

© 2009 г

ЖЕНЩИНЫ И ИНВАЛИДНОСТЬ: ИСПЫТАНИЯ НА ПРОЧНОСТЬ

Е. Р. ЯРСКАЯ-СМИРНОВА, Э. К. НАБЕРУШКИНА

ЯРСКАЯ-СМИРНОВА Елена Ростиславовна - доктор социологических наук, профессор Саратовского государственного технического университета и Государственного университета - Высшей школы экономики. НАБЕРУШКИНА Эльмира Кямаловна - кандидат социологических наук, доцент СГТУ.

Аннотация. Текущие процессы реформирования социальной политики оказали существенное влияние на изменение социального положения отдельных социально уязвимых групп населения, в том числе женщин, сталкивающихся с серьезными испытаниями, вызванными инвалидностью. В статье анализируются 60 интервью с женщинами-инвалидами, матерями детей-инвалидов и экспертами, механизмы социальной политики, которые влияют на положение женщин, воспроизводят или усугубляют гендерное неравенство.

Ключевые слова: инвалидность - гендерный диспаритет - структурное неравенство - социальная политика - социальная защита

Тендер выступает важнейшим фактором переживания человеком инвалидности. В Российской Федерации насчитывается более 8 млн. инвалидов всех категорий, женщины составляют приблизительно половину из них. Данная статья написана на основе анализа 60 интервью, собранных в Саратове летом - осенью 2006 г., в том числе с 27 женщинами-инвалидами, 29 матерями детей-инвалидов и четырьмя экспертами в рамках проекта "Женщины и инвалидность: опыт дискриминации и преодоления".

Инвалидность, реформы и тендер. Недавние реформы переформулировали определение инвалидности в связи с уточнением степеней трудоспособности, что на практике ведет к ухудшению жизненных шансов их жителей. В связи с принятием закона 122-ФЗ правительство отменило льготы предприятиям, предоставляющим рабочие места инвалидам, а также повысило норму численности работников предприятиям, которые обязаны давать работу инвалидам с 30 человек до 100. В результате малый и средний бизнес, который мог бы быть наиболее благоприятной сферой трудоустройства инвалидов, закрывает свои двери перед ними, что способствует усилению их дискриминации в сфере занятости.

Политика распределения финансовой помощи различным категориям населения основана на идеологических допущениях в отношении тех, кто более достоин, а кто не заслужил поддержки. В привилегированном положении оказываются такие группы как ветераны войн, боевых действий, ветераны труда. Привилегии, существующие для инвалидов военной службы и инвалидов вследствие трудового увечья, связаны с небесспорным проектированием социальной политики, когда государство проявляет

заботу, прежде всего, о тех, кто защищал интересы и целостность страны, национальную честь, участвовал в создании материальных ценностей. А размеры финансовой поддержки для женщин-инвалидов, воспитывающих подчас в одиночку собственных детей, как и матерей детей-инвалидов оказываются несоизмеримыми с достойным уровнем жизни. Если раньше государственные пособия гражданам, имеющим детей, финансировались за счет субвенций из Фонда компенсаций федерального бюджета, по новому федеральному закону полномочия по их выплате переданы регионам, но без передачи источников финансирования [1]. И хотя Министерство финансов стало учитывать потребности регионов по выплате детских пособий при расчете трансфертов на выравнивание бюджетной обеспеченности, пока это не может служить устойчивым источником финансирования социальных расходов [2].

Важными инстанциями, определяющими социальное положение инвалидов в обществе, являются здравоохранение и социальная защита. В органах социальной защиты, к сожалению, встречается нарушение этики, а ее получатели не застрахованы от нетерпимости и грубости в свой адрес. И хотя многие сотрудники социальных служб выполняют свою работу образцово, но бывает и так, что клиенты сталкиваются с неподобающим обращением, с игнорированием этических норм профессиональной деятельности. Наши респонденты говорили о своих негативных ощущениях от посещения Бюро медико-социальной экспертизы: *"Когда приходишь на ВТЭК, то тебя так стараются унижить..."* (женщина-инвалид с детства).

Пожалуй, у каждого россиянина есть опыт проведения бесконечных часов в очередях в государственных учреждениях. Особенно неприятны и вредны такие очереди для людей со слабым здоровьем. Некоторые наши собеседницы проводили в службе медико-социальной экспертизы целый рабочий день - с 9 утра и до 6 вечера - ради получения подписи на справке. Процедура переосвидетельствования или получения группы инвалидности сопряжена с необычайной бумажной волокитой, колоссальными временными затратами и коррупцией. В ходе исследования стали известны случаи, когда врачи районных поликлиник, направляя людей на освидетельствование, предлагают за определенную сумму быстрее оформить инвалидность.

