

DOI 10.24412/2227-7315-2021-3-57-71

УДК 342.95

А.А. Гришковец, Н.В. Галицкая

ПРАВА ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ: ГОСУДАРСТВЕННЫЕ ГАРАНТИИ И ПРАВОВЫЕ СРЕДСТВА ЗАЩИТЫ

Введение: дети-инвалиды, нуждаются в особом внимании со стороны государства, поскольку социально уязвимы не только они, но и их близкие (обычно родители) которые сталкиваются с многочисленными проблемами, справиться с которыми оказывается невероятно трудной задачей, если поддержка со стороны общества и государства слаба. Поэтому детям-инвалидам должны предоставляться повышенные государственные гарантии, защищаемые административно-правовыми средствами, поскольку эти гарантии реализуются через органы исполнительной власти. **Цель:** на основе комплексного анализа выявить проблемы детей-инвалидов и предложить пути их решения. **Методологическая основа:** диалектический, системный, сравнительно-правовой, формально-юридический методы. **Результаты:** проанализированы правовые средства, урегулированные нормами права социального обеспечения, финансового и информационного права, а также законодательство, регулирующее правовой статус детей-инвалидов; исследована практика реализации средств прокурорского надзора в сфере защиты прав детей-инвалидов, выявлены общие проблемы обеспечения прав детей-инвалидов. **Выводы:** социальная политика государства в области обеспечения прав детей-инвалидов реализуется не в полной мере. Выход из этой ситуации видится в наведении порядка в сфере обслуживания многоквартирных домов, содержания мест общего пользования, ужесточение контроля данной сферы со стороны уполномоченных на то надзорных органов, а также общественных контролеров, например, региональных общественных палат или отделений обществ инвалидов. Интернет-сайты для слабовидящих необходимо создавать не только органам власти, а всем заинтересованным субъектам, а в качестве стимулирования возможно предоставить для них льготы при налогообложении. Назрела необходимость введения справочной службы для детей-инвалидов и их родителей. В связи с отсутствием реабилитационных центров для детей-инвалидов с онкологическими заболеваниями в субъектах РФ следует поднять вопрос об их строительстве. Низкий уровень благосостояния семей с

© Гришковец Алексей Алексеевич, 2021

Доктор юридических наук, профессор, ведущий научный сотрудник сектора административного права и административного процесса (Институт государства и права РАН); e-mail: grishkovecz65@mail.ru

© Галицкая Наталья Владимировна, 2021

Кандидат юридических наук, доцент кафедры административного и муниципального права (Саратовская государственная юридическая академия); e-mail: naykla@mail.ru

© Grishkovets Aleksei Alekseevich, 2021

Doctor of law, Professor, leading researcher of the Sector of administrative law and administrative procedure (Institute of State and Law of the Russian Academy of Sciences)

© Galitskaya Natalia Vladimirovna, 2021

Candidate of law, associate Professor, the Department of Administrative and municipal law (Saratov State Law Academy)

детьми-инвалидами считаем необходимым улучшить с помощью предоставления родительского капитала на содержание ребенка-инвалида. Обосновано предложение позволить родителям детей-инвалидов выбирать товары для реабилитации не только из утвержденного Правительством РФ списка, и оплачивать такие товары за счет государства сразу, а не после покупки и представления чеков.

Ключевые слова: дети-инвалиды, материнский капитал, социальная защита, права детей, реабилитация инвалидов, Генеральная Ассамблея ООН, Всероссийское общество слепых, Всероссийское общество глухих.

A.A. Grishkovets, N.V. Galitskaya

RIGHTS OF DISABLED CHILDREN: STATE GUARANTEES AND LEGAL REMEDIES

Background: among children, there is a special category-children with disabilities, who are especially socially vulnerable, and not only they, but also their relatives, usually parents, who, having such a family member, face numerous social problems, which are sometimes incredibly difficult to solve, especially when support from society and the state for various reasons (underdeveloped economy and, as a result, an undeveloped social sphere; misunderstanding on the part of individual fellow citizens and society as a whole; a certain policy of the state, etc.) is insufficient, or even completely absent. Therefore, children with disabilities should be provided with increased State guarantees, protected mainly by administrative and legal means, since these guarantees are implemented through the executive authorities. **Objective:** to identify the problems of children with disabilities on the basis of a comprehensive analysis, and to suggest ways for solving them. **Methodology:** dialectical, systematic, comparative-legal, formal-legal methods of research. **Results:** the legislation regulating the legal status of children with disabilities is analyzed, the problems of ensuring the rights of children with disabilities are identified, and the amendments to the legislation are proposed. **Results:** legal means regulated by the norms of social security law, financial and information law, as well as legislation regulating the legal status of children with disabilities are analyzed. The authors have studied the practice of implementing the means of prosecutor's supervision in the field of protecting the rights of disabled children. The article identifies common problems of ensuring the rights of children with disabilities: problems of ensuring transport accessibility, problems of Internet access for children with visual disabilities, proposed amendments to the legislation. **Conclusions:** the social policy of the state to ensure rights of disabled children is not fully implemented. The way out of this situation is seen - to restore order in the service sector of apartment buildings, the maintenance of common areas, tighter control by authorized supervisory authorities, as well as public supervisors, for example, regional public chambers or branches of disabled people's societies. Internet sites for the visually impaired should be created not only by the authorities, but by all sites, as an incentive to provide tax benefits to the owners of such sites. The need to introduce a reference service for disabled children and their parents was noted. Due to the lack of rehabilitation centers for disabled children with cancer in the regions, it is proposed to raise the issue of their construction in the regions. The low level of well-being of families with disabled children should be improved by providing parental capital for the maintenance of a disabled child. The proposal to allow parents of disabled children to choose goods for rehabilitation not only from the list approved by the Government, and to pay for such goods immediately at the expense of the state, and not after the purchase and provision of checks.

Key-words: disabled children, maternity capital, social protection, children's rights, rehabilitation of disabled people, UN General Assembly, All-Russian Society of the Blind, All-Russian Society of the Deaf.

