простая няня не способна справиться с ними».* (Родитель 6; ФГ6). Ясно, что для того, чтобы инклюзивное образование эффективно работало, преподаватели и другой вспомогательный персонал должны быть обучены методам обращения с детьми с инвалидностью. Сами учителя также признали это. Учителя выразили желание пройти специальные учебные курсы, чтобы лучше подготовиться к инклюзивным классам. Они также отметили потребность в дополнительном, специализированном персонале: *«В нашей школе есть две медсестры. Одна – из местной больницы, другая – для учеников школы. Но нам нужен логопед для детей, мы действительно нуждаемся в сотрудниках-логопедах».* (Учитель 8; ФГ9)

«Для них [инклюзивные классы] требуется дополнительный классный учитель или следящий в каждом классе, который будет смотреть за этими детьми, чтобы ничего не произошло с ними, или чтобы никто не оскорблял их, или даже просто для того, чтобы помочь им». (Учитель 1; ФГ9)

«Нам не хватает специалистов, которые будут работать специально с этими детьми, и на этого специалиста будет приходиться не двадцать учеников, но максимум пять». (Учитель 11; ФГ10)

Из опроса учителей стало понятно, что многие из них готовы помочь и включить детей с инвалидностью в свой образовательный процесс, но им необходима помощь и ресурсы. Это было признано также другими респондентами, такими как директор неправительственной организации. Когда его спросили о прогрессе, достигнутом за последние два или три года в области работы с детьми с инвалидностью, респондент отметил, что отсутствие квалифицированного персонала является постоянной проблемой:

«Конкретные специалисты, педагоги, которые оказывают социальные услуги, должны оказывать социальные услуги для детей с инвалидностью... они не имеют достаточной квалификации, не проходят курсы повышения квалификации и не имеют профессионального опыта для оказания таких социальных услуг. Эти специалисты только сейчас начали проходить подготовку на местном уровне». (Директор; ИН6)

Нехватка специалистов является межведомственной проблемой, которая выходит за пределы системы образования. По мнению одного респондента, обучение людей, которые работают с детьми с инвалидностью, является крайне неудовлетворительным: *«Категория преподавателей не только нашего центра, но специальных учителей в целом, не повышается. Практически отсутствуют курсы повышения квалификации. Это очень серьезная проблема... Мы должны работать самостоятельно для того, чтобы улучшить положение».* (Руководитель; ИН21).

Отсутствие профессиональной подготовки для специалистов вызывает большую озабоченность, особенно с учетом недавних реформ, которые направлены на корректировку зарплат учителей в зависимости от пройденных ими курсов повышения квалификации. По мнению этого респондента у учителей есть стимулы для прохождения специализированных курсов, но им не предоставляются возможности для этого. В то же время не хватает специализированных курсов, также отсутствуют полные образовательные программы для подготовки специалистов: *«К сожалению, сегодня в Казахстане практически отсутствует подготовка [определенных категорий специалистов]. Все эти специальности преподаются в рамках тренингов. Но что касается возможности получения высшего образования и целенаправленного обучения по этим специальностям, к сожалению, похвастаться нечем, хотя все мы знаем, что это необходимо не только для нашей системы социальной защиты, но и для системы образования в целом».* (Респондент; ИН22)

Таким образом, государство могло сделать больше, чтобы создать полные образовательные программы и учебные курсы специально для лиц, работающих с детьми с инвалидностью. Государство может встроить эти учебные курсы в существующие программы подготовки учителей, а также предложить их учреждениям, где сотрудники получили практические навыки, несмотря на тот факт, что они не всегда имели соответствующее образование.

До настоящего времени включение детей с инвалидностью в сферу образования рассматривалось с точки зрения либо инклюзивного образования, либо специализированных школ, однако респонденты также отметили третий вариант – домашнее обучение. В то время как поощрение инклюзивных школ и классов, возможно, является предпочтительным методом обеспечения образования, а также социальной интеграции и развития ребенка, степень

инвалидности может препятствовать физическому присутствию в классе. Вместо того чтобы лишать таких детей образовательных услуг, домашнее обучение может предоставить ценную альтернативу: «Когда ребенок обучается на дому, учитель приходит по графику и ведет учет занятий. Родители, матери или бабушки подписывают документ, подтверждающий, что учитель действительно пришел и преподавал урок. Существует также психолого-медико-педагогическая комиссия. Члены комиссии ходят от дома к дому, разговаривают с этими детьми и их родителями, проверяют уровень, на который все осуществляется, проводится ли обучение детей, как выполняется программа, это своего рода контроль». (Директор; ИН11)

Хорошо разработанный протокол для предоставления образования на дому и оказания социальной поддержки может обеспечить, чтобы дети, которые обычно были бы не в состоянии посещать учебное заведение, не оказались неохваченными системой образования.

3.2.3. Подготовка детей к будущему

Такая же гибкость была бы полезной в подготовке детей с инвалидностью к будущей карьере. Хотя несколько респондентов из инклюзивных школ отметили, что показатели поступления и приема учащихся с незначительной степенью инвалидности, такой как потеря слуха, в высшие учебные заведения, соответствуют показателям детей без инвалидности, другие респонденты признали, что уровень инвалидности влияет на перспективы ребенка в будущем. Вместо подготовки детей к тем же будущим путям получения образования, некоторые школы включили более динамичные учебные программы профессиональной подготовки в школьную программу. Одна школа использовала финансирование спонсора для покупки оборудования парикмахерского салона, например: «Для этих детей [пользующихся инвалидной коляской] у нас имеется программа предварительной профессиональной подготовки. Они учатся маникюру и педикюру...». (ИН17)

Другой респондент привел несколько примеров того, как дети с инвалидностью в настоящее время проходили подготовку для потенциальной будущей карьеры в своем учебном заведении: «Есть специальные колледжи для таких детей. Глухонемые дети учатся на поваров. Для детей с задержками в психическом развитии существуют профессиональные школы... [которые] предлагают, главным образом, простей-

шие профессии такие как штукатур, сапожник. Слепые дети проходят обучение профессии массажиста, потому что их пальцы настолько чувствительны, что они могут чувствовать даже нерв, проходящий под кожей». (Администратор; ИН24)

Такой пример высвечивает потенциально позитивные и негативные аспекты. Хотя положительным аспектом является тот факт, что дети с инвалидностью поощряются для прохождения профессиональной подготовки и получения образования, адаптированного к их уникальным видам инвалидности, создание конкретных учреждений может непреднамеренно поощрять сегрегацию детей с инвалидностью с точки зрения образования. Несмотря на это, развитие альтернативных учебных возможностей представляет ценность не только для детей с инвалидностью, но такие программы обеспечивают явную выгоду для детей, которые в противном случае могли иметь безрадостные перспективы в планировании своего будущего.

Другим аспектом инклюзивности является, конечно же, тот факт, принимаются ли на систематической основе дети с инвалидностью в неспециализированные школы. Один из родителей заявил, что «нет никаких шансов поступить в среднюю школу» (Родитель 4; ФГ5), другой посетовал на то, что «я хотел бы, чтобы он ходил в школу, где обучаются такие же дети, как он, потому что моего ребенка не примут в обычную школу. Там мне скажут, что мой ребенок болен, и ему нечего делать в их школе». (Родитель 7; ФГ5)

Процесс зачисления может вообще помешать зачислению детей в школу. Диагнозы, получаемые детьми, могут играть определенную роль в предотвращении их включения в образование. Одна из родительниц заявила, что ее дочери первоначально был поставлен диагноз только церебрального паралича; несколько лет спустя ей было диагностировано нарушение слуха, и церебральный паралич был признан «вылеченным». Эти диагнозы привели к следующей ситуации: «Оказывается, в Алматы находится реабилитационный центр для детей. Существует новое отделение для слабослышащих детей. По идее, нас должны были направить туда. У нас есть справка, что у нее двусторонняя нейросенсорная тугоухость... Нас должны были принять в этот центр. Но они не принимают нас туда, потому что наш ребенок не был оперирован для установки имплантата. И они до сих пор не принимают нас, потому что ее эмоциональное состояние является неустойчивым, есть

признаки незначительной умственной отсталости... Неврологическое отделение в Караганде отказывается принять нас, потому что диагноз ЦП [церебральный паралич] был снят. Что касается глухоты, нам сказали то же самое, мы должны носить слуховой аппарат или вставить имплантат. Вот и вся история. Мы бегаем с нашим ребенком в поисках решения. Мы ищем выход. Сейчас ребенку 8 лет, и она не посещает школу. Школа для умственно отсталых детей не примет ее. Они говорят нам, что она страдает только нарушениями слуха. В школе-интернате для глухонемых детей говорят, что она страдает умственной отсталостью. Короче говоря, это порочный круг». (Родитель 6; ФГБ)

Парадоксальная ситуация, в которой оказалась эта мать, помешала участию ее ребенка в любой форме образования. Сильная определяющая роль, которую диагноз играет в обеспечении ухода с точки зрения образования и здравоохранения, может быть проблематичной. Одно из возможных решений заключается в поддержке внедрения диагностических стандартов. Это, вероятно, будет многоэтапным процессом, включающим обучение медицинского персонала, расширение дородового и послеродового скрининга и стимулирование распространения информации для родителей.

3.2.4. Продвижение социальной сплоченности

Хотя респонденты точно обозначили области, в которых общеобразовательные школы потерпели неудачу в работе с детьми с инвалидностью, их обсуждения полезных компонентов «специальных школ» и инклюзивных школ также выявили уникальные характеристики, которые могли бы способствовать успеху детей с инвалидностью в общеобразовательных учреждениях. Одним из таких компонентов является оказание содействия социальной сплоченности посредством воспитания чувства совместной ответственности с другими учениками. Дети, обучающиеся в учебном заведении интернатного типа, например, отметили:

«Здесь все относятся друг к другу как родные братья и сестры... Хотя мы все разные, но в глубине души мы все, как одна семья. Хотя у всех у нас разные характеры». (Ребенок 5)

«В школе ты знаешь всех. В школе все мы, как одна семья, одна команда». (Ребенок 1)

Хотя отчасти это чувство, вероятно, проистекает из того факта, что многие дети проживают в учреждении большую часть недели, школа также активно содействует социальной сплоченности посредством обеспечения своего рода



На республиканском конкурсе «Разные-Равные»

программы наставничества. Один ребенок отметил, что «*есть наставники с первого до четвертого класса. В дальнейшем, если мы получим первоклассников, в седьмом, восьмом классе мы будем наставниками для других детей*». (Ребенок 3)

Тот факт, что дети старшего возраста взяли на себя ответственность за детей младшего возраста, будет, скорее всего, способствовать социальному взаимодействию среди возрастных групп, при этом повышая возможности школы в области мониторинга. Общеобразовательные или инклюзивные школы могли бы также способствовать социальной и образовательной интеграции детей с инвалидностью посредством назначения им наставников, которые могут помочь им ориентироваться в школьной среде.

Положительные примеры социальной сплоченности были также высказаны как детьми с инвалидностью, так и детьми без инвалидности в инклюзивных школах. Дети, не имеющие инвалидности, отметили важную роль, которую они могут играть в создании открытой и дружелюбной окружающей среды, просто не обращая внимания на инвалидность. Как высказался один ребёнок из инклюзивной школы: «*У нас есть девочка в классе, которая не могла ходить. И когда она вернулась в школу, мы подготови-*

лись к встрече с ней. Нам сказали, что некрасиво задавать вопросы касательно ее здоровья. То есть мы просто должны разговаривать с ней». (Ребенок 1; ФГ)

Другой ребенок высказался еще проще: «*...дайте им почувствовать, что они такие же ребята, как и мы*». (Ребенок 8; ФГЗ)

В этом заключается потенциальное преимущество неспециализированных школ, по крайней мере, по словам некоторых детей, не имеющих инвалидности. Один ребенок заявил, что «*в специализированных школах есть специальное оборудование. А наши школы предлагают взаимодействие с людьми и чувство полноценного человека*». (Ребенок 12; ФГЗ). Взаимодействие между детьми с инвалидностью и детьми без инвалидности обеспечивает подходящее место для общения, которое может помочь ребенку с инвалидностью почувствовать себя «полноценным человеком». Это уникальное преимущество неспециализированных школ, признанное рядом заинтересованных сторон. Родители детей с инвалидностью отметили, что они хотят, чтобы их дети посещали общеобразовательные школы «*чтобы быть как все остальные и расти в окружении обычных детей*» (Родитель 2; ФГ5), чтобы «*был стимул для роста. Наш ребенок будет видеть здоровых детей, и будет верить, что завтра он тоже будет таким же*» (Родитель 6;



В отделе дневного пребывания для детей с инвалидностью Детского психоневрологического медико-социального учреждения г. Астана

ФГ5). Важность взаимодействия с детьми без инвалидности была также подчеркнута, потому что «они начнут общаться со своими сверстниками, учителями и будут пытаться догнать их и развиваться...» (Родитель 7; ФГ5). Родители детей, не имеющих инвалидности, высказали аналогичные идеи:

«В целом, идея обучения этих детей в общеобразовательной школе является хорошей. Из-за того, что эти дети обучаются отдельно, они становятся еще более замкнутыми. Мы будем развивать их комплекс неполноценности с детства, вследствие этого мы будем отделять их от общества с детства, и, конечно, они вырастут равнодушными, они будут бояться общества, потому что мы отвергли их, мы притворяемся, что мы не видим их». (Родитель 9; ФГ8)

«Если такие дети будут обучаться в школе, тогда они будут общаться с детьми, с учителями. И если они будут обучаться у себя дома, то что они тогда увидят? Учитель посещает ребенка два раза в неделю у него дома, и учит его. Все время ребенок окружен четырьмя стенами в своем доме. А в школе проводятся различные соревнования, мероприятия на регулярной основе. Мы должны принять надлежащие меры с целью обеспечения активного участия этого ребенка во всех мероприятиях, несмотря на его болезнь. В этом заключается поддержка, которую мы можем обеспечить ему. И таким образом ребенок будет прогрессировать каждый день». (Родитель 4; ФГ8)

Преподаватели также выразили положительное отношение к нахождению детей с инвалидностью и детей без инвалидности в одном классе. Несколько учителей подчеркнули, что включение в сферу образования будет способствовать будущему участию детей с инвалидностью в жизни общества и поможет избежать чувства выпадения из общества: «Если есть специализированные школы, то родители могут думать, что мы отделяем детей с инвалидностью от общества. И если вы откроете специальные классы в средних школах, это будет правильным для всех». (Учитель 7; ФГ9)

Директор одной из школ решительно выступает за включение детей с инвалидностью в общеобразовательные заведения: «Им очевидно лучше в обычных средних школах. Во-первых, это их социальная среда, в которой они [дети с инвалидностью] будут продолжать жить. Они развиваются и учатся быстрее для того, чтобы жить в этом мире. Я просто знаю это благодаря моему ребенку. Если бы я направил своего

ребенка, как они сказали мне, в специальную школу, то он никогда не стал бы тем, кем он является сейчас. Он был бы замкнутым, и проводил бы время только в этих окрестностях. Но он пошел в обычную школу. Он окончил ее, после обучения в течение 10 лет. Правда, он не был хорош по всем предметам. Но, с другой стороны, общение между здоровым ребенком и ребенком с инвалидностью является чрезвычайно важным». (Директор; ИН3)

Успех смешанных классов, тем не менее, зависит от подготовки, а также от возраста вовлеченных детей. Директор инклюзивной школы заявил, что часть процесса создания успешной инклюзивной среды включает в себя объединение детей в раннем возрасте: «...мы принимаем детей с первого класса. Чем раньше они будут приняты в нашу школу, тем лучше. Самое интересное заключается в том, что дети даже не замечают, что некоторые дети с особыми потребностями в развитии пришли к ним». (Директор; ИН17).

Другие респонденты подчеркнули, что каждый должен быть проинформирован о возможных изменениях в классе, которые могут произойти при приеме ребенка с инвалидностью: «Необходимо подготовить детей к этому, и не только в классе, но и в школе в целом. Я думаю, если вы постоянно проводите воспитательную работу с детьми, то, по крайней мере, некоторые из них поймут, чего мы хотим от них, и будут вести себя соответствующим образом». (Учитель 3; ФГ9)

«Прежде всего, вы должны подготовить одноклассников к этому и только затем привести ребенка с инвалидностью». (Учитель 11; ФГ9)

Один воспитатель отметил, что это представляет собой своего рода «просветительскую кампанию» для детей без инвалидности для того, чтобы они смогли лучше понять проблемы инвалидности. Это, в свою очередь, может облегчить социальное взаимодействие: «Когда мы проводим такие «уроки доброты», мы всегда завязываем глаза наших детей. Они должны попытаться найти то, что им нужно, с помощью касания. Мы закрываем их уши. Затем я спрашиваю их, слышат ли они меня. Они говорят, что не могут услышать меня. Я спрашиваю их: «Хотите ли вы сказать что-нибудь, хотите ли вы рассказать мне что-то?» Затем я связываю одну ногу и даю ребенку попытку попрыгать на одной ноге. Давайте посмотрим, что произойдет потом. Или мы просто усаживаем их в инвалидную коляску. Мы просим детей покатасть кого-нибудь в инвалидной коляске. Они даже

пытаются самостоятельно сходить в туалет в инвалидной коляске. Смогут ли они это сделать? Затем дети начинают размышлять. «Да, это действительно трудно». Теперь, если все эти моменты стали приемлемыми повсюду в школах и центрах дневного ухода, начиная с детского сада ... мы демонстрируем уже на данный момент, что дети должны быть добрее и помогать друг другу каким-то образом». (Директор; ИНЗ)

Тем не менее, подготовка не должна ограничиваться учениками. Родители также могут быть вовлечены в процесс, чтобы помочь подготовить своих детей к приему одноклассника с инвалидностью: «Дети являются открытыми, и родители также открыты». (Учитель 3; ФГ10)

«И это благодаря тому, что мы провели беседу с родителями детей без инвалидности и провели информационно-пропагандистские семинары с ними о том, что они [дети с инвалидностью] тоже дети и имеют право учиться с другими детьми». (Учитель 9; ФГ10)

«Необходимо работать с родителями детей. Необходимо разработать некоторый метод или понятный способ совместно с психологами, чтобы родители детей поняли и поддержали идею, а затем рассказали своим детям об этом. Родители должны понять, а затем рассказать своим детям дома... чтобы мы, в школе, и дети, были готовы к этому». (Учитель 9; ФГ9)

Преподаватели подчеркнули важность привлечения не только детей, но и их родителей в дело поощрения гармоничного вхождения детей с инвалидностью в общественную жизнь. Такие цитаты свидетельствуют о важности, которую многие группы заинтересованных сторон придают содействию инклюзивного образования, но с исключениями. Многие родители выступают за то, чтобы дети с более высокой степенью инвалидности посещали специализированные школы, где они имеют доступ к классам меньшего размера и более подготовленным преподавателям. Сами учителя также признают ограничения, которые традиционное образование может представлять для детей с инвалидностью, но большинство из них склонны к поиску общего решения, выходящего за пределы обучения на дому или специализированного образования.