Для получения протезно-ортопедических, медицинских, социально-психологических услуг инвалиды сталкиваются с необходимостью вновь проходить комплексное медицинское обследование, получать подтверждения о потребности в данном виде услуг в различных инстанциях. Кроме того, даже оформление всех документов не гарантирует получение необходимой услуги или средства реабилитации, поскольку инвалиды лишены права выбора, например, технических средств реабилитации.

Очередным дискриминирующим фактором стал дефицит информации, которую обязаны предоставлять государственные службы. Недостаток сведений о существующих вариантах лечения и реабилитации приводит к невозможности получить необходимую медицинскую, социально-педагогическую помощь. А если информация о нововведениях предоставлена в неполном объеме, это приводит к лишению и без того немногочисленных льгот. Далеко не каждый специалист или чиновник подготовлен к предоставлению такого рода информации, причем речь идет не только об информационной компетентности, но и коммуникационной грамотности работников. *"Обращаться за помощью [в вышестоящую инстанцию] тоже лишний раз не хочется, ... приходишь, выстаиваешь километровые очереди и не получаешь никакого ответа и удовлетворения..."* (инвалид по зрению).

Практика показывает, что введение новых законодательных актов и действующего законодательства в целом, касающегося социальной защиты инвалидов, не сопровождается информационной поддержкой, широким просвещением населения о правах и возможностях. По-прежнему непростая ситуация с предпочтением денежных выплат льготам в регионах, что в определенной степени характеризует существующую организацию предоставления гарантированных законом услуг. Перебои с льготным лекарственным обеспечением отмечаются и в Саратовской области. Без медицинских препаратов в 2008 г. остались нефрологические больные, пациенты, страдающие ге-

мофилией, муковисцидозом, миелолейкозом, рассеянным склерозом и другими "дорогостоящими" заболеваниями [5].

Главное препятствие полноценной независимой жизни - это представления о женщинах-инвалидах как о больных, которые нуждаются в постоянной заботе и помощи, которых следует жалеть и им нужно сочувствовать, "которым чего-то не хватает". Исторически сложившиеся стереотипы об инвалидах как о вечных детях, требующих постоянной помощи и лечения, сексуально проблематичных и якобы опасных, воспроизводятся в массовом сознании. Эти структуры депривуют женщин-инвалидов не только от возможностей карьеры и заработка, но и материнства. *"Зачем вам нужен ребенок, ведь вы инвалид"*, - такие слова наши респондентки слышали от врачей. Относительно материнства ощущается волна сопротивления со стороны общества и медицинского персонала. Дискриминация находит проявление в разных формах от игнорирования попыток женщин получить консультацию до выражения крайних форм сопротивления и угроз. Сфера медицинского и социального обслуживания у наших респондентов ассоциируется с врачебными ошибками, грубостью, коррупцией и невнимательностью. Общество, как и медики, не желает видеть женщину-инвалида женой и матерью. Почти все устные истории респондентов, где затрагивалась тема родительства и отношения здравоохранения к материнству женщин с ограниченными возможностями, свидетельствуют об унижении и дискриминации по признаку инвалидности. *"Я решила проконсультроваться, мне нужно создать семью. Врач резко высказалась: "зачем Вам нужны дети? Вы человек незрячий, вам можно трубы перевязать"* (инвалид по зрению). О подобной реакции врачей в женской консультации говорили и другие наши собеседницы. *"Вы еще и рожаете, а зачем? Какое образование вы дадите ребенку!"* (инвалид, использующая коляску).

Из уст главного врача наша респондентка и ее родственники слышали такие угрозы: *"Если ваша инвалидка родит, вам всем не поздоровится"*. Когда ребенок рождается, врачи продолжают говорить: *"Вам тяжело слепой ходить, а еще и дети"* (инвалид по зрению). Нередко матери-инвалиды с низким уровнем материального достатка принуждаются к расходам по софинансированию школьных нужд. А когда женщины пытаются добиться скидки как матери-инвалиды, они слышат в ответ: *"Вас никто не заставляет рожать"*.

Предписания относительно тендерных ролей инвалидов, существующие в обществе, являются противоречивыми [3], женщине-инвалиду сопутствует образ одинокой, непривлекательной для создания семьи особы, к ее вступлению в брак относятся с подозрением и непониманием.

"У меня есть одна приятельница, она на коляске, - вот когда она собралась замуж, а муж у нее молодой человек, который здоров, с нее потребовали справку в загсе, психически нормальна она или нет. И пришлось такую справку брать в психиатрической больнице" (женщина-инвалид, ДЦП).

