

# Страдают Наиболее Уязвимые

**ДОСТУП ЛЮДЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ И ЖИВУЩИХ С ВИЧ К СОЦИАЛЬНО-МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ**

**А.МЕЙЛАХС, И.ТЕПЛИНСКАЯ, М.ГОЛИЧЕНКО, Т.МАДАТОВ.**

## оглавление

Резюме .....	<b>3</b>
Введение.....	<b>4</b>
Описание проблематики и актуальности исследования .....	<b>5</b>
Законодательство об инвалидности и ВИЧ-инфекции .....	<b>6</b>
Описание ситуации в России и двух регионах, в которых было проведено исследование .....	<b>11</b>
Методология исследования .....	<b>13</b>
Социально-демографические характеристики информантов .....	<b>14</b>
Основные результаты анализа полуструктурированных интервью .....	<b>15</b>
Выводы социологической части проекта .....	<b>30</b>
Обсуждение .....	<b>32</b>
Общий вывод и рекомендации .....	<b>33</b>

## Резюме

**Исследование «Доступ людей с инвалидностью и живущих с ВИЧ к социально медицинской помощи» проводилось в мае-июне 2022 года в целях выявления и описания барьеров и сложностей для российских ЛЖВ с инвалидностью в период эпидемии коронавирусной инфекции и в начале войны в Украине.**

Проведен анализ нормативных актов, а также анализ полуструктурированных интервью десяти человек, живущих с ВИЧ из г. Калининграда и г. Екатеринбурга (7 мужчин и 3 женщины), а также трех соцработников. Интервью проводились в мае-июне 2022 года. Все участники исследования прошли процедуру подписания информированного согласия. У всех участников исследования кроме одного был опыт инъекционного употребления наркотических веществ. Средний возраст составил около 48 лет (от 39 до 52), средняя продолжительность жизни с установленным диагнозом ВИЧ-инфекция – 14 лет, и средняя продолжительность жизни с официально оформленной инвалидностью – 7 лет. В основном выборку составили люди, имеющие заболевания опорно-двигательного аппарата разной этиологии и заболевания центральной нервной системы, вследствие чего почти все участники имели проблемы с мобильностью и не могли устроиться на работу. Пенсии ниже прожиточного минимума, невозможность подработать и отсутствие близких людей, способных поддержать их материально, стали основными причинами тяжелого финансового положения участников исследования.

По результатам исследования были выявлены значительные барьеры, связанные с оформлением и подтверждением инвалидности, вне зависимости от COVID или войны. Эти барьеры значительно усилились с марта 2020, вследствие введения мер по борьбе с распространением COVID-19, а затем в связи с развитием социально-экономического кризиса, вызванного началом войны в Украине. Помимо правовых и правоприменительных барьеров, начало войны также оказало серьезное влияние на психическое здоровье, стигму и качество жизни.

По результатам исследования делается вывод о необходимости создания механизмов вовлечения неправительственных организаций в поддержку людей с инвалидностью, включая такие уязвимые подгруппы, как люди, живущие с ВИЧ и туберкулезом. Работа таких организаций должна учитывать особенности социальной, медицинской и правовой поддержки по вопросам инвалидности, ВИЧ, туберкулеза, а также факторов стигмы и дискриминации в отношении людей с инвалидностью и людей из широкого круга уязвимых групп в контексте ВИЧ и туберкулеза (люди, употребляющие наркотики, люди с опытом пребывания в местах лишения свободы, люди из групп ЛГБТ, мигранты, женщины). Подготовка сотрудников медицинских, социальных организаций, муниципальных служб должна включать информацию о применении Конвенции о правах инвалидов. Законодательство России о правах инвалидов должно быть приведено в соответствие с Конвенцией, в том числе и исходя из рекомендаций Комитета по правам инвалидов.

## Введение

**Одним из преимуществ социологических исследований, основанных на качественной методологии, является их способность порождать новые гипотезы и вопросы, которые были не очевидны до проведения таких исследований. В случае этого проекта одним из таких глубинных вопросов стал следующий: для чего люди, живущие с ВИЧ, имеющие опыт употребления инъекционных наркотиков, сталкивающиеся с постоянной стигматизацией и дискриминацией из-за своего прошлого, стремятся оформить официальный статус инвалидности, несмотря на многочисленные барьеры, небольшие выплаты и льготы, которые полагались им бы как официально признанным «инвалидам»?**

Участники этого проекта, средний возраст которых составил 48 лет, большую часть своей жизни оставались неустроенными, употребляли наркотики, лечили зависимость от веществ, были должниками за неуплату коммунальных услуг/алиментов/ административных штрафов, отбывали срок в тюрьмах и колониях, постоянно сталкивались с нарушением своих прав, дискриминацией, насилием и, в конечном итоге, остались со множеством хронических заболеваний на грани бедности.

Основная цель этого проекта заключалась в описании барьеров и сложностей, с которыми сталкиваются эти люди в условиях новых кризисов при взаимодействии с государственными учреждениями, призванными оказывать медицинскую, социальную и материальную помощь всем, кто нуждается в такой помощи.

