



На правах рукописи

Кулагина Елена Викторовна

**Адаптация семей с детьми-инвалидами
к современным экономическим условиям**

Специальность 08.00.05. "Экономика и управление народным хозяйством"

Специализация "Экономика народонаселения и демография"

Автореферат
диссертации на соискание ученой степени
кандидата экономических наук

Москва 2004

Работа выполнена в Институте социально-экономических проблем народонаселения
Российской академии наук

Научный руководитель	доктор экономических наук Авраамова Елена Михайловна
Научный консультант	доктор медицинских наук Андреева Ольга Сергеевна
Официальные оппоненты:	доктор экономических наук, профессор Гишинская Эвелина Борисовна; кандидат экономических наук Волкова Галина Николаевна
Ведущая организация	ФГУП «Всероссийский центр уровня жизни»

Защита состоится 22 июня 2004 г. в 13:00 на заседании Диссертационного совета Д 002.091.01 в Институте социально-экономических проблем народонаселения РАН по адресу: 117218, Москва, Нахимовский проспект, д.32, ауд.923.

С диссертацией можно ознакомиться в библиотеке ИСЭПН РАН

Автореферат разослан _____

Ученый секретарь
Диссертационного совета,
кандидат экономических наук

Жилинский Е.В.

I. ОБЩАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА РАБОТЫ

Актуальность темы исследования.

Сложившиеся в ходе трансформации российской экономики хозяйственные отношения вызвали изменение устоявшихся моделей социально-экономического поведения населения страны. Выбрать стратегии успешной экономической деятельности смогла лишь небольшая часть граждан, остальные оказались неспособными адаптироваться к новым условиям. К числу наиболее уязвимых категорий населения относятся семьи, воспитывающие детей-инвалидов.

За последние двадцать лет численность детей-инвалидов в России увеличилась в 12 раз. В стране около 0,6 млн. семей с детьми-инвалидами и, согласно прогнозам, уже в ближайшие десять лет число их достигнет 1,2 – 1,5 млн. Стремительные темпы увеличения численности этой категории населения ведут к самым неблагоприятным социально-экономическим последствиям. Необходимость ухода за детьми-инвалидами осложняет процессы социально-экономической адаптации семей, прежде всего в силу того, что родители вынуждены оставлять работу. В то же время возрастание числа неработающих родителей, имеющих детей-инвалидов, приводит к сокращению трудового потенциала страны.

В последние годы были предприняты значительные усилия по совершенствованию законодательных норм, регулирующих положение детей-инвалидов, что позволило добиться определенных позитивных результатов. Вместе с тем, социальная поддержка семей, воспитывающих детей-инвалидов, пока еще остается недостаточной. Немаловажное значение имеет тот факт, что в социальном обеспечении не учитываются показатели дифференциации семей по социально-демографическим характеристикам, нет разделения детей по группам инвалидности. В результате значительная доля семей, имеющих детей-инвалидов с тяжелыми ограничениями жизнедеятельности, остается менее защищенной.

Необходимо искать новые подходы к решению проблемы социальной защиты этой категории граждан, для чего следует изучить механизмы социально-экономической адаптации семей с детьми-инвалидами.

Цель диссертационного исследования состоит в изучении механизмов социально-экономической адаптации семей с детьми-инвалидами с учетом их социально-демографических и материальных ресурсов, возраста и реабилитационного потенциала детей-инвалидов, а также в разработке предложений по совершенствованию мер социальной защиты семей.

В соответствии с целью исследования в работе ставятся следующие задачи:

- определить основные теоретико-методологические подходы к изучению адаптации семей с детьми-инвалидами в современных экономических условиях;
- определить социально-демографические и материальные ресурсы семей, имеющих детей-инвалидов;
- выявить типы адаптации родителей детей-инвалидов с учетом гендерных различий;
- изучить факторы, влияющие на социально-экономическую адаптацию семей;
- разработать предложения по совершенствованию системы социальной защиты семей с учетом их социально-демографических и материальных ресурсов, возраста и реабилитационного потенциала детей-инвалидов.

Предметом диссертационного исследования являются механизмы социально-экономической адаптации семей с детьми-инвалидами в современных экономических условиях.

Объектом исследования являются семьи, имеющие в своем составе детей-инвалидов.

Теоретическая база исследования.

Теоретической базой исследования послужили труды российских и зарубежных ученых по вопросам:

- научной разработки и практической реализации социальной политики государства (Л.А. Абалкин, А.Г. Вишнеvский, В.М. Жеребин, Т.И. Заславская, Л.Н. Овчарова, Л.С.Ржаницына, Н.М. Римашевская, Р.В. Рывкина и др.);
- трансформации российского общества, адаптации индивидов и отдельных социальных групп к изменяющимся экономическим условиям (Е.М. Авраамова, Л.А. Беляева, В.И. Кабалина, Л.В. Корель, И.Б. Назарова, Д.В. Ольшанский, Н.М.Римашевская, Н.Е. Тихонова, М.А. Шабанова и др.);

- гендерных аспектов социально-экономической адаптации семей (М.Ю. Арутюнян, О.М. Здравомыслова, Е.А. Баллаева, М.Е. Баскакова, Т.Ю. Журженко, М.В. Киблицкая, Л.Г. Луныкова, М.М. Малышева, Е.Б. Мезенцева, Л.М. Прокофьева, Н.М. Римашевская, С.Ю. Рощин, Г.Г. Силласте, И.Н. Тартаковская, З.А. Хоткина, А.Е. Чирикова, П. Бартон, Дж. Гершуни, Т. Ресс, Б. Робертс, Ш. Филлипс);
- актуализации социально-экономических проблем инвалидов в России (О.С. Андреева, В.Н. Архангельский, Д.Д. Богоявленский, В.В. Бодрова, С.А.Васин, В.Н. Голодненко, Т.А. Добровольская, И.П. Каткова, Д.И. Лаврова, Т.М. Малева, А.И. Осадчих, С.Н. Пузин, Е.Л. Сороко, Ш.Б. Шабалина и др.).

