

РОЛЬ СОЦИАЛЬНЫХ ИНСТИТУТОВ В ОБЕСПЕЧЕНИИ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ЛЮДЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ И ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ

THE ROLE OF SOCIAL INSTITUTIONS IN ENSURING THE QUALITY OF LIFE OF PEOPLE WITH DISABILITIES

N. Sipunova

Summary. The article is devoted to the study of the influence of social institutions on the peculiarities of ensuring the quality of life of people with disabilities. The author analyzes modern approaches to the study of the phenomenon of quality of life. The main methodological grounds for assessing the quality of life of the population are given. Using the UN methodology, the author examines the role of social institutions in ensuring the quality of life of people with disabilities according to three proposed groups of characteristics: standard of living, health and longevity, and the ability to acquire knowledge.

Keywords: quality of life, limited health opportunities, disabled person, long-term care system, accompanied employment, inclusive education, social institution.

Сипунова Надежда Валентиновна

Кандидат экономических наук,

АОУ ВО Ленинградской области

«Государственный институт экономики, финансов,
права и технологий» (г. Гатчина)

Sipunova_nv@inbox.ru

Аннотация. Статья посвящена исследованию влияния социальных институтов на особенности обеспечения качества жизни людей с инвалидностью и ОВЗ. Автором проанализированы современные подходы к изучению феномена качества жизни. Приведены основные методологические основания для оценки качества жизни населения. Пользуясь методологией ООН, автор рассматривает роль социальных институтов в обеспечении качества жизни инвалидов и лиц с ОВЗ по трем предложенным группам характеристик: уровень жизни, здоровье и долголетие, способность получать знания.

Ключевые слова: качество жизни, ограниченные возможности здоровья, инвалид, система долговременного ухода, сопровождаемое трудоустройство, инклюзивное образование, социальный институт.

Введение

Сегодня мы видим активное расширение видов, форм и методов социальной поддержки и решения задач жизнеустройства людей с ограниченными возможностями. Институты поддержки гибко и быстро реагируют на актуальные запросы людей с особыми потребностями не только за счет расширения перечня услуг и форм обслуживания, но, в первую очередь, ориентируясь на поиск решений, обеспечивающих комплексное благополучие клиентов. Одной из главных дефиниций, определяющих и измеряющих уровень благополучия личности, является качество жизни. Исследования качества жизни человека носят мультидисциплинарный характер. При этом исследователи подчеркивают сложность и даже «аморфность» дефиниции качества жизни ввиду отсутствия четких эмпирических индикаторов [6; 12]. Тем не менее, актуальность проблемы эмпирического исследования вопросов качества жизни обусловила выработку основных теоретических и методологических подходов к изучению.

Методология исследования

Изначально в науке преобладали реалистские подходы к изучению качества жизни: понятие трактовалось

на основе подходов измерения уровня жизни, а в части исследований совпадало с последним. В качестве критериев, при помощи которых можно оценивать качество жизни населения, стали уровень дохода, доступность социальных благ и уровень развития социальных отношений [3]. В дальнейшем реалистский подход был дополнен субъективистским, учитывающим субъективные переживания человеком собственного благополучия [1]. Включение понятие счастье, благополучие, самочувствие в концепцию качества жизни нашло отражение в трудах С. Маккола, М. Абрамса, А. Кэмпбэла, П. Конверса, У.Роджерса, Ф. Эндрюса, Н. Брэндберна, Э. Аллардта, С. Наесса, А. Мишела, Н.Далкина, П. Самуэльсона, Г.С. Беккера [4,6]. Гаврилова Т.В., обобщая труды вышеуказанных исследований выделяет три подхода к изучению «субъективного качества жизни». В рамках первого подхода изучаются характер перцепций качества жизни как переживаемого состояния индивида во взаимосвязи с его социально-экономическими характеристиками (пол, возраст, уровень образования, семейный статус и т.п.). Второй подход предполагает соотнесение желаемых и реальных жизненных обстоятельств индивида, а также индивидуальные переживания удовлетворенности этою соответствия. Третий подход сфокусирован на изучении таких характеристик как стресс, невроз, депрессия, наличие социальной и психологической поддержки, со-

циальные связи и т. п. и их воздействия на самооценку благополучия [4].