Новые кризисы – пандемия COVID-19 и война в Украине - усугубили имевшиеся сложности и привнесли новые. При этом вопрос о том, зачем ЛЖВ с инвалидностью и множественными заболеваниями тратят свои ресурсы на поддержание статуса «инвалидов» в РФ, несмотря на крайне небольшие пенсии, сложности взаимодействия с госструктурами и прочие барьеры, остается на повестке. Одним из неожиданных и контринтуитивных результатов данного проекта является гипотеза о том, что **ЛЖВ с инвалидностью в России, которым государство не обеспечивало необходимую поддержку в виде эффективных программ снижения вреда,**

**заместительной терапии, научно обоснованных программ реабилитации наркозависимости с последующим трудоустройством, а также применения законодательно оформленных мер смягчения наказания за преступления, связанных с покупкой и употреблением наркотиков, все равно стремятся интегрироваться в общество.**

Такое стремление обусловлено десятками лет, проведенными вне общественно одобряемых стереотипов и установок, вне признания со стороны близких, по ту сторону от «нормальной» жизни. Получение инвалидности, пенсии и льгот для таких людей является необходимым условием для продолжения существования, но при этом также становится билетом в другую жизнь, которой у них до этого не было. Последующая цитата открывает и закрывает этот отчет, при этом один из участников умер до завершения проекта и не успел осуществить свою мечту, чтобы съездить на Камчатку:

*«Я просто жить хочу, потому что **в той жизни, которая была до тюрьмы с наркотиками, я же не жила. Я же жить начала, когда вот вышла. Хочется просто пожить той качественной жизнью, которой мы не жили».** (45 ЛЕТ, ЖЕН., КАЛИНИНГРАД)*

## Описание проблематики и актуальности исследования

**В международной научной литературе описываются исследования, направленные на изучение опыта уязвимых групп населения во время кризиса, появившегося вследствие мер, предпринимаемых для предотвращения распространения SARS-CoV-2. Во время пандемии большинство людей, живущих с хроническими заболеваниями или заболеваниями в активной фазе, в своей повседневной жизни столкнулись с дополнительными сложностями, возросшей неопределенностью и увеличившимся рисками для своего здоровья и благополучия.<sup>1</sup>**

В Российской Федерации основными проблемами, с которыми столкнулись ЛЖВ во время ограничительных мер, предпринятых государством для предотвращения распространения COVID-19, стали затрудненный доступ к препаратам АРВТ, отсутствие инструментария для тестирования на иммунный статус и вирусную нагрузку, сложности в получении консультаций у врачей-инфекционистов и узких специалистов, невозможность попасть на прием к врачам.<sup>2</sup> Другим внешним шоком (exogenous shock) для людей живущих с ВИЧ стало вторжение российских войск на территорию Украины и последующие за этим многочисленные санкции со стороны других государств, негативно повлиявшие на качество жизни и доступ к препаратам, а также внутрироссийские тенденции в перераспределении бюджета на военные нужды, в резком сокращении штата медицинских специалистов, инфляции и многом другом.

Негативные последствия локдаунов и войны еще более ощутимы для людей пенсионного возраста и людей с инвалидностью. Люди, живущие с ВИЧ и имеющие инвалидность, оказываются в наиболее сложной ситуации, особенно если принять во внимание внешние факторы, которые значительно снижали качество жизни и доступ к эффективной медицинской помощи ВИЧ-положительных инвалидов еще до пандемии и войны. Такими факторами были закрытие многих НКО, работавших с уязвимыми группами населения, ограничения в деятельности зарубежных социальных фондов и программ на территории России, общее старение и высокий уровень стигматизации и дискриминации популяции ЛЖВ и ПИН.



# Законодательство об инвалидности и ВИЧ-инфекции

**Одним из основных нормативных-правовых актов, в котором закреплены права людей с инвалидностью является Конвенция ООН о правах инвалидов (далее - Конвенция).**

Этот международный договор ратифицирован Российской Федерацией и, соответственно, является частью национального законодательства.<sup>3</sup>

Согласно статье 1 Конвенции к инвалидам относятся лица с устойчивыми физическими, психическими, интеллектуальными или сенсорными нарушениями, которые при взаимодействии с различными барьерами могут мешать их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими.

Как видно из данного определения, инвалидность состоит из ряда критериев:

1. Наличие устойчивых нарушений.
2. Препятствие нарушений на преодоление барьеров, которые могут мешать полному и эффективному участию в жизни общества **наравне** с другими.

В основу этой концепции поставлен не медицинский аспект, а аспект социальный. В связи с этим, задачей общества и государства является не только оказание медицинской помощи человеку, но и создание таких условий, которые позволяют участвовать людям с инвалидностью в социальной жизни общества наравне с другими, то есть создание условий для полной реализации прав и свобод человека без какой-либо дискриминации.

Исходя из положений Федерального закона “О социальной защите инвалидов в Российской Федерации” от 24.11.1995 N 181-ФЗ, в России принята медицинская модель признания инвалидности. В работе с людьми с инвалидностью акцент ставится на диагнозах людей, их заболеваниях и любых типах нарушений – физических, интеллектуальных, сенсорных и психических. В социальной же модели инвалидность рассматривается как следствие негативных установок в обществе, дискриминационной и/или непродуманной социальной политики оказывающимися основными барьерами, ограничивающими участие некоторых людей в жизни общества на равных правах с другими.