Для уточнения, развития и нового решения вопросов социально-экономической адаптации семей с детьми-инвалидами использованы данные исследований Е.Ф. Ачильдиевой, Г.Г. Силласте, Е.Р. Ярской-Смирновой, Л.В. Ясной, посвященные различным аспектам жизнедеятельности этих семей и создавшие основу для их дальнейшего изучения.

Информационную базу исследования составили результаты исследования потребностей детей-инвалидов и социально-экономических характеристик их семей, проведенного соискателем совместно с коллективом специалистов Центрального научно-исследовательского института экспертизы трудоспособности и организации труда инвалидов Министерства труда и социального развития РФ (ЦИЭТИН)¹. Исследование осуществлялось под руководством д.м.н. О.С. Андреевой в рамках выполнения Комплексной целевой программы “Реабилитация инвалидов Москвы на 1998–2000 годы”². Анкетный опрос проводился в 2000 г. в бюро медико-социальной экспертизы, больницах, поликлиниках, домах-интернатах и школах-интернатах г. Москвы. Использовалась двух ступенчатая выборка $n=10\%$ и $n=3\%$ от общей совокупности детей-инвалидов г. Москвы. Выборочная совокупность детей-инвалидов по полу, возрасту, виду и тяжести инвалидизирующей патологии отражала характеристики общего контингента детей-инвалидов в г. Москве. Информация о социально-экономическом положении семей была представлена родителями и опекунами. Вопросы, включающие медико-экспертные данные (диагноз заболевания, характер и

¹ Ныне Федеральный научно-практический центр медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов (ФГУП ФЦЭРИ) Министерства труда и социального развития РФ.

² Комплексная целевая программа “Реабилитация инвалидов Москвы на 1998–2000 годы” принята постановлением Правительства Москвы № 731 от 14 октября 1997 г.

степень нарушения функций организма, виды и степень жизнедеятельности, уровень реабилитационного потенциала ребенка), заполнялись экспертами ЦИЭТИНа. Таким образом, были собраны данные о 574 детях-инвалидах и их семьях.

Соискателем также было реализовано качественное исследование, включающее серию из двенадцати фокусированных интервью матерей детей-инвалидов, по проблемам социально-экономической адаптации семей.

В работе использованы основные международные и российские нормативные документы по вопросам социальной защиты детей-инвалидов и их семей; материалы и статистические данные Госкомстата России, Министерства труда и социального развития Российской Федерации, Федерального научно-практического центра медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов Минтруда РФ, Комитета социальной защиты населения Москвы, Комитета по делам семьи и молодежи Москвы. Привлечены также материалы Организации Объединенных Наций, Международной организации труда, Совета Европы. Помимо этого, использовались данные социологических исследований Института социально-экономических проблем народонаселения РАН, Института социологии РАН, Всероссийского центра изучения общественного мнения, кафедры социальной антропологии и социальной работы Саратовского государственного технического университета.

Научная новизна исследования состоит в следующем:

1. Впервые выявлено влияние высокого, удовлетворительного и низкого реабилитационного потенциала детей-инвалидов, а также их возраста на продолжительность домашнего ухода и стратегии экономического поведения родителей на рынке труда.
2. Показано, что недоучет гендерных факторов в социальном и трудовом законодательстве, в организации социального обслуживания и программах помощи семьям с детьми-инвалидами приводит к гендерной асимметрии в типах адаптации и, как следствие, к выходу значительной части женщин из сферы занятости.
3. Выявлены социально-демографические факторы (тип семьи, возраст и образование родителей), определяющие различия в типах социально-экономической адаптации родителей детей-инвалидов.
4. Дано научное обоснование системы мер социальной защиты семей с детьми-инвалидами в современных экономических условиях, с учетом различий в соци-

ально-демографических ресурсах семей, возрасте и реабилитационном потенциале детей-инвалидов, адаптационных возможностях родителей.

Положения диссертации, выносимые на защиту:

1. Установлены различия в социально-демографических характеристиках семей с детьми-инвалидами; уровне адаптационного потенциала родителей; возрасте и реабилитационном потенциале детей-инвалидов.
2. Определено, что в силу высокой иждивенческой нагрузки и вынужденных расходов на платное медицинское обслуживание семьи с детьми-инвалидами относятся к наименее обеспеченным слоям населения: 70% неполных и 41% полных семей находятся за чертой бедности.
3. Показано, что в зависимости от возраста и реабилитационного потенциала детей-инвалидов меняется продолжительность домашнего ухода и формируются типы социально-экономической адаптации родителей. Чаще всего прерывают занятость по причине необходимости оказания постоянного ухода женщины, имеющие детей-инвалидов дошкольного возраста, а также низкого и удовлетворительного реабилитационного потенциала.
4. Установлено, что типы социально-экономической адаптации работников с детьми-инвалидами имеют значительные гендерные различия: отказываются от оплачиваемой занятости 41% женщин и 3% мужчин; переходят на новое место работы 14% женщин и 20% мужчин; сохраняют прежнее место работы 34% женщин и 69% мужчин.
5. Разработаны предложения, направленные на совершенствование существующего законодательства и механизмов реализации государственной социальной политики в отношении семей, включая меры по социальному обслуживанию и обеспечению семей, а также по поддержке программ занятости для родителей детей-инвалидов; формирование предложений по совершенствованию системы взаимодействия семей с общественными институтами; формирование региональных регистров и банков данных о детях-инвалидах, включающих сведения об индивидуальных программах их реабилитации (ИПР), а также о социально-демографических ресурсах семей, их уровне жизни, адаптационном потенциале родителей детей-инвалидов и типах их социально-экономической адаптации.