...сила народа измеряется благом слабых
преамбула Союзной конституции
Швейцарской Конфедерации
от 18 апреля 1999 года

В XX столетии в конституциях демократических государств получила правовое оформление идея социального государства. Не стала исключением и постсоветская Россия. В ч. 1 ст. 7 Конституции нашей страны закрепляется, что Российская Федерация — социальное государство, политика которого направлена на создание условий, обеспечивающих достойную жизнь и свободное развитие человека, а в ч. 2 той же статьи перечислены категории лиц, которым обеспечивается государственная поддержка. В их числе специально указаны инвалиды. Важно отметить, что конституционные положения, посвященные социальному государству, включены в первую главу российской Конституции и, таким образом, являются одной из фундаментальных основ конституционного строя. Первоначальные конституционные положения в дальнейшем получили развитие. В результате принятия Закона Российской Федерации от 14 марта 2020 г. № 1-ФКЗ «О поправке к Конституции Российской Федерации «О совершенствовании регулирования отдельных вопросов организации и функционирования публичной власти»¹ Конституция РФ по общему признанию приобрела четко выраженную социальную направленность. В число тех в отношении кого государство проявляет особую заботу и внимание попали дети, которые в силу своего возраста и зависимого от взрослых положения в этом особенно нуждаются.

Исключительная актуальность темы настоящей работы, подтверждается еще и тем, как она активно и широко обсуждается заинтересованными лицами в сети Интернет. В подтверждение этому достаточно выбрать тему «Ребенок-инвалид — полноценный член общества» и ввести в поисковую систему фразу «Ребенок-инвалид не...». Приходится признать, что результаты поиска не только поражают, но и, не будучи преувеличением сказать, ужасают: «Ребенок-инвалид — не хочу жить», «Ребенок-инвалид — нет больше сил», «Ребенок-инвалид — не берут в школу», «Ребенок-инвалид — не берут в детский сад». Таким образом, нет оснований сомневаться в том, что защита прав детей-инвалидов в современных условиях приобретает особое значение и общественное звучание, тем более что численность таких детей в нашей стране достаточно велика. По данным Федерального реестра инвалидов, на 1 июня 2020 года в России насчитывалось 11,82 млн инвалидов, из них детей-инвалидов — 698,5 тыс. чел.² Напомним, что в соответствии со ст. 1 Федерального закона от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»³ инвалид — это лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеванием, последствиями травм или дефектами, приводящими к ограничению жизнедеятельности и вызывающее необходимость его (данного лица) социальной реабилитации. В зависимости от степени расстройства функций организма лицам в возрасте до 18 лет на основании выводов медико-социальной экспертизы устанавливается категория ребенок-инвалид.

¹ См.: Собр. законодательства Рос. Федерации. 2020. № 11, ст. 1416.

² URL: <https://www.kremlin.ru/events/counsils/by-council/34/63756> (дата обращения: 10.03.2021).

³ Собр. законодательства Рос. Федерации. 1995. № 48, ст. 4563.

Очевидно, что действенная защита прав детей-инвалидов невозможна без основательной правовой базы, на которой она осуществляется. Такая база в нашей стране стала формироваться еще в советский период и процесс этот продолжился уже после распада СССР. Ее основу изначально составили акты международного права. Прежде всего речь идет о Всеобщей декларации прав человека, принятой Генеральной Ассамблеей ООН 10 декабря 1948 года¹. В ст. 7 указанной Декларации провозглашается, что все люди равны перед законом и имеют право, без всякого различия, на равную защиту закона. В положениях ст. 25 указанной Декларации установлено, что каждый человек имеет право на такой жизненный уровень, включая пищу, одежду, жилище, медицинский уход и необходимое социальное обслуживание, который необходим для поддержания здоровья и благосостояния его самого и его семьи, и право на обеспечение на случай безработицы, болезни, инвалидности, вдовства, наступления старости или иного случая утраты средств к существованию по не зависящим от него обстоятельствам. Также следует признать весьма значимой Декларацию прав ребенка, принятую резолюцией 1386 (XIV) Генеральной Ассамблеи ООН от 20 ноября 1959 г.² В ней специально закреплён принцип 5, согласно которому ребенку, который является неполноценным (термин Декларации — Авт.) в физическом, психическом или социальном отношении должны обеспечиваться специальные режим, образование и забота, необходимые ввиду его особого состояния. Важнейшим актом международного права, специально посвященным защите прав детей, включая детей-инвалидов, стала Конвенция ООН о правах ребенка, одобренная Генеральной Ассамблеей ООН 20 ноября 1989 г.³ Согласно ст. 3 данной Конвенции государства-участники обеспечивают условия того, чтобы учреждения, службы и органы, ответственные за заботу о детях или их защиту, отвечали нормам, установленным компетентными органами, в частности в области безопасности и здравоохранения и с точки зрения численности и пригодности их персонала, а также компетентного надзора. При этом согласно ст. 24 указанной Конвенции признается право ребенка на пользование наиболее совершенными услугами системы здравоохранения и средствами лечения болезней и восстановления здоровья, а государства-участники Конвенции добиваются полного осуществления данного права и, в частности, принимают необходимые меры для обеспечения предоставления необходимой медицинской помощи и охраны здоровья всех детей. Уже в постсоветский период при деятельном участии России были разработаны и приняты резолюцией 48/96 Генеральной Ассамблеи ООН от 20 декабря 1993 года Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов⁴. В этом документе устанавливаются правила, специально затрагивающие интересы детей-инвалидов. Например, в п. 3 Правила 2 «Медицинское обслуживание» устанавливается, что государствам следует обеспечивать предоставление инвалидам, особенно младенцам и детям, медицинского обслуживания на том же уровне, что и другим членам общества, а в Правиле 6 «Образование»

¹ См.: Всеобщая декларация прав человека (принята Генеральной Ассамблеей ООН 10 декабря 1948 г.) // Российская газета. 1995. № 11.

² URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/childdec.shtml (дата обращения: 18.03.2021).

³ См.: Конвенция о правах ребенка (одобрена Генеральной Ассамблеей ООН 20 ноября 1989 г.) (вступила в силу для СССР 15 сентября 1990 г.) // Сборник международных договоров СССР. 1993. № XLVI.

⁴ URL: <https://www.un.org> (дата обращения: 20.02.2021).

специально указывается, что государствам следует признавать принцип равных возможностей в области начального, среднего и высшего образования для детей, имеющих инвалидность, и особое внимание следует уделять детям самого юного возраста и детям-инвалидам школьного возраста. Наконец, в Конвенции о правах инвалидов, принятой резолюцией 61/106 Генеральной Ассамблеи ООН от 13 декабря 2006 г.¹, содержатся отдельные положения, специально посвященные детям-инвалидам. В частности, среди общих принципов Конвенции, перечисленных в ст. 3, содержится принцип уважения к развивающимся способностям детей-инвалидов и уважения их права на сохранение индивидуальности. Есть в данном акте международного права и отдельная ст. 7 «Дети-инвалиды», в ч. 1 которой, к примеру, устанавливается, что государства-участники принимают все необходимые меры для осуществления детьми-инвалидами всех видов прав человека и основных свобод наравне с другими детьми. Есть все основания говорить, что регулирование вопросов защиты прав инвалидов на международном уровне происходит с учетом нового принципа предоставления равных возможностей инвалидам для их участия во всех сферах жизни общества [1, с. 18]. Это в полной мере относится и к детям-инвалидам. Конечно, нормы международного права на первый взгляд могут показаться слишком общими. Однако именно они являются своеобразным ориентиром для развития и конкретизации в национальном законодательстве стран мирового сообщества наций.

Гарантии прав человека закреплены на международном уровне и каждое демократическое государство должно руководствоваться ими при реализации внутренней социальной политики, как было показано выше права детей, включая детей-инвалидов, как тех, кто нуждается в особой заботе и защите со стороны государства, выделяются специально.

Конституция Российской Федерации дополнила правовое регулирование защиты прав детей. Так, в соответствии со ст. 38 Конституции РФ материнство и детство, семья находятся под защитой государства. Забота о детях, их воспитание — равное право и обязанность родителей. В ст. 41 Конституции РФ гарантировано право каждого на охрану здоровья и медицинскую помощь. При этом установлено, что медицинская помощь в государственных и муниципальных учреждениях здравоохранения оказывается гражданам бесплатно за счет средств соответствующего бюджета, страховых взносов, других поступлений. На конституционном уровне утверждено, что в Российской Федерации финансируются федеральные программы охраны и укрепления здоровья населения, принимаются меры по развитию государственной, муниципальной, частной систем здравоохранения, поощряется деятельность, способствующая укреплению здоровья человека, развитию физической культуры и спорта, экологическому и санитарно-эпидемиологическому благополучию.

На основе норм указанных нормативных правовых актов и должна определяться и реализовываться социальная политика государства по обеспечению прав всех граждан. При этом следует учесть, то что детям-инвалидам в силу их возраста и состояния здоровья гораздо сложнее самостоятельно защищать свои права. К тому же они чаще других детей становятся жертвами насилия и дискриминации [2, с. 2]. Поэтому в данном случае на первый план должна выхо-

¹ См.: Конвенция о правах инвалидов от 13 декабря 2006 г. // Собр. законодательства Рос. Федерации. 2013. № 6, ст. 468.

дять правозащитная функция государства, как одна из его основополагающих функций.

Следует сказать, что системно проблемами детей-инвалидов стали заниматься только в постсоветской России. Свообразная пальма первенства в этом деле принадлежит Координационному комитету по делам при Президенте Российской Федерации (образован распоряжением Главы государства от 20 ноября 1991 г. № 95-рп¹ и просуществовал до его упразднения указом Президента РФ от 12 июля 1994 г. № 1490²). Именно в этом совещательном органе началась системная работа по решению проблем инвалидов, включая детей-инвалидов. Не будет лишним отметить, что проблемы инвалидности и инвалидов традиционно находятся под пристальным вниманием главы государства. Одним из подтверждений этому является образование президентским указом от 21 августа 2012 г. № 1201³ Комиссии при Президенте Российской Федерации по делам инвалидов. Комиссия является совещательным органом при главе государства, образованным в целях обеспечения взаимодействия федеральных органов государственной власти, органов государственной власти субъектов Российской Федерации, органов местного самоуправления, общественных объединений, научных и других организаций при рассмотрении вопросов, связанных с решением проблем инвалидности и инвалидов в Российской Федерации.

Говоря о проблемах детей-инвалидов, следует сказать, что в первую очередь они и их близкие сталкиваются с проблемой оказания столь необходимой им квалифицированной медицинской помощи. При этом ведущая роль здесь должна отводиться профилактике заболеваний, приводящих к инвалидности. Как известно, гораздо легче предотвратить наступления опасного заболевания, чем его вылечить. Поэтому очень важно развивать здравоохранение, повышать качество и доступность предоставляемых медицинских услуг, чему безусловно способствует реализуемый с 2019 года на территории России национальный проект «Здравоохранение»⁴. Однако в настоящее время сохраняются многочисленные проблемы, связанные с обеспечением детей-инвалидов лекарственными средствами, квалифицированной медицинской помощью, средствами индивидуальной реабилитации, что в большинстве случаев обусловлено с недостаточным финансированием системы здравоохранения. Вот лишь несколько достаточно показательных примеров.

Только в результате вмешательства прокурора Кировского района г. Саратова ребенок-инвалид был обеспечен необходимыми лекарственными препаратами. Ранее Государственное учреждение здравоохранения «Саратовская городская поликлиника № 11» неоднократно отказывало в выписке рецептов на получение бесплатных лекарств для 7-летнего мальчика⁵. Известны случаи, когда граждане при отсутствии положенных им по закону бесплатных медикаментов

¹ URL: <https://www.kremlin.ru/acts/bank/450> (дата обращения: 01.04.2021).