В России человек с инвалидностью определяют как «лицо, имеющее нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм и дефектами, приводящими к ограничению жизнедеятельности и вызывающее необходимость его социальной защиты». В данном определении статус инвалидности медикализируется, а роль барьеров со стороны общества и среды не учитывается вовсе. Как следствие такого подхода на первом месте оказывается до сих пор получение медицинских услуг, а социальная работа с людьми, имеющими инвалидность, остается вне повестки социальной политики.

Согласно статье 1 Федерального закона “О социальной защите инвалидов в Российской Федерации” инвалидом является лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению жизнедеятельности и вызывающее необходимость его социальной защиты. Ограничением жизнедеятельности является полная или частичная утрата лицом способности или возможности осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, ориентироваться, общаться, контролировать свое поведение, обучаться и заниматься трудовой деятельностью.

Формулировка, использованная в национальном законодательстве не содержит никаких указаний на необходимость участия в жизни общества **наравне** с людьми, живущими без нарушений здоровья.

Как Конвенция, так и российское законодательство указывают на необходимость взаимодействия гражданского общества и государства в целях полноценной реализации прав инвалидов.

Конвенция определяет, что «дискриминацией по признаку инвалидности» является любое различие, исключение или ограничение по причине инвалидности, целью или результатом которого является умаление или отрицание признания,

реализации или осуществления наравне с другими всех прав человека и основных свобод в политической, экономической, социальной, культурной, гражданской или любой иной области. Она включает все формы дискриминации, в том числе отказ в разумном приспособлении.

Российская Федерация, как и другие государства участники Конвенции, взяла на себя обязательство обеспечивать и поощрять полную реализацию всех прав человека и основных свобод всеми инвалидами без какой бы то ни было дискриминации по признаку инвалидности.

Для исполнения этой обязанности Россия обязана, например:

- принимать все надлежащие законодательные, административные и иные меры для осуществления прав, признаваемых в настоящей Конвенции;
- принимать все надлежащие меры, в том числе законодательные, для изменения или отмены существующих законов, постановлений, обычаев и устоев, которые являются по отношению к инвалидам дискриминационными;
- учитывать во всех стратегиях и программах защиту и поощрение прав человека инвалидов;
- воздерживаться от любых действий или методов, которые не согласуются с настоящей Конвенцией, и обеспечивать, чтобы государственные органы и учреждения действовали в соответствии с настоящей Конвенцией и тд.<sup>4</sup>

Другой важной обязанностью Российской Федерации является привлечение гражданского общества (НКО), которые представляют интересы инвалидов для тесного консультирования в процессе разработки и применения законодательства и стратегий.

Стоит отметить, что и российское законодательство буквально обязывает государство (вернее органы исполнительной власти) взаимодействовать с НКО.

Так, органы исполнительной власти всех уровней и организации независимо от организационно-правовых форм и форм собственности привлекают полномочных представителей общественных объединений инвалидов для подготовки и принятия решений, затрагивающих интересы инвалидов. Решения, принятые с нарушением этой нормы, могут быть признаны недействительными в судебном порядке.<sup>5</sup>

Таким образом и международное и национальное законодательство отмечает важнейшую роль участия представителей гражданского общества и общественных организаций в осуществлении государственной политики в отношении людей с инвалидностью.

Российское законодательство разделяет инвалидность на I, II и III группы в зависимости от степени выраженности нарушений. По общему правилу инвалидность устанавливается на определенный срок: I группа на два года, а II и III на один год. Из этого правила существуют исключения, позволяющие установить инвалидность бессрочно.

При установлении группы инвалидности анализируются в совокупности два критерия:

1. Степень выраженности стойких нарушений функций организма.
2. Степень ограничения одной или нескольких основных категорий жизнедеятельности.<sup>6</sup>

Инвалидность, как уже было сказано выше, устанавливается по общему правилу на определенный срок, который может составлять от 1 до 2 лет. Инвалидность устанавливается до 1-го числа месяца, который следует за месяцем, на который назначено переосвидетельствование. То есть, за месяц до окончания срока установления инвалидности следует пройти переосвидетельствование в целях продления инвалидности.

В некоторых случаях инвалидность устанавливается на более длительный срок или же вовсе бессрочно. Так, например, категория "ребенок-инвалид" может быть присвоена на более длительный срок (в т.ч. до достижения 18-летнего возраста) при наличии заболеваний и необратимых нарушений, указанных в законе. В частности в этот перечень входит ВИЧ-инфекция в стадии вторичных заболеваний (стадия 4В, 4Б) и в терминальной 5-й стадии.<sup>7</sup>

## Порядок оформления инвалидности.

Для установления гражданину инвалидности ему необходимо пройти медико-социальную экспертизу (МСЭ).<sup>8</sup>

### 1. Получение направления на МСЭ.

Чтобы получить направление на МСЭ необходимо обратиться в медицинскую организацию, где человек проходит наблюдение. После обращения медицинской организацией будет проведена врачебная комиссия по итогам которой будет принято решение о направлении на МСЭ. После принятия решения врачебной комиссии с гражданина должно быть получено письменное согласие на проведение МСЭ.