На основе мнений педагогов, родителей и самих детей было выявлено несколько критических аспектов/препятствий, связанных с вопросом инклюзивности в сфере образования.

1. Степень инвалидности ребенка является важным фактором в определении успеха работы в инклюзивных классах. В то время как дети с (незначительной) физической инвалидностью рассматривались в качестве детей, которым очень легко заниматься в инклюзивных классах, дети с более тяжелыми интеллектуальными



В отделе дневного пребывания для детей с инвалидностью Детского психоневрологического медико-социального учреждения г. Астана

нарушениями требуют большего внимания и других условий в классе.

2. В отношении первого пункта инклюзивное образование приветствовалось всеми респондентами. Никто не выступал явно в пользу изоляции детей с инвалидностью в специальных школах, за исключением случаев, когда тяжелая форма инвалидности требует интенсивного, специализированного ухода. Большинство респондентов предпочли бы создание специальных или коррекционных классов в общеобразовательной школе.

3. Маленькие размеры класса лучше помогают учащимся как с инвалидностью, так и без, а также учителям обеспечивать здоровую среду обучения.

4. Повышение соотношения количества учителей на количество учеников поможет обеспечить успеваемость учеников с инвалидностью, так же как и привлечение таких специалистов, как логопеды, и использование вспомогательных средств. Также учителям и специалистам необходимо обеспечить доступ к непрерывному образованию и профессиональной подготовке, чтобы помочь в создании наиболее продуктивной среды обучения как для детей с инвалидностью, так и для детей без инвалидности. Для содействия этому государство могло бы предоставлять более специализированные учебные курсы, а также обучение на уровне высших учебных заведений специально для образования детей с инвалидностью.

5. Дети с различными формами инвалидности имеют весьма отличающиеся потребности, и даже дети с одинаковой формой инвалидности требуют разного подхода и имеют свои особые потребности. С этой целью некоторые респонденты рекомендовали разработку индивидуальных планов обучения, которые бы адаптировали учебную программу к способностям каждого отдельного ребенка.

6. Дети с различными формами инвалидности также должны проходить профессионально-техническую подготовку для получения возможностей в будущем согласно их интересам и способностям. Следует обеспечить детей с инвалидностью консультированием в области работы и карьеры, и, где это возможно, следует предложить специальные профессионально-технические учебные программы.

7. Подготовка является ключом к обеспечению плавного перехода к инклюзивному образованию. Вопросы инвалидности необходимо

обсуждать открыто и честно с детьми и родителями, чтобы они не относились к детям с инвалидностью со страхом или неприязнью. Часть усилий по обеспечению социальной интеграции в классе включает в себя устранение стигмы, и важным средством для достижения этого является привлечение внимания детей и родителей к проблемам, с которыми сталкиваются дети с инвалидностью.

Многие из препятствий, которые ставят под угрозу социальную интеграцию в области образования, можно также увидеть в других «областях» прав. В следующем разделе оценивается прогресс, достигнутый в социальной интеграции в секторе здравоохранения.

3.3. Услуги здравоохранения

Доступ к медицинскому обслуживанию является еще одним аспектом благополучия детей, представляющим собой краеугольный камень социальной интеграции детей с инвалидностью. Право на жизнь, выживание и развитие – один из основных принципов Конвенции о правах ребенка – находит свое отражение в оказании своевременной и качественной медицинской помощи, компонента благосостояния, представляющего особую важность для детей с инвалидностью.

В ряде интервью были отмечены препятствия, с которыми сталкиваются дети с инвалидностью в получении надлежащей медицинской помощи. Несколько участников фокус-группы, являющихся родителями детей с инвалидностью, отметили, что неудовлетворительное предоставление медицинской помощи отрицательно сказалось на здоровье их детей. Это обусловлено двумя основными проблемами: ограниченный доступ к учреждениям здравоохранения и низкое качество медицинских услуг.

3.3.1. Медицинские учреждения

Медицинские учреждения концентрируются в основном в городских районах, вынуждая родителей детей с инвалидностью преодолевать большие расстояния или переселяться из сельских районов, чтобы получить медицинскую помощь для своих детей. Различные уровни оказания медицинской помощи располагаются в различных местах, тем не менее базовые медицинские услуги предлагаются в сельских районах, а специализированная медицинская

помощь предлагается только в конкретных областных центрах, при этом наивысший уровень медицинского обслуживания отмечается в Астане. Хотя более высокий уровень обслуживания сконцентрирован в основном в городских районах, были предприняты попытки увеличить предоставление услуг на местном уровне. Представитель государственной службы здравоохранения отметил, что используются мобильные группы для обеспечения вакцинации детей в сельских районах. Дети с тяжелыми формами инвалидности, которые не могут быть транспортированы в клинику для вакцинации, могут, таким образом, получать прививки: «...в случаях тяжелого заболевания, инвалидности, постельного режима, и если нет никаких противопоказаний для вакцинации, они получают прививки, и группа посещает их на дому» (ИН27).

Использование медицинского персонала, который посещает детей на дому, может обеспечить основные услуги для слоев населения, не имеющих возможности передвижения.

Другой респондент из правительственного учреждения отметил, что обеспечивается более широкая доступность медико-социальных учреждений: в его области есть два таких учреждения для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата и психоневрологическими нарушениями, и есть пять учреждений дневного ухода для детей с инвалидностью по всей области. Также все более доступным становится уход на дому, который может повысить уровень получения медицинской и социальной помощи, не только сокращая физическое расстояние между ребенком и врачом, но также путем уменьшения родительского дискомфорта, связанного с пребыванием детей на значительном расстоянии от медицинских учреждений. Один респондент из Караганды заявил: «У нас большое количество желающих посещать [учреждение] дневного ухода. Это альтернативная форма предоставления услуг. То есть мы удовлетворяем пожелания наших людей таким способом. Причина заключается, главным образом, в том, что люди не хотят оставлять своих детей... далеко от себя. И существует еще один фактор, влияющий на их выбор – пособия по инвалидности, по уходу за ребенком, они не хотят терять эти деньги». (Респондент; ИН8)

По мнению респондента, некоторые родители могут проявлять нежелание оставлять своих детей в лечебных учреждениях, превращая альтернативные формы предоставления услуг, такие как центры дневного ухода или лечение на дому, в ценные дополнения.

3.3.2. Квалификация медицинского персонала

Потенциально более серьезной проблемой, чем физическое местоположение учреждений, может быть низкое качество медицинского обслуживания вследствие ограниченного уровня знаний медицинского персонала и ограниченного характера рекомендаций по лечению инвалидности. Один из родителей в обсуждениях в фокус-группе отметил следующее: «Они сказали, что у нашего ребенка церебральный паралич, и все. Больше ничего. Нам не сказали, куда обратиться для лечения, что делать и что не делать для излечения. Вам поставлен диагноз ДЦП, вот и все». (Родитель 1; ФГ5)

Нехватка консультационных услуг была определена в качестве проблемы обеспечения надлежащей медицинской помощи для ребенка, которая явно может способствовать низкому качеству результатов лечения и дальнейшей неспособности детей полноценно участвовать в жизни общества. Другие респонденты выразили чувство, что медицинский персонал не имеет в обязательном порядке надлежащего уровня профессиональной подготовки или знаний для того, чтобы предложить надлежащий курс лечения, особенно в случаях, когда они не могут выявить проблему на ранней стадии. Некоторые родители поделились аналогичным опытом:

«Многие врачи не обладают знаниями. Сегодня они говорят вам, что у вашего ребенка такая-то болезнь. На следующий день выявляется другая проблема. «Либо одна нога работает, либо другая не работает», «у вашего ребенка сердечное заболевание, нет, ваш ребенок здоров...». «Мы можем прооперировать вашего ребенка, и затем снова – нет, мы не можем». Может ли это происходить в действительности? Это происходит постоянно. Они направляют вас в одну больницу, а затем в другую. Нелегко бегать с таким ребенком». (Родитель 1; ФГ5)

«Мне сказали, что с ребенком все в порядке. Он здоровый ребенок, так что нас отправили домой и выписали из больницы. Затем, когда мы пришли домой, у ребенка температура поднялась до 38-39 градусов. Затем нас приняли в больницу и сказали, что у ребенка злокачественная болезнь сердца, пневмония...». (Родитель 4; ФГ5)

«Ребенок родился и плакал. Мать делала все возможное. Она обращалась ко многим врачам и жаловалась на бессонницу сына. «О, у ваше-

го сына все хорошо. Он здоров», – сказали ей. Мать страдала, сидя днями и ночами рядом с ребенком, не зная, что делать». (Воспитатель 6; ФГ5)

«В возрасте 4–5 месяцев, когда мы проходили осмотр в больнице, врачи не нашли ничего, и нам сказали, что все в порядке. Если бы они выявили проблему тогда, то наверняка было бы проще сейчас, и мы могли бы избежать всех тех бессонных ночей, проведенных в слезах с нашим ребенком». (Родитель 5; ФГ5)

Последняя цитата является наглядным свидетельством общего чувства, распространенного среди многих респондентов, которые считают, что было бы легче совладать с прогнозом для их детей, если бы они были проинформированы об инвалидности на ранней стадии. Хотя остается неясным, действительно ли медицинскому персоналу не хватает знаний, чтобы выполнить раннюю диагностику, очевидно, что родители ощущали, что медицинское учреждение не реагировало должным образом на конкретные ограничения, обусловленные состоянием их детей. Другие респонденты отметили, что родители также могут реагировать на диагноз слишком поздно, чтобы значительно улучшить здоровье их детей. Хотя возможно, что врач несет ответственность за определение первоначального диагноза, родители несут ответственность за действия в соответствии с таким диагнозом.

Действия в соответствии с диагнозом требуют, чтобы родители повышали свой уровень знаний и обращались за помощью на ранних стадиях детской инвалидности. Один респондент из учебного заведения привел несколько примеров, иллюстрирующих важность этого: «Мы можем сказать родителям, дать им некоторые советы, провести некоторые учебные занятия. Но они также должны делать многое самостоятельно дома со своим ребенком. Например, я говорю о детях с ЦП [церебральный паралич], которые проводят десять, двенадцать лет у себя дома, и их родители хотят, чтобы они начали ходить. Как это возможно? Я всегда говорю, что что-то можно еще сделать до достижения возраста трех лет. Есть еще некоторая надежда в возрасте от трех до пяти лет. Можно изменить что-то в возрасте до трех лет и до пяти лет. В пять лет — это почти невозможно. Практически невозможно поставить ребенка на ноги, чтобы он начал ходить. Иногда люди спрашивают меня, почему я думаю, что это уже невозможно. Я отвечаю, что определенные моторные навыки, умственные способности формируются в очень раннем возрасте. Моторные навыки развиваются, когда наше тело помнит, что надо делать... И если это не делается, ну как ребенок может ходить, если он не знает, если нога не знает, как двигаться, куда ее надо поставить, и мозг никогда не контролировал ее?» (Директор; ИНЗ)



На республиканском конкурсе «Разные-Равные»

Респондент подчеркнул, что родители должны стимулировать развитие своих детей на раннем этапе. Для осуществления этой задачи родителей необходимо обеспечивать более полной информацией о том, как можно лечить конкретные формы инвалидности на протяжении всей жизни ребенка. Это является особенно сложным вопросом для родителей и медицинских практиков. Различные формы инвалидности требуют различных вмешательств, некоторые требуют более высокого уровня медицинского обслуживания, паллиативной помощи или психологической подготовки. Системы здравоохранения, образования и социальной защиты не обязательно реагируют на эти различные нужды, как хотелось бы. Как объяснил один врач: «Срочно требуется реабилитация. В настоящее время мы установили реабилитационные детские кровати в каждом стационаре, так что матерям не придется много передвигаться каждый день... женщины могут привести детей, ребенок будет находиться в кровати весь день, ему будет предоставляться массаж, гимнастика, лечебная физкультура, закаливание холодной водой, физиологические лечебные процедуры. То есть ребенок получит двухнедельный курс реабилитации. Сегодня у нас очень мало детских садов. Например, в некоторых детских садах есть одна группа для детей с нарушением слуха, или для слабовидящих детей, логопедические группы.

И осуществляются попытки по открытию таких групп в каждом районе». (Врач; ИН15)

Разработка конкретных программ лечения инвалидности и создание возможностей для получения образования, являясь, безусловно, необходимым компонентом потенциальной социальной интеграции, может быть трудной, учитывая ограниченные бюджеты и нехватку специализированного персонала. Разработка режимов лечения и обучения для детей с различными типами инвалидности должна соответствовать конкретному виду инвалидности, при этом оставаясь осуществимой (с точки зрения финансовых и людских ресурсов) и не ведущей к изоляции детей с инвалидностью от детей без инвалидности.

3.3.3. Предоставление медицинских услуг

Изменения в структурах финансирования могут также непреднамеренно содействовать способу предоставления медицинских услуг детям с инвалидностью. Директор реабилитационного центра рассказал, как введение государственных стандартов оказания услуг детям с инвалидностью изменило способ обеспечения ухода: «...помощь была направлена в медико-социальные учреждения и частично на закуп-



В Специализированном детском саду для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата «Асыл Бөбек», г. Астана

ки услуг у неправительственных организаций, т.е. эти средства не были выделены семьям, но, конечно же, семьи получили определенную поддержку... Родители, обратившиеся в государственные учреждения, получили услуги на бесплатной основе. Закон предусматривает оказание услуг на бесплатной и платной основе. Мы, например, как социальная организация, взимаем членские взносы... Но, с другой стороны, как нам выжить? Наши услуги частично оплачиваются родителями. На сегодняшний день это составляет 55% стоимости содержания ребенка в условиях стационара. Покрытие для остальной части мы должны изыскать сами... Это очень трудно! Я могу откровенно сказать, что неправительственному сектору очень трудно выживать и оказывать услуги». (Директор; ИН4)

Респондент далее заявил, что правительство «покупает» услуги центра, но взамен 100% денег должно направляться на оплату непосредственно услуг по уходу за детьми. Грантовые денежные средства, например, не могут быть потрачены на техническое обслуживание здания, что создает трудности для такого центра в оказании недорогих или бесплатных услуг. Дети с инвалидностью могут ощутить на себе последствия такой структуры финансирования. Хотя респондент не отметил каких-либо недостатков в качестве ухода, можно предположить, что обеспечение ухода зависит от способности предоставления услуг в рамках ограничений финансирования.

Тем не менее адекватное предоставление медицинских услуг не начинается с лечения инвалидности, оно начинается с матерей и надлежащего дородового ухода. Важным компонентом охраны здоровья матери и плода является обучение матерей, которое включает в себя пропаганду здорового образа жизни в целом. Как пояснил штатный сотрудник поликлиники: «Целесообразно не транслировать рекламу некоторых алкогольных напитков, а необходимо передавать больше видеороликов или фильмов, пропагандирующих здоровый образ жизни... Расскажите людям, что у беременности есть некоторые нюансы. Что женщина должна подготовиться к этому. То, что мы говорим, – лишь часть... Им необходимо хотя бы немного подготовиться, чтобы они знали, что им необходимо обратиться, как минимум, к акушеру-гинекологу, затем – к терапевту и семейному врачу». (Сотрудник; ИН13)

Несколько респондентов отметили, что первой обязанностью матери является обеспечение

здоровой беременности, которую они часто не исполняют хорошо: «...матери не уделяют основное внимание своему здоровью... это необходимо для подготовки к беременности. Мы не имеем права, например, сказать матери, что надо делать... в частности, мы не можем заставить ее сделать что-нибудь». (Сотрудник; ИН10).

Обязанность матери включает в себя не только заботу о своем собственном здоровье, но также регистрацию для дородового обследования, включающего ультразвуковое исследование и генетические тесты. Эти скрининговые обследования необходимы для раннего выявления потенциальной инвалидности и изучения потенциальных способов лечения. Как отметил один врач: «Раньше мы проводили обследования, когда упускалось нужное время [для раннего выявления], что приводило к рождению детей с отклонениями... Мы рекомендуем брать анализы и проводить обследования на ранних сроках беременности... В конце 2011 года у нас был один смертельный случай, т.е. смерть ребенка с синдромом Дауна. Это была запланированная беременность, но мать ребенка зарегистрировалась слишком поздно и не прошла скрининг. Обычное УЗИ не выявило проблему, но генетический скрининг [мог бы], который она пропустила, потому что она была слишком занята...». (Врач; ИН14)

Несколько врачей пояснили, что режим медицинского скрининга населения является тщательным и специально приуроченным: после регистрации, которая в идеале должна производиться не позднее 12-й недели беременности, женщина должна пройти пять обследований. Два генетических обследования выполняются в период между 11-й и 14-й неделями и между 15-й и 16-й неделями, и три УЗИ проводятся в период между 12-й и 14-й неделями, между 19-й и 21-й неделями и между 32-й и 34-й неделями. Эти обследования направлены на выявление различных потенциальных проблем, таких как хромосомные аномалии, врожденные аномалии и такие проблемы поздней стадии беременности, как гипоксия. Так как эти обследования предназначены для обнаружения различных аномалий, важно, чтобы женщина прошла максимально возможное их количество на ранних этапах.

Одна из респондентов разъяснила важность профилактических медицинских услуг и дородового ухода. Она считает, что социальная интеграция детей с инвалидностью должна начинаться с улучшения медицинских услуг и образования для матерей. Она также подчер-

кнула необходимость повышения качества образования врачей и более своевременного предоставления медицинской помощи: «...врачи иногда обижаются на меня, когда я говорю им, что это прежде всего их вина, что ребенок не говорит. Дети страдают инвалидностью. Почему? Потому что беременная женщина ... не обращалась за социальной защитой, она не посетила какие-либо органы образования, но она пришла к врачу. Уже на ранних этапах врачи должны определить развитие плода, выявить возникновение болезни у ребенка, изучить историю болезни матери. Врачам следует про-

водить профилактические мероприятия с будущей матерью. Идем дальше... Каково состояние охраны материнства в настоящее время? Если они видят, что женщина не может родить самостоятельно, врачи должны сделать кесарево сечение. Сегодня это просто. Эти врачи вызывают роды, когда ребенок уже застрял где-то и задыхается, он получает гематомы во время прохождения через родовый канал, а затем ребенок выходит с асфиксией, с пуповиной, обернутой вокруг него, он синюшный, он не может дышать, вот и все. Если ребенок получил гематомы, следствием этого будут психические ос-

Вставка 9. ИСТОРИЯ ИЗ ЖИЗНИ: ДИАС

Диас – пятилетний мальчик. Как и многие дети его возраста, он посещает детский сад, но его детский сад является инклюзивным, потому что у Диаса детский церебральный паралич. Детям с таким диагнозом трудно координировать движения, сохранять равновесие, четко говорить, и иногда это заболевание сопровождается психическими расстройствами. В этом детском саду он не единственный ребенок с церебральным параличом, в нем учатся вместе дети с инвалидностью и без нее, вместе играют, едят, читают стихи и даже поют. Дети не обращают внимания на различия, они чувствуют себя равными!