² См.: Указ Президента РФ от 12 июля 1994 г. № 1490 «О Координационном комитете по делам инвалидов при Президенте Российской Федерации» // Собр. законодательства Рос. Федерации. 1994. № 12, ст. 1373.

³ См.: Указ Президента РФ от 21 августа 2012 г. № 1201 «О Комиссии при Президенте Российской Федерации по делам инвалидов» // Собр. законодательства Рос. Федерации. 2012. № 35, ст. 4776.

⁴ URL: <http://government.ru/rugovclassifier/831/events/> (дата обращения: 12.04.2021).

⁵ См.: Сайт прокуратуры Саратовской области. URL: <http://www.sarprok.ru/news/2020/v-saratove-v-rezultate-vmeshatelstva-prokuratury-rebenok-invalid-obespechen-neobhodimymi> (дата обращения: 04.04.2021).

вынуждены приобретать их самостоятельно и нести из-за этого значительные расходы. К примеру, по иску прокурора Фрунзенского района г. Саратова с государственного учреждения здравоохранения «Областной клинический онкологический диспансер» в пользу одного из граждан взыскано более 285 тыс. руб. Данное медицинское учреждение отказывало больному в выдаче дорогостоящих жизненно важных медикаментов. В результате он вынужден был покупать их за собственный счет. Только по иску прокурора Фрунзенского района г. Саратова потраченные денежные средства были возвращены пациенту¹. Не все дети-инвалиды надлежащим образом снабжаются средствами индивидуальной реабилитации. Так, в Ижевске ребенок-инвалид был обеспечен необходимыми средствами индивидуальной реабилитации только в результате вмешательства прокуратуры. Предоставляемые территориальным отделением Фонда социального страхования коляски не соответствовали программе реабилитации. Проще говоря, то, что выдавало государство для ребенка-инвалида, не могло ему помочь по состоянию здоровья. Но коляска Фондом куплена, средства потрачены, пользы в этом для ребенка нет².

Проблема заключается в том, что далеко не все родители готовы идти за защитой прав своих детей-инвалидов в контрольно-надзорные органы. В результате складывается парадоксальная ситуация, когда для получения положенных по закону лекарств и средств индивидуальной реабилитации люди обращаются не в учреждения здравоохранения и социального страхования, в которых им зачастую незаконно отказывают, а к прокурорам.

Крайне важно, чтобы ребенок-инвалид не ощущал себя ограниченным в возможностях, изолированным от общества из-за имеющихся у него проблем со здоровьем. Поэтому важнейшей составляющей качества жизни ребенка-инвалида является свободный доступ в социальные учреждения, учреждения образования и воспитания. Общеизвестно, что среда жизнедеятельности должна быть доступной для всех категорий граждан и инвалиды, включая детей-инвалидов, в этом отношении исключением не являются. Однако приходится признать, что такая среда в нашей стране создана пока еще далеко не везде.

Так, многие дети-инвалиды по зрению, способные передвигаться с помощью трости, зачастую не могут воспользоваться ею из-за неудовлетворительного состояния тротуаров и дорог, тогда как необходимым условием их передвижения является наличие ровных дорог и тротуаров. Дефекты дорожного покрытия, которые для обычного человека незаметны, для ребенка-инвалида по зрению превращают выход из дома без сопровождающего в труднопреодолимое препятствие, крайне опасное для его здоровья и самой жизни. Выход из этой ситуации видится только один — навести порядок в сфере обслуживания многоквартирных домов, содержания мест общего пользования, тротуаров, парков и дорог. И здесь особенно значима соответствующая деятельность управляющих компаний и органов местного самоуправления, которая должна жестко контролировать со стороны уполномоченных на то контрольно-надзорных органов (той же прокуратуры) а также контролеров общественных, например, региональных общественных палат или отделений обществ инвалидов.

¹ См.: Сайт прокуратуры Саратовской области. URL: <http://www.sarprok.ru/news/2020/saratove-po-trebovaniyu-prokuratury-invalidu-vozmeshcheny-rashody-na-priobretenie> (дата обращения: 04.04.2021).

² См.: Сайт Генеральной прокуратуры Российской Федерации. URL: https://epp.genproc.gov.ru/web/proc_18/mass-media/news/archive?item=8653457 (дата обращения: 04.04.2021).

Однако мало обеспечить ребенку-инвалиду по зрению возможность беспрепятственно выйти на улицу и вернуться домой. Для того чтобы незрячий человек ощущал себя полноценным членом общества, у него должна быть возможность посещать любые общественные места, быть в курсе событий, которые происходят в стране и в мире. Каждому ребенку-инвалиду по зрению необходимо обеспечить возможность самостоятельного получения информации, находящейся в открытых источниках. К сожалению, требование Федерального закона от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»¹ об обязательности наличия версии интернет-сайтов для слабовидящих распространяется лишь на органы государственной власти, органы местного самоуправления, государственные и муниципальные учреждения. Таким образом, закон предусматривает возможность получения разнообразной информации лишь от публичных структур. Далеко не все владельцы новостных сайтов, интернет-магазинов, научно-познавательных и образовательных сайтов позаботились о лицах с ограниченными возможностями и разработали версии сайтов для слабовидящих. Возможное решение проблемы видится в предоставлении владельцам таких сайтов определенных преференций со стороны государства (например, в области налогообложения) которые стимулировали бы их создавать версии для слабовидящих пользователей.