Если женщине удастся создать семью, общество по-прежнему ей не доверяет и подвергает семью социальной изоляции.

Институциональные барьеры на пути к независимой жизни: образование и занятость.

Получению высшего образования инвалидами препятствуют множественные структурные ограничения. В частности, отсутствие интегрированных программ в средних школах и целый комплекс других факторов сужают выбор в послешкольном и высшем образовании для молодых людей с инвалидностью. Право выбора учебного заведения остается за чиновниками, а не за самими инвалидами.

Круг профессий, по которому инвалиды могут получить подготовку, крайне ограничен. Надо признать, что в последнее время во многих городах России расширена сеть учебных заведений, готовящих специалистов из числа инвалидов: например, в Ульяновске - фельдшеро-лаборантов, в Новосибирске - медицинских сестер. В Красноярске и Саратове до недавнего времени готовили зубных техников, но в Саратове эту программу закрыли, был лишь один выпуск.

Возможности получить образование порой мешают члены семьи, родители инвалида, когда не желают или не могут нести дополнительные временные и материальные затраты, недооценивают возможности своих детей или попросту не имея ресурсов, необходимых для развития личностного и профессионального роста своего ребенка. Ближайшее окружение несомненно влияет на жизненный выбор взрослеющего ребенка, формируя социальную идентичность субъекта, например, выделяя черты зависимости или самостоятельности, мотивируя или отговаривая от попыток получить образование.

Уровень образования и квалификация определяют положение инвалидов на рынке труда, особенно четко эта зависимость прослеживается у женщин-инвалидов детства, которые получали образование в специализированных школах и профессиональных училищах. Общий статистический анализ показывает, что в стране женщин-инвалидов женщины трудоспособного возраста составляют приблизительно треть от общего числа. В большинстве случаев женщины-инвалиды - это профессионально состоявшиеся люди, способные либо применять имеющиеся профессиональные навыки, либо переобучиться. В общем контингенте инвалидов женщины рабочих специальностей составляют 73%, служащие - 21%, сельские жители - 3%, домохозяйки и лица без определенных занятий - 3%. Общий трудовой стаж до установления инвалидности у 53% женщин был более 25 лет (по данным эксперта). Однако наличие востребованной специальности и высокого уровня подготовки не становится гарантом стабильного положения женщин-инвалидов на рынке труда, т.к. находятся на особом положении в сфере занятости, имея соответствующие гарантии (льготы и щадящие условия труда), которые делают их "непривлекательной" рабочей силой.

В частности, это связано с введением трех степеней трудоспособности. Сейчас в каждой группе могут быть три степени ограничения трудовой деятельности, и наибольшая степень ограничения фактически означает запрет. "Тем самым государство возвращается к политике превращения инвалидов в иждивенцев, что очень опасно. Для молодых инвалидов это вообще огромный удар..." [4].

Сегодня работодатели очень внимательно читают трудовые рекомендации для инвалидов и не желают обременять себя дополнительными хлопотами, связанными с созданием специального рабочего места под конкретного человека с ограниченными возможностями. Реакция государства на такие действия не продумана и по большому счету все воздействия на работодателя сводятся к методу "кнута", но не "пряника".

В подобной ситуации женщины с инвалидностью прибегают к различным стратегиям занятости. *Первая категория* это те, кто стремится получить "нерабочую" группу, сама возможность снижения группы и мысль о трудоустройстве травмирует их. *Вторая категория* - инвалиды, которые хотят работать, имея "нерабочую" группу, но не перестают трудиться, вступая в компромиссные отношения с работодателем, скрывая официальные противопоказания.

Среди женщин-инвалидов многие готовы заниматься надомной работой, но есть опасения в связи с риском отношений эксплуатации незащищенных и плохо информированных людей со стороны нечестных предпринимателей. Опасения основаны на пережитом опыте. *"...почти все предложения о надомной работе дают аферисты... работала в инвестиционной компании "Новый Берег",... мы были оформлены по трудовой на минимальном окладе, мы только узнавали на каждый день курс акций ...в принципе работа не сложная, но это длилось недолго, деньги не платили, и, в конце концов, они нам трудовые книжки отдали"* (инвалид, ампутация ног).