Если медицинская организация отказала в направлении на МСЭ, то гражданину выдается заключение врачебной комиссии, которое он вправе обжаловать. Жалоба подается в территориальный орган Росздравнадзора (если медицинская организация муниципального уровня или уровня субъекта федерации) или же в Росздравнадзор непосредственно (если медицинская организация относится к системе федерального уровня).

### 2. Прохождение МСЭ.

Экспертиза может проводиться в бюро МСЭ, Главном бюро и Федеральном бюро в зависимости от целей проведения МСЭ, указанных в направлении.

После того, как направление на МСЭ поступило в бюро оно регистрируется, о чем гражданин (или его представитель) уведомляется либо по телефону (в т.ч. мобильному звонком или же по СМС), либо заказным письмом. Кроме того, уведомление размещается в личном кабинете на Едином портале.<sup>9</sup>

По результатам рассмотрения поступивших документов бюро, принимает решение о форме проведения МСЭ:

- С личным присутствием гражданина (в том числе с выездом к гражданину по месту его нахождения или дистанционно с использованием информационно-коммуникационных технологий);
- Без личного присутствия гражданина.

Это решение принимается с учетом мнения гражданина.

МСЭ с личным присутствием гражданина может проводиться в следующих местах:

- в бюро (главном бюро, Федеральном Бюро), куда гражданин лично является;
- по месту нахождения гражданина, если он не может явиться в бюро по состоянию здоровья, что подтверждается заключением врачебной комиссии медицинской организации;
- по месту нахождения гражданина в организации социального обслуживания, оказывающей социальные услуги в стационарной форме социального обслуживания (к примеру дом престарелых, детский дом и тд.);
- по месту нахождения гражданина в исправительном учреждении, где гражданин отбывает наказание;
- по месту нахождения гражданина в медицинской организации, оказывающей гражданину медицинскую помощь в стационарных условиях.

Кроме того бюро может принять решение о возврате направления на МСЭ в медицинскую организацию в случае, если выявит, что гражданину не был проведен полный объем необходимых медицинских обследований.

## Процедура проведения МСЭ.

В ходе проведения МСЭ ведется протокол, в который вносятся данные о гражданине, его семье, условиях его проживания, состоянии здоровья и так далее.<sup>10</sup>

Гражданин имеет право пригласить любого специалиста с его согласия для участия в проведении медико-социальной экспертизы с правом совещательного голоса.

По итогам проведения МСЭ составляется акт.

Копия протокола, акта и индивидуальной программы реабилитации или абилитации выдаются бюро, проводившим экспертизу, гражданину по его заявлению в день обращения.



## **Обжалование решения бюро.**

В случае несогласия с решением МСЭ его можно обжаловать в месячный срок с момента получения копии решения. Жалобу можно подать в бюро, которое проводило МСЭ.

В случае обжалования повторная экспертиза будет проведена в главном бюро в течение 30 рабочих дней с момента поступления заявления гражданина.

Если же обжалуется решение главного бюро, то повторная экспертиза проводится там же, но другим составом экспертов.

Аналогичным образом далее может быть обжаловано решение главного бюро. В этом случае повторная экспертиза будет проведена в Федеральном бюро.

Кроме того, все указанные решения могут быть обжалованы в судебном порядке.

## **Инвалидность и ВИЧ.**

Само по себе наличие ВИЧ-инфекции не порождает у человека права на какие-либо льготы. Однако, коль скоро ВИЧ-инфекция является социально значимым заболеванием, законодательство отдельно выделяет это заболевание, а права людей, живущих с ВИЧ, подлежат особой защите.

В частности, все граждане живущие с ВИЧ имеют право на бесплатное обеспечение АРВ-терапией.<sup>11</sup> Закон запрещает любые формы дискриминации по отношению в гражданам, живущим с ВИЧ.

Сама по себе ВИЧ-инфекция у совершеннолетнего гражданина не может являться основанием для присвоения инвалидности, однако, как уже указано выше, в случае, если состояние здоровья при ВИЧ-инфекции таково, что привело к потере трудоспособности или физическим ограничениям, то установление инвалидности возможно.

Наличие и стадия ВИЧ-инфекции подлежат оценке при проведении МСЭ, что отражено в нормативных-правовых актах.<sup>12</sup>

Как уже было сказано, одним из критериев установления инвалидности является наличие стойких расстройств функций организма человека, которые подлежат количественной оценке в процентах.

Например, при ВИЧ инфекции в стадии 3 (субклинической) и 4А может быть установлено нарушение функций системы крови и иммунной системы, что повлечет оценку выраженности клинических проявлений от 10 до 30%.

ВИЧ-инфекция в стадиях от 4А до 4В в зависимости от степени выраженности нарушений функций организма человека может стать основанием для присвоения степени нарушений от 40 до 100%.

При ВИЧ-инфекции в 5-й (терминальной стадии) выраженность нарушений оценивается в диапазоне от 90 до 100%.