Диас родился здоровым и замечательным ребенком. На третий день после выписки из родильного дома у Диаса начались судороги. Его родители вызвали скорую помощь, и он был немедленно помещен в реанимацию. Врачи не смогли вовремя продиагностировать его, следовательно, не предоставили ему необходимого лечения. Позже они обнаружили, что у него было состояние, которое было вызвано продолжительным повреждением мозга, что в конечном счете привело к церебральному параличу.

В течение ряда лет родители Диаса, – Самал и Даурен, – отчаянно пытались оформить статус ребенка с инвалидностью своему сыну, чтобы получить бесплатную медицинскую помощь, которая была чрезвычайно важна для Диаса в ранние годы. В возрасте трех лет, Диас получил статус ребенка с инвалидностью посредством медико-социальной экспертизы, хотя медицинская справка была предоставлена гораздо раньше. «Все это время, пока я подавала заявление на получение статуса ребенка с инвалидностью для моего сына, члены комиссии обвиняли меня в том, что я, якобы, пытаюсь выдать здорового ребенка за инвалида», возмущается мать четверых детей.

Благодаря полученному статусу ребенка с инвалидностью, Диас теперь лечится в Республиканском реабилитационном центре два раза в год, и, как говорит его мать, лечение приносит только прогресс. «Мы не смогли бы позволить себе такое лечение, так как оно очень дорогое – пятьсот тысяч тенге за курс», говорят Самал и Даурен. Благодаря такому лечению, Диас начал ходить и говорить гораздо лучше. В инклюзивном детском саду, который он посещает, с ним работают высококвалифицированные специалисты.

Благодаря специалистам из реабилитационного центра и детского сада Диасу стало легче общаться с другими детьми, он перестал быть застенчивым, нашел общий язык со сверстниками, начал узнавать цвета, научился собирать разные предметы из конструктора. Благодаря гидро- и иппотерапии, предоставленной Департаментом социальной защиты Акимата города Астана, Диас начал ходить держа осанку, более плавно и уверенно.

Диас намерен идти в обычную начальную школу. Самал волнуется, так как Диас по-прежнему ограничен в движениях – его моторика не полностью развита. Но благодаря поддержке, которую они получили, другие вопросы больше не беспокоят Самал и Даурена. «Жаль, что мы не знали о существовании стольких организаций, которые могли бы нам помочь с самого начала», говорят Самал и Даурен с улыбками радости и благодарности на их лицах.

ложнения или церебральный паралич. Далее, если ребенок лежит, и предлежание тазовое, то роды происходят через таз. Что делают эти врачи? Они просто вытаскивают ребенка из матери, и ребенок уже имеет некоторые патологии... несмотря на то, что есть много других методов для надлежащих родов... Вот так рождается ребенок. Да, врачи дали ему жизнь... Ребенок живет с инвалидностью». (Директор; ИНЗ)

Эта цитата отражает разочарование респондента, так как медицинское учреждение явно могло бы сделать больше для предотвращения случаев инвалидности, связанных с родами. Это предполагает четкую область для улучшения, которая могла бы помочь социальной интеграции детей, а именно путем сокращения общего количества случаев инвалидности.

Несмотря на, по большей части, негативные замечания относительно работы медицинской системы, некоторые респонденты также подчеркнули ее успехи. Акушер-гинеколог, например, обсудил типы скринингов, которые проходят беременные женщины. Респондент отметил, что после обнаружения врожденных аномалий у плода, консилиум оценивает случай, чтобы лучше проконсультировать родителей: «Консилиум врачей проводится в любом случае обнаружения аномалий. Я всегда участвую в консилиуме, потому что он проводится в нашем отделении, также участвуют специалист по ультразвуковому исследованию, обнаруживший аномалию, безусловно, генетик и, при необходимости, специалист в той области, в которой выявлены нарушения. Допустим, обнаружена аномалия нервной системы, мы вызываем неонатального нейрохирурга, если имеется аномалия желудочно-кишечного тракта, мы вызываем неонатального хирурга. При обнаружении какой-либо аномалии, мы, несомненно, привлекаем специалиста в этой области. Этот вопрос рассматривается совместно (является ли это излечимым или нет, можем ли мы помочь или нет, принимая во внимание уровень смертности таких детей). Затем мы беседуем с женщиной, ее родственниками, объясняя ситуацию». (Медицинский персонал; ИН5)

Раннее обнаружение врожденных аномалий само по себе представляет одну из ключевых областей, где медицинское обслуживание может изменить ситуацию к лучшему. Привлечение специалистов к принятию предварительного плана действий может также помочь родителям подготовиться с самого начала к пониманию того, как они будут обращаться с ре-

бенком с потенциальной инвалидностью. Врач в поликлинике далее подчеркнула важность обсуждения диагноза с семьей:

«[После обнаружения аномалий] мы проводим пояснительную беседу, а затем направляем ее к генетику, который также проводит с ней беседу. Также мы информируем и проводим обсуждение с мужем, родителями, и большинство людей узнают об ответственности. Вот почему мы рекомендуем проводить диагностику и экспертизу на ранних сроках беременности ... мы оказываем психолого-эмоциональную поддержку, потому что каждая женщина находится в состоянии сильного стресса ... мы направляем их к психологам, которые проводят беседу». (Врач; ИН14)

Респондент, как представляется, считает, что потенциальным матерям детей с инвалидностью и их семьям необходимо понять ответственность за принимаемые решения. Медицинские учреждения могут играть важную роль в этом процессе, информируя женщину и ее семью о медицинских последствиях принимаемого решения и психологических последствиях. Эффективность этих услуг, естественно, зависит от родителей. С этой точки зрения просвещение родителей о необходимости в неонатальном уходе может играть ключевую роль.

Выявление проблем с целью оценки услуг здравоохранения показывает, как можно стимулировать социальную интеграцию в этой области. По итогам обсуждения здравоохранения были выявлены следующие препятствия.

1. Еще до рождения будущая социальная интеграция ребенка может поощряться путем охраны здоровья матери. Проведение дородовых и послеродовых обследований позволит на ранней стадии выявить наличие проблем со здоровьем ребенка и потенциальной инвалидности и поможет родителям лучше спланировать будущее своих детей.
2. Медицинскому персоналу может понадобиться дополнительное обучение для выявления инвалидности в раннем детстве. Ранняя диагностика поможет назначить своевременное лечение и определение соответствующего лечения или плана реабилитации, однако медицинские работники должны обладать соответствующей компетенцией для разработки и разъяснения таких планов.
3. Здоровье ребенка может быть серьезно ограничено отсутствием знаний о том, с чем ре-

бенку с инвалидностью необходимо справиться, или как снизить степень его инвалидности. Родителей необходимо четко информировать о шагах, которые они должны предпринять для лечения состояния их детей после постановки диагноза. Медицинский персонал должен обладать достаточными знаниями для предоставления соответствующей информации, связанной не только с состоянием, но и системой социальной защиты для оказания помощи детям с инвалидностью.

4. Родители играют ключевую роль в лечении инвалидности своих детей. Они не могут ожидать, что центры ухода и реабилитации будут дополнять их мероприятия, проводимые с ребенком дома. Родители должны быть осведомлены о потребностях в домашнем уходе с самого начала для того, чтобы ребенок развивал необходимые двигательные и когнитивные навыки, необходимые для облегчения функционирования на последующих этапах жизни.

5. Разнообразие форматов медицинского обслуживания может поощрять родителей к поиску (постоянного) лечения для своих детей. Вместо предоставления услуг исключительно через интернатные учреждения или центры дневного ухода, например, предоставление помощи посредством посещений на дому, может помочь в поощрении соблюдения режимов медицинской и социальной помощи.

3.4. Участие в социальной жизни, недопущение дискриминации и домашний уход

Помимо таких аспектов социальной интеграции ребенка, как образование и здравоохранение, участие в социальной жизни и способность пользоваться социальными отношениями является еще одним важным компонентом жизни ребенка, в отношении которого дети с инвалидностью могут быть поставлены в несправедливые условия. Поскольку эти права обеспечиваются в Конвенции о правах инвалидов (в статьях 19, 29 и 30), крайне важно, чтобы дети с инвалидностью имели возможность участвовать в полной мере в общественной жизни. В интервью многие респонденты и участники обсудили восприятия инвалидности, и как эти представления препятствуют или помогают социальной интеграции детей с инвалидностью.

Как отмечалось ранее, многие дети в инклюзивных школах считают, что необходимо добиться того, чтобы дети с инвалидностью чувствовали себя нормальными и равными с другими детьми, без большого различия между ними и их одноклассниками. Хотя у отдельных детей можно укрепить чувство принадлежности и «нормальности», некоторые респонденты признали, что инвалидность по-прежнему несет определенную социальную стигму, с которой необходимо бороться. Когда был задан вопрос, сталкивались ли они или их дети когда-либо со стигматизацией вследствие инвалидности, два респондента ответили: *«Я помню, как некоторые подружки советовали мне отдать ребенка в детдом вначале, но я не могла этого сделать – это мой ребенок».* (Родитель 4; ФГ5)

«Да, мы столкнулись с этим. Нам посоветовали отдать нашего ребенка в детдом. Но как я могу оставить своего собственного ребенка, которого я родила, в детском доме? Я не оставила бы его даже на пару часов с моими друзьями, не говоря уже об отказе от него!» (Родитель 3; ФГ5)

Несмотря на эти сообщения о том, что друзья и знакомые советовали родителям против их воли отказаться от своих детей с инвалидностью, многие респонденты сообщили, что их ближайшие родственники поддержали их. Существует определенное мнение, что семьи могли бы оказывать ребенку большую поддержку, если бы они также были проинструктированы об уходе за детьми, и им был бы предоставлен доступ к психологической поддержке. Когда был задан вопрос, какие услуги предоставляются семьям младенцев, родившихся с физическими нарушениями, один врач отметил: *«Что касается отца, это отдельная работа психолога... Мы не знаем, в какой семье что делается, но социальные работники пытаются выявить [потребности] и оказать помощь».* (Врач; IN10).

Респондент отметил ранее в интервью, что профилактика и лечение детской инвалидности начинается с матери, которую необходимо подготовить к ее беременности посредством правильного питания и заботы о собственном здоровье. Вовлечение других членов семьи в процесс может помочь женщинам в такой подготовке, так как предоставление консультативных услуг и психологической поддержки для членов семьи после рождения ребенка с инвалидностью может помочь увеличить возможности семьи, как ячейки общества, по оказанию поддержки.

Хотя большинство респондентов чувствовали, что сеть социальных работников оказывала им поддержку, некоторые отметили, что сталкиваются с суровым отношением официальных государственных органов, которые отклонили возможность их детей жить нормальной и полноценной жизнью. Как сказала одна мать: *«Директор [психолого-медико-педагогической комиссии] сказал мне, что у меня есть два варианта: либо сидеть с ней дома до тех пор, пока она не вырастет, умственно разовьется или умрет. Или отправить ее... в наш местный интернат. Там о ней будут круглосуточно заботиться. На данный момент меня беспокоит, что есть такая комиссия, и этот директор... Когда вы приходите, они говорят: «О, Боже мой, это та же девочка, выведите ее, выведите ее, она не изменилась, уходите».* (Родитель 6; ФГ6)

Некоторые респонденты, как представляется, чувствовали, что медицинские и государственные специалисты, предоставляющие им консультации, не предлагали им разумные альтернативы, потому что воспринимали детей просто как обузу. Многие респонденты выразили чувство, что к детям с инвалидностью не относятся с уважением, что отражает сохраняющуюся стигму и неприязнь в отношении лиц с инвалидностью.

Отношение различных заинтересованных групп выявило потенциальные препятствия в полном участии детей с инвалидностью в жизни общества, особенно в классе. Одной потенциальной проблемой, связанной с участием детей с инвалидностью в жизни общества, является издевательства со стороны детей, не имеющих инвалидности. В то время как сами дети не говорят об этом, родители детей, не имеющих инвалидности, упомянули потенциальные риски: *«Я хотел бы сказать, они просто дети. Дети обычно дразнят друг друга. Это происходит в жизни... Если послушаете сегодняшнюю молодежь, ах, это просто ужас. Я не возражаю против совместного обучения детей с инвалидностью с полноценными детьми, но необходимо принимать во внимание их юный возраст. Давайте предположим, что дети с первого до четвертого класса не имеют правильного понимания. Если кто-то падает, они не собираются помочь ему встать, они начинают издеваться и смеяться над ним».* (Родитель 2; ФГ8)

«Я согласен со всеми родителями. Мы можем учить наших детей, но они все еще дети, и они склонны забывать вещи, которым их учат, [они] играют, хулиганят. Таким образом, для их собственной безопасности мы должны оберегать

их [детей с инвалидностью] от этого». (Родитель 3; ФГ8)

Повышение бдительности учителей может помочь сократить масштабы издевательств, но проблема может остаться вследствие того, что дети с инвалидностью просто слишком отличаются от других членов их возрастной группы. Родители детей без инвалидности выразили смешанные чувства по поводу целесообразности инклюзивного образования:

«Просто... необходимо создать инклюзивные школы. В частности, почему они должны быть изолированы?» (Родитель 4; ФГ7)

«Если ребенок является адекватным, почему бы ему не учиться в обычном классе с обычными детьми? Наоборот, он тем или иным образом вырастет, и будет чувствовать себя абсолютно таким же ребенком. Но если ребенок не являет-



В Центре развития детей с полным дневным пребыванием «Балам-ай», г. Астана

ся адекватным, то он должен обучаться в соответствующем заведении, чтобы с ним работали специалисты». (Родитель 5; ФГ7)

«В зависимости от вида инвалидности. По моему мнению, это также имеет большое значение. В самом деле, любые нервные больные в классе будут отвлекать. Например, у нас были такие ситуации: когда мы пришли в класс, и у одного мальчика была нездоровая психика. Он бросал все. Я был шокирован этой ситуацией, не говоря уже о детях. Должны быть некоторые ограничения». (Родитель 2; ФГ7)

Многие родители согласились с тем, что степень инвалидности должна быть определяющим фактором, если ребенок должен быть включен в общеобразовательную школу. В то же время некоторые родители детей без инвалидности выразили некоторое возмущение, связанное с тем, что большее внимание уделяется детям с инвалидностью. Одна мать заявила: «Ну, этим детям по-прежнему уделяется больше внимания. Смотрите, мы все матери сегодня здесь, из-за трех детей [с инвалидностью]. Не из-за наших детей, но из-за этих трех детей. Постоянно организовываются некоторые показательные классы... не для наших детей, но для этих детей. Этим детям, конечно, уделяется больше внимания, чем нашим детям». (Родитель 3; ФГ7)

Эти чувства могут отражаться в отношениях родителей к дружбе между детьми с инвалидностью и детьми без инвалидности. Большинство родителей – как детей с инвалидностью, так и детей без инвалидности – отмечают, что дети с инвалидностью редко завязывают тесные дружеские отношения с детьми без инвалидности. Хотя не были приведены никакие конкретные объяснения этому факту, отношения родителей могут играть определенную роль.

В то же время есть некоторые признаки того, что сокращается табу и стигма, связанные с детьми с инвалидностью. В качестве причины несколько респондентов назвали предоставление государственных услуг и видимость людей с инвалидностью. В то время как преподаватели обсуждали необходимость подготовки для содействия социальной сплоченности детей в классе, другие респонденты упомянули расширение социальных услуг в качестве способа повышения социального признания инвалидности: «Возможно, немного улучшились социальные условия; они начали работать с детьми, открылись дневные стационары, дети начали получать услуги на дому. Раньше дети, как вы знаете... есть определение «необучаемые

дети», [которые] остаются дома, они не могут посещать обычную школу и фактически держатся взаперти. В настоящее время социальные работники работают с этими детьми, есть уже некоторый вид общения. Они посещают детский центр дневного ухода, это что-то вроде детского сада... Сейчас проводится большой объем работы в отношении внедрения инклюзивного образования в Казахстане, то есть дети с инвалидностью будут обучаться в общеобразовательных школах вместе со здоровыми детьми». (Представитель аппарата правительства; ИН26)

Дети с инвалидностью, несомненно, все еще сталкиваются с изоляцией, изменение терминологии (уход от выражения «необучаемые дети») сигнализирует сдвиг в отношении ответственности к инвалидности. Предложение детей без инвалидности обеспечить то, чтобы дети с инвалидностью чувствовали себя «нормальными», также является симптомом изменения отношения общества. Заместитель директора правительственного учреждения также отметил, что отношение самих родителей также влияет на потенциальную возможность интеграции детей с инвалидностью в жизнь общества: «...было трудно привлечь родителей к работе с этими детьми из-за преобладающего менталитета, родители скрывали этих детей... То есть они жили в замкнутом кругу. Но сегодня родители пришли к правильному пониманию, они выходят в свет и радуются. Прежде всего они находят единомышленников, и это является большим плюсом». (Заместитель директора; ИН7)

Возможность родителей детей с инвалидностью найти друг друга и взаимодействовать друг с другом может служить важной функцией ликвидации табу посредством создания благоприятного сообщества. С повышением возможностей детей с инвалидностью в участии в общественной жизни родители могут получить более подходящие места для общения и обмена мнениями друг с другом. Это может уменьшить чувство отчуждения и изоляции, которое есть как у детей, так и у родителей, тем самым закрепляя более целостное участие в жизни общества среди детей и их семей.

Идеи, разделяемые участниками фокус-групп и интервью, показывают, что ряд факторов мог бы способствовать участию детей с инвалидностью в жизни общества.

1. Хотя социальная стигма и табу, окружающие инвалидность, как представляется, сокращаются, важно, чтобы государство и институты

гражданского общества продолжали работу по повышению осведомленности об инвалидности. Эта информационно-просветительская деятельность может состоять из разъяснительно-воспитательных кампаний, которые четко выражают следующее:

- а) дети с инвалидностью остаются детьми, нуждающимися в тех же ресурсах, что и дети без инвалидности. Хотя их включение в класс может сопровождаться определенными проблемами, образование гарантируется им так же, как любому другому ребенку. Включение детей с инвалидностью в класс может предоставить ценные учебные возможности также для всех детей;
- б) дети с инвалидностью могут быть продуктивными членами общества. Дети с инвалидностью могут в будущем вести продуктивную жизнь, но чтобы это произошло, следует разработать долгосрочный план для каждого ребенка для реализации их вариантов и возможностей для будущего. Практикующие врачи, педагоги и другие агенты системы социальной поддержки играют ключевую роль в этом процессе планирования. Их информационно-пропагандистская деятельность имеет огромное значение.