К сожалению, законодательством установлены ограничения по предоставлению услуг сурдоперевода и тифлосурдоперевода, которые крайне важны для детей-инвалидов по слуху. Так, постановлением Правительства Российской Федерации от 25 сентября 2007 г. № 608 «О порядке предоставления инвалидам услуг по переводу русского жестового языка (сурдопереводу, тифлосурдопереводу)»² установлено, что услуги по переводу русского жестового языка (сурдопереводу, тифлосурдопереводу) предоставляются инвалиду за счет средств федерального бюджета в 12-месячном периоде в следующем объеме: инвалидам с нарушениями функции слуха — до 40 часов сурдоперевода; инвалидам с нарушениями функций одновременно слуха и зрения, которым установлена высокая степень слабовидения в сочетании с полной или практической глухотой, — до 84 часов тифлосурдоперевода; инвалидам с нарушениями функций одновременно слуха и зрения, которым, установлена полная (тотальная) или практическая слепоглухота или полная (тотальная) или практическая слепота в сочетании с тугоухостью III–IV степени, — до 240 часов тифлосурдоперевода. Как видно, только 240 часов в год — это максимум того, на что в настоящее время можно рассчитывать от носительсон работы специалиста с ребенком-инвалидом по слуху.

В России сохраняется проблема обеспечения беспрепятственного доступа детей-инвалидов к объектам социальной, инженерной и транспортной инфраструктуры. Проще говоря, проблема маломобильности этих детей. Напомним, качество жизни определяется Всемирной организацией здравоохранения не иначе, как «восприятие человеком своего положения в жизни в контексте культуры и системы ценностей, в которых он живет, в отношении его целей, ожиданий,

¹ Собр. законодательства Рос. Федерации. 1995. № 48, ст. 4563.

² См.: Постановление Правительства РФ от 25 сентября 2007 г. № 608 «О порядке предоставления инвалидам услуг по переводу русского жестового языка (сурдопереводу, тифлосурдопереводу)» // Собр. законодательства Рос. Федерации. 2007. № 40, ст. 4798.

стандартов и проблем»¹. По мнению австралийских ученых, вопросы качества жизни детей-инвалидов охватывают несколько областей жизни, включая физическую, социальную, эмоциональную и экологическую [3, с. 1420]. В полной мере соглашаясь с такой позицией, хотелось бы специально обратить внимание на проблему маломобильности именно детей-инвалидов в России. Существующая среда жизнедеятельности во многих случаях еще не приспособлена должным образом для их нужд, что сильно снижает качество жизни. Дискриминация в транспортных системах, от инфраструктуры до сервисной информации в отношении инвалидов имеет место не только в России. Казалось бы, в такой во всех отношениях вполне благополучной стране, как Новая Зеландия, властям удалось устранить транспортную дискриминацию только приняв Стратегию инвалидов Новой Зеландии, которая включила в себя возможность «доступа ко всем местам, услугам и информации с легкостью и достоинством». По мнению новозеландских специалистов, «без мобильности детей-инвалидов в обществе будут дискриминация и неравенство, инвалиды исключаются из жизни общества, их права будут нарушены, здоровые люди окажутся в привилегированном положении» [4, с. 3].

В ст. 15 Федерального закона от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»² предусмотрена обязанность органов власти и организаций всех форм собственности обеспечить инвалидов условиями беспрепятственного доступа к объектам социальной, инженерной и транспортной инфраструктуры указанным. Однако в реальности многое пока обстоит далеко не так, как того требует закон.

Прежде всего речь идет об общественном транспорте. Здесь стоит обратить внимание на проблему расстояния между высотой посадочной платформы или тротуара и первой ступенькой общественного транспорта, что создает подчас непреодолимое препятствие для пользования этим транспортом инвалидами-колясочниками. Органы власти стали замечать данную проблему и пытаться ее решать только в последнее время. В качестве примера можно привести капитальный ремонт, организованный на площади Кирова г. Саратова, где высоту посадочной площадки в Мирном переулке на остановке сравнивали с высотой первой ступеньки трамвая. К сожалению, такие примеры в Саратове единичны. На саратовском железнодорожном вокзале лишь первый путь станции соответствуют требованиям закона. Безусловно, приведение транспортной инфраструктуры в соответствие с нормами обеспечения для инвалидов доступной среды жизнедеятельности требует огромных бюджетных расходов. Однако граждане с ограниченными возможностями здоровья, тем более дети-инвалиды не должны ощущать какую-либо зависимость и ущемление прав, хоть и гарантированных им законом.

Немало проблем с мобильностью у детей-инвалидов и их близких возникает в зимний период. Органы местного самоуправления и управляющие компании во время сильных снегопадов не в состоянии оперативно очистить от снега дороги, тротуары, дворы многоквартирных домов, привести их в нормальное состояние. Снежные и ледяные преграды с трудом преодолевают здоровые люди, что же в такой ситуации говорить об инвалидах-колясочниках и слепых детях? Выход

¹ Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL) // Qual Life Res. №2 (2). 1993. P. 153–159.

² См.: Собр. законодательства Рос. Федерации. 1995. № 48, ст. 4563.

видится в улучшении работы коммунальных служб, а в случаях, когда они не надлежащим образом выполняют свои обязанности, предусмотреть (как возможный вариант) при определенных условиях выплату своеобразных целевых «штрафных» бюджетных выплат инвалидам за вынужденную изоляцию.

Таким образом, в России многие дети-инвалиды оказываются маломобильными и по сути пребывают в вынужденной изоляции от общества. Их выход за пределы жилища, в котором они проживают и дальнейшее перемещение по территории населенного пункта, особенно, если это крупный мегаполис (Москва, Екатеринбург или Новосибирск) крайне затруднительны. Начало решению этой во всех отношениях весьма сложной и финансово затратной проблемы положил Указ Президента Российской Федерации от 2 октября 1992 г. № 1156 «О мерах по формированию доступной для инвалидов среды жизнедеятельности»¹. Работа на данном направлении последовательно продолжается уже многие годы. Начиная с 2011 г. в России действует федеральная программа «Доступная среда», разработанная департаментом по делам инвалидов Министерства труда и социальной защиты. Цель программы — создание правовых, экономических и институциональных условий, способствующих интеграции инвалидов в общество и повышению уровня их жизни. Объем ассигнования федерального бюджета в рамках программы «Доступная среда» обозначен на 2020 г. — 54567225,4 тыс. руб.; на 2021 год — 55663225,3 тыс. руб.² Однако Федеральный закон от 2 декабря 2019 г. № 380-ФЗ «О федеральном бюджете на 2020 год и на плановый период 2021 и 2022 годов» закрепляет другое распределение бюджетных ассигнований по государственной программе доступная среда — в 2020 году — 18645399,7, в 2021 году 19616606,2, а в 2021 уже 20219041,6³. Как видно эти ассигнования, предусмотренные программой «Доступная среда», были сокращены в федеральном бюджете почти в 2,5 раза.