Практическая значимость.

Практическая значимость диссертационного исследования состоит в разработке предложений по совершенствованию системы социальной защиты семей, включая корректировку существующей правовой основы социальной политики; создание механизмов контроля за выполнением законодательных актов; поддержку программ занятости родителей детей-инвалидов; совершенствование системы взаимодействия семей с общественными институтами на основе информационного обмена с использованием специальной базы данных.

Апробация работы.

Основные положения, результаты и выводы диссертационной работы представлены в ходе ряда научных мероприятий и получили поддержку со стороны научного сообщества в России и за рубежом: на Втором российском конгрессе “Мир семьи” (Москва, 2001), на Второй международной летней школе Саратовского государственного технического университета “Гендерно-чувствительная социальная работа” (Саратов, 2002), на международной научной конференции “Развитие гендерных исследований и гендерного образования в системе высшей школы” (Иваново, 2002), на Шестой международной летней школе Харьковского центра гендерных исследований “Гендер и глобализация: перспективы и критика развития” (пос. Форос, Украина, 2002), на международной научной конференции “The Gender of Politics: The Example of Reproduction Policies in Austria, Finland, Portugal, Romania, Russia, and the US” (Vienna, 2003).

Публикации.

Основное содержание диссертации отражено в 12 научных работах, общим объемом 4,8 п.л.

Объем и структура диссертации.

Диссертация состоит из введения, трех глав, заключения, списка литературы и приложений, содержащих анкетный лист и информационные материалы.

II. ОСНОВНОЕ СОДЕРЖАНИЕ РАБОТЫ

Во введении обоснована актуальность выбранной темы, определены цели, задачи, объект и предмет исследования, обозначены теоретическая и информационная базы, научная новизна и практическая значимость диссертационного исследования.

В первой главе – “Теоретико-методологические основы исследования” – представлены основные положения теории социально-экономической адаптации и методология исследования, рассматривается динамика роста численности детей-инвалидов в России, дается анализ отечественной политики социальной защиты.

В работе использовались теоретические подходы к изучению адаптации в кризисных условиях, позволяющие определить стратегии социально-экономического поведения работников с детьми-инвалидами на рынке труда, факторы, влияющие на адаптацию семей и ее результаты.

В современных экономических условиях население вынуждено использовать все защитные механизмы выживания. Для интегральной оценки адаптационных возможностей в диссертации вводится предложенное Л.В. Корель понятие *адаптационного потенциала*, включающее ряд параметров: ценностно-нормативные установки личности, социальный статус (профессия, доход, материальное положение, образование), семейный и брачный статусы, состав и возраст семей, наличие иждивенцев. Совокупность факторов, способствующих или препятствующих реализации адаптационного потенциала, раскрывает *механизм адаптации*. Чем выше качество адаптационного потенциала, тем шире возможность выбрать наиболее успешную модель адаптационного поведения. Адаптационный потенциал определяет скорость адаптации и ее конечные результаты.

По мнению Е.М. Авраамовой, выбор рациональной стратегии социально-экономического поведения является ключевым моментом *социально-экономической адаптации*. Содержанием социально-экономической адаптации является деятельность, направленная на поддержание или повышение приемлемого уровня жизни. В качестве *конечных результатов адаптации* рассматриваются: формирование новых моделей социально-экономического поведения; включение в старые стереотипы поведения новых элементов; возможность сохранения старых моделей экономического поведения; разрушение привычных моделей, или дезадаптация.

В исследованиях Н.М. Римашевской, Ю.А. Левады, Е.М. Авраамовой, Н.Е. Тихоновой, Л.А. Беляевой изучаются способы приспособления и выживания отдельных социальных групп, однако такая специфическая категория, как семьи с детьми-инвалидами, до настоящего времени не была предметом специальных исследований в контексте социально-экономической адаптации. Ранее такие семьи изучались с позиций их социальных проблем: внутрисемейных отношений, воспитания и образования детей-инвалидов, взаимодействия с обществом и возникающих при этом этических и психологических проблем. До сих пор остаются недостаточно изученными различные аспекты социально-экономического поведения родителей, имеющих детей-инвалидов.

Численность детей-инвалидов в России увеличивается стремительными темпами. Если в 1980 г. их число составляло 16,5 на 10 тыс. детей, то в 2002 г. – уже 210,1³. В 2002 г. в органах социальной защиты состояли на учете 642 тыс. детей-инвалидов в возрасте до 18 лет⁴, что составило 2% от общей численности детей и подростков в целом по стране. Свыше 90% детей-инвалидов живут дома, в родительских семьях, поэтому увеличение численности детей-инвалидов приводит к увеличению числа семей, воспитывающих их и испытывающих трудности адаптации.

Исследование возрастного состава детей-инвалидов показывает, что самой многочисленной является возрастная группа 10 – 14 лет (47%); на втором месте – дети 5 – 9 лет (29%); на третьем – дети в возрасте 0 – 4 года (14%). Дети от 15 до 18 лет составляют 10%⁵. Увеличение численности детей-инвалидов до 14 лет происходит по мере выявления у них заболеваний, приводящих к ограниченным возможностям. Уменьшение их численности в возрасте 15 лет и старше можно объяснить тем, что при оформлении инвалидности используются уже более жесткие критерии.