2. Родители и другие члены семьи детей с инвалидностью должны быть готовы с самого начала жизни ребенка к таким проблемам, с которыми они и их ребенок могут столкнуться. Чем больше члены семьи узнают об инвалидности, тем легче им будет отстаивать интересы своего ребенка и ориентироваться в своих собственных чувствах по поводу инвалидности. Предоставление консультационных услуг по психологии и планированию жизни членам семьи ребенка может помочь им работать вместе с целью оказания содействия будущей интеграции их ребенка в общество.

3. Следует также поощрять участие семей детей с инвалидностью в жизни общества, так как их включение, скорее всего, будет способствовать более широкому участию их детей в жизни общества. Расширение возможностей семей с целью создания поддерживающих общинных платформ может играть важную роль в этом процессе. Поликлиники и школы, например, могли бы предоставить место родителям детей с инвалидностью для встреч друг с другом и обмена информацией.

3.5. Адекватный уровень жизни и социальная защита

В рамках Конвенции о правах ребенка и Конвенции о правах инвалидов четко излагается обязанность государства по обеспечению детей с инвалидностью особым уходом и необходимой социальной помощью для гарантирования «полноценной и достойной жизни»³. «Полноценную и достойную жизнь» можно интерпретировать как жизнь, в которой ребенок социально интегрирован, и предоставление помощи со стороны государства может сыграть четкую роль в данном процессе.

Различные заинтересованные группы признали, что надлежащий уход за детьми с инвалидностью может быть дорогостоящим предприятием, которое многие семьи не способны нести самостоятельно. Социальные пособия, особенно для семей, которые не получают внешнюю помощь и в которых один из членов отказывается от оплачиваемой работы, чтобы осуществлять уход за ребенком, становятся важным ресурсом для семей. Родители детей с инвалидностью, участвовавшие в одной фокус-группе, отметили, что, несмотря на социальные пособия, предоставляемые государством, многие расходы по-прежнему приходится оплачивать из своего кармана. Как отмечает один из родителей: «Я вынужден тратить все деньги на лекарства» (Родитель 1; ФГ5). Другой добавляет: «Во время пребывания в больнице все лечение предоставляется на бесплатной основе, но после выписки вам приходится покупать все лекарства за собственный счет» (Родитель 5; ФГ5).

Хотя многие необходимые расходы могут быть оплачены за счет денежных пособий или оборудования/ услуг, предоставляемых государством, многие респонденты отметили, что деньги не охватывают все категории расходов, такие как лекарства и профилактическое (а не паллиативное) лечение.

3.5.1. Процесс получения социальных пособий

Многие респонденты отмечают важную роль социальных пособий и благодарны за их предоставление, но процесс получения социальных

Смотрите статью 23 КПП.

пособий может быть несколько проблематичным. Первая проблема, выраженная одной из родительниц, заключается в том, что она даже не была осведомлена о социальных пособиях и о том, как можно получить доступ к ним: *«Я не знала обо всем этом. Врачи ничего не сказали. Если мать шустрая, то она узнает о чем-нибудь, схватит это или сделает необходимый звонок по телефону. А если нет, то она не будет иметь понятия, что делать»*. (Родитель 4; ФГ5)

Другие респонденты отметили, что даже когда они знают о пособиях, процесс их получения может быть длительным и сложным. Сначала ребенок должен быть признан в качестве имеющего инвалидность, что включает в себя освидетельствование медико-социальным экспертным советом. Как объяснил один респондент, это только первый шаг в процессе, в ходе которого необходимо пройти несколько агентств: *«Физическая инвалидность ... определяется медико-социальными экспертными комиссиями (МСЭК) в Департаменте по контролю и социальной защите при Министерстве труда и социальной защиты населения. Они определяют ее на основании заключения врачебно-консультативной комиссии и разрабатывают индивидуальную программу реабилитации (ИПР), и на основе ИПР мы даем некоторые рекомендации»*. (Респондент; ИН8)

После того, как ребенок признан имеющим инвалидность, и ему предоставлена индивидуальная программа реабилитации, необходимо представить документы с просьбой о выдаче пособия. Процесс запрашивания пособия может помешать медицинскому обслуживанию, особенно когда доступ к необходимой помощи или оборудованию блокируется из-за задержек в обработке заявления на социальное пособие. Родители в одной фокус-группе обсудили, как неэффективность в системе обработки заявлений может привести к неправильному предоставлению помощи: *«Даже подгузники, например. Было бы хорошо, если бы они просто выдавали их правильно. Но мы никогда не получаем необходимый нам размер. К примеру, я нуждаюсь в размере номер пять, но ребенок растет, и для того, чтобы, например, иметь возможность получить номер шесть, я должна собрать все эти документы снова, чтобы получить номер шесть, потому что номер пять для нее уже слишком мал»*. (Родитель 3; ФГ6)

«Пока вы соберете все документы, ребенок еще немного вырастает». (Родитель 6; ФГ6)

«После длительного ожидания вам уже не требуется пятый размер». (Родитель 2; ФГ6)

Для некоторых родителей система социальной помощи не идет в ногу с потребностями их де-



В кабинете психолого-медико-педагогической консультации, г. Астана

тей. Частично эта проблема может быть связана с самой структурой выдачи помощи. Как отметил один из представителей правительственного ведомства, дети с инвалидностью иногда сталкиваются с чрезмерно длительным временем ожидания получения изделий вследствие требований к проведению закупок: «... до тех пор, пока не будут закуплены настоящие протезно-ортопедические приспособления в соответствии с Законом о государственных закупках. Однако в Казахстане есть только одно предприятие, которое предоставляет такие услуги, делая ненужным соблюдение процедуры проведения конкурсных торгов» (Заместитель директора; ИН9). Несмотря на то, что процесс с тех пор был скорректирован, данный пример ярко освещает проблему, из-за которой существующая правовая база не может полностью соответствовать потребностями затрагиваемого населения.

Своевременная подача заявления и получение социальных пособий требуют всеобъемлющего понимания того, как работает система – с самого первого шага до последнего. Один респондент из НПО обратил внимание на то, как неудовлетворительный обмен информацией может ограничить доступ к социальным пособиям на различных этапах процесса подачи заявления: «У родителей, чьи дети получают статус инвалидности, нет никаких проблем, связанных с получением пособий и вообще всех видов социальной помощи. Проблема заключается в том, что не все дети получают статус инвалидности. И, как правило, государственные служащие закрывают любые каналы распространения информации для открытого, позитивного диалога с родителями, имеющими детей с инвалидностью. И на поздней стадии болезни ребенка определяется, что этот ребенок имеет право на получение статуса инвалидности и на все эти социальные пособия, которые выделяются государством для этого... проблема заключается в недостаточном количестве каналов, в отсутствии информации и, конечно, в низкой гражданской активности населения...». (Директор; ИН6)

3.5.2. Информация и просвещение в области социальных пособий

Ограниченная информация и просвещение, предоставляемые общественности о каналах социальной помощи, особенно создают трудности для родителей, чтобы даже просто зарегистрировать своих детей в качестве имеющих

инвалидность. Необходимо предпринять четкие усилия для увеличения каналов обмена информацией и распространения информации. Это может быть особенно важно для сельских районов, где доступ к медицинским скрининговым обследованиям является более ограниченным, и инвалидность не может быть выявлена своевременно, если вообще может быть выявлена: «В сельских районах, конечно же, количество детей с инвалидностью немного меньше; мы диагностируем их сейчас потому, что они недостаточно обследованы... в больницах в сельских районах нет всех узкоспециализированных врачей, проводятся не все обследования; диагностическое тестирование также является недостаточным, либо устаревшим. Поэтому я думаю, вот почему уровень инвалидности там ниже. Как правило, наши горожане лучше «оснащены» и более образованы в вопросах социальных услуг, социальной защиты, и их дети проходят более тщательное обследование». (Доктор; ИН19)

Ограниченное количество специалистов и устаревшие технологии или процедуры, используемые в скрининге, являются проблемой в сельских районах, которую также признали другие респонденты. Ясно, что в сельских районах можно улучшить положение с выявлением инвалидности. Так как выявленные проблемы отражают ограниченные финансовые и кадровые ресурсы, которые являются более долгосрочными проблемами, тем не менее можно было бы рассмотреть другие мелкомасштабные решения. Например, одной из возможностей является повышение уровня просвещения родителей в области раннего определения признаков аномалий развития. Поскольку большая часть помощи, предоставляемой государством для детей с инвалидностью, опирается на регистрацию детей в качестве имеющих инвалидность, основное внимание должно уделяться повышению уровня выявления и регистрации инвалидности в сельских районах.

Социальные пособия представляют собой лишь одну часть важной роли, которую государство может играть в обеспечении социальной интеграции. Преподаватели подчеркнули, что общество в целом выступает за полноценную социальную интеграцию, но ее достижение требует надлежащей системы, которая может направлять детей с инвалидностью и их родителей на протяжении всей их жизни. Один учитель, работающий с учащимися с инвалидностью, представил следующую оценку: «Мы видим, что за рубежом люди с инвалидностью имеют равные

с другими людьми права в обществе, как и все здоровые люди. Они учатся, поступают в университеты, регулярно посещают занятия, даже если они имеют проблемы с передвижением, они используют инвалидные коляски. Я думаю, что это могло быть возможным в нашей стране, но каждого человека с инвалидностью следует прикрепить к одному человеку со стороны государства для того, чтобы этот человек мог всегда помогать им – в школе, если у них есть какие-либо вопросы или просто, если они не могут войти в здание. Также должен быть предоставлен автомобиль, который может забрать их и отвезти домой. Для всего этого нам нужен определенный орган, который будет отвечать строго за это, и будет контролировать ситуацию. Тогда лица с инвалидностью будут чувствовать себя комфортно в обществе, и они не будут чувствовать себя обделенными. Но у нас нет ничего этого до сих пор». (Учитель 11; ФГ9)

Респондент предложил интенсивный и индивидуальный подход к уходу за детьми с инвалидностью. Учителя, похоже, готовы включить детей с инвалидностью в класс, но они нуждаются в помощи, чтобы узнать, как социальная интеграция детей с инвалидностью может быть внедрена в учебную программу и программы подготовки преподавателей. Существует заявленная необходимость в центральном координационном органе, который взял бы на себя инициативу в деле оказания помощи детям с тяжелыми формами инвалидности. Однако это может быть проблемой, принимая во внимание разобщенность ответственных учреждений. Нет ясности в отношении различных имеющихся учреждений и структур, оказывающих помощь ребенку с инвалидностью, на разных стадиях его или ее жизни. Трудности, связанные с освидетельствованием и регистрацией ребенка в качестве имеющего инвалидность, – лишь один из примеров. Дополнительные препятствия возникают в ходе подачи заявления и получения изделия или услуги. Как упоминалось ранее, государство осуществило частичную децентрализацию предоставления помощи путем передачи части функций неправительственным организациям. Сочетание государственных и негосударственных субъектов может еще более усложнить обеспечение ухода. Зачисление ребенка в надлежащее учреждение образования является дополнительной возможной проблемой. Множество таких примеров было приведено в ходе дискуссий респондентов, подчеркивая сложность социальной интеграции детей с инвалидностью.

Дискуссии респондентов ясно дали понять, что система государственной помощи может быть улучшена следующим образом.

1. Следует упорядочить и стандартизировать процесс диагностирования и регистрации ребенка в качестве имеющего инвалидность с целью получения социальной помощи. Родители должны быть проинформированы об этом сразу же после определения диагноза, с тем, чтобы они могли оперативно подать заявление на получение пособия.

2. Процесс выявления инвалидности осуществляется в соответствующих медицинских учреждениях, в которых имеется не только необходимое медицинское оборудование, но и квалифицированный персонал. В сельских районах, в частности, следует предпринять попытки для обеспечения выявления лиц с инвалидностью на своевременной основе таким образом, чтобы дети, имеющие инвалидность, могли быть зарегистрированы для получения социальных пособий.

3. После признания ребенка и родителя правомочными на получение социальных пособий, следует разъяснить виды пособий, на которые они имеют право. Следует упорядочить процесс подачи заявления на конкретные изделия и услуги, чтобы избежать длительного ожидания.

4. Государство могло бы рассмотреть вопрос о назначении социального работника или другого лица, которое может выступать в качестве защитника интересов детей с тяжелой формой инвалидности. Это может также помочь родителям в принятии обоснованных решений, касающихся медицинского обслуживания ребенка, его зачисления в образовательное учреждение, участия в программах лечения или реабилитации и т.д.

3.6. Законодательная и нормативная среда

В предыдущих разделах были ярко освещены препятствия, с которыми сталкиваются дети с инвалидностью, в конкретных областях прав, таких как образование, здравоохранение и участие в социальной жизни. Тем не менее важно понимать также всеобъемлющую правовую и нормативную структуру, в рамках которой осуществляется защита прав детей с инвалидностью.

3.6.1. Определение инвалидности

Отправной точкой может быть сам способ выявления и определения инвалидности. По

словам представителя медико-социальной экспертной комиссии, правила проведения медико-социальной экспертизы для определения инвалидности четко установлены в постановлении от 2005 года «Об утверждении правил проведения медико-социальной экспертизы». В этом постановлении лицо может быть признано инвалидом при соответствии трем критериям: 1) ухудшение здоровья возникает в результате стойких телесных нарушений; 2) ограничение жизнедеятельности, по крайней мере, в одной из семи категорий способностей (способность или возможность осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, самостоятельно ориентироваться, общаться, контролировать свое поведение, обучаться и заниматься трудовой деятельностью); 3) лицо нуждается в социальной защите. Эти критерии предусматривают четкие руководящие принципы для оценки детей с инвалидностью, которые, в свою очередь, могут облегчить предоставление детям статуса инвалидности. С учетом сказанного, критерии могут терпеть неудачу в конкретных случаях, как было проиллюстрировано этим респондентом, специалистом по вопросам образования:

«...критерии классификации инвалидов также являются неправильными. Если, например, Всемирная организация здравоохранения считает инвалидностью потерю слуха от 25 до 35 децибел, то для нас – это 70 децибел. И это тяжелая степень глухоты. И если у ребенка потеря слуха не соответствует этим 70 децибелам, то он обычно не получает какой-либо поддержки. В самом деле, множество вещей не имеет смысла в этом отношении. То есть с точки зрения предоставления слуховых аппаратов, профилактического лечения, инвалидность по слуху не была включена в гарантированный объем бесплатной медицинской помощи... слабослышащие дети, посещающие специальные школы-интернаты, даже не имеют [кохлеарных] имплантатов, либо они не имеют слуховых аппаратов, потому что они не считаются инвалидами. Их родители не могут купить им эти аппараты, потому что у них нет денег...». (Специалист; ИН21)

Если информация, предоставленная респондентом, является достоверной, то явно существует пробел между международными стандартами определения инвалидности и стандартами, принятыми в Республике Казахстан. Классификация ребенка в качестве имеющего инвалидность может иметь явные недостатки, что может привести к исключению от получения необходимых социальных пособий и,

потенциально, к исключению из основных медицинских и образовательных услуг. Проблема может заключаться в дифференциации между детьми с инвалидностью и детьми с ограниченными возможностями в развитии. По словам респондента из государственного учреждения: *«Инвалид ... имеет установленную постоянную инвалидность, т.е. степень нарушения, которая ограничивает его деятельность... Что касается детей с ограниченными возможностями в развитии, допустим, детей с нарушениями слуха/зрения, для такого ребенка существует возможность восстановления утраченной функции или приобретенной потери зрения с помощью очков, специальных упражнений и т.д. Другими словами, ограниченные возможности в развитии могут быть временными, но понятие инвалидности является постоянным. Инвалидность является постоянным нарушением, которое позволяет реабилитацию, но не полное восстановление функций».* (Представитель; ИН22)

Хотя разграничение между ребенком с инвалидностью и ребенком с ограниченными возможностями в развитии может быть необходимым с точки зрения планирования ресурсов, потребности этих двух групп во многом совпадают. Следовательно, необходимо обеспечить, чтобы назначение статуса «ограниченные возможности в развитии» против «инвалидности» не производилось на произвольной основе, так как назначение статуса подразумевает, какие формы государственной поддержки ребенок имеет право получать. Можно также рассмотреть внесение двух изменений: включить большее количество детей с ограниченными возможностями в развитии в определение инвалидности, или расширить систему государственной поддержки для детей с ограниченными возможностями в развитии для охвата основных медицинских и образовательных вспомогательных услуг.

Выявление и определение инвалидности – ее типа и тяжести – важны не только для обеспечения доступа к государственным услугам, но и для оказания помощи семьям и педагогам в разработке индивидуальных подходов к пожизненному развитию детей с инвалидностью. Респондент из медико-социальной экспертной комиссии разъяснил важность этого: *«Дети-инвалиды нуждаются в различном уходе. Они нуждаются в создании и разработке индивидуальной программы реабилитации; индивидуальная программа реабилитации определяет точный объем и виды потребностей в медицинской, социальной и профессиональной реабилитации инвалида».* (Врач; ИН19)

Другой респондент из организации медико-социальной экспертизы (МСЭ) добавил: «В дополнение к инвалидности, мы также определяем потребности в мерах социальной защиты. Для каждого ребенка разрабатывается индивидуальная программа реабилитации. Педиатрическое отделение МСЭ тесно сотрудничает с психолого-медико-педагогической консультацией. Если ребенок в возрасте старше 14 лет, он должен пройти предварительную профессионально-техническую ориентацию. Какую профессию он/она получит, какая профессия подходит для него/нее по состоянию здоровья, какая профессия невозможна». (Начальник отдела; ИН20)

Выявление конкретных потребностей детей с различными типами инвалидности является ключом к разработке отзывчивой системы государственной помощи, которая имеет важные последствия для всех форм социальной инклюзии.

3.6.2. Нормативно-правовая база

Многие респонденты отметили значительный прогресс в деле защиты прав за последние годы, по крайней мере, с точки зрения четкой нормативно-правовой базы. Несколько ключевых законодательных актов были отмечены различными респондентами касательно изменений, которые они ввели. Закон РК «О социальной и медико-педагогической коррекционной поддержке детей с ограниченными возможностями» был, в частности, отмечен одним респондентом, как позволяющий создать сеть реабилитационных и образовательных учреждений. По словам одного из представителей НПО, следующие учреждения были созданы после введения закона:

- 17 реабилитационных центров в рамках системы образования;
- свыше 200 кабинетов психологического и специального образования;
- свыше 200 школ, продвигающих инклюзивное образование;
- 58 психолого-медико-педагогических консультаций (ПМПК) (созданных с расчетом: один центр на 60 000 детей);
- сеть специальных дошкольных учреждений для детей со специфическими нарушениями (например, с нарушениями слуха, зрения, речи и т.д.);
- сеть из 8 школ для детей с различными категориями нарушений;

- 103 специальные школы для детей со специфическими нарушениями.