Подходы к определению качества жизни

Всемирная организация здравоохранения определяет качество жизни как «степень восприятия отдельными людьми или группами людей того, что их потребности удовлетворяются, а необходимые для достижения благополучия и самореализации возможности предоставляются» [2].

Как следует из определения, качество жизни является интегративным понятием, основанным, в первую очередь на субъективном переживании индивида удовлетворенности собственных потребностей.

На сегодняшний день существует несколько методик оценки уровня качества жизни в российских регионах. Ежегодно публикуются рейтинги регионов по качеству жизни, позволяющие оценить как общую динамику процессов, связанных с изменением уровня благополучия населения страны, так и проследить изменения внутри региона при помощи оценки отдельных показателей. Так, рейтинговое агентство медиагруппы МИА «Россия сегодня» «РИА-рейтинг» предлагает оценку качества жизни регионов на основе 67 интегрированных показателей, включающих в себя, в том числе, развитие социальной инфраструктуры, наличие и доступность услуг организаций социальной защиты и социального обслуживания. Для людей с ограниченными возможностями здоровья, по мнению многих исследователей, эти показатели особенно актуализируются, становясь своеобразным фундаментом для формирования субъективного переживания удовлетворения или неудовлетворения социальных потребностей [7,8], что является прямой задачей института социальной защиты и социального обслуживания.

Одним из наиболее часто используемых критериев измерения качества жизни является Индекс человеческого развития (Human Development Index). ИЧР разработан Программой развития ООН в 1990 г. для оценки уровня и качества жизни населения стран мира и представляет собой интегральный показатель, характеризующий способность вести долгую и здоровую жизнь, способность получать знания и способности достигать достойного уровня жизни [4]. Методологию ООН целесообразно применить для исследования качества жизни людей с ОВЗ и инвалидностью по трем предложенным группам характеристик: уровень жизни, здоровье и долголетие, способность получать знания.

Уровень жизни как показатель качества жизни инвалидов

Уровень жизни является категорией, традиционно определяемой в неразрывной связи с показателем ВВП

на души населения. Однако применительно к людям с инвалидностью, этот показатель лишь косвенно помогает определить уровень жизни: институты социальной защиты в существенной мере определяют экономическое благополучие этой категории граждан. По данным Росстата на 2022 г. уровень доходов домашних домохозяйств, состоящих из инвалидов, в среднем, составляет 20,400 рублей, при этом на доходы от трудовой деятельности приходится лишь 13,6 % из них (2 693,5 рубля). Такие показатели свидетельствуют о необходимости, с одной стороны, расширять формы и инструменты адресной материальной помощи инвалидам с целью создания финансовых условий для реализации широкого круга социальных потребностей лиц с ОВЗ. С другой стороны, специалисты сегодня дают высокую оценку возможностей реализации трудового потенциала людей с инвалидностью. К классическим инструментам поддержки занятости инвалидов, таким как квотирование и создание специализированных рабочих мест необходимо добавлять инструменты и подходы, позволяющие повсеместно реализовать право лиц с ОВЗ на труд.

На сегодняшний день выделяют следующие основные формы трудоустройства инвалидов: трудоустройство на открытом рынке труда, специализированное (защищенное трудоустройство), транзитное трудоустройство, а также социальную занятость инвалидов.