Конечно, даже при сокращении бюджетного финансирования проблема продолжает решаться, на сколько позволяют средства. За десятилетие реализации федеральной программы «Доступная среда» достигнуты значительные результаты. В частности, увеличилось количество доступных объектов, наиболее посещаемых инвалидами. Созданы условия для получения детьми-инвалидами качественного образования в школах и детских садах. Наряду с обеспечением физической доступности объектов на всех уровнях образования усовершенствован и собственно образовательный процесс. В образовательных программах появились положения, которые позволяют учесть их особые потребности⁴. Тем не менее, следует сказать, что в настоящее время в России нет отдельной государственной программы в отношении детей-инвалидов. Эта категория инвалидов упоминается только в общегосударственной программе «Доступная среда». С таким положением вряд ли можно согласиться. Дело в том, что перед детьми-инвалидами и их родителями стоят куда более сложные вызовы, нежели перед людьми, которые стали инвалидами, будучи уже взрослыми, когда их личности сформировались.

¹ См.: Указ Президента РФ от 2 октября 1992 г. № 1156 «О мерах по формированию доступной для инвалидов среды жизнедеятельности» // Собр. актов Президента и Правительства Российской Федерации. 1992. № 14, ст. 1097.

² URL: <https://mintrud.gov.ru/ministry/programms/3/0> <http://government.ru/docs/all/132571/> (дата обращения: 09.03.2021).

³ URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_339305/ce80a7f3ca2f3d0f36db7c49d668a76c49944657/ (дата обращения: 09.03.2021).

⁴ URL: <https://mintrud.gov.ru/docs/mintrud/handicapped/1353> (дата обращения: 08.03.2021).

Это и получение образования, и психологическое принятие инвалидности, оно (особенно в подростковом возрасте) происходит гораздо сложнее, чем во взрослом состоянии, а потому требует работы специально обученных детских психологов. Возникают дополнительные затраты на качественные протезы в связи с необходимостью их замены, обусловленной ростом детского организма и целый ряд других проблем, которые нужно решать.

Финансируемые за счет бюджетных средств программы, так или иначе направленные на решение проблем детей-инвалидов, реализуются не только на федеральном, но и на региональном уровне. К примеру, в Саратовской области имеется подпрограмма «Формирование системы комплексной реабилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов». В областном бюджете 2021 г. на нее выделено 18808,1 тыс. руб., а в 2022 г. запланировано сокращение расходов до 18619,8 тыс. руб.¹ Можно предположить, что уменьшение финансирования региональные власти связывают с некоторым сокращением численности детей инвалидов. В 2019 году их было в области 7277 чел., а в 2020 году стало 7226 чел.² (численность детей-инвалидов сократилась на 51 чел.). Несмотря на это у семей с инвалидами сохраняются проблемы, связанные с прохождением реабилитации непосредственно в регионе проживания. Например, в абсолютном большинстве субъектов федерации нет реабилитационных центров для детей-инвалидов с онкологическими заболеваниями. В результате детям-инвалидам и их родителям приходится ехать для прохождения реабилитации в Москву или Московскую область, что приводит к дополнительным (весьма обременительным) временным и финансовым затратам. Возможное решение проблемы видится в строительстве крупных специализированных межрегиональных реабилитационных центров для детей-инвалидов. Такие центры могли бы создаваться в рамках национального проекта «Здравоохранение», который подготовлен и реализуется Правительством РФ в соответствии с Указом Президента Российской Федерации от 7 мая 2018 г. № 204 «О национальных целях и стратегических задачах развития Российской Федерации на период до 2024 года»³.

Важнейшей проблемой семей с детьми-инвалидами остается низкий уровень их материального благосостояния. Такие семьи нередко бывают неполными, а в полных семьях чаще всего только один из родителей может полноценно работать, тогда как второй осуществляет постоянный уход за ребенком-инвалидом. Поэтому многие семьи с детьми-инвалидами из-за низких доходов и значительных расходов относятся к категории малообеспеченных. В данной ситуации крайне значимы социальные выплаты. Такие выплаты законодательством предусмотрены, причем они подлежат ежегодной индексации. Так Постановлением Правительства РФ от 28 января 2021 г. № 73 «Об утверждении коэффициента индексации выплат, пособий и компенсаций в 2021 году»⁴ с 1 февраля 2021 г. установлен коэффициент индексации 1,049 для выплат пособий и компенсаций,

¹ URL: <https://minfin.saratov.gov.ru/budget/zakon-o-byudzhete/zakon-ob-oblastnom-byudzhete/zakon-ob-oblastnom-byudzhete-2021-2023-g> (дата обращения: 09.03.2021).

² URL: <https://rosstat.gov.ru/folder/13964> (дата обращения: 09.03.2021).

³ См.: Указ Президента РФ от 7 мая 2018 г. № 204 «О национальных целях и стратегических задачах развития Российской Федерации на период до 2024 года» // Собр. законодательства Рос. Федерации. 2018. № 20, ст. 2817.

⁴ См.: Постановление Правительства РФ от 28 января 2021 г. № 73 «Об утверждении коэффициента индексации выплат, пособий и компенсаций в 2021 году» // Собр. законодательства Рос. Федерации. 2021 г. № 5, ст. 856.