Респондент отметил, что географический охват данными услугами увеличился за последние годы, и большинство офисов доступны в каждом областном центре, а также в других центрах в регионах, за исключением Алматы. По словам респондента: «Алматы – это место, где отношение к детям с инвалидностью является наихудшим. Это огромный город, но данная проблема здесь почти никак не разрешается. Вы должны учесть это и принять меры, потому что это ужасно!» (Менеджер; ИН21).

Значительный прогресс, достигнутый в вопросах удовлетворения потребностей детей с инвалидностью, дает неверное представление о том прогрессе, который еще только предстоит достичь. Как отметил респондент, введение законов в силу и предоставление услуг не произошло равномерно по всей стране. Кроме того, несмотря на то, что число центров реабилитации и консультирования значительно увеличилось в последние годы, их число по-прежнему недостаточно, чтобы удовлетворить имеющийся спрос. Особенно не хватает психолого-медико-педагогических консультаций со всем необходимым оборудованием для предоставления определенных услуг, необходимых для значительного количества населения. Как объяснил один из респондентов: «Как правило, одна ПМПК предназначена для 60 000 ... тогда как у нас имеется более чем 80 000 детей только в городе ... дети из [различных] районов обращаются к нам, хотя они относятся к другой ПМПК. Для них далеко добираться до своей ПМПК ... им проще добраться сюда, в город, и мы не можем отказать родителям, когда они принесут своего больного ребенка в такие морозные дни, дрожа от холода» (Директор; ИН26).

В то время как ПМПК предоставляет такие незаменимые услуги, важно, чтобы они были доступны. Одна ПМПК также не должна быть перегружена – превышение в 20 000 детей, подпадающих под ответственность единственного центра, может серьезно ударить по ресурсам и ухудшить качество обслуживания.

Несмотря на достижения в области нормативно-правовой базы в отношении детей с инвалидностью, должен быть проведен серьезный пересмотр для того, чтобы привести национальные нормы в соответствие с международными стандартами. Кроме того, фактическая реализация принципов остается проблемой:

«Если весь разговор [идет] о законодательстве в целом, то оно, безусловно, является весьма

слабым. Необходимо внести поправки в закон о социальной, медицинской и педагогической поддержке детей с инвалидностью. Особенно его следует изменить в рамках ратификации Конвенции о правах инвалидов». (Специалист; IN21)

«Недостаточно правовых основ и нормативно-правовых документов в Республике Казахстан. Проблема состоит в отсутствии механизма их исполнения. Одной из проблем является отсутствие обратной связи, а вторая проблема заключается в том, что бенефициары не имеют доступа к информации о своих правах и, соответственно, не создается никаких механизмов для защиты прав детей и родителей в социальной сфере». (Директор; IN6)

Судя по всему, как и в обсуждении о медицинском обслуживании, ограниченный доступ к информации является одним из основных препятствий для того, чтобы права детей были полностью защищены с целью обеспечения инклюзивности. Другой респондент отметил, что реализация Закона «О специальных социальных услугах» была осложнена вначале из-за отсутствия подзаконных актов, что приводит к трудностям с лицензированием служб и учреждений по уходу за детьми. Несмотря на то, что требования к лицензированию с тех пор изменились, другие проблемы все же остались: «Главной проблемой в сельской местности,

безусловно, является нехватка специалистов». (Заместитель директора; IN7)

Ряд респондентов с разных точек зрения оценили проблемы реализации правовых норм или основ. Например, один из респондентов отметил, что в настоящее время существует около 20 документов по проектированию зданий и сооружений, в которых оговаривается организация мест доступности для лиц, имеющих ограничения в передвижении, которые включают в себя пожилых людей с ограничениями в передвижении, беременных женщин и лиц с инвалидностью. Хотя эти строительные нормы и правила распространяются на все объекты, они являются более действенными при постройке новых зданий. Что касается более старых зданий, значительная модернизация и реконструкция должны проводиться чаще. По словам одного из респондентов: «Сегодня совсем нет доступа [к общественным зданиям], не только для детей, но и для лиц с инвалидностью в частности». (Заместитель директора; IN7).

В ответ на такой ограниченный доступ к общественным зданиям для лиц с инвалидностью, в Восточно-Казахстанской области оценили существующие объекты и установили приоритетный список объектов, которые должны быть обновлены в целях обеспечения доступа для лиц с инвалидностью. Учреждения, оцененные как



В Центре развития детей с полным дневным пребыванием «Балам-ай», г. Астана

имеющие высокий приоритет, включают отделы Государственного центра по выплате пенсий и пособий, медицинские учреждения и аптеки, учебные заведения и библиотеки. Аналогичное мероприятие было проведено в Кызылорде, в результате которого был сделан интересный вывод: *«Было проверено около 4000 объектов, и оказалось, что только 7% из них может обеспечить доступ для лиц с физической инвалидностью, с точки зрения строительных норм и правил».* (Заместитель директора, IN9).

На основе этой оценки, в настоящее время готовится сметное предложение относительно того, сколько будет стоить доведение часто посещаемых объектов до минимального уровня доступности. Хотя правовые рамки полезны в установлении минимальных стандартов и ожиданий, такие стандарты подразумевают мобилизацию значительных ресурсов для обеспечения их соблюдения. В своем недавнем резюме о стоимости доступности Всемирный банк отметил, что обеспечение доступности во вновь строящихся школах, как правило, составляет менее одного процента от общей стоимости строительства, что намного дешевле, чем модернизация зданий после строительства (Всемирный банк, 2005 г.). Поскольку целью сейчас является обеспечение того, чтобы часто посещаемые здания стали доступными, это потребует значительных затрат; а в будущем учет доступности в планировке зданий будет гораздо более экономически эффективным решением.

В то время как большинство респондентов считают государство надежным партнером, оказывающим помощь в развитии услуг для детей с инвалидностью, некоторые респонденты дали менее положительные отзывы. Один из респондентов, в частности, похоже, считал, что государство и его законодательная среда в принципе не заинтересованы в лечении детей с инвалидностью: *«За весь период нашей работы я не обращался к государственным структурам. Да, я уведомлял [их] о том, что проводится некоторая деятельность, [но] чаще всего они не приезжали, потому что они не заинтересованы. Если даже они приезжали, то это была всего лишь встреча с несколькими людьми, [поднимающими] некоторые вопросы, на которые они сами не могли ответить... Существует множество вопросов, по которым должностное лицо не может взять на себя ответственность. ... Я знаю это из опыта работы в департаменте. Я работал там в течение трех лет. И именно поэтому я ушел, потому что понял, что никто не может этим детям».* (Директор; IN24).

Респондент, директор НПО, также отметил, что официальные государственные структуры неэффективны, потому что государство не имеет реальной заинтересованности в предоставлении услуг. Учитывая имеющийся уровень социальной апатии к проблемам людей с инвалидностью, от передачи определенных услуг НПО могла бы быть только польза. Хотя мнение данного респондента не нашло большого отклика у других респондентов, интересно отметить сильное восприятие государства. Другой респондент, председатель НПО, заявил, что государство не будет привлекать себя к ответственности, если они не в состоянии будут обеспечить защиту, гарантированную законом. Родители сами должны привлекать государство к ответственности: *«Я всегда говорю родителям требовать от государства, потому что государство должно помогать. Существует закон, согласно которому правительство должно помогать, а все остальное, что они не дают, родители должны требовать. Вот я хожу, беспокоюсь, и почему бы вам не делать то же самое?»* (Председатель; IN28)

Ответчик, похоже, считает, что родители должны проявлять больше инициативы для защиты своих детей, особенно если государство не оказывает услуги или льготы, которые закреплены законодательно.

В то время как имеются определенные проблемы, которые все еще остаются в защите прав детей с инвалидностью, повысилось признание их потребностей, кроме того, также за последние годы увеличилось специальное финансирование для удовлетворения этих потребностей. Один акушер отметил, что правовая база для удовлетворения потребностей детей с инвалидностью значительно улучшилась за последние несколько лет, в частности, государственные службы получили больше полномочий для регистрации и мониторинга детей с инвалидностью:

«По телевизору была передача, в которой рассказывалось о семье, которая стыдилась своего ребенка-инвалида, и поэтому ребенок жил в коровнике. Но у нас нет таких случаев... У нас достаточно большое финансирование. И теперь, [с] таким подушевым финансированием каждый поставщик медицинского обслуживания посещает квартиры и составляет список по каждому дому. Каждый поставщик медицинского обслуживания, желает получить реальную картину того, сколько человек проживает на его участке ... не было ни одного случая, когда ребенок-инвалид не был зарегистрирован». (Врач; IN15).

Таблица 5. Организации, имеющие полномочия решать проблемы детей с инвалидностью

Организация	Деятельность, имеющая отношение к детям с инвалидностью
Министерство труда и социальной защиты населения	Разработка государственной политики социальной защиты детей с инвалидностью.
	Разработка государственных программ для лиц с инвалидностью (включая определение группы инвалидности, реабилитацию, трудоустройство и т.д.) и запрос соответствующего финансирования для таких государственных программ.
Агентство по делам строительства и жилищно-коммунального хозяйства	Разработка строительных норм для расширения доступа к различным удобствам для лиц с инвалидностью и ограниченными возможностями передвижения.
	Разработка нормативных технических документов для строительства.
	Разработка и утверждение нормативно-технической строительной документации.
Управления занятости и социальных программ	Координация действий подведомственных медико-социальных учреждений.
	Координация предоставления социальных услуг на дому.
	Закупка вспомогательных средств для лиц с инвалидностью.
	Разработка мер по предоставлению трудоустройства гражданам, включая лиц с инвалидностью.
	Координация обучающих мероприятий с целью помощи с трудоустройством на основе рыночного спроса.
	Оценка и сертификация помещений с целью определения необходимости усовершенствований для расширения доступа.
	Оценка методики определения доступности помещения.
Национальный научно-практический центр коррекционной педагогики при Министерстве образования и науки	Психологическая, медицинская и педагогическая экспертиза детей и подростков для установления медицинского, психологического и педагогического диагноза, условий лечения и обучения.
	Выявление специальных потребностей у детей и установление их прав на получение услуг здравоохранения, специального образования и социальных услуг.
	Организация и предоставление медицинских, психологических, социальных и образовательных услуг детям с ограниченными возможностями в развитии от 0 до 16 лет.
	Предоставление всесторонней психологической, медицинской и образовательной помощи в форме психологической, медицинской и педагогической адаптации, а также реабилитации детей и подростков.
	Разработка научного, образовательного и методического обеспечения для специализированных и инклюзивных учреждений для детей с инвалидностью и ограниченными возможностями в развитии.
	Разработка, тестирование и внедрение новых образовательных методик.
	Консультирование и обучение родителей/ опекунов относительно обучения детей с ограниченными возможностями в развитии в домашних условиях.
	Руководство и помощь учителям общеобразовательных и специализированных (коррекционных) образовательных учреждений по работе с детьми с инвалидностью.
	Организация международного сотрудничества по вопросам диагностики, коррекции и обучения лиц с инвалидностью.
	Разработка научной, методической и технической поддержки для социальных учреждений касательно детей со специальными потребностями.
	Осуществление научных исследований по организационным, психологическим, педагогическим вопросам, информационным и юридическим вопросам специализированного образования для детей со специальными потребностями.

Большая возможность областной администрации в оказании помощи семьям, имеющим детей с инвалидностью, похоже, сыграла свою роль в снижении стигмы и табу, связанных с наличием ребенка с инвалидностью. Хотя и не все области, возможно, имеют такую же бюджетную свободу, как было указано предыдущим участником, создание прочной основы мониторинга может сыграть важную роль в обеспечении социальной интеграции детей с инвалидностью.

3.6.3. Охват услугами

При рассмотрении того, насколько хорошо защищены права детей с инвалидностью, важным аспектом является охват услугами, который должен быть расширен. Подробные интервью с представителями правительства и гражданского общества привлекли внимание к организациям Республики Казахстан, которые в той или иной мере занимаются обеспечением потребностей детей с инвалидностью. В таблице 5 представлен краткий обзор организаций, решающих проблемы, связанные с детской инвалидностью. Данный список, конечно, не является полным, но позволяет получить представление об организациях с различными сферами деятельности, чьи полномочия затрагивают детей с инвалидностью.

Данные организации функционируют не изолированно; среди различных государственных организаций существует тесное сотрудничество на разных уровнях. Как пояснил представитель медико-социальной экспертной комиссии, его организация постоянно сотрудничает с другими для обеспечения социальной защиты. После того, как медико-социальная экспертная комиссия определяет группу инвалидности, товары и услуги, на получение которых ребенок имеет право, доставляются различными организациями. Например, Управление занятости и социальных программ обеспечивает такими товарами, как подгузники, ходунки, инвалидные коляски, слуховые аппараты и т.д. Медико-социальная экспертная комиссия с помощью Психолого-медико-педагогической консультации (ПМПК) дает рекомендации системе образования относительно вида и уровня образования, которые будут наиболее подходящими для ребенка.

Несколько респондентов также говорили о повышающемся уровне сотрудничества государственных, международных (таких как ЮНИСЕФ

и ПРООН) и неправительственных организаций. Законы, принятые в 2009 г., способствовали созданию фонда помощи государственным организациям, сотрудничавшим с НПО, в предоставлении услуг дневных стационаров и медицинской помощи на дому. По словам одного из респондентов⁴, с 2009 по 2012 г. на этот «государственный социальный заказ» было выделено 1,4 миллиарда тенге. Один из представителей правительственной организации отметил, что они начали работать с НПО – девятью на данный момент – над увеличением предоставления услуг дневных стационаров и медицинской помощи на дому. Государственные организации в разных регионах занимаются подобной деятельностью совместно с НПО посредством государственных социальных заказов. Один из респондентов сказал, что его организация в данный момент осуществляет три проекта совместно с НПО: один связан с предоставлением специализированных социальных услуг в дневном стационаре, другой – с уходом за детьми на дому, и третий – с предоставлением медицинских и социальных услуг пожилым людям и лицам с инвалидностью. Другой респондент сказал, что финансирование, предоставляемое на государственные социальные заказы, расширило предоставление услуг: *«До 2010 г. социальные услуги предоставлялись только подведомственными государственными медицинскими и социальными учреждениями, а также пунктами предоставления услуг ухода на дому при районных и городских отделах. С 2010 г. мы приглашаем НПО... Сеть дневных стационаров для детей-инвалидов была создана только в 2010 г., и охватывает Аральский, Жалагашский районы и город Кызылорду; [она] теперь расширена еще на два района – Казалинский и Чиликский. Количество НПО увеличилось втрое в период с 2010 по 2012 гг. ... Из года в год мы пытаемся увеличить количество детей-инвалидов, которым мы предоставляем специализированные социальные услуги».* (Заместитель директора; IN9)

Предоставление государственных средств для финансирования сотрудничества НПО выглядит успешным в диверсификации услуг, которые могут предоставлять государственные организации. Недавний акцент государства на расширение сотрудничества правительственных и неправительственных организаций привел к увеличению возможностей получения консультаций и общения. По словам одного из педиатров: *«Государство уделяет много внима-*

ния взаимоотношениям между организациями – государственными и неправительственными. В этом отношении мы проводим ряд конференций... Один или два раза в год ... мы собираемся – государственные организации и неправительственные, которые занимаются делами лиц с инвалидностью. Мы решаем очень широкий спектр вопросов. Проходят встречи с матерями детей с инвалидностью. В прошлом году я был на такой конференции в формате «круглого стола». Один раз у нас было ток-шоу, посвященное таким детям. Мы работаем в очень тесном контакте с ними». (Врач; IN20)

Встречи за «круглым столом» предоставляют потенциально ценную платформу для получения комментариев и оценок не только от организаций, работающих с детьми с инвалидностью, но и от семей, в которых живут такие дети.

В то время как большинство респондентов отмечают, что система государственного социального заказа помогла увеличить охват и эффективность услуг, новая тактика финансирования может иметь негативные последствия. Респондент одного из НПО отметил, что часто НПО получают финансирование не только от государства, но и ищут международные источники. Инвесторы зачастую заинтересованы в программных компонентах, которые не всегда могут внести продолжающийся вклад в развитие детей: «Каждый фонд заинтересован в ко-

нечном и немедленном результате. Это не подходит таким детям... Я более чем уверен, что если сейчас я предложу программу [инвестору], имеющую цель – обучение тренеров, то ее не поддержат». (Директор; IN23)

Это может привести к неравномерному предоставлению услуг со стороны НПО, поощряемых международными инвесторами, предлагающими услуги по краткосрочной реабилитации. В то же время постепенный переход от государственных услуг к услугам, предоставляемым НПО, может оставить детей с самыми тяжелыми формами инвалидности без важной, долгосрочной помощи их развитию.

И в беседах, проводившихся в фокусных группах, и в интервью респонденты высказывали признательность государству за положительные шаги в продвижении социальной инклюзивности детей с инвалидностью. По сравнению с той ситуацией, которая наблюдалась десять лет назад, законодательная среда стала более чувствительной к потребностям лиц с инвалидностью. Тем не менее достигнутый прогресс нельзя рассматривать в качестве сигнала для окончания работы по защите прав детей с инвалидностью. Респонденты подчеркнули следующие проблемы, которые необходимо решить путем изменения нормативно-правовой базы

Определение инвалидности и критерии, по которым она оценивается, могут не охватывать



В Центре надомного обслуживания для детей с инвалидностью, г. Астана

всех детей с различными группами инвалидности. Данные критерии не являются достаточно точными или не полностью соответствуют международным нормам и стандартам, поэтому зачастую некоторые дети не могут получить группу инвалидности. В этом отношении были определены две конкретные проблемы:

- уровень нарушений, который ребенок должен иметь, чтобы считаться имеющим инвалидность, намного выше, чем в стандартах Всемирной организации здравоохранения. По возможности, национальные стандарты должны быть приведены в соответствие с международными;
- дети с определенными видами или уровнями инвалидности могут не получить статус имеющего инвалидность, а рассматриваются как имеющие «ограниченные возможности в развитии». Необходимо установить четкие стандарты и критерии для различения этих двух понятий.

Существующая законодательная база и отдельные законы должны лучше отражать международные нормы и стандарты. С подписанием Конвенции о правах инвалидов в 2008 г., некоторые законы должны быть обновлены, чтобы отражать расширенный спектр государственных услуг.