## **Инвалидность и туберкулез.**

Туберкулез может являться основанием для присвоения инвалидности и, соответственно, получения льгот, которые полагаются людям с инвалидностью.

Кроме того, законодательство предусматривает, что люди, страдающие туберкулезом с бактериовыделением имеют право на выделение жилого помещения по договору социального найма.<sup>13</sup>

Если же человек, больной туберкулезом, уже проживает в жилом помещении, выделенном по договору социального найма, то он может воспользоваться правом на улучшение своих жилищных условий, так как данное заболевание является основанием для получения дополнительной жилплощади по договору социального найма.<sup>14</sup>

Законодательство предусматривает, что жилплощадь данной категории граждан предоставляется вне очереди.

Кроме того, люди находящиеся на диспансерном наблюдении в связи с туберкулезом имеют право на следующие меры социальной поддержки:

- За гражданами, которые утратили трудоспособность в связи с туберкулезом, сохраняется рабочее место.
- За время отстранения от работы в связи с туберкулезом гражданину выдается пособие по государственному социальному страхованию.
- Граждане на диспансерном наблюдении бесплатно обеспечиваются лекарствами для лечения туберкулеза.<sup>15</sup>

## **Социальная поддержка людей с инвалидностью.**

Согласно законодательству люди с инвалидностью имеют право на ряд льгот и гарантий, которые включают в себя пенсии, ежемесячные денежные выплаты, социальные услуги, гарантии в жилищной, трудовой, образовательной сферах.

### **Пенсия по инвалидности.**

Если человек с инвалидностью I, II или III группы имел страховой стаж, то он имеет право на получение страховой пенсии по инвалидности.<sup>17</sup>

Если у человека с инвалидностью отсутствовал страховой стаж, то постоянно проживающие в России люди с инвалидностью получают социальную пенсию по инвалидности.<sup>18</sup>

В случае если человек имеет право и на пенсию по старости и на пенсию по инвалидности, то он имеет право выбрать лишь одну из этих пенсий.<sup>19</sup>

### **Ежемесячная денежная выплата.**

Люди с инвалидностью имеют право на ежемесячную денежную выплату, размер которой зависит от группы инвалидности.<sup>20</sup>

Люди, получающие ежемесячную денежную выплату имеют право на получение набора социальных услуг, но в случае получения этих услуг размер денежной выплаты будет уменьшен на стоимость этой услуги.

Закон предусматривает следующие виды социальных услуг:

- обеспечение необходимыми лекарственными препаратами в установленном объеме, изделиями медицинского назначения по соответствующим рецептам, а также специализированными продуктами лечебного питания для детей-инвалидов;
- предоставление при наличии медицинских показаний путевки на санаторно-курортное лечение для профилактики основных заболеваний в определенные санаторно-курортные организации;
- бесплатный проезд на пригородном железнодорожном транспорте, а также на междугородном транспорте к месту лечения и обратно.<sup>21</sup>
- Получение жилья.

Люди с инвалидностью имеют право на обеспечение жилым помещением за счет бюджета. Данное помещение предоставляется по договору социального найма.<sup>22</sup>

Люди с инвалидностью, живущие с некоторыми видами заболеваний, имеют право на предоставление жилого помещения по договору социального найма площадью, превышающей норму, но не более чем в два раза.<sup>23</sup>

В список этих заболеваний входит в частности туберкулез с бактериовыделением и ВИЧ-инфекция у детей.

### **Инвалидность и COVID-19.**

#### **Облегчение порядка продления инвалидности.**

В период распространения новой коронавирусной инфекции (COVID-19) в России был принят временный порядок признания инвалидом.<sup>24</sup>

Этот порядок был необходим, чтобы предотвратить нарушение прав инвалидов принятыми в России карантинными мерами, необходимыми для предотвращения распространения COVID-19.

Карантин предполагал ограничения свободы передвижения граждан. Медицинские организации также работали ограниченно и не имели возможности проводить плановые осмотры пациентов. Все это существенно снижало возможность для людей с инвалидностью для сбора медицинских документов и их своевременной подачи в бюро медико-социальной экспертизы (БМСЭ).

Временный порядок действовал в период с 02 октября 2020 года по 01 июля 2022 года и устанавливал, что медико-социальная экспертиза (МСЭ) проводится заочно, после чего следует автоматическое продление на 06 месяцев ранее установленной инвалидности. Справка об установлении инвалидности направлялась человеку заказным письмом.