Основные причины роста численности детей-инвалидов в России вызваны неблагоприятными социально-экономическими условиями, с которыми связано: снижение уровня жизни населения и его качественного состояния; ухудшение экологической обстановки; ухудшение условий труда; резкое сокращение потенциала здоровья

³ Российский статистический ежегодник. 2003: Стат.сб. /Госкомстат России. М., 2003.

⁴ Там же.

⁵ Государственный доклад “О положении детей в Российской Федерации. 2000 год”. Министерство труда и социального развития РФ. Москва 2000.

новорожденных; ухудшение репродуктивного здоровья родителей; утрата культуры здорового образа жизни.

Анализ советской и российской социальной политики в отношении детей-инвалидов и их семей указал на значительное изменение вектора социальных приоритетов за последние двадцать лет. В советское время основная помощь заключалась в содержании, лечении и обучении детей-инвалидов в специализированных учреждениях интернатного типа за государственный счет. В 1995 г. вступил в действие Федеральный закон “О социальной защите инвалидов в РФ”, который признал равные права детей-инвалидов, необходимость их интеграции в общество, гарантировал для них широкий перечень видов социального обеспечения, утвердил право на семейное воспитание, на образование в учреждениях общего типа или на дому, определил социальную помощь семьям. Однако изменение законодательных приоритетов не привело к улучшению положения детей-инвалидов и их семей. Современный этап развития характеризуется незавершенностью, поскольку старая система практически полностью разрушена, а новая еще только формируется.

При таких обстоятельствах инвалиды, включая детей, сталкиваются с многочисленными трудностями. Основная нагрузка по их преодолению переносится на ближайших родственников. Российским законодательством предусматривается оказание помощи семьям с детьми-инвалидами, но объектом социальной защиты государства является ребенок-инвалид, а не семья, занимающаяся его воспитанием. Поэтому интерес к семьям возникает только в момент решения вопросов, связанных с инвалидностью детей – их лечением, проведением реабилитационных мероприятий, обслуживанием. Не учитывается то обстоятельство, что многие из родителей не имеют возможности работать, чтобы материально обеспечивать детей. В этой связи семейное воспитание детей-инвалидов должно быть обеспечено мерами социальной защиты, позволяющими исключить особые проблемы по уходу, лечению и связанные с этим ограничения занятости родителей.

Для улучшения положения семей с детьми-инвалидами в современных экономических условиях необходима разработка целенаправленной системы мер социальной защиты, основывающейся на научном обосновании процессов адаптации семей и критическом анализе результативности действующего законодательства.

Глава заканчивается изложением методологических подходов к изучению адаптации семей с детьми-инвалидами. Основной гипотезой исследования являлось предположение о том, что поддержание экономической активности родителей является важнейшим условием сохранения трудового потенциала населения и ресурсом адаптации семей к современным экономическим условиям. Методами исследования являлись анкетный опрос и фокусированные интервью.

Во второй главе – “Роль и место социальных институтов в процессе адаптации семей с детьми-инвалидами” – рассматриваются социальные институты, в рамках которых происходит социализация детей-инвалидов: семья, система воспитания и образования детей-инвалидов, общественные объединения и учреждения социального обслуживания.

Основное бремя заботы о детях-инвалидах ложится на семьи, поэтому для успешной адаптации им необходима поддержка общества и государства. Она должна осуществляться с учетом таких факторов, как демографический состав семей, их социально-демографические ресурсы, возраст и реабилитационный потенциал детей-инвалидов.

В работе рассматриваются три группы факторов, определяющих адаптационные возможности семей с детьми-инвалидами.

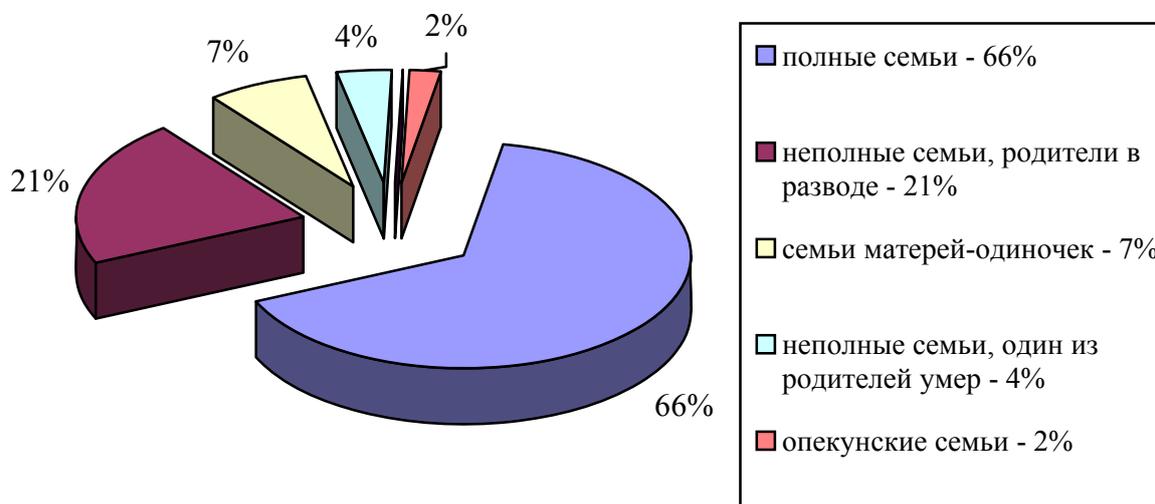
Первая группа – *социально-демографические факторы*, оказывающие влияние на адаптацию семей. К ним относятся:

- доля неполных семей с детьми-инвалидами (32%) (Диаграмма 1);
- преобладание простых или нуклеарных семей (72%);
- наличие в составе семей других инвалидов (21%).