Некоторым все же удастся найти надомную работу (например, труд диспетчера на телефоне). Эта работа нередко сопряжена с нарушениями прав работника, но люди мирятся с такой ситуацией, чтобы иметь хоть какие-то средства к существованию помимо пенсии. *"Надомную работу выполняю уже шесть лет. Карты собираю, клею коробки. За день, если одной сидеть, 60 рублей не заработаешь. Сидеть будешь с 8 утра до 9 вечера, а такие копейки платят... Продают карты по 5 рублей (оптовая цена), а платят нам 25 копеек... и вообще, унижают, а куда деваться!"*

Третья категория - женщины, которые не работают из-за невозможности найти подходящую работу. При попытке трудоустройства некоторые скрывают инвалидность, поскольку, как только они открыто говорят работодателю об этом, терпят фиаско.

Четвертая категория - это либо домохозяйки, которых устраивает такая ситуация, либо предпочитающие не работать, а "числиться" и получать заработную плату. Наши собеседницы вспоминали период действия налоговых льгот в середине 1990-х годов, когда предприниматели активно пользовались услугами инвалидов. *"Мы просто числились, ничего не делали, мы раз в месяц приезжали, забирали 300 рублей, а они за это налоги не платили"*.

В некоторых законодательных актах РФ прямо или косвенно присутствует дискриминация граждан по признакам инвалидности. Например, при регистрации безработных в центрах занятости инвалиды первой группы и многие второй группы не имеют право получить статус безработного под предлогом того, что они нетрудоспособны. Однако люди с потерей функций частичного или полного передвижения, слуха или зрения могут работать в интеллектуальной сфере, освоить народные ремесла.

В практике одного из наших экспертов, которая работала директором предприятия, использующего труд инвалидов, были случаи, когда медицинские работники при переосвидетельствовании инвалидности снимали или понижали группу узнав, что человек работает.

Слабо прикрытая дискриминация на рынке труда продолжает существовать и в примитивных формах: *"прихожу на работу устраиваться уборщицей, а меня не берут, говорят ты глухая. Но ведь для этой работы не надо слышать!"* (инвалид по слуху).

Современная кадровая политика большинства работодателей характеризуется увеличением трудовых нагрузок, нарушением трудовых прав граждан, особенно в части режима труда и отдыха, что не может не оказывать негативного воздействия на возможности инвалидов в целом, а в особенности женщин. Дискриминация выражается в отказе приема на работу. Эксперты же отмечают отсутствие межведомственной согласованности по единой идеологии работы. Служба медико-социальной экспертизы (МСЭ), давая "рабочую группу" инвалидам, отправляет их в службу занятости за пособием по безработице. Данная позиция представляется неподкрепленной хоть какими-то гарантиями достойного трудоустройства людей с инвалидностью, которые, по сути, не имея особого выбора между пособием и зарплатой, решают не рисковать, предпочитая гарантированное обеспечение. Поэтому обвинять инвалидов в иждивенческой психологии не следует - их выбор ограничен структурными условиями рынка труда, столь недружелюбного к инвалидам, а особенно - женщинам.

В настоящее время центры занятости населения предоставляют возможность дополнительного обучения или переобучения инвалидов. Однако среди причин, мешающих женщинам найти работу, - барьеры пространства; возникает страх перед дорогой (особенно зимой). *"С биржи труда меня сняли. Меня не брали никуда, так и написали потом в карточке, "по здоровью не может быть устроена". На компьютере не могла научиться, потому что курсы были зимой, а мне тяжело зимой ездить на транспорте"* (инвалид с детства, 2-я группа).

Транспорт и доступность городского пространства

Ситуация несколько улучшилась в сфере торговли. В некоторых магазинах появились поручни и пандусы, но большинство их не соответствует строительным нормам и правилам, бордюрный камень на перекрестках должен быть ниже, чем во всех остальных местах, и это соблюдается лишь в редких местах. Ситуация с застройкой города, пешеходных зон, транспортом практически не отслеживается сквозь призму потребностей инвалидов.

Отсутствуют места специальной парковки, знаки и разрешение парковки в социально значимых местах, в том числе, около зданий областного правительства, Думы, больниц, земельного комитета, приемной уполномоченного по правам человека в Саратовской области. Попытки инвалидов настаивать на своих правах нередко оборачиваются против них самих. *"У меня есть семья знакомая, оба инвалиды, на костылях передвигаются. Подъехали к земельному комитету. Подходит представитель ГАИ и требует убрать машину. Они говорят: "Нам надо!" - "Нет, убирайте", - а они люди настырные, пошли в комитет, оставив машину. Автоинспектор снял у них номера, они поехали в городскую инспекцию. Естественно, номера им отдали, извинились и пообещали обратить внимание, что инвалидам можно парковаться: через неделю рядом со знаком "Остановка запрещена" появляется еще один знак, что даже инвалиду категорически запрещено"* (инвалид, председатель общественной организации).