#### **Расширение перечня социальных услуг.**

Кроме того, в период пандемии был расширен перечень социальных услуг, в который была внесена услуга по сопровождению лиц, проживающих в стационарных учреждениях социального обслуживания, в медицинские организации при госпитализации для оказания соответствующего ухода.<sup>25</sup>

#### **Рассрочка по исполнительным документам.**

В период коронавирусной инфекции должникам по кредитным договорам (займам), которые являлись пенсионерами (в том числе пенсионерами по инвалидности) и в отношении которых имелся исполнительный документ, предъявленный к исполнению до 01 мая 2021 года (например исполнительный лист) на взыскание задолженности суммой не более 1 млн. рублей предоставлялось право на рассрочку выплаты этого долга. Данная рассрочка предоставлялась не более чем на 24 месяца и не позднее чем 01 июля 2022 года.<sup>26</sup>

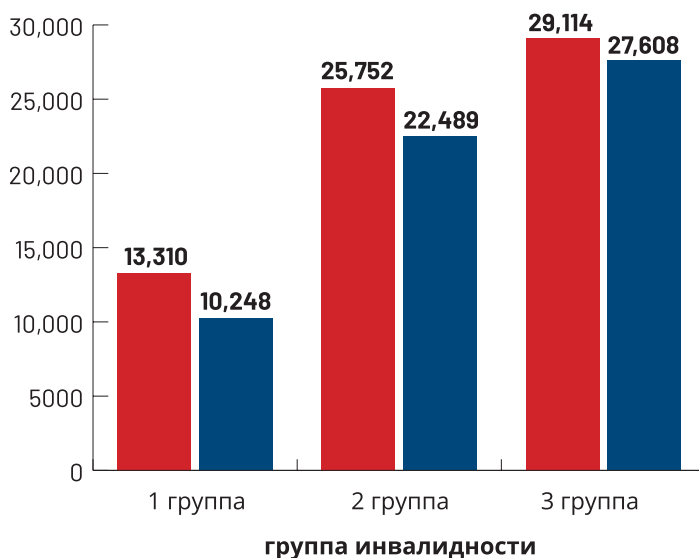
# Описание ситуации в России и двух регионах, в которых было проведено исследование

По данным Федерального реестра инвалидов в октябре 2022 г. в России насчитывалось 10,3 млн. инвалидов, из которых первую группу инвалидности имели 1,3 млн. человек, вторую и третью группу - по 4,5 млн. человек в каждой. Подавляющее большинство – около 8 млн. человек - было представлено людьми в возрасте от 51 года и старше.<sup>27</sup> При этом в марте 2020 года, то есть в период начала эпидемии COVID-19 в РФ, общее количество людей, имеющих подтвержденный статус инвалидности, было больше – 11,2 млн. человек, среди которых первая группа была у 1,4 млн. человек, вторая – у 5,2 млн. человек, третья – у 4,6 млн. человек.

В выбранных для исследования регионах обе вышеобозначенные тенденции к общему уменьшению количества людей, имеющих инвалидность, и перераспределению людей между второй и третьей группой, сохраняются (см. графики ниже).

В Калининградской области по данным ФРИ на 01.04.2020 всего насчитывалось 68176 людей, имеющих статус инвалида. В 2022 году их количество сократилось до 60345 человек.<sup>28</sup>

**КАЛИНИНГРАДСКАЯ ОБЛАСТЬ: общее сокращение количества людей с подтвержденными группами инвалидности сочетается с увеличением доли людей, получивших 3-ю группу инвалидности (сравнение периодов начала локдауна в связи с COVID-19 и эскалации войны в Украине)\***



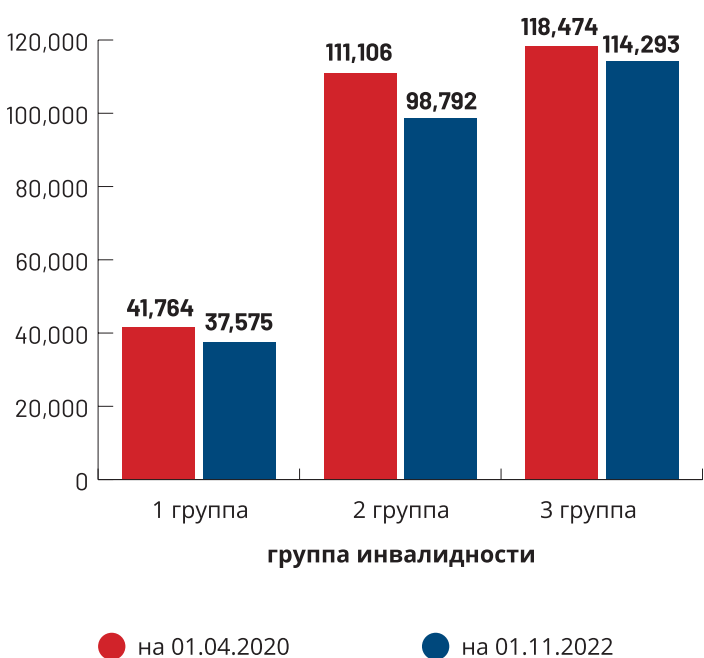
● на 01.04.2020

● на 01.11.2022

(\* график построен по данным сайта Федерального реестра инвалидов)

В Свердловской области на момент 01.04.2020г. было зарегистрировано 271 344 людей с инвалидностью, а 01.11.2022 почти на 20 тысяч меньше – 250 660 всего.