Вторая группа – *адаптационный потенциал родителей*, который включает возрастные и образовательные характеристики. Самая большая группа родителей находится в возрасте 30 – 39 лет (51,4% матерей и 46,8% отцов); возрастная группа 40 – 49 лет составила соответственно 27,5% и 37%, группа 20 – 29 лет менее многочисленна (соответственно 16,2% и 8,8%). Сопоставление уровня образования родителей показало, что доля матерей детей-инвалидов с высшим образованием сопоставима со среднероссийской и составляет 31,7%, а для отцов даже выше средней – 33,5%. Доля матерей, имеющих образование на уровне средней школы и ПТУ, выше средних показателей.

Диаграмма 1.

Типы семей, воспитывающих детей-инвалидов
(г. Москва, 2000 г.)



Третья группа – *возраст и реабилитационный потенциал детей-инвалидов.*

Дети дошкольного возраста составили 30,7%, дети школьного возраста и старше – 69,3% от общего числа детей-инвалидов.

Формально дети-инвалиды не разделяются по группам инвалидности. Однако в программах реабилитации дается дифференцированная оценка их “реабилитационного потенциала”, показатели которого фиксировались в ходе проведения анкетного опроса. Реабилитационный потенциал характеризует степень способности инвалида к взаимодействию с социальной средой, а также комплекс его биологических и психологических характеристик. При установлении реабилитационного потенциала учитываются также социально-средовые факторы, позволяющие в той или иной степени реализовать потенциальные возможности ребенка. Реабилитационный потенциал разделяется на три уровня: высокий, удовлетворительный и низкий. Медицинская оценка уровня реабилитационного потенциала основывается на показателях ограничений жизнедеятельности детей-инвалидов и степени их выраженности. По мнению соискателя, принцип деления детей-инвалидов в зависимости от тяжести имеющихся у них ограничений жизнедеятельности мог бы использоваться при оказании социальной помощи семьям в процессе адаптации.

Трактовка показателя реабилитационного потенциала и его использование могут быть более широкими, если учитывать его роль в процессах социально-экономической адаптации семей. В ходе исследования установлено, что 69,2% детей имеют удовлетворительный реабилитационный потенциал, чуть менее трети (27,9%) – низкий и только 3% детей – высокий. Возраст и реабилитационный потенциал ребенка-инвалида определяют потребность в продолжительном уходе и в помощи при обучении.

В исследовании учитывались затраты времени членов семей на домашний труд по уходу за детьми-инвалидами. По продолжительности времени ухода все трудовые затраты членов семей распределяются по нескольким основным группам:

- Уход осуществляют родители детей-инвалидов. При этом основная нагрузка падает на женщин. По данным исследования, продолжительность ежедневного ухода за детьми-инвалидами составила:
 - у матерей – 4–10 часов и более для половины семей (49%);
 - у отцов – до 4 часов для большинства семей (93%).

В каждой второй семье неоплаченный труд матерей по уходу выполняется в объеме, эквивалентном средней продолжительности рабочего дня.

- Часть обязанностей по уходу берут на себя близкие родственники: роль бабушек незаменима для 28,5% семей, причем 40% из них затрачивают от 4 часов в день и более.
- В 26% семей в уходе участвуют братья и сестры; половина из них затрачивает от 1 до 2 часов в день.

В ходе исследования было определено количество времени по уходу за детьми-инвалидами в зависимости от их возраста и реабилитационного потенциала. На уход за детьми с удовлетворительным и низким реабилитационным потенциалом матери затрачивают примерно равное время (Диаграмма 2.). Для половины семей (48%) это время составляет более 5 часов в день. На уход за детьми с высоким реабилитационным потенциалом для большинства семей требуется 3 часа в день.

Диаграмма 2.