предусмотренных законом. В результате для детей-инвалидов размер компенсационной выплаты составит 1 544 руб.¹ Напомним, статус ребенка инвалида могут получить, не достигшие 18-летнего возраста граждане, прошедшие медико-социальную экспертизу. Таким гражданам полагается ежемесячное пособие, размер которого ежегодно корректируется. Происходит его незначительное увеличение с учетом инфляции. В 2021 г. пособие детям-инвалидам увеличилось на 2,6% и составило 13568,77 руб. И здесь, думается, уместно сравнить размер пособия и величину прожиточного минимума в стране. Так, Постановлением Правительства РФ от 31 декабря 2020 г. № 2406² с 1 января 2021 г. величина прожиточного минимума на душу населения установлена в целом по Российской Федерации — 11653 руб., для трудоспособного населения — 12702 руб., пенсионеров — 10022 руб., детей — 11303 руб. Представляется, что размер пособия, которое лишь незначительно превышает общефедеральный размер прожиточного минимума, следует существенно увеличить и при этом дифференцировать в зависимости от того, в каком из российских регионов оно выплачивается.

Кроме того, следует закрепить на уровне закона право родителей детей-инвалидов автоматически, после оформления их ребенку инвалидности, получать пенсии и пособия, вычеты и льготы, возможность работать не полный рабочий день без заявлений и постоянного сбора документов со дня регистрации и до отмены статуса инвалида. Также следует всесторонне изучить возможность предоставления государством семье ребенка-инвалида своеобразного «родительского капитала» на его содержание, лечение и реабилитацию. Размер такого капитала мог бы устанавливаться Правительством РФ и ежегодно индексироваться на величину инфляции.

В определенной мере улучшению материального положения семей с детьми-инвалидами способствует Федеральный закон от 29 декабря 2006 г. № 256-ФЗ «О дополнительных мерах государственной поддержки семей, имеющих детей»³. Данный нормативный правовой акт позволяет родителям детей-инвалидов потратить материнский капитал на приобретение товаров или услуг предназначенных для социальной адаптации и интеграции в общество детей-инвалидов. Перечень таких товаров и услуг установлен распоряжением Правительства РФ от 30 апреля 2016 г. № 831-р⁴. В нем содержится 47 наименований товаров (столы, тележки, ванны переносные, игры, клавиатуры, трехколесные велосипеды) и только одна услуга, а именно услуга чтеца-секретаря. Вместе с тем представляется оправданным предоставить родителям детей-инвалидов свободу выбора товаров и услуг, не ограничивая их лишь теми, которые содержатся в указанном правительственном распоряжении. Единственным условием здесь могло бы стать аргументированное обоснование уполномоченному исполнительному органу субъекта Российской Федерации необходимости приобретения того или иного товара, либо услуги. Например, ребенку-инвалиду могут потребоваться услуги няни, сиделки или массажиста,

¹ URL: <http://government.ru/docs/all/132571/> <http://government.ru/docs/all/132571/> (дата обращения: 09.03.2021).

² См.: Постановление Правительства РФ от 31 декабря 2020 г. № 2406 «Об установлении величины прожиточного минимума на душу населения и по основным социально-демографическим группам населения в целом по Российской Федерации на 2021 год» // Собр. законодательства Рос. Федерации. 2021. № 3, ст. 551.

³ См.: Собр. законодательства Рос. Федерации. 2007. № 1, ч. I, ст. 19.

⁴ См.: Распоряжение Правительства РФ от 30 апреля 2016 г. № 831-р // Собр. законодательства Рос. Федерации. 2016. № 20, ст. 2844.

а не чтеца-секретаря. Также не представляется объективно оправданным компенсационный характер выплаты из средств материнского капитала. При таком положении получается, что родители ребенка-инвалида вынуждены сначала приобрести товар за счет собственных средств (причем строго из обязательного списка), затем предъявить его и чеки в орган исполнительной власти субъекта и только тогда они могут получить причитающуюся компенсацию из средств материнского капитала. Если денег у родителей изначально нет, то ни купить товар, ни получить за него компенсацию оказывается невозможно. Поэтому, следует предусмотреть для родителей возможность напрямую оплачивать товары для их детей-инвалидов из средств материнского капитала, а не получать последующую компенсацию затрат, как это в настоящее время предусмотрено действующим законодательством.

В ходе написания данной статьи авторы столкнулись с проблемой отсутствия единого государственного сайта в сети Интернет, где можно было бы получить полную информацию об оформлении инвалидности, льготах, возможных вычетах, прохождении лечения и реабилитации, об оформлении пенсий по инвалидности и т.д. Думается, что такой информационный ресурс с личными кабинетами для инвалидов, поддержкой и рассылкой полезной информации (после регистрации) на электронную почту или в личный кабинет объективно необходим. Сходная проблема существует в Великобритании, где детская инвалидность распространена и затрагивает около 7% детей. Забота о ребенке, потребность в медицинском, социальном, образовательном обслуживании приводит к «непрекращающейся битве» за доступ к информации и услугам. Однако в отличие от России в Великобритании местные органы власти предлагают родителям детей-инвалидов пользоваться услугами Семейной информационной службы. Она существует для предоставления информации о местных услугах всем семьям с детьми-инвалидами в возрасте до 25 лет. Кроме того, имеется Информационная школьная служба, консультирующая родителей детей-инвалидов относительно школьных и образовательных вопросов. Британские ученые провели исследование о жизни семей с детьми-инвалидами и пришли к выводу, что сочувствие общества, доступ к информации о своих правах, деятельность общественных организаций и местных властей увеличивают вовлеченность инвалидов в жизнь общества, позволяют им адаптироваться и не чувствовать себя изгоями, улучшает психическое и моральное состояние как детей-инвалидов, так и их родителей [5, с. 302]. Думается, позитивный зарубежный опыт следует внимательно изучить и использовать его, разумеется, с учетом российских реалий.