Наши респонденты отметили, что ситуация с покрытием улиц и расчисткой дорожек зимой ухудшилась: в нескольких местах - возле магазинов - улицы были вымощены скользкой плиткой, а зимой с перепадом температуры тротуары превращаются в каток. В городе появилось несколько звуковых светофоров, необходимых для людей с нарушением зрения, впрочем, такие светофоры были установлены там, где у инвалидов меньше всего было проблем с переходом через дорогу - на центральных пешеходных улицах.

В 2008 г. в Саратове обследовано 66 объектов, из них беспрепятственный доступ для инвалидов-колясочников предусмотрен только на 10 социально значимых объектах, для маломобильных групп населения безбарьерными являются 18 объектов. К сожалению, создание инфраструктуры безбарьерной среды продвигается довольно медленно.

Передвижение инвалидов по городу сопряжено также с неприязнью работников общественного транспорта к ним. Появилась услуга социального такси, которая вызывает как положительные, так и отрицательные отклики инвалидов. Основные претензии связаны с необходимостью заранее, за две-три недели, планировать выезды. Гражданам, имеющим ограничение способности к трудовой деятельности III степени (инвалидам I группы) и инвалидам по зрению, а также детям-инвалидам предоставлено право на приобретение социальных месячных проездных билетов для сопровождающего их лица.

Таким образом, проанализировав собранные материалы, мы смогли выявить те механизмы социального обеспечения, политики занятости, образования и здравоохранения, которые влияют на положение женщин, усугубляют или воспроизводят тендерное неравенство. В нескольких десятках собранных нами женских историй личное переплетено с общественным - это личные судьбы, каждодневные усилия преодолеть физические и социальные барьеры, чтобы удержаться самой и помочь своему ребенку. В индивидуальных судьбах отражаются повседневные практики выживания, к которым люди прибегают в условиях социальных реформ и трансформаций.

Множество случаев иллюстрируют двойную дискриминацию, которой подвергаются женщины при приеме на работу, при поступлении в образовательные учреждения, в пенсионном обеспечении. Они приобретают стигму двойной неполноценности, так как их репродуктивные и экономические функции ставятся под сомнение. Они испытывают на себе давление практически во всех сферах своей жизнедеятельности: в системе здравоохранения и социальной защиты, когда они вынуждены отстаивать собственные права и права своих детей на доступ к необходимой информации, на лечение, получение услуг специалистов, материальной помощи.

Женщины-инвалиды испытывают на себе эффекты региональных и тендерных диспаритетов и дополнительное структурное неравенство, вызванное ограничивающими их возможности текущими процессами реформирования социальной политики. Основными блокирующими механизмами здесь выступают несовершенство законодательной базы, а также тендерные стереотипы и дискриминирующие социальные уста-

новки, которые характерны, в том числе, и для некоторых сотрудников учреждений здравоохранения, образования, социальной защиты. Распространению стереотипных представлений способствуют средства массовой информации, которые нередко видят свою задачу в том, чтобы вызвать у публики жалость и сочувствие к инвалидам, получить для них финансовую поддержку. Намного реже инвалиды представлены как профессионалы, участвующие в общественно значимых событиях, в принятии решений.

ПРИМЕЧАНИЯ

1. С 1 января 2008 г. размер ежемесячного пособия на ребенка в области увеличен со 100 руб. до 225 руб. Такое пособие выплачивается с месяца рождения по месяц исполнения ребенку 16 лет (или до 18 лет - для учащихся общеобразовательных учреждений). Чуть больший размер пособия предусмотрен на детей одиноких матерей - 450 руб. (до 01.01.2008 - 200 руб.); на детей, родители которых уклоняются от уплаты алиментов, детей военнослужащих, проходящих службу по призыву, а также детей многодетных матерей (многодетных отцов) - 337,50 руб. (до 01.01.2008 г. - 150 руб.)

2. Социальный атлас российских регионов. М.: Независимый институт социальной политики, 2003 - 2006. Доступно по адресу: <http://atlas.socpol.ru/overviews/household/index.shtml>

3. *Ярская-Смирнова Е.* Стигма "инвалидной" сексуальности // В поисках сексуальности / Под ред. *Е. Здравомысловой и А. Темкиной.* СПб: "Дмитрий Буланин", 2002.

4. Главное - не терять веру в себя. Интервью с председателем ВОИ А. В. Ломакиным-Румянцевым // Диалог. 2006. 6 марта. Доступно по адресу: www.vos.org.ru/TEXT_VER/smi/dialog/d0603/d060306.htm

5. *Андреева Н.* Саратовская область. Инвалидам, страдающим болезнью Паркинсона, отказали в льготных лекарствах, // <http://www.novayagazeta.ru/news>