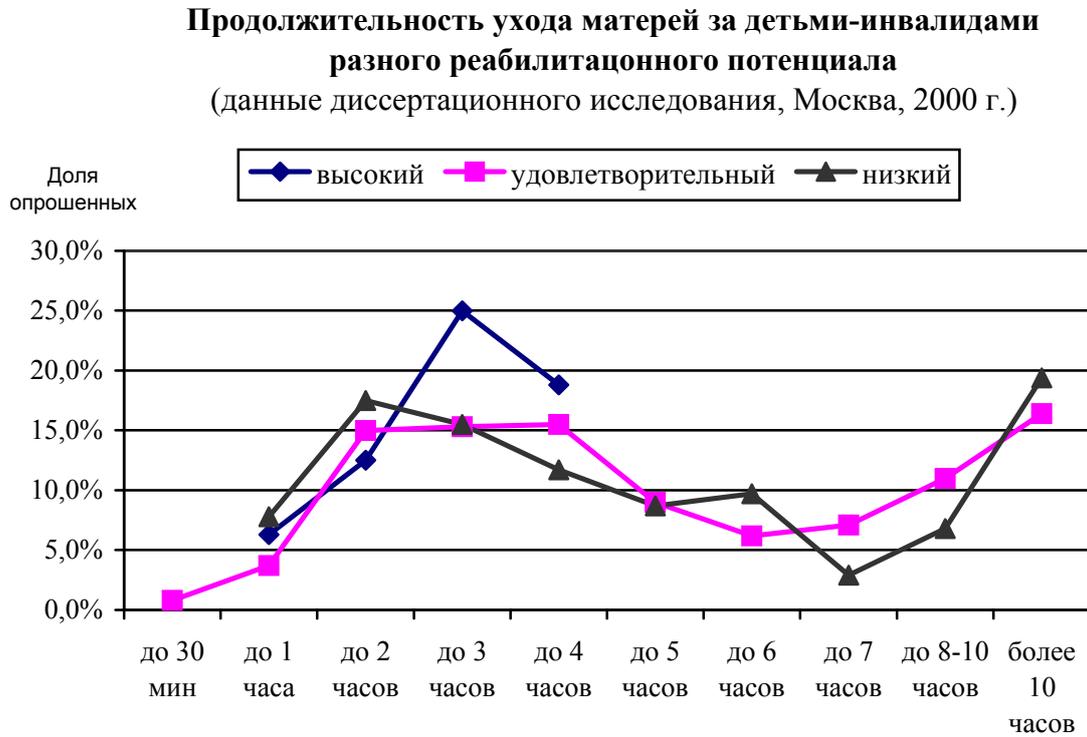


Диаграмма 3.



Дети дошкольного возраста нуждаются в более продолжительных затратах времени, независимо от степени их реабилитационного потенциала (Диаграмма 3.). Поэтому на уход за ними в большинстве случаев (62%) затрачивается от 5 до 10 часов и более. С возрастом продолжительный уход требуется только для части детей, имеющих низкий реабилитационный потенциал. Уход за детьми школьного возраста в 60% случаев требует от 1 до 4 часов в день.

Система воспитания и образования берет на себя часть нагрузки по уходу за детьми-инвалидами. По данным исследования, воспитательные учреждения посещают 49,4% детей. Дети, нуждающиеся в посторонней помощи и уходе по медицинским показаниям, посещают в основном специализированные учреждения (77%), причем более половины из них оформляются на 5(6) суток в неделю.

Подавляющее большинство детей-инвалидов в возрасте от 8 до 18 лет обучаются в образовательных учреждениях (87%), в том числе, в общеобразовательных школах – 73% детей (из них 18% используют надомную, экстернатную и заочную формы обучения) и в специальных коррекционных учреждениях для детей с патологией развития – 24% детей. Часть детей этого возраста проходит или уже прошла профессиональную подготовку и профессиональное обучение (8,3%). Не получают образование около 5% детей-инвалидов.

Детям-инвалидам, обучающимся в общеобразовательных школах, сложнее, чем их ровесникам усвоить программу обучения в силу ограниченных возможностей здоровья, частых перерывов по болезни. Как показывают данные исследования, они часто пропускают занятия и ходят в школу нерегулярно (33% детей). Данные исследования показывают, что на массовые школы приходится 55% детей, требующих посторонней помощи и ухода по медицинским показаниям, тем более, это касается детей, обучающихся “надомно”. Основная нагрузка по уходу за детьми-инвалидами школьного возраста ложится на плечи родителей, а не специальных учреждений.

Семьи с детьми-инвалидами имеют право пользоваться услугами учреждений социального обслуживания, однако, по данным интервью, они ими практически не пользуются. Анализ отчетов о деятельности социальных служб показал, что социально-бытовые услуги менее распространены, чем социально-экономические, социально-медицинские и социально-психологические. В 2003 г. в Москве социально-бытовые услуги составляли всего 6,3% от всех предоставляемых центрами социального об-

служивания⁶. Практика социального патронажа оказывалась для 15,8% семей, обратившихся в центры, включая семьи с детьми-инвалидами.

Социально-бытовой патронаж не имеет широкого развития. Во-первых, бесплатные услуги предоставляются только бедным семьям, имеющим среднедушевой доход ниже прожиточного минимума. Во-вторых, только тем инвалидам, чьи родственники не могут обеспечить им помощь и уход по объективным причинам. Практика социального обслуживания исключает детей-инвалидов, нуждающихся в помощи по уходу и имеющих работоспособных родителей. По данным обследования, из 52% детей, нуждающихся в посторонней помощи, только для 1,5% детей была признана необходимость привлечения услуг центра социального обслуживания.

Общественные организации г. Москвы активно участвуют в программах по оздоровлению детей-инвалидов, организации их летнего отдыха, творческих и спортивных мероприятий, праздников, конкурсов, фестивалей. Однако они не смогли создать заметной альтернативы женскому труду по уходу, частично заполнить вакуум на рынке социально-бытовых услуг. Основная работа с детьми-инвалидами не предполагает высвобождение затрат родительского труда в пользу оплачиваемой занятости.

В третьей главе – “Условия, последствия и перспективы адаптации семей с детьми-инвалидами” – исследуются типы социально-экономической адаптации родителей детей-инвалидов, результаты адаптации семей, формулируются подходы к разработке предложений по совершенствованию мер социальной защиты семей.

Данные исследования раскрывают три основных типа социально-экономической адаптации родителей на рынке труда после появления в семьях проблем, связанных с инвалидностью детей. В каждом из них сохраняется значительная гендерная асимметрия.

Первый тип включает экономически активных родителей, которым удалось сохранить рабочее место после того, как ребенок стал (или родился) инвалидом. Среди них всего треть матерей (34%) и почти две трети отцов (67,9%).