Существующая законодательная база является достаточно универсальной, но механизмы ее реализации не полностью урегулированы. Уровень государственной ответственности, обозначенный в законе, требует выделения значительных финансовых и человеческих ресурсов, которых нет в стране. Недостаток квалифицированных специалистов в различных областях постоянно отмечается как одно из препятствий полного осуществления законов. Это является одной из явных областей, в которые государство может делать капиталовложения, чтобы повысить соответствие законодательным стандартам.

В соответствии с предыдущим пунктом, реализация законодательных стандартов происходит в стране неравномерно. В то время как респонденты часто отмечают проблемы, с которыми сталкиваются в сельской местности (из-за больших расстояний до региональных центров, недостатка персонала и т.д.), в Астане упоминают недостаток необходимых услуг для детей с инвалидностью. Вероятными факторами, провоцирующими эту проблему, опять-таки, являются ресурсы для предоставления услуг. Одной из основ государственной системы решения проблем детей с инвалидностью является ПМПК, но в стране намного

меньше таких консультаций, чем необходимо при данной численности населения. Большое количество ресурсов должно быть направлено на увеличение численности подобных организаций.

Изменения в структурах государственного финансирования оказывают и положительное, и отрицательное влияние на предоставление услуг детям с инвалидностью. Создание системы государственного социального заказа должно оцениваться с точки зрения того, как могут быть уравновешены положительные и отрицательные аспекты. В интервью расширение сотрудничества между государственными организациями, НПО и международными организациями и поощрялось, и подвергалось критике:

положительные аспекты: заключение контрактов с НПО о предоставлении определенных услуг сделало возможным расширение охвата услуг и в географическом масштабе, и в масштабе населения. Система пропагандирует рассредоточение расходов и обязанностей, что может сделать предоставление услуг более эффективным. Неправительственные организации воспринимаются как более активные защитники прав детей, следовательно, и предоставление услуг такими приверженными субъектами позволяет решать вопросы детей с инвалидностью. Участие НПО позволяет вовлечь больше специалистов различных областей и способствует расширению знаний и сети услуг по поддержке, которые, в свою очередь, создают платформу для обмена опытом и знаниями;

отрицательные аспекты: рассредоточение расходов и обязательств по услугам, предоставляемым государственным и неправительственным сектором, может привести к децентрализации власти и фрагментарности предоставления услуг, особенно учитывая большой круг субъектов, участвующих на различных стадиях разрешения вопросов лиц с инвалидностью. Передача финансирования неправительственному сектору подвергает НПО большему давлению, заставляя работать с государственными организациями, но не покрывает полностью финансовых потребностей НПО. Для решения проблем с финансированием НПО часто обращаются к зарубежным инвесторам, но они в основном делают акцент на краткосрочных программах и проектах с немедленными результатами. Таким образом, источник финансирования может препятствовать предоставлению неправительственными организациями услуг консультирования и реабилитации на долгосрочной основе.



В творческом центре арт-терапии «Океан Арт», г. Астана

IV. ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ И РЕКОМЕНДАЦИИ В ОБЛАСТИ ПОЛИТИКИ

4.1. Основные выводы

Защита детей с инвалидностью, их интеграция и обеспечение равенства возможностей и справедливости в обществе остаются одним из главных приоритетов в политической повестке дня Республики Казахстан. В своих усилиях по соблюдению международных стандартов в области защиты и интеграции лиц с инвалидностью Казахстан подписал Конвенцию ООН о

правах инвалидов 11 декабря 2008 года. Законодательство Республики Казахстан предусматривает определенную защиту детей с инвалидностью путем установления прав на социальное обеспечение, предоставление специализированных услуг, бесплатного образования (начального, среднего и профессиональной подготовки, а также бесплатного высшего образования на конкурсной основе), специализированного лечения в учреждениях здравоохранения, а также ряд других услуг и льгот, которые удовлетворяют определенные потребности детей с инвалидностью. Законы и постановления, касающиеся прав человека/ ребенка с инвалидностью, принятые за последние два десятилетия, не только позволили создать надежную нормативно-правовую основу для социальной защиты детей с инвалидностью, но также помогли выделить проблемы и особые потребности, с которыми сталкиваются такие люди в период внедрения социальной работы в стране. Все это демонстрирует значительные достижения Республики Казахстан, особенно учитывая ограниченное признание и обсуждение инвалидности до 90-х годов XX века.

Есть ряд достижений за последние годы, которые следует отметить, в отношении лечения детей с инвалидностью в Республике Казахстан. Казахстан принял новые постановления, которые помогают своевременному выявлению инвалидности на ранних стадиях беременности. Новые постановления действуют относительно антенатального, перинатального и неонатального скрининга. Новый метод также был введен для интегрированного ведения болезней детского возраста и развития детей раннего возраста. Такие секторы, как образование, здравоохранение и социальная защита, перешли к новым аспектам и ролям с точки зрения выявления, защиты и интеграции детей с инвалидностью. Педагогический скрининг в секторе образования помогает обнаружить детей с задержкой в развитии. В рамках системы социальной защиты определяется группа инвалидности ребенка; перспективы социальной интеграции, в том числе включение в рынок труда, оцениваются на основе серьезности степени инвалидности. Усилия были интегрированы по всем секторам, был инициирован массовый стандартизированный скрининг детей для выявления рисков развития в раннем детстве, который поможет ребенку и специалистам в разработке стратегий по обеспечению интеграции и равенства возможностей и справедливости в течение жизни.

Один из нерешенных вопросов, поднятых в отношении инвалидности в Казахстане, заключается в том, какое официальное определение дается инвалидности в стране. Определение инвалидности должно быть первым признаком того, насколько «инклюзивной» и недискриминационной является вся система. В данном отчете определены два основных различия между определениями, используемыми в законодательстве Республики Казахстан. Во-первых, закон различает термины «дети-инвалиды» и «дети с ограниченными возможностями», дав первым право на получение пособия по инвалидности, в то время как последние могут воспользоваться бесплатной медицинской помощью. Во-вторых, оба определения кажутся устаревшими, особенно в свете социальной модели инвалидности.

Такие термины, как «ребенок-инвалид», относятся к медицинской модели инвалидности, где подчеркивается «коррекция» инвалидности. Казахстан должен рассмотреть вопрос о пересмотре юридической терминологии с целью ее освобождения от стигматизации и изоляционных коннотаций путем изменения или избегания таких слов, как «инвалиды» или «дети с ограниченными возможностями». В связи с этим Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья детей и молодежи (МКФ-ДМ) может служить в качестве ориентира в подходах к инвалидности с точки зрения социальной модели. Наиболее важной особенностью МКФ-ДМ является то, что она признает, что вопросы функционирования и инвалидности возникают в рамках социального контекста, что является важным фактором, объясняющим, почему действующее определение инвалидности не должно акцентировать только функционирование организма, но должно учитывать взаимосвязь с социальными факторами и окружающей средой.

Как показывают данные, проанализированные в данном отчете, за период с 2005 по 2012 год общее количество детей с инвалидностью в Республике Казахстан увеличилось. Частично это можно отнести к увеличению общего количества детей в Республике Казахстан, но количество детей с инвалидностью также увеличилось как относительная доля всех детей. Это является положительной тенденцией в том смысле, что стало больше выявляться детей с инвалидностью и, следовательно, они гарантированно будут охвачены системой защиты.

Однако есть факты, свидетельствующие о том, что существует значительное количество лю-

дей со «скрытой инвалидностью» – о которой не сообщено официально и/ или которая не зарегистрирована как таковая. Возможными причинами этого явления служат препятствия при обращении за пособиями по инвалидности и частые случаи дискриминации людей с инвалидностью. Кроме того, социальная интеграция детей с инвалидностью по-прежнему остается одной из важнейших проблем социальной политики Казахстана. Сообщается, что такие аспекты, как интеграция детей с инвалидностью в общую систему образования, требует больше усилий в плане обязательной коррекционной, педагогической и психологической помощи.

С точки зрения географического распределения, Карагандинская, Алматинская, Жамбылская и Южно-Казахстанская области являются регионами с самым высоким (абсолютным) количеством детей с инвалидностью. Это можно объяснить количеством населения, проживающего в данных регионах (около 40% всего населения республики). Восточно-Казахстанская, Кызылординская, Мангистауская области, города Астана и Алматы также являются административными единицами с относительно высоким количеством детей с инвалидностью. Распределение подкатегорий детей с инвалидностью более или менее следует тем же тенденциям.

Данные системы здравоохранения показывают, что 88,2% общего количества детей с инва-

лидностью до 16 лет регистрируются в поликлиниках на уровне первичной медико-санитарной помощи. Это говорит о том, что для некоторой части детей с инвалидностью первичная медицинская помощь может оказаться недоступной. Основные препятствия – расстояние до медицинских учреждений, плохая инфраструктура, стигматизация или нехватка времени у родителей, чтобы отвезти ребенка в больницу, ввиду занятости на работе.

Действующая законодательная база гарантирует детям с инвалидностью бесплатное начальное и среднее образование, а также социальную, медицинскую и коррекционно-педагогическую поддержку. Кроме того, дети с инвалидностью и их семьи получают специализированные социальные услуги и ежемесячное пособие в размере минимального прожиточного минимума. С 2009 по 2012 год увеличилось количество детей с инвалидностью, получающих государственное социальное пособие, но около 3,28% всех детей с инвалидностью не получают государственного пособия, что говорит о сохраняющейся уязвимости данной группы.

Программы для детей с инвалидностью в Казахстане состоят в основном из обучающих и реабилитационных мероприятий. В настоящее время Республика Казахстан опирается на сбалансированную сеть социальных и образовательных учреждений для того, чтобы предоставлять услуги детям с инвалидностью. В зависимости от сте-



Многократная победительница спортивных состязаний, организованных Специал Олимпикс

пени инвалидности дети с инвалидностью могут посещать общеобразовательные, инклюзивные, специализированные подготовительные, начальные школы или социальные учреждения. В данном отчете было выяснено, что с 2002 по 2012 год количество детей с инвалидностью и ограниченными возможностями в развитии в технических и профессиональных образовательных учреждениях увеличилось, что, несомненно, является положительной тенденцией. Регионами с наибольшим количеством детей, посещающих технические и профессиональные образовательные учреждения, являются Восточно-Казахстанская, Северо-Казахстанская и Западно-Казахстанская области, а также г. Алматы. Однако можно добиться больших результатов в отношении предоставления образовательных грантов по квоте детям, подающим документы на поступление в высшие учебные заведения. Хотя образование для детей с инвалидностью бесплатное, и таким детям отда-

ется предпочтение при поступлении в вузы, не все обращающиеся за стипендией получают ее. Данные за 2012 год показывают, что только 85% детей с инвалидностью, пытавшихся получить образовательный грант по квоте, получили его в том году.

С международной точки зрения, Казахстан кажется преуспевающим по сравнению с другими странами СНГ, например, Узбекистаном, Кыргызстаном или Туркменистаном, в отношении пособий по инвалидности, процента детей, проживающих в государственных учреждениях, интеграции детей с инвалидностью в общеобразовательную систему и т.д. Однако к таким международным сравнениям следует относиться с осторожностью ввиду высокого уровня различий в определении понятия «дети с инвалидностью» и других контекстуальных изменений.

В данном отчете использован комбинированный подход к изучению препятствий и успехов социальной интеграции детей с инвалидностью путем совмещения аналитического обзора с глубинными интервью и дискуссиями в фокусных группах. Глубинные интервью и дискуссии в фокусных группах проводились в гг. Астана, Алматы, Карагандинской, Кызылординской и Восточно-Казахстанской областях. Дети, родители, учителя, государственные служащие и другие заинтересованные лица были вовлечены в процесс сбора информации. В данных регионах было проведено 33 глубинных интервью и 9 дискуссий в фокусных группах. Группы из разных заинтересованных лиц, участвовавшие в этих интервью, предложили свое видение того, как можно способствовать социальной интеграции в различных областях, например, в образовании, здравоохранении, общественном участии, социальной защите и защите прав.

Участниками были обсуждены несколько очень важных аспектов сферы образования, которые могут свести на нет (или, наоборот, помочь) попытки социальной интеграции детей с инвалидностью. Респонденты обсудили потребность образовательных учреждений в обновлении и переоснащении, чтобы принимать детей, имеющих ограничения в передвижении; только небольшое количество образовательных учреждений рассматриваются как доступные для детей с нарушениями двигательных функций и функций зрения. Большинство респондентов высказалось в пользу инклюзивных классов, но определяющими факторами успеха таких классов являются адаптированные учебные планы для детей с инвалидностью, подготовка квалифицированного персонала, снижение со-



На республиканском конкурсе «Разные-Равные»

отношения «ребенок – учитель» и подготовка учащихся и их родителей к неизбежным (часто незначительным) изменениям, которые может принести инклюзивность. Респонденты также обратили внимание на необходимость адаптации учебных планов для детей с инвалидностью, что не только поможет снизить нагрузку учителей, но и позволит детям и их родителям планировать социальную интеграцию после окончания образования (включая рынок труда).

Относительно системы здравоохранения фокусные группы и респонденты интервью отметили три первостепенные проблемы: доступность медицинских учреждений, доступность качественных услуг и доступность мер социальной защиты в здравоохранении. В то время как за последние годы было приложено множество усилий для увеличения количества медицинских учреждений для детей с инвалидностью, специализированные медицинские учреждения в основном находятся только в крупных городах. Даже при наличии медицинских услуг их качество зачастую неудовлетворительно. Это происходит по нескольким причинам, таким как нехватка оборудования (особенно для пренатального обследования), квалифицированного медицинского персонала (особенно таких специалистов, которые могут выявить факторы риска и первые симптомы в раннем детстве) и ограниченное количество информации об инвалидности у родителей, чьим детям недавно был поставлен диагноз. Некоторые респонденты также отметили, что задержки в получении социальной защиты могут препятствовать предоставлению медицинских услуг, что может быть устранено за счет более прозрачных процедур рассмотрения заявок.

Относительно сферы социального участия многие респонденты отметили, что за последние несколько лет было отмечено явное улучшение отношения общества к лицам с инвалидностью. Некоторые респонденты относят эти изменения к правительственным кампаниям повышения осведомленности, которые поощряют людей регистрировать детей с инвалидностью. В то время как некоторые респонденты говорили о случаях дискриминации или осуждения (друзьями или незнакомыми), большинство сошлось во мнении, что существующие социальные сети оказывают положительное влияние. Респонденты предположили, что дети без инвалидности в основном очень открыты к общению с детьми с инвалидностью, и что социальная стигматизация распространяется за счет родителей или государственных учреждений, кото-

рые пренебрежительно относятся к возможностям таких детей жить полноценной жизнью и вносить свой посильный вклад в общество.

Социальная защита была еще одной сферой социальной интеграции, обсужденной респондентами. И родители, и люди, занимающиеся предоставлением услуг, признали, что забота о детях с инвалидностью достаточно дорогостоящий процесс, и, следовательно, государственное пособие имеет огромное значение. Несмотря на то, что за последние годы выплата социальных пособий увеличилась, и пакет услуг и товаров может быть довольно щедрым, многие семьи по-прежнему испытывают нехватку средств ввиду высокой стоимости определенных услуг или из-за того, что материальные потребности их детей не покрываются существующей структурой пособий. Другой проблемой, поднятой респондентами, является ограниченность информации о том, как получить доступ и эффективно использовать преимущества социальной защиты. Многие проблемы могли бы быть решены назначением социального работника или другого лица, которое могло бы выступать как главное контактное лицо семьи в вопросах предоставления социальной защиты детям с инвалидностью.

В отношении защиты прав посредством разработки адекватной нормативно-правовой базы, респонденты отметили, что за последние годы достигнут значительный прогресс. Значительные улучшения произошли в разработке конкретных законов, но их реализация остается проблемой. Одна сторона этой проблемы относится к определению понятия «инвалидность», так как процесс оценки и признания ребенка имеющим инвалидность определяет государственные услуги, на получение которых он будет иметь право. Респонденты предложили, что следует создать более прозрачные стандарты определения инвалидности, и что следует уменьшить различие между понятиями «инвалидность» и «ограниченные возможности в развитии», чтобы увеличить охват детей с (относительно несерьезными) нарушениями, которые нуждаются в государственной поддержке. Еще одной серьезной проблемой является нехватка финансовых и человеческих ресурсов, особенно в сельской местности. В какой-то мере это устраняется новыми структурами финансирования, например, контрактированием НПО на предоставление определенных услуг, что увеличивает охват услугами, передавая некоторую часть поддержки, оказываемой государством, более мелким организациям.

4.2. Рекомендации в области политики

На основе информации, собранной в ходе первичного обзора документов, фокус-групп и глубинных интервью, можно определить несколько ключевых областей для улучшения социальной интеграции детей с инвалидностью в Республике Казахстан.

Разработка определения – определение инвалидности, а также критерии, по которым измеряется инвалидность, не отвечает потребности включать в свое понятие детей с различными уровнями инвалидности, что приводит к исключению детей, которым еще требуется вмешательство государства для того, чтобы могла произойти социальная интеграция. Государство могло бы предпринять следующие действия:

- национальные стандарты должны быть приведены в соответствие с международными стандартами, особенно в отношении минимальных расстройств, которые ребенок должен испытывать, чтобы его признавали как имеющего инвалидность;
- должны быть разработаны четкие стандарты и критерии различения терминов «ограниченные возможности» и «инвалидность» для того, чтобы гарантировать, что определение не было дано произвольно, лишая детей с менее значительными нарушениями доступа к необходимым государственным услугам и товарам;
- такие слова, как «инвалиды» или «дети с ограниченными возможностями», должны быть изменены, или их следует избегать в юридической терминологии, чтобы освободить такую терминологию от стигматизации и изоляции.

Инструменты мониторинга – наличие обновленной информации о текущей ситуации в отношении прав и условий для лиц с инвалидностью будет содействовать своевременной оценке правительственных целей и достигнутого на данный момент прогресса. В приложении 1 данного отчета представлена подробная таблица основных показателей, по которым необходимо периодически проводить мониторинг в отношении таких областей, как образование, медицинское обслуживание, социально-бытовое обеспечение и социальные пособия, доступность, интеграция, справедливость и участие детей с ограниченными возможностями.

Изменение отношения – отношение к инвалидности постепенно меняется, причем социальная стигма инвалидности, похоже, начала уменьшаться. Такая положительная тенденция может стимулироваться следующими мерами:

- общественное восприятие причины инвалидности может быть подвержено влиянию информационных кампаний, в которых подчеркивается, что инвалидность не является чьей-либо «виной», что могло бы помочь родителям детей с инвалидностью в борьбе с их собственной потенциальной социальной изоляцией;
- могут быть проведены информационно-просветительские и пропагандистские кампании, которые увеличивают видимость и участие лиц с инвалидностью. Ключевым аспектом этих кампаний должен заключаться в том, чтобы показать, что лица с инвалидностью имеют почти те же интересы, возможности и ограничения, что и лица без инвалидности.