Инклюзивный рынок труда, позволяющий реализовывать трудовой потенциал людей с инвалидностью строится на принципах развития человеческого капитала в условиях отсутствия дискриминации по признаку ограниченных возможностей здоровья. Трудоустройство на открытом рынке позволяет инвалидам обеспечить достойный уровень жизни, получая конкурентную заработную плату, а также удовлетворить потребности, связанные с ростом и самореализацией. Однако, ограниченные возможности здоровья часто становятся препятствием для осуществления трудовой деятельности. Это препятствие может быть как непосредственно связанным с характером ограничений, так и задаться средой. В этом случае для обеспечения высокого качества жизни инвалида требуются институциональные формы поддержки. Одной из таких форм является сопровождаемое трудоустройство. В настоящий момент в России накоплен солидный опыт сопровождаемого трудоустройства как технологии социальной работы с инвалидами. К примеру, Государственное автономное нетиповое профессиональное образовательное учреждение Ленинградской области «Мультицентр социальной и трудовой интеграции» успешно оказывает услуги по профессиональной ориентации, профессиональному обучению людей с инвалидностью, а также дальнейшему сопровождаемому трудоустройству выпускников в период адаптации на рабочем месте с 2015 года. Сопровождение представляет из себя комплексную услугу

по фасилитации сложностей адаптационного периода как для работника с инвалидностью, так и для работодателя и трудового коллектива [7]. В 2023 году приказом Минтруда был утвержден порядок организации сопровождаемой трудовой деятельности инвалидов, который, в частности, содержит решения наиболее частых проблем при трудоустройстве данной категории населения.

С утверждением Порядка человеку с ОВЗ, в соответствии с рекомендациями индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалида (ИПРА) о показанных и противопоказанных видах трудовой деятельности с учетом нарушенных функций организма стало возможным воспользоваться услугой по сопровождению труда, разместив соответствующее заявление на портале «Работа в России». Сопровождение призвано решать следующие задачи:

- помощь людям с инвалидностью в прохождении собеседований. Человек с ОВЗ, желающий трудоустроиться, часто не имеет опыта общения с работодателями на открытом рынке, нуждается в поддержке в процессе трудоустройства, которая включает в себя помощь и обучение при составлении резюме, непосредственному прохождению собеседований;
- помощь в преодолении возможных трудностей в процессе трудоустройства: оформление необходимых документов, соблюдение юридического протокола;
- помощь в выстраивании маршрута к месту работы, в получении социальных навыков, необходимых для ежедневного своевременного прибытия работника к месту работы, сопровождение к месту работы до закрепления соответствующего алгоритма у работника с ОВЗ;
- помощь в социально-трудовой адаптации на рабочем месте, которая предполагает содействие в решении проблемных ситуаций, возникающих у работника, работодателя и трудового коллектива в следствии особенностей здоровья работника;
- назначение наставника для работника с инвалидностью из числа работников организации.

Такой комплексный подход позволяет решать задачи повышения качества человеческого капитала и, в частности, качества жизни инвалидов.

Другой формой содействия трудоустройству, а, следовательно, повышению благосостояния инвалидов и качества их жизни является транзитное трудоустройство. Оно предлагается как способ решения проблемы трудоустройства для лиц с низкими стартовыми возможностями: из-за отсутствия какого-либо опыта работы или очень слабых навыков социализации инвалиду, зачастую, невозможно трудоустроиться на постоянную работу. Транзитное трудоустройство формирует в стар-

товый функционал, который позволяет кандидату начать трудовой путь за счет синергии ресурсов. К примерам такой синергии можно отнести: субсидии на приобретение оборудования (средств производства), которые будут использоваться людьми с инвалидностью; государственные субсидии на заработные платы для прохождения стажировок; заработная плата, которую выплачивают компании для выполнения закона о квотировании в рамках организации рабочих мест в другой организации или при взаимодействии с ЧАЗ (частное агентство занятости); программы КСО ряда компаний, направленные на предоставление молодым людям, находящихся в трудной жизненной ситуации, первых профессиональных возможностей. Программа транзитного трудоустройства рассчитана на срок 6-8 месяцев, после чего выпускник получает навыки, необходимые для успешного поиска работы на открытом рынке и освобождает место в программе.