Второй тип включает экономически активных родителей, поменявших место работы, чтобы решать проблемы ухода за детьми-инвалидами. Эту стратегию реализовали 14% матерей и 21,5% отцов. Смена занятости как стратегия социально-

⁶ Согласно статистическим данным по форме №1-СД Министерства труда и социального развития РФ.

экономической адаптации имеет разные цели для матерей и отцов. Для матерей она предполагает переход на свободный режим работы, даже если это малоквалифицированный и низкооплачиваемый труд. Согласно данным интервью, женщины, независимо от уровня образования, вынуждены работать уборщицами и дворниками. Для мужчин изменение занятости мотивируется получением более высокой заработной платы, однако, также не исключается малоквалифицированный труд с потерей профессионального статуса.

Третий тип включает экономически неактивных родителей. В данном случае родители (41% матерей и 2,9% отцов) прервали занятость для ухода за детьми-инвалидами.

В ходе исследования были специально изучены факторы, определяющие тип социально-экономической адаптации женщин. Среди них: личностно-мотивационные установки, возраст, брачный статус, уровень образования, реабилитационный потенциал и возраст детей-инвалидов. Так, например, у женщин, прервавших занятость по причине необходимости оказания постоянного ухода, дети чаще всего находятся в дошкольном возрасте (77%) и имеют низкий (71%) и удовлетворительный (69%) реабилитационный потенциал. Чем выше образовательный уровень, тем больше шансов имеют женщины, чтобы сохранить позиции на рынке труда. Модель нисходящей трудовой мобильности сохраняется в полных (46%) и неполных семьях (женщины, состоящие в разводе – 33%; матери-одиночки – 24%).

Низкие результаты социально-экономической адаптации женщин указывают на необходимость проведения специальной политики занятости в отношении родителей детей-инвалидов, обеспечения равных возможностей по отношению к работникам с семейными обязанностями в целом. По данным исследования, матери, прервавшие занятость и сменившие место работы, не смогли использовать льготы по облегчению занятости, установленные Трудовым Кодексом РФ. Права, закрепленные за трудящимися родителями детей-инвалидов, используют лишь около 15% работников. Ограничения по предоставлению работнику трудовых льгот (неполный рабочий день с сохранением рабочего места, гибкий режим работы, частое использование больничного листа по уходу или отпуска без сохранения заработной платы) неизменно возникают, если эти меры осложняют производственный процесс и ведут к потере прибыли предприятия. Нет механизма, обеспечивающего занятость для работников с детьми-

инвалидами; отсутствуют специальные программы, предусматривающие переквалификацию родителей детей-инвалидов, позволяющие использовать надомный труд, оказывать помощь в получении оплачиваемой занятости на условиях совмещения ее с уходом за ребенком; отсутствуют меры, облегчающие матерям возвращение на рынок труда в случае появления такой возможности.

Поскольку семьи с детьми-инвалидами являются государственными бенефициариями, в работе исследовано, какими мерами социальной защиты реально пользуются семьи. Наиболее доступными и популярными являются льготы, позволяющие увеличить семейных доход: по оплате лекарств (86%), по проезду в общественном транспорте (81%), по оплате коммунальных услуг (78,7%), по проезду в железнодорожном транспорте до места лечения (48%).

Семьи, воспитывающие детей-инвалидов в домашних условиях, получают социальную пенсию, размер которой не достигает прожиточного минимума (ПМ) на ребенка: в начале 2004 г. эта величина не превышала 57% ПМ. У детей-инвалидов не определяется группа инвалидности, поэтому величина социальной пенсии не дифференцируется в зависимости от тяжести имеющихся у них ограничений жизнедеятельности. В наиболее трудном положении оказываются семьи с детьми, имеющими низкий реабилитационный потенциал. Если сравнить, во что обходится государству содержание детей-инвалидов в государственных учреждениях, то становится очевидной приоритетная поддержка интернатных форм воспитания. По данным Центра лечебной педагогики, в 1998 г. эта цифра составляла от 2500 руб. и выше⁷ в месяц на ребенка, что уравнивалось с 8-кратным размером социальной пенсии детей-инвалидов, проживающих в семьях.

Неработающие родители, осуществляющие уход, получают компенсационную выплату, размер которой не зависит от тяжести заболевания детей и составляет 60% от минимальной заработной платы, или 15% ПМ.

В наиболее тяжелом положении находятся неполные семьи. На момент обследования в полных семьях среднедушевой доход составлял 79% от величины прожиточного минимума; в неполных семьях, образованных в результате развода родителей – 61,6%, в неполных семьях матерей-одиночек – 46%. Согласно субъективной оценке,

⁷ О положении детей-инвалидов в России. Чрезвычайная ситуация и направления неотложной реформы / Центр лечебной педагогики. М., 1998.

41% родителей из полных, 76% родителей в разводе и 66,7% матерей-одиночек не имеют достаточных средств на покупку продуктов питания. По данным исследования, 44% семей оплачивают лечение детей, при этом почти половина из них отказывают себе в питании, а остальные либо балансируют на грани бедности, либо имеют трудности по другим статьям семейных расходов. Только 1,2% семей могут позволить себе платное лечение ребенка и одновременно удовлетворение основных семейных потребностей.