Стимулирование возможностей – одним из ключевых аспектов социальной интеграции любого ребенка является стимулирование такого отношения, где каждый ребенок заслуживает полноценной и значимой жизни. Независимо от статуса инвалидности, каждый ребенок должен рассматриваться как человек со способностями, которые являются ценными. Проведение подобных акций, пропагандирующих возможности и способности, можно поощрять посредством:

- информационных кампаний, которые подчеркивают, что дети с инвалидностью – тоже дети, и они нуждаются в тех же ресурсах, что и дети без инвалидности. Их права на здравоохранение, образование, мнение и здоровое будущее гарантированы и должны осуществляться в равной степени;
- повышения квалификации практикующих врачей, педагогов и других специалистов системы социальной поддержки, которые играют ключевую роль в процессе помощи детям и их семьям в планировании продуктивного будущего. Так как подобный персонал часто является первыми точками контакта и взаимодействия между семьей и государством, очень важно, чтобы они выступали в качестве защитников для детей с инвалидностью, помогая разработать долгосрочные планы лечения, реабилитации и интеграции детей с различными потребностями.

Поддержка детей и их семей – поддержка семей, имеющих детей с инвалидностью, является

неотъемлемой частью социальной интеграции, так как семья обеспечивает ключевую сеть для пропаганды и распределения ресурсов. Как государственные, так и негосударственные субъекты могли бы способствовать устойчивости и функциональности семей посредством:

- обучения родителей и других членов семьи относительно уникальных потребностей, проблем и возможностей, которые приносит детям определенная инвалидность. Каждому такому ребенку приходится жить, преодолевая определенный вид инвалидности определенным способом, и семьи должны знать о конкретных видах инвалидности, чтобы помочь ему в этом процессе;
- консультирование может быть распространено и на семьи, как часть образовательного процесса, который может помочь им понять и справиться с их собственными проблемами и стрессами, связанными с инвалидностью;
- семьям можно дать возможность делиться своим опытом и знаниями друг с другом путем создания сетей обмена знаниями и опытом; клиники, лечебные центры или учебные

заведения могут потенциально выступать в качестве центра для таких неформальных сетей;

- после диагностики инвалидности семьи могут быть снабжены справочником или руководством, в котором описываются действия, которые они должны предпринять, чтобы зарегистрировать своих детей и получать социальные пособия. В таком руководстве могут быть также перечислены требования для получения определенных товаров и услуг.

Реабилитация и поддержка на местном уровне – предоставление услуг семьям, имеющим детей с инвалидностью, увеличилось за прошедший год. Расширение охвата услугами было особенно ценным улучшением, однако дальнейшие улучшения в предоставлении услуг можно сделать путем поощрения интервенций на уровне общин. Это можно сделать следующим образом:

- поощрять создание сетей обслуживания из местных НПО, как тех, что работают непосредственно по договору с государством, так и тех, что функционируют независимо. Продвижение дискуссионных платформ и других



В Специализированной школе для детей с задержкой психического развития, г. Астана

общественных форумов могло бы еще больше стимулировать взаимное сотрудничество и обмен знаниями местных участников;

- назначать координатора для каждого ребенка с инвалидностью, такого как социальный работник/ патронажная сестра, или иного представителя власти, который мог бы выступать в качестве центрального источника знаний и координации. Он мог бы помочь родителям в принятии обоснованных решений в отношении медицинского ухода за детьми, охвата образованием, участия в лечебных или реабилитационных программах и т.д. путем предоставления единого источника знаний.

Инклюзивное здравоохранение – дети с инвалидностью могут иметь специфические медицинские потребности, которые меняются на протяжении жизни. Следующие улучшения в оказании медицинской помощи могли бы обеспечить социальную интеграцию через укрепление здоровья:

- охрана здоровья матери, и пропаганда здорового образа жизни могут помочь свести к минимуму риск развития инвалидности. Различные средства массовой информации (например, журнальные статьи и телевизионные программы) могут содействовать в обучении будущих мам тому, как они могут обеспечить здоровое развитие плода;
- медицинскому персоналу, возможно, потребуется дополнительное обучение для обнаружения инвалидности. Оборудование и знания о том, как его использовать, также имеют важное значение в обеспечении эффективного дородового скрининга;
- родители играют ключевую роль в управлении инвалидностью. Они должны быть научены тому, что делать со своими детьми после установления диагноза инвалидности для обеспечения своим детям развития необходимых когнитивных, моторных и мышечных навыков;
- форматы медицинского обслуживания могут быть расширены с целью поощрения родителей к поиску (постоянной) медицинской помощи для своих детей. Форматы альтернативного обслуживания, которые могут применяться, включают учреждения, оказывающие дневную медицинскую помощь, услуги по уходу на дому или передвижные медицинские пункты.

Инклюзивное образование – система образования является важнейшим местом для социальной интеграции детей, как поощряя настоящее социальное участие ребенка, так и давая детям знания и навыки, необходимые для дальнейшей жизни. Включение детей с инвалидностью в образование может быть сложным, но ряд мер мог бы улучшить их текущий уровень инклюзии:

- здания и оборудование должны быть обновлены до проведения полной интеграции, это включает в себя такие аспекты, как пандусы между этажами для детей, использующих инвалидные коляски, поручни и пешеходные дорожки для слабовидящих, более низкие пороги для детей с нарушением двигательных функций и т.д.
- специальное обучение и тренинги необходимы для учителей, работающих с детьми с инвалидностью. Краткосрочные и периодические регулярные курсы, а также высшее образование можно было бы предложить в этой связи, что поможет обеспечить наличие соответствующих специалистов в школах.
- школам с инклюзивными классами, вероятно, потребуется дополнительный штат персонала как для улучшения соотношения количества учащихся на одного преподавателя, так и для обеспечения того, чтобы такие специалисты, как логопеды, консультанты и т.д. были доступны для помощи учащимся и учителям.
- учебных координаторов и учителей следует поощрять и предоставлять им возможность создавать индивидуальные планы обучения детей с инвалидностью.
- детям с инвалидностью должно быть предложено консультирование по профориентации и, по возможности, должны быть предложены учебные программы с учетом будущей специальности, которые помогают таким детям достигать результативных целей на будущее.
- школы, внедряющие инклюзивное образование, должны подготовить сотрудников, учащихся и их родителей к переменам, которые может принести такой переход. Это включает в себя необходимость открытого и честного обсуждения инвалидности, привлечение внимания учащихся и преподавателей и информирование учителей о новых стратегиях управления работой в классе.

ПРИЛОЖЕНИЕ 1.

ПРОЕКТ ИНСТРУМЕНТОВ МОНИТОРИНГА

В настоящее время многие страны ратифицировали Конвенцию ООН о правах инвалидов (КПИ) и приняли полный пакет законов, защищающих детей с инвалидностью и способствующих их социальной интеграции. Республика Казахстан находится на пути ратификации Конвенции о правах инвалидов. Но после ратификации конвенции и принятия законов необходимы контроль текущей ситуации и механизмы осуществления долгосрочного отслеживания, которое покажет, нужно ли, и каким образом следует корректировать ситуацию. Знания о текущей ситуации относительно прав и состояния лиц с инвалидностью помогут провести временную оценку государственных целей и текущего прогресса.

Мониторинг включает систематический сбор и оценку фактов, о том, насколько достигаются текущие цели в отношении защиты прав и социальной интеграции детей с инвалидностью.

Таблица А 1. Инструменты мониторинга			
СФЕРА	ЦЕЛИ	КОНТРОЛЬ ЦЕЛЕЙ	ИНДИКАТОР
ОБРАЗОВАНИЕ	100% обучение детей с инвалидностью к 2020 г.	Сколько детей в данное время не посещают дошкольные учреждения и начальную школу?	Какой процент детей с инвалидностью, получающих образование, обучается по индивидуальной программе, разработанной Министерством образования и науки?
	Обучение как минимум 50% детей в инклюзивных школах к 2020 г.	Эффективность обучения на дому?	
	Повышение посещаемости и участия детей с инвалидностью до 100%.	Существуют ли достоверные данные о ежедневной/регулярной школьной посещаемости? Если, да, то, каковы основные особенности посещаемости, и какие группы детей не посещают школу регулярно?	Основываясь на степени инвалидности, каков процент от общего количества детей с инвалидностью
			Не посещает дошкольное образование, не посещает начальную школу, обучается в обычных школах, обучается в инклюзивных школах, обучается на дому,
			Какой процент детей с инвалидностью, нуждающихся в частных уроках, в общих или инклюзивных школах, получают их?
			Какой процент детей с инвалидностью посещает средние школы?
			Какой процент детей с инвалидностью получает профессиональное обучение?
			Какой процент детей с инвалидностью обучается в ВУЗах?
Какой процент детей с инвалидностью, обучающихся в вузах, получает субсидии, чтобы оплачивать обучение?			
УСЛУГИ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ	Обеспечить эффективную систему контроля, которая будет выявлять инвалидность как можно раньше.	Сколько случаев инвалидности (в процентах от общего количества случаев врожденной инвалидности) было выявлено в течение первого месяца после рождения?	У какого процента детей с инвалидностью инвалидность была выявлена сразу после рождения (в процентах от общего количества детей с врожденной инвалидностью, родившихся в этом году)?

УСЛУГИ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ	Предоставлять услуги здравоохранения, которые будут удовлетворять все основные потребности детей с инвалидностью.	Сколько детей с инвалидностью (в процентах от общего количества детей с инвалидностью) получают услуги здравоохранения?	<p>У какого процента детей с инвалидностью инвалидность была выявлена в течение первого месяца после рождения (в процентах от общего количества детей с врожденной инвалидностью, родившихся в этом году)?</p> <p>Какой процент детей с инвалидностью был зарегистрирован в поликлиниках (в процентах от общего количества детей с врожденной инвалидностью, родившихся в этом году)?</p> <p>Какой процент детей с инвалидностью посещал зубного врача (в процентах от общего количества детей с врожденной инвалидностью, родившихся в этом году)?</p> <p>Как далеко находится поликлиника от каждого ребенка с инвалидностью?</p> <p>Какой процент специальных услуг (например, логопедическое лечение) был оплачен из государственного бюджета для каждого ребенка?</p>
	Предоставить качественные социальные услуги детям с инвалидностью и их семьям по всей стране.	Какой процент детей с инвалидностью не получает социальных услуг?	Какой процент детей с инвалидностью охвачен социальными услугами? И есть ли существенная разница между регионами?
		Какие виды социальных услуг предлагаются и удовлетворяют ли они потребности детей с инвалидностью и их семей?	<p>На каком уровне (или где) предлагаются эти услуги (институциональный уровень, уровень сообщества или на местном уровне)?</p> <p>Какие потребности удовлетворяют эти услуги и включают ли они потребности детей с инвалидностью?</p> <p>Существуют ли социальные услуги для детей с инвалидностью?</p> <p>Какие потребности семей с детьми с инвалидностью удовлетворяются? Каков процент охваченных такими услугами семей? Есть ли значительные различия между регионами?</p> <p>Сколько социальных работников (на каждого ребенка с инвалидностью) есть в стране? И есть ли значительные различия между регионами?</p> <p>Какой процент социальных работников имеет профессиональную подготовку?</p> <p>Какой процент стоимости медицинского оборудования должны оплачивать родители и другие члены семьи?</p> <p>Как долго ребенок с инвалидностью должен ждать своей очереди на получение помощи/средств?</p> <p>Как долго ребенок с инвалидностью должен ждать своей очереди на получение индивидуальной помощи?</p> <p>Процент детей, реабилитированных и избавившихся от инвалидности?</p>

ОБЕСПЕЧЕННОСТЬ ЖИЛЬЕМ/МЕСТО ЖИТЕЛЬСТВА	Снизить количество детей с инвалидностью, проживающих в учреждениях социального обслуживания.	Какой процент детей с инвалидностью проживает в учреждениях социального обслуживания?	<p>Доля детей с инвалидностью от 0 до 3 лет, проживающих в учреждениях социального обслуживания интернатного типа.</p> <p>Доля детей с инвалидностью от 3 до 18 лет, проживающих в учреждениях социального обслуживания интернатного типа.</p> <p>Сколько родителей/опекунов детей с инвалидностью получают помощь, для того чтобы увеличить количество детей с инвалидностью, проживающих в семейном окружении?</p> <p>Предлагается ли пособие по социальному обеспечению родителям, которые могут потерять работу из-за того, что заботятся о детях с инвалидностью? Достаточно ли этого пособия, чтобы компенсировать потерю работы?</p> <p>Сколько детей, проживающих дома (в процентах от количества детей, проживающих в учреждениях социального обслуживания), посещают общие/специализированные дошкольные учреждения/школы?</p> <p>Скольким родителям/опекунам (в процентах от общего количества родителей/опекунов детей с инвалидностью) была предложена помощь социального работника?</p>
СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСОБИЯ	Снизить риск оказаться за чертой бедности и предоставить достаточные финансовые средства семьям, в которых есть дети с инвалидностью.	Какой процент семей, в которых есть дети с инвалидностью, находится за чертой бедности?	<p>Сколько детей с инвалидностью (в процентах от общего количества детей с инвалидностью) получают пособие по инвалидности?</p> <p>Сколько родителей/опекунов детей с инвалидностью (в процентах от общего количества родителей/опекунов детей с инвалидностью) получают пособие по инвалидности?</p> <p>Сколько семей, в которых есть дети с инвалидностью (в процентах от общего количества семей, в которых есть дети с инвалидностью) получают какую-либо социальную помощь?</p> <p>Как часто должны родители детей с инвалидностью обновлять документы, чтобы получать пособие по инвалидности?</p>
ДОСТУПНОСТЬ	Увеличить доступ детей с инвалидностью ко всем общественным услугам и зданиям, а также облегчить их передвижение и проезд в транспорте.		<p>Доля тротуаров, оснащенных специальными пандусами для инвалидов колясок.</p> <p>Доля общественного транспорта, доступного для детей с инвалидностью.</p> <p>Доля общественных зданий, кинотеатров, библиотек, супермаркетов и т.д., доступных для детей с инвалидностью.</p> <p>Сколько семей, в которых есть дети с инвалидностью (в процентах от общего количества семей, в которых есть дети с инвалидностью), были вынуждены переехать в города, чтобы иметь доступ к социальным услугам для детей с инвалидностью?</p>

Вовлечение детей с инвалидностью в национальную и местную политику	Учитывать детей с инвалидностью и их семьи во всех аспектах на национальном и местном уровнях.	Учитывает ли национальная и местная политика детей с инвалидностью и их семьи? Как подобная политика помогает социальной интеграции детей с инвалидностью и их семей?	Сколько государственных и местных программ содержат положения для детей с инвалидностью и их семей? Содержат ли государственные программы формулировки или терминологию, которая исключает/изолирует или дискриминирует детей с инвалидностью и их семьи?
	Увеличить участие детей с инвалидностью и их семей в политических форумах и конференциях на уровне страны и на местном уровне.	Доступ к принятию решений и вовлеченность в жизнь школы.	Сколько детей с инвалидностью или их родителей/опекунов (в процентах от общего количества детей с инвалидностью или их родителей/опекунов) участвуют в политических форумах и конференциях на уровне страны и на местном уровне? Сколько лиц с инвалидностью (в процентах от общего количества лиц с инвалидностью) трудоустроены в частном или государственном секторе?
УЧАСТИЕ			

ПРИЛОЖЕНИЕ 2. СТАТИСТИЧЕСКАЯ КАРТИНА

Таблица А 2. Количество детей с инвалидностью, зарегистрированных первичными медико-санитарными службами за 2008 – 2012 годы

Область/Год	Дети с инвалидностью в возрасте до 16 лет					Дети с инвалидностью в возрасте до 3-х лет				
	2008	2009	2010	2011	2012	2008	2009	2010	2011	2012
Актюбинская	1511	-	1727	1796	1965	123	-	203	245	280
Акмолинская	1725	1755	1898	1194	1332	125	114	132	118	147
Алматинская	4182	4441	4819	4905	5358	347	394	499	522	754
Атырауская	2016	-	1926	-	2118	179	-	215	-	296
Восточно-Казахстанская	3705	-	3644	3616	3660	296	-	343	332	359
Жамбылская	3668	2900	3231	3504	3673	500	354	431	436	429
Западно-Казахстанская	2092	2194	2108	2019	2083	98	174	165	192	198
Карагандинская	3892	-	3783	3796	3885	350	-	340	367	407
Костанайская	1725	1765	1836	1914	1896	110	132	148	161	157
Кызылординская	2278	2255	2380	2328	2560	172	138	276	239	372
Мангистауская	1389	-	2118	2447	2486	74	-	190	341	456
Павлодарская	1994	1962	2000	2160	2190	211	217	244	313	346
Северо-Казахстанская	1918	-	1951	1891	1856	180	-	270	162	163
Южно-Казахстанская	9438	-	9877	10040	10533	1363	-	1640	1796	1618
г. Астана	948	1151	1336	1781	2096	157	188	251	332	458
г. Алматы	2093	-	2706	2974	3125	230	-	421	348	344
Республика Казахстан	44 574	18 423	47 340	46 365	50 816	4515	1711	5768	5904	6784

Источник: по данным Министерства здравоохранения РК, 2012 г.

Таблица А 3. Данные Министерства труда и социальной защиты населения РК, 2012 г.

Область	Количество лиц с инвалидностью	Количество детей с инвалидностью	Количество детей с инвалидностью зарегистрированных в медицинских центрах (0-16 лет)	Количество детей с инвалидностью (группа I)	Количество детей с инвалидностью (группа II)	Количество детей с инвалидностью (группа III)	Количество реабилитационных центров	Общее количество территориальных подразделений медико-социальной экспертизы	Медико-социальные учреждения для детей с нарушением опорно-двигательного аппарата	Медицинские и социальные учреждения для детей с психоневрологическими патологиями	Количество отделов социальной помощи на дому
Акмолинская	28 193	2434	2085	53	122	174	0	8	0	2	6
Актюбинская	21 451	2502	2189	33	108	172	0	6	0	0	3
Алматинская	69 584	7581	6601	157	406	417	2	11	0	2	25
Атырауская	17 554	2419	2121	30	117	151	1	5	0	1	6
Восточно-Казахстанская	57 560	4401	3786	58	202	355	0	12	2	1	21
Жамбылская	38 375	4441	3870	61	179	331	2	9	0	1	12
Западно-Казахстанская	25 019	2525	2166	46	161	152	0	6	0	1	8
Карагандинская	61 704	4669	4009	65	200	395	0	12	0	1	23
Кызылординская	26 517	3823	3319	64	131	309	2	6	0	1	3
Костанайская	26 310	2275	1932	42	166	135	1	8	0	1	8
Мангистауская	17 440	2813	2523	35	107	148	1	4	0	1	0
Павлодарская	29 092	2690	2358	43	114	175	2	7	0	1	5
Северо-Казахстанская	29 117	2092	1814	31	76	171	1	7	1	1	1
Южно-Казахстанская	101 944	14 617	12 889	179	518	1031	2	15	1	1	26
г. Алматы	42 607	4116	3760	82	114	160	2	8	0	1	15
г. Астана	17 313	2446	2205	51	88	102	0	6	0	1	3
Республика Казахстан	609 780	65 844	57 627	1030	2809	4378	16	130	4	17	165

Источник: по данным Министерства труда и социальной защиты населения РК, 2012 г.