**СВЕРДЛОВСКАЯ ОБЛАСТЬ: общее сокращение количества людей с подтвержденными группами инвалидности сочетается с увеличением доли людей, получивших 3-ю группу инвалидности (сравнение периодов начала локдауна в связи с COVID-19 и эскалации войны в Украине)\***



(\* график построен по данным сайта Федерального реестра инвалидов)

Возможными причинами сокращения абсолютного количества людей с инвалидностью и перераспределением пропорций между группами может быть применение все «более строгих критериев при освидетельствовании людей с инвалидностью» с 2011 года<sup>29</sup> (и/или создание «квот» по государственному заказу, цель которых оптимизировать бюджет и перераспределить ресурсы между различными группами населения. Так по мнению экспертов проекта, работающих непосредственно с ЛЖВ, представители медико-социальных комиссий (МСЭ) на практике стали чаще «занижать» группы при попытках ЛЖВ получить/подтвердить группу инвалидности, чем это было до начала войны в Украине:

*«Не то, что отказывают в инвалидности, а ставят людям третьи рабочие группы, когда по состоянию здоровья там чуть ли не первая группа! Они колясочнику неходячему дают третью рабочую группу инвалидности. Или вот женщине – у нее каркас, туберкулез, она потеряла часть позвоночника и грудной клетки, больше полкило ей нельзя поднимать – третья рабочая через жалобу в Москву! А вначале вообще не давали. И мужчина после двух инсультов, ноги отнялись, на коляске только в квартире передвигается - рабочая! Занижают. Сейчас (во время войны) мы наглядно видим, что происходит нечто, чего раньше вообще никогда не происходило».* (СОЦРАБОТНИК 1, КАЛИНИНГРАД)

Конкретной статистики именно по количеству ЛЖВ с инвалидностью в РФ не существует, что во многом связано с сохранением врачебной тайны и отсутствием необходимости взаимодействия между медицинскими учреждениями и другими государственными ведомствами. Все же некоторые данные могут быть доступны в публикациях локальных Центров СПИД, располагающими информацией о своих пациентах, имеющих инвалидность.

## Методология исследования

Целью пилотного исследования являлось описание того, с какими барьерами и сложностями сталкивались российские ЛЖВ с инвалидностью в период эпидемии коронавирусной инфекции и в начале войны в Украине. Исследование было проведено в двух городах Российской Федерации – Калининграде и Екатеринбурге, которые по официальным данным входят в группу с высокой пораженностью ВИЧ-инфекцией среди населения. В дополнение к этому в этих городах исследовательская группа имела доступ к ключевой группе, что с учетом тематики проекта и драматических изменений для работы НКО в сфере мониторинга и адвокации в последние годы имело решающее значение в выборе регионов.

Десять людей, живущих с ВИЧ в городах Калининград и Екатеринбург (7 мужчин и 3 женщины), а также три соцработника, имеющих опыт проживания с инвалидностью, в мае-июне 2022 года ответили на вопросы полуструктурированных интервью длительностью 60-90 минут. Гайд для интервью включал блоки вопросов, направленных на выяснение социально-демографических характеристик участников исследования, истории и актуальной ситуации в связи с инвалидностью, опыта жизни с ВИЧ, опытом переживания ситуаций стигматизации/ дискриминации, а также описание возможностей доступа к социально-медицинской помощи в условиях (а) ограничений с марта 2020 года, вызванных мерами по борьбе с распространением COVID-19, (б) социально-экономического кризиса, вызванного началом войны в Украине.

Критериями включения участников в исследование были следующие:

- возраст 18 лет и старше,
- наличие подтвержденного ВИЧ-положительного статуса с марта 2020 и ранее,
- наличие подтвержденной инвалидности на момент проведения интервью и наличие инвалидности в период с марта 2020 по настоящее время,
- ознакомленность с информированным согласием и готовность принять участие в процедуре опроса.

Все участники исследования прошли процедуру подписания информированного согласия и получили компенсацию за потраченное время. Информация, потенциально раскрывающая личность информантов, была исключена из общей массива данных во время анализа интервью; цитаты участников проекта, использованные в отчете, перефразированы и не содержат персональных идентификаторов.



## Социально-демографические характеристики информантов

**У всех участников исследования (кроме одного) был опыт инъекционного употребления наркотических веществ в течение длительного времени. Средний возраст информантов составил около 48 лет (от 39 до 52), средняя продолжительность жизни с установленным диагнозом ВИЧ-инфекция – 14 лет, и средняя продолжительность жизни с официально оформленной инвалидностью – 7 лет. Участники проекта имели множественные заболевания – хронические и эпизодические.**

В выборку проекта попали люди, имеющие заболевания опорно-двигательного аппарата разной этиологии и заболевания центральной нервной системы, вследствие чего почти все участники имели проблемы с мобильностью и трудоустройством. Доходы около или ниже прожиточного минимума, отсутствие «подработок» и узкий круг близких людей, способных поддержать их материально, стали основными причинами тяжелого финансового положения участников исследования.

# Основные результаты анализа полуструктурированных интервью

Результаты анализа представлены пятью частями, которые описывают (1) барьеры и сложности, возникавшие у информантов во время оформления группы инвалидности и при ее подтверждении; (2) повседневные сложности жизни с инвалидностью; (3) влияние ограничений, появившихся вследствие введения мер по борьбе с COVID-19; (4) влияние социально-экономического кризиса, вызванного войной в Украине и (5) психическое здоровье, ситуации стигматизации и самооценку качества жизни.