И последнее. В демократическом государстве деле решения проблем детей-инвалидов принимают активное участие институты гражданского общества. Речь идет, в частности, о соответствующих общественных объединениях. В России такие организации существуют в основном в форме благотворительных фондов, оказывающих помощь за счет аккумулируемых ими денежных средств неравнодушных граждан. Участие государства в формировании и поддержании деятельности таких общественных объединений в настоящее время минимально. И это при том, что организации, которые защищают права инвалидов, помогают им отстаивать свои права, поддерживают морально и материально в демократическом государстве, что убедительно подтверждается зарубежным опытом, крайне важны. С таким положением вряд ли можно согласиться. Конечно, российское государство поддерживает существующие еще с советских времен

крупнейшие общественные организации инвалидов, например, «Всероссийское общество глухих» (ВОС) и «Всероссийское ордена Трудового Красного Знамени общество слепых» (ВОГ). Они имеют свои региональные организации, в том числе в Саратовской области. Однако хотелось бы отметить, что ни дети-инвалиды, ни их особые потребности в уставах отделений специально не выделяются, а целенаправленная работа с этой категорией инвалидов, судя по информации, размещенной на сайте в сети Интернет, не ведется. Так, в Саратовском отделении ВОС последняя программа «Реабилитация инвалидов по зрению»¹ была принята в 2017 году. В следующие четыре года какие-либо новые программы разработаны и реализованы не были. По сути, саратовская региональная организация ВОС занимается лишь ведением вокальных и шахматных кружков, занятиями в театральной студии и прочими развлекательными мероприятиями. На ее официальном сайте в сети Интернет содержится информация только о выборах правления и наличии кружков.² Возникает резонный вопрос: соответствует ли данная организация уставным целям или ее деятельность носит скорее декларативный характер, а потому сознательно не освещается? К сожалению, нет никакой информации о возможности пройти реабилитацию по программе, отсутствуют сведения о проделанной работе. При этом в уставе прописаны такие виды деятельности, как, например, образование слабовидящих, обучение их чтению специальным способом, прохождение реабилитации, помощь с трудоустройством. Однако никакой конкретной информации о реализации указанных положений устава обнаружить не удастся. Получается, что либо устав носит декларативный характер, либо сайт разработан с недостатками и по этой причине на нем отсутствует информация о реализации уставной деятельности. Если говорить о Саратовском отделении ВОГ, то оно проводит юридические консультации для инвалидов по слуху с помощью жестов. Неясно, как туда обратиться за помощью, поскольку официального сайта отделение не имеет. Думается, необходимо увязывать оказание государственной поддержки тем же всероссийским обществам инвалидов, как наиболее массовым организациям, так как их работа ведется с учетом интересов незащищенных групп населения (детей-инвалидов и их родителей).

Конечно, решение обозначенных выше проблем потребует точечной коррекции действующего законодательства, значительного увеличения финансирования и немалых организационных усилий со стороны органов публичной власти (главным образом органов исполнительных, поскольку именно в сфере исполнительной власти реализуются предоставленные государством гарантии, а также деятельного участия институтов гражданского общества). Однако нормы Конституции РФ в нашей стране, справедливо позиционирующую нашу страну как социальное государство, являются бесспорным основанием для решения обозначенных выше работ, ведь сила народа не только в благополучной маленькой Швейцарии, но и в огромной России, по мнению авторов настоящей статьи, «измеряется благом слабых».

¹ URL: <http://воссаратов.рф/rehabilitation/> (дата обращения: 14.04.2021).

² URL: <http://воссаратов.рф/news/2021/> (дата обращения: 14.04.2021).

Библиографический список

1. *Яковлева Е.Н.* Поощрение и защита прав инвалидов в международном праве: автореф. дис... канд. юрид. наук. М., 2015. 26 с.
2. *Shah S.* “Disabled People Are Sexual Citizens Too”: Supporting Sexual Identity, Well-being, and Safety for Disabled Young People // *Frontiers in Education*. 2017. P. 1–5.
3. *E. Davis, D. Young, K.-M. Gilson, E. Swift, J. Chan, L. Gibbs, U. Tonmukayaku, D. Reddihough, K. Williams.* A Rights-Based Approach for Service Providers to Measure the Quality of Life of Children with a Disability // *Value in Health*. 2018. № 21. P. 1419–1427.
4. *M. Smith, O. Calder-Dawe, P. Carroll, N. Kayes, R. Kearns, E.-Y. Lin, K. Witten.* Mobility barriers and enablers and their implications for the wellbeing of disabled children and young people in Aotearoa New Zealand: A cross-sectional qualitative study // *Wellbeing, Space and Society*. 2021. № 2. P. 1–9.
5. *Ch. Morris, Sh. Blake, A. Stimson, A. Borek, K. Maguire.* Resources for parents raising a disabled child in the UK // *Paediatrics and Child Health*. 2020. № 30. P. 303–305.

References

1. *Yakovleva E.N.* Promotion and Protection of the Rights of Persons with Disabilities in International Law. Extended abstract of diss. . . . cand. of law. M., 2015. 26 p.
2. *Shah S.* “Disabled People Are Sexual Citizens Too”: Supporting Sexual Identity, Well-being, and Safety for Disabled Young People // *Frontiers in Education*. 2017. P. 1–5.
3. *Elise Davis, Dana Young, Kim-Michelle Gilson, Elena Swift, Jeffrey Chan, Lisa Gibbs, Utsana Tonmukayaku, Dinah Reddihough, Katrina Williams.* A Rights-Based Approach for Service Providers to Measure the Quality of Life of Children with a Disability// *Value in Health*. 2018. № 21. P. 1419–1427.
4. *Melody Smith, Octavia Calder-Dawe, Penelope Carroll, Nicola Kayes, Robin Kearns, En-Yi (Judy) Lin, Karen Witten.* Mobility Barriers and Enablers and Their Implications for the Wellbeing of Disabled Children and Young People in Aotearoa New Zealand: A cross-sectional qualitative study // *Wellbeing, Space and Society*. 2021. № 2. P. 1–9.
5. *Christopher Morris, Sharon Blake, Anna Stimson, Aleksandra Borek, Kath Maguire.* Resources for Parents Raising a Disabled Child in the UK // *Paediatrics and Child Health*. 2020. № 30. P. 303–305.