Сложившаяся ситуация требует введения специальных мер социальной защиты семей с детьми-инвалидами. В качестве подходов к их разработке могли бы стать предложения, предусматривающие сохранение экономической активности родителей, обеспечивающие их успешную социально-экономическую адаптацию. Проведенный соискателем анализ механизмов социально-экономической адаптации семей, имеющих детей-инвалидов, позволил разработать предложения по совершенствованию мер социальной защиты. Они включают следующие аспекты:

- Совершенствование законодательно-нормативной базы по социальной защите детей-инвалидов и их семей на федеральном и региональном уровнях, в том числе по организации комплексной медико-социальной реабилитации детей-инвалидов, социальному обслуживанию, обеспечению социальных гарантий, повышению уровня жизни семей, обеспечению равных прав и равных возможностей мужчин и женщин, родителей детей-инвалидов, в том числе в области правового регулирования их занятости.
- Совершенствование механизмов реализации государственной социальной политики в отношении семей, имеющих детей-инвалидов, путем разработки федеральных и региональных целевых программ, в составе которых должны быть предусмотрены мероприятия по социальной адаптации, интеграции детей-инвалидов, по социальной защите и патронажу их семей.
- Обеспечение формирования региональных регистров и банков данных детей-инвалидов, включающих сведения об индивидуальных программах реабилитации (ИПР), а также информацию о социально-демографических ресурсах семей и результатах их адаптации в современных экономических условиях. Анализ регионального банка данных детей-инвалидов и их семей может служить субъектам Российской Федерации в качестве объективной базы для разработки и реализации

комплексных целевых программ, создания и развития сети учреждений по реабилитации и социальному обслуживанию детей-инвалидов, организации семьям адресной социальной помощи.

- Обеспечение занятости родителей, имеющих детей-инвалидов, на основе принципов равного обращения и равных возможностей для работников с семейными обязанностями. Механизм поддержки занятости может включать:
 - разработку законодательных актов, предусматривающих экономические стимулы и льготы, направленные на повышение заинтересованности работодателей в приеме на работу граждан с семейными обязанностями, в том числе на условиях неполного рабочего времени, по гибкому графику или на дому⁸;
 - введение государственного контроля и надзора за соблюдением законодательства о правах работающих родителей детей-инвалидов и системы санкций за его нарушение;
 - разработку программ переквалификации и переобучения работников, имеющих детей-инвалидов;
 - создание рабочих мест для родителей, нуждающихся в надомном труде, через механизм квотирования;
 - разработка целевых программ занятости для работников, имеющих детей-инвалидов;
 - повышение эффективности деятельности службы занятости в отношении родителей детей-инвалидов, использование новых компьютерных технологий для надомных видов занятости.

В заключении диссертационной работы подводятся итоги исследования, формулируются основные выводы и предложения по совершенствованию социальной политики в отношении семей с детьми-инвалидами.

⁸ В соответствии с Концепцией улучшения положения женщин в Российской Федерации, утвержденной правительством РФ от 8 января 1996 г. №6.

Основные положения диссертации опубликованы в следующих работах:

1. Кулагина Е.В. Занятость родителей в семьях с детьми-инвалидами // Социологические исследования. 2004. №6. – 0,38 п.л.
2. Кулагина Е.В. Домашний труд по уходу за детьми-инвалидами: проблемы замещения на институциональном уровне // Журнал исследований социальной политики. Т.2. 2004. №1. – 0,75 п.л.
3. Кулагина Е.В. Доступность и качество образования для детей инвалидов // Доступность высшего образования для инвалидов. Саратов: Научная книга, 2004. – 0,25 п.л.
4. *Yelena Kulagina* Socio-Economic Problems of Families in Russia: Gender Aspect / The Policies of Reproduction at the End of the 20th Century. The Cases of Finland, Portugal, Romania, Russia, Austria, and the US // M. Mesner, M. Niederhuber, H. Niederkofler, G. Wolfgruber (eds.). University of Tampere. 2004. – 0,54 п.л.
5. Кулагина Е.В. Гендерные проблемы адаптации семей с детьми-инвалидами // Народонаселение. 2003. № 4. – 0,4 п.л.
6. Андреева О.С., Алешин Д.А., Бублик В.И., Кулагина Е.В. Социальная характеристика семей, имеющих детей-инвалидов / Серия “Медико-социальная экспертиза и реабилитация инвалидов”. Вып. 15 // Министерство труда и социального развития РФ. Центральное отраслевое бюро научно-технической пропаганды. М., 2003. – 0,9 п.л.
7. Кулагина Е.В. Проблемы воспитания и ухода за детьми-инвалидами // IV Всероссийская научно-практическая конференция "Качество жизни: государственное регулирование и социальное партнерство". Тезисы. Москва 2003. – 0,1 п.л.
8. Кулагина Е.В. Равные права – неравные возможности // Права женщин в России 2003. №1–2 (15). – 0,2 п.л.
9. Кулагина Е.В. Гендерное измерение социально-экономических потребностей семей с детьми, имеющими ограниченные возможности здоровья // Гендерно-чувствительная социальная работа: образование и практика: Сб. учеб.-метод. материалов Международной летней школы, Саратов, 1–14 мая 2002 г. Саратов: Изд-во Поволж. межрегион. учеб. центра, 2002. – 0,3 п.л.
10. Кулагина Е.В. Семьи с детьми-инвалидами: социально-экономическое положение (на примере Москвы) // Народонаселение. 2002. №1. – 0,75 п.л.

11. Кулагина Е.В. Гендерные аспекты брачно-семейных отношений во власти ограниченных возможностей детей // Материалы конференции "Развитие гендерных исследований и гендерного образования в системе высшей школы". Иваново 2002. – 0,2 п.л.
12. Кулагина Е.В. Социально-экономическое положение семей с детьми-инвалидами // Материалы Второго российского конгресса "Мир семьи". Часть 1. Москва 2001. – 0,1 п.л.

Автореферат

Кулагина Елена Викторовна

«Адаптация семей с детьми-инвалидами
к современным экономическим условиям»