Таблица А 4. Данные Министерства образования и науки РК, 2012 г.

Область	Количество реабилитационных центров	Количество детей с инвалидностью в реабилитационных центрах	Количество кабинетов психолого-педагогической коррекции	Количество детей с инвалидностью в кабинетах психолого-педагогической коррекции	Количество логопедических кабинетов	Количество детей с инвалидностью в логопедических кабинетах	Процент детей с инвалидностью, не имеющих доступа к дошкольному образованию	Процент детей с инвалидностью, не имеющих доступа к среднему образованию	Профессионально-технические учебные заведения
Акмолинская	0	0	7	466	41	1066	0,50	0,35	93
Актюбинская	1	147	6	143	39	879	0,50	0,32	79
Алматинская	2	105	15	1666	0	0	0,06	0,61	98
Атырауская	1	80	7	317	1	35	0,52	0,56	71
Восточно-Казахстанская	2	90	11	766	18	353	0,77	0,39	268
Жамбылская	1	415	7	513	5	141	0,28	0,12	84
Западно-Казахстанская	3	100	11	1924	50	1443	0,47	0,33	171
Карагандинская	1	281	3	145	82	4028	0,45	0,28	160
Костанайская	0	0	11	734	101	2650	0,89	0,41	99
Кызылординская	3	399	6	326	13	269	0,32	0,24	93
Мангистауская	1	22	2	87	0	0	0,65	0,48	65
Павлодарская	1	50	11	1622	90	2250	0,58	0,23	85
Северо-Казахстанская	0	0	11	2664	49	1467	0,75	0,24	171
Южно-Казахстанская	1	159	16	1341	0	0	0,93	0,80	107
г. Астана	2	301	2	254	6	451	0,68	0,52	68
г. Алматы	1	237	3	538	63	2025	0,65	0,22	330
Республика Казахстан	19	2149	126	12 968	495	15 032	0,67	0,46	2042

Источник: по данным Министерства образования и науки РК, 2012 г.

Таблица А 5. Данные Агентства РК по статистике, 2011 г.

Область	Количество домов-интернатов для детей с инвалидностью	Количество детей с инвалидностью в домах-интернатах	Количество сотрудников в детских домах-интернатах	Соотношение персонала к детям в детских домах-интернатах	Количество детей с инвалидностью в дневных общеобразовательных школах	Количество детей с инвалидностью, получающих услуги репетитора в дневных общеобразовательных школах
Акмолинская	2	164	219	1,33	1079	371
Актюбинская	1	117	98	0,83	980	277
Алматинская	5	448	533	1,18	1654	868
Атырауская	1	89	161	1,80	460	223
Западно-Казахстанская	1	100	214	2,14	956	301
Жамбылская	1	116	151	1,30	1682	1107
Карагандинская	1	277	509	1,83	1567	423
Костанайская	1	159	270	1,69	959	313
Кызылординская	2	167	250	1,49	1135	577
Мангистауская	1	153	175	1,14	619	184
Южно-Казахстанская	2	382	471	1,23	4267	2126
Павлодарская	1	57	99	1,73	1208	463
Северо-Казахстанская	2	100	213	2,13	975	319
Восточно-Казахстанская	4	394	508	1,28	1510	720
г. Астана	1	188	188	1.00	505	202
г. Алматы	1	126	181	1.43	1473	284
Республика Казахстан	27	3037	4240	1.47	21 029	8758

Источник: по данным Агентства РК по статистике, 2011 г.

Таблица А 6. Список интервью и фокус-групп

Код интервью	Представленное учреждение/ Тип респондента	Код интервью	Представленное учреждение/ Тип респондента
IN1/2	Правительственное учреждение	IN 23	НПО
IN 3	НПО	IN 24	Правительственное учреждение
IN4	НПО	IN 25	Правительственное учреждение
IN 5	Правительственное учреждение	IN 26	Правительственное учреждение
IN 6	НПО	IN 27	Правительственное учреждение
IN 7	Правительственное учреждение	IN 28	НПО
IN 8	Правительственное учреждение	IN 29	Школа
IN 9	Правительственное учреждение	IN 30	НПО
IN 10	Правительственное учреждение	IN 31	Правительственное учреждение
IN 11	Школа	IN 32	Международная организация
IN 12	Школа	IN 33	Школа
IN 13	Поликлиника	FG1	Школа: Дети с инвалидностью
IN 14	Поликлиника	FG2	Школа: Дети без инвалидности
IN 15	Правительственное учреждение	FG3	Школа: Дети без инвалидности
IN 17	Школа	FG4	Школа: Родители детей с инвалидностью
IN 18	Правительственное учреждение	FG5	Школа: Родители детей с инвалидностью
IN 19	Правительственное учреждение	FG6	Школа: Родители детей без инвалидности
IN 20	Правительственное учреждение	FG7	Школа: Родители детей без инвалидности
IN 21	Правительственное учреждение и НПО	FG8	Школа: Учителя в коррекционных классах
IN 22	Правительственное учреждение	FG9	Школа: Учителя в инклюзивных классах

Таблица А 7. Существующая сеть ПМПК и спрос на расширение центров для детей и подростков

Область	Детское и подростковое население	Спрос детского и подросткового населения на ПМПК (количество на 60 000)	Существующие ПМПК	Дефицит количества необходимых ПМПК
Акмолинская	194,6	3	4	-
Актюбинская	227,1	4	2	2
Алматинская	589,7	10	7	3
Атырауская	185,1	3	2	1
Восточно-Казахстанская	336,3	6	6	-
Жамбылская	370,9	6	5	1
Западно-Казахстанская	165,8	3	3	-
Карагандинская	346,4	6	2	4
Костанайская	201,8	3	5	-
Кызылординская	259,3	4	4	-
Мангистауская	195,2	3	2	1
Павлодарская	178,8	3	4	-
Северо-Казахстанская	137,6	2	3	-
Южно-Казахстанская	103,6	17	2	15
г. Алматы	323,1	5	2	3
г. Астана	189,1	3	3	-
Общереспубликанские учреждения	-	-	1	-
Республика Казахстан	4935,4	82	57	30

Источник: по данным Национального научно-практического центра коррекционной педагогики Министерства образования и науки РК, 2013 г.

VI. БИБЛИОГРАФИЯ

Л.Л. Дэвидсон, М.С. Дуркин, Н.З. Хан (2003 г.). Исследование детей в развивающихся странах. Как скоро мы сможем предотвращать неврологическую потерю дееспособности в детстве? Фонд Новartis/дискуссионная встреча Фонда Литтла, 2003 г. (Davidson LL, Durkin MS, Khan NZ. (2003). Studies of children in developing countries. How soon can we prevent neurodisability in childhood? Novartis Foundation/Little Foundation Discussion Meeting 2003.)

С.П. и Э. Данн (1989 г.). Быт инвалидов в СССР. Инвалиды в Советском Союзе: Прошлое и настоящее, теория и практика. Под ред. Уильяма О. Маккагга и Льюиса Зигельбаума, стр. 199-234. Питтсбург: University of Pittsburgh Press. (Dunn SP, and Dunn E. (1989). Everyday Life of people with disabilities in the USSR. In People with Disabilities in the Soviet Union: Past and Present, Theory and Practice. William O. McCagg and Lewis Siegelbaum, eds. Pp. 199-234. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press.)

М.С. Дуркин (2001 г.). Неврологические, психиатрические нарушения и нарушения развития: решение проблемы в развивающемся мире. Глава 5: Нарушения развития: ИОМ, 2001 г. (Durkin MS. (2001). Neurological, Psychiatric, and Developmental Disorders: Meeting the challenge in the developing world. Chapter 5: Developmental Disabilities: IOM, 2001.)

В. Фелелов (1986 г.). В СССР инвалидов нет! Лондон: Overseas Publications Interchange Ltd. (Fefelov V. (1986). V SSSR invalidov net! (There are no invalids in the USSR!) London: Overseas Publications Interchange Ltd.)

П. Фугероллес (2008 г.). За принятие сбалансированной концептуальной основы и механизмов мониторинга для реализации Конвенции ООН о правах инвалидов. Развитие человека, ограничение трудоспособности и социальные изменения. Том 16, 2, стр. 17-23. (Fougeyrollas P. (2008). For the Adoption of a Coherent Conceptual Framework and Monitoring Mechanisms for the Implementation of the UN Convention on Rights of Persons with Disabilities. Développement humain, handicap et changement social. Vol.16, 2, p.17-23.)

Т. Голоморзина, В. Волкова, С. Валерьева (2011 г.). ЮНИСЕФ. Исследование причин отказов от ребенка (в возрасте от 0 до 3 лет) в Карагандинской области. (Golomorzina T., Volkova V., Valeriyeva S. (2011). UNICEF. Study on the causes of child abandonment (age 0-3) in Karaganda oblast.)

Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья детей и молодежи. (2007 г.) Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья – версия для детей и молоде-

жи. Несерийное издание. Всемирная Организация Здравоохранения. ISBN-13 9789241547321 (ICF-CY. (2007) International Classification of Functioning, Disability and Health - Children and Youth Version. Non-serial Publication. World Health Organization ISBN-13 9789241547321)

Отчет Казахстана по ЦРТ, (2010 г.). Цели развития тысячелетия в Казахстане. (Kazakhstan MDG Report, (2010). Millennium Development Goals in Kazakhstan.)

А. Ковалевский. (2012 г.). Реализация закона Республики Казахстан «О специализированных социальных услугах» для детей и их семей: оценка положения. Астана-Семей-Усть-Каменогорск-Москва. Детский фонд ООН в Казахстане. (Kovalevsky A. (2012). Implementation of the Law of the Republic of Kazakhstan «On special social services» for children and their families: assessment of the situation. Astana-Semei-Ust-Kamenogorsk-Moscow. UN Children's Fund in Kazakhstan.)

Г. Лэнсдаун (2012 г.). Права человека для продвижения прав детей с инвалидностью. стр. 27. ЮНИСЕФ, Нью-Йорк. (Lansdown, G. (2012). Using the human rights framework to promote the rights of children with disabilities. p. 27. UNICEF, New York.)

Э. Ллевеллин и К. Хоган (2000 г.). Использование и злоупотребление моделями инвалидности. Инвалидность и общество, 15, 157-165. doi: 10.1080/09687590025829. (Llewellyn A, and Hogan, K. (2000). The use and abuse of models of disability. Disability and Society, 15, 157-165. doi: 10.1080/09687590025829.)

ОЭСР (2009 г.). Обзоры национальной политики образования Казахстана, Кыргызской Республики и Таджикистана, 2009 г. Студенты со специальными потребностями и инвалидностью. (OECD (2009). Reviews of National Policies for Education Kazakhstan, Kyrgyz Republic and Tajikistan 2009. Students with special needs and those with disabilities.)

Консалтинговая фирма «Oxford Policy Management» (2011 г.). Тематическое исследование способности систем социальной защиты и ухода за детьми обеспечить адекватную поддержку большинству уязвимых детей и их семьям, и предотвратить распад семей в трех странах ЦВЕ/СНГ. Консалтинговая фирма «Oxford Policy Management». Региональный сводный отчет о выполнении проекта. (OPM (2011). Thematic study on the capacity of child care and social protection systems to provide adequate support to the most vulnerable children and their families and prevent family separation in three countries of CEE/CIS. Oxford Policy Management. Regional synthesis report.)

М. Палмер и Д. Харли (2011 г.) Модели и оценка инвалидности: международный обзор. Планирование и политика в здравоохранении, 2011 г., 8 (Palmer M, and Harley D. (2011) Models and measurement in disability: an international review. Health Policy and Planning 2011, 8.)

- О. Полозюк (2005 г.). Проблемы социально-юридической защиты инвалидов в Украине. Статья, представленная на шестом конгрессе Международной Ассоциации Украинских Исследований, Донецк, Украина, 29 июня – 1 июля, 2005 г. (Poloziuk O. (2005). Problems of Socio-Legal Protection of Disabled Persons with Spinal Cord Injuries in Ukraine. Paper presented at the Sixth Congress of the International Association of Ukrainian Studies, Donetsk, Ukraine, June 29-July 1, 2005.)
- С. Рэм и В. Пуджа (2009 г.) Специализированное, интегрированное и инклюзивное образование: размышления. Международный журнал школьной психологии. Том 1, № 2 (Ram S. & Pooja V. (2009) Special, Integrated and Inclusive Education: Reflections. International Journal of School Psychology. Vol. 1, No. 2)
- М. Шнейдер, М. Лоб, Дж. Мирембе, С. Асиндуа, С. Дубе и С. Хартли (2001 г.). Участие сообщества: коллективная стратегия в Африке. В: Участие сообщества: коллективная стратегия в Африке (ред. С. Хартли), стр. 270. Национальный институт специализированного образования в Уганде, Кампала. (Schneider M, Loeb M, Mirembe J, Asindua, S, Dube S and Hartley S. (2001). Community Based Participation: A Participatory Strategy in Africa. In: Community Based Participation: A Participatory Strategy in Africa (ed S. Hartely), p. 270. Uganda National Institute of Special Education Kampala.)
- А. С. Сейтенова и С. М. Беккер (2008 г.). Инвалидность в Казахстане: оценка официальных данных. Социальная защита и труд, Всемирный банк. Сборник материалов по вопросам социального обеспечения, № 0802 (Seitenova AS, and Becker CM. (2008). Disability in Kazakhstan: An Evaluation of Official Data. Social Protection and Labour, The World Bank. SP Discussion paper, No. 0802.)
- Т. Шекспир (2006 г.). Права и несправедливости инвалидов. (Shakespeare, T. (2006). Disability Rights and Wrongs.)
- М. Сассер (1990 г.). Болезнь, нездоровье, слабость; нарушение, инвалидность, нетрудоспособность, Psychol Med., 1990 г.; 3:471-3. (Susser M. (1990). Disease, illness, sickness; impairment, disability and handicap. Psychol Med. 1990;3:471-3.)
- С. Томас (2002 г.). Ключевые идеи, проблемы и мыслители. Polity Press, Кэмбридж. (Thomas C. (2002). Key Ideas, Issues and Thinkers. Polity Press, Cambridge.)
- ПРООН (2009 г.). От изоляции к равенству: реализация прав инвалидов в Казахстане. Национальный отчет о человеческом развитии. Астана, 2009 г. (UNDP (2009). From exclusion to equality: realizing the rights of persons with disability in Kazakhstan. National Human Development Report. Astana, 2009.)
- ПРООН (2009 г.). Национальный отчет о человеческом развитии, 2009 г. От изоляции к равенству: реализация прав инвалидов в Казахстане. Национальный отчет о человеческом развитии. (UNDP (2009). National Human Development Report 2009. From Exclusion to Equality: Realizing The Rights of Persons with Disabilities in Kazakhstan.)
- ЮНИСЕФ и школа университета штата Висконсин (2008 г.) Мониторинг детской инвалидности в развивающихся странах, стр. 34. ЮНИСЕФ, школа университета штата Висконсин, Нью-Йорк. (UNICEF & Wisconsin, U.o. (2008) Monitoring child disability in developing countries p. 34. UNICEF, University of Wisconsin School, New York.)
- ЮНИСЕФ (2008 г.). Мониторинг детской инвалидности в развивающихся странах: Результаты кластерного исследования с множественными показателями. (UNICEF (2008). Monitoring Child Disability in Developing Countries: Results from the Multiple Indicator Cluster Surveys.)
- ЮНИСЕФ, Исследовательский центр «Инноченти» (2006 г.). Продвижение прав детей с инвалидностью. Инноченти дайджест № 13. (UNICEF Innocenti Research Center (2006). Promoting the rights of Children with disabilities. Innocenti digest no. 13.)
- ЮНИСЕФ (2013 г.). Дети с инвалидностью. Положение детей в мире, 2013 г. (UNICEF (2013). Children with Disabilities. The State of the world's children 2013.)
- ЮНИСЕФ – ВОЗ (2012 г.). Развитие детей дошкольного возраста и инвалидность. стр 36. ЮНИСЕФ – ВОЗ, Женева. (UNICEF-WHO (2012). Early Childhood Development and Disability. p. 36. UNICEF-WHO Geneva.)
- ЮНИСЕФ (2013 г.). «Казахстан: ключевые характеристики страны», «Кыргызстан: ключевые характеристики страны», «Таджикистан: ключевые характеристики страны», «Туркменистан: ключевые характеристики страны», «Узбекистан: ключевые характеристики страны»; Протоколы конференции ЮНИСЕФ «4-й форум по защите детей в Средней Азии в Душанбе, Таджикистан, 1-3 августа, 2013 г.», http://www.unicef.org/ceecis/protection_24286.html (UNICEF (2013). «Kazakhstan: Country Profile», «Kyrgyzstan: country profile», «Tajikistan: country profile», «Turkmenistan: country profile», «Uzbekistan: country profile»; Proceedings from UNICEF conference on 4th Child Protection Forum for Central Asia in Dushanbe, Tajikistan, 1-3 August 2013. http://www.unicef.org/ceecis/protection_24286.html)
- Организация Объединенных Наций (2011 г.). Перспективы мирового населения: пересмотр 2010 г. (United Nations (2011). World Population Prospects: The 2010 Revision.)
- ВОЗ (2007 г.) Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья – версия для детей и молодежи. МКФ-ДМ. ВОЗ. (WHO. (2007) International Classification of Functioning, Disability and Health - Children and Youth Version. ICF-CY. WHO.)
- ВОЗ – Всемирный банк (2011 г.). Всемирный отчет по инвалидности, стр. 350. Всемирная Организация

Здравоохранения и Всемирный банк. (WHO-World Bank. (2011). World Report on Disability p. 350. World Health Organization and the World Bank.)

Всемирный банк (2005 г.). Образование для всех: стоимость доступности. Заметки Всемирного Банка об образовании № 38864. (World Bank (2005). Education for All: the Cost of Accessibility. World Bank Education Notes No. 38864.)

Всемирный Банк (2013 г.). Группа Всемирного банка – Краткая характеристика программы партнерства с Казахстаном. (World Bank. (2013). World Bank Group –Kazakhstan Partnership Program Snapshot.)



КОНВЕНЦИИ
О ПРАВАХ РЕБЕНКА
В КАЗАХСТАНЕ

КПР@25 КОНВЕНЦИЯ О
ПРАВАХ РЕБЕНКА