Здоровье и долголетие как характеристика качества жизни инвалидов

Институты поддержания здоровья и активного долголетия функционируют в условиях необходимости ответов на вызовы, связанные с реализацией задачи обеспечения высокого уровня жизни лиц с ОВЗ. Работа, связанная с медицинскими особенностями запроса инвалидов в области обеспечения высокого качества жизни, рассматриваются далеко за пределами медицинской модели. Социально-медицинские услуги людям с инвалидностью в настоящий момент не рассматриваются как отдельные самостоятельные инструменты помощи, становясь частью комплексной системы, нацеленной на активизацию внутренних ресурсов самого клиента по обеспечению собственного благополучия. Современные клиентоцентричные подходы к обеспечению условий сохранения здоровья и активного долголетия определяют необходимость социально-медицинского обслуживания людей со стойкими нарушениями здоровья, ориентируясь, в первую очередь, на показатели качества жизни. Так, в рамках реализации федерального проекта «Старшее поколение» национально проекта «Демография» в 2024 году был дан старт реализации проекта по созданию системы долговременного ухода за гражданами пожилого возраста и инвалидами, нуждающимися в уходе. Целью системы является «..обеспечение гражданам, нуждающимся в уходе, поддержки их жизнедеятельности для максимально долгого сохранения привычного качества жизни, а также содействие гражданам, осуществляющим уход» [10]. Система предполагает не только увеличение доступности социальных услуг для инвалидов, но, в том числе, средовое воздействие на факторы, обеспечивающие качество жизни. Традиционно, число лиц, нуждающихся в постоянном уходе по состоянию здоровья кратно превышает число лиц, обратившихся за социальным обслуживанием. Что

становится своеобразным сигналом для общества и помогающих институтов и детерминирует их развитие, в т.ч., в части включения родственников и ближайшего окружения человека с инвалидностью в помогающую систему. Таким образом, институт социального обслуживания представляет собой сегодня сложную социотехническую систему, в которой действуют различные субъекты: институты здравоохранения, социальной защиты, социального обслуживания, культуры, образования, а также семья и близкие, осуществляющие уход за человеком с инвалидностью, а также сам инвалид, образующих ядро этой системы. При таком подходе очевидна необходимость системной поддержки и развития компетенций всех участников. Типовая модель системы долговременного ухода предполагает, в частности комплекс мероприятий по поддержке родственного ухода, а также методическое сопровождение реализации потребностей различного рода, удовлетворение которых затруднительно ввиду ограниченных возможностей здоровья пациента.

Способность получать знания как индикатор качества жизни людей с инвалидностью

В решении задачи по обеспечению высокого качества жизни людей с ОВЗ важным фактором является доступность образование. Получение образование является неотъемлемым конституционным правом любого гражданина РФ и не может быть дискриминировано по признаку наличия инвалидности или иных особенности здоровья. Однако особенности и характер ограничений, заданных стойкими нарушениями здоровья, могут стать существенными препятствиями для людей с ОВЗ в получении образования. Развитие института инклюзивного образования на всех уровнях образовательной системы сопряжено с существенными финансовыми затратами, сложностью и организационно-методологическими трудностями [5]. Тем не менее, статистические данные свидетельствуют о вовлечении все большего числа людей с инвалидностью в инклюзивные программы. Так,

по сообщениям Минпросвещения на 2024 год более миллиона детей с ОВЗ получают школьное образование, при этом численность учеников с инвалидностью и ОВЗ, которые учатся инклюзивно, превысила 583 тысячи человек.

Вместе с тем, как в системе школьного образования, так и при получении профессионального образования на ряду с инклюзией развиваются методы и формы специализированного обучения инвалидов. В частности, востребованными являются краткосрочные программы профессионального обучения, позволяющие быстро освоить востребованную на рынке труда профессию в условиях, адаптированных под особенности ограниченной здоровья слушателей. Востребованность программ высшего образования среди инвалидов также растет. Важным фактором, определяющим условия доступности образования, является цифровизация образовательных продуктов и процессов. В настоящее время в 818 вузах обучается порядка 34 тысяч инвалидов и лиц с ОВЗ.

Выводы

В результате исследования особенностей развития социальных институтов, обеспечивающих условия для удовлетворения потребностей людей с инвалидностью и ОВЗ наблюдается усиление роли «помогающих» социальных институтов в обеспечении качества жизни. Динамика и особенности социальных потребностей инвалидов и лиц с ОВЗ определяет необходимость поиска новых форм поддержки и помощи.

В настоящий момент наблюдаются процессы институализации форм и методов работы с инвалидами, таких как сопровождаемое трудоустройство, система долговременного ухода, инклюзивное образование. Эти социальные институты, имея в качестве основных задач повышение качества жизни лиц с инвалидностью, оказывают существенное влияние на повседневную жизнь и благополучие

ЛИТЕРАТУРА

1. Shuessler K.F., Fisher G.A. Quality-of-life research and sociology // *Annual Review of Sociology*. — 1985. — vol. 11. — p. 131
2. WHOQOL: Measuring Quality of Life / World health organization [site] URL: <https://www.who.int/tools/whoqol> (дата обращения: 30.09.2024).
3. Белл Д. Грядущее постиндустриальное общество. Опыт социального прогнозирования / Перевод с английского. Изд. 2-ое, испр. и доп. — М.: Academia, 2004, — С. 171
4. Гаврилова, Т.В. Территориальная дифференциация качества жизни населения Ставропольского края [Текст]: дис. на соиск. уч. ст. канд. геогр. наук : 25.00.24 / Т. В. Гаврилова. — Ставрополь, 2005. — 145 с
5. Даитова, Л.И. Анализ востребованности образовательных программ среднего профессионального и высшего образования среди обучающихся с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья / Л.И. Даитова, В.В. Даитов // *Педагогический журнал*. — 2022. — Т. 12, № 2-1. — С. 344–352. — DOI 10.34670/AR.2022.93.77.005. — EDN АНРВАН.
6. Кондратов, В.П. Развитие социальной инфраструктуры как фактор совершенствования качества жизни городского населения: специальность 22.00.03 «Экономическая социология и демография»: диссертация на соискание ученой степени кандидата социологических наук / Кондратов Владимир Петрович. — Казань, 2004. — 178 с. — EDN NMSTBL.
7. Морозова, Е.А. Улучшение качества жизни инвалидов через социальные программы / Е.А. Морозова, А.С. Астапенко // *Творческое наследие Э.В. Ильенкова и современность*. — 2021. — № 7. — С. 82–90. — EDN ZDJAMS.

8. Психомахова, Б.М. Изменение стандартов социальных услуг для повышения качества жизни инвалидов / Б. М. Психомахова // *Via Scientiarum* — Дорога знаний. — 2023. — № 1. — С. 57–64. — EDN CIVLAJ.
9. Россошанский, А.И. Современное состояние и развитие теории и методологии исследования качества жизни населения / А.И. Россошанский, Е.А. Чекмарева // *Проблемы развития территории*. — 2016. — № 1(81). — С. 145–159. — EDN VKRENJ.
10. Сафонов, А.Л. Развитие системы долговременного ухода: демографические факторы и социально-экономические предпосылки / А.Л. Сафонов, Д.В. Непипелова // *Социально-трудовые исследования*. — 2024. — № 2(55). — С. 112–126. — DOI 10.34022/2658-3712-2024-55-2-112-126. — EDN NHSNRD.
11. Сипунова, Н.В. Взаимосвязи качества жизни и уровня развития системы социального обслуживания населения в экономической среде региона / Н.В. Сипунова // *Журнал правовых и экономических исследований*. — 2023. — № 4. — С. 238–244. — DOI 10.26163/GIEF.2023.62.18.035. — EDN QAPWZU.
12. Ярославцева, А.С. Эволюция понятия качество жизни в социологии / А.С. Ярославцева // *Вопросы устойчивого развития общества*. — 2022. — № 7. — С. 370–378. — EDN DDVLLF.

© Сипунова Надежда Валентиновна (Sipunova_nv@inbox.ru)
Журнал «Современная наука: актуальные проблемы теории и практики»