## Основные сложности при оформлении группы инвалидности и при ее подтверждении:

- ухудшение состояния, прогрессирование инвалидизации во время затянутого процесса уточнения диагноза и установления группы инвалидности;
- в некоторых кейсах - отсутствие точной информации о правилах взаимодействия с врачами, МСЭ и утеря документов в случаях, когда помощь оказывали люди, с которыми позже общение прекратилось;
- множественные перенаправления пациентов в другие медицинские учреждения и к другим специалистам;
- непрозрачность процедуры оформления и подтверждения группы инвалидности для ЛЖВ;
- коммерциализация медицинских анализов и тестов при оформлении инвалидности и переосвидетельствовании.

Наиболее сложными для участников проекта оказывались два периода – во время определения диагноза и оформления группы инвалидности и во время переосвидетельствования группы инвалидности. До получения статуса инвалида, информанты чаще всего сталкивались с очень затянутым процессом постановки и уточнения заболеваний. Отсутствие быстрой диагностики, непонимание и неуверенность в правильности диагнозов у врачей, **приводили к ухудшению состояния информантов и их большей инвалидизации еще до прохождения МСЭ:**

*«А вот такая медицина у нас классная. Мне отказали, поставили меня на очередь по квоте на замену суставов, наверно в 2014. **Дождалась квоту, потом год ждала очередь, ну и все отказали мне профессора. Сказали нога неоперабельная.** (...) Потом пришла в центр, и мне Ваня и все помогли. (...) год ходила и наконец мне дали группу (...) вторую».*  
**(48 ЛЕТ, ЖЕН., ЕКАТЕРИНБУРГ)**

*«Скорую вызывал раз 10-12, меня увозили, медсестры уже узнавали. Начала расти шишка и гной. (...) **Дотянули до такой степени, что никуда. Возили по разным больницам, это не к нам – а куда обратиться, ничего не говорят. Начал еле ходить, с тросточкой (...)**».*  
**(47 ЛЕТ, МУЖ., ЕКАТЕРИНБУРГ)**

ЛЖВ во время оформления инвалидности в силу своего тяжелого состояния и невозможности преодолевать системные барьеры, были вынуждены прибегать к помощи своих родственников, друзей или НКО. **Помощь других людей при этом в некоторых случаях приводила к двойственному результату.** С одной стороны, такая помощь была эффективной и информанты, действительно, получали официальный статус. С другой стороны, в случаях, когда информанты из-за своего тяжелого состояния оставались исключенными из процесса оформления, позже при утере контактов с помогавшими им людьми не знали, как взаимодействовать с официальными учреждениями, какие льготы им были оформлены, как пройти процедуру переосвидетельствования и даже где искать свои документы.

*«Честно, не могу сказать после первой или второй операции (дали инвалидность), потому что я же лежал, **у меня всем этим занималась мамка.** И все бумаги у нее где-то там. Мамка у меня в октябре в том году умерла. **Меня это не касалось пока.** Потом похоронами занимался. Я прихожу к врачу-терапевту, он говорит: с тебя сняты льготы. Видимо, эти два года прошли, освидетельствование не прошел из-за Ковида, так как автоматически должны были продлить. Они продлевали, только последние месяц-два геморрой. Они платят, только сумма какая-то (стала меньше). **Я не знаю, какие там выплаты, но пенсия стала меньше.**» (47 ЛЕТ, МУЖ, ЕКАТЕРИНБУРГ)*

После смерти матери я провел почти сутки с трупом матери, не смог открыть дверь, она перегородила телом, а у меня парализована половина тела, нет силы ни в ногах, ни в руках, поэтому не смог выбраться. (...) **Чуть позже оказалось, что мама потеряла мои документы: паспорт, СНИЛС, страховой полис.** Хорошо, что хоть справка об инвалидности сохранилась и кое-какие медицинские документы». (46 лет, муж., Калининград).

Отсутствие систематической помощи людям с тяжелыми и хроническими заболеваниями и непродуманность «дорожной карты» при оформлении/подтверждении инвалидности приводит к тому, что **инвалидность для многих людей остается личной проблемой, которую решают они сами и их доверенные лица.** При этом сами люди с инвалидностью ставятся в положение, когда **положительный результат получения выплат и льгот от государства является скорее «везением» или «помощью» других, а не гарантированным следствием прохождения ясных, понятных, прозрачных и общих для всех процедур.**

Перенаправления в другие лечебные учреждения или к другим специалистам были характерны не только на этапе определения диагноза, но и во время оформления статуса инвалида, а затем и при подтверждении группы инвалидности. В целом, именно перенаправления стали основной сложностью при взаимодействии ЛЖВ с инвалидностью с представителями официальных учреждений.

*«Полгода делали инвалидность, постоянно возвращался в больницу – не мог выйти из нее, постоянно документы не те, возвращали. **Очень долго собирал документы:** документы от инфекциониста сказали недействительны. **Терапевт сказала, что нужен тот, кто с головой связан. И вот я до марта бегал с октября 2018.** Потом надо каждый год ложиться, МРТ проходить.» (50 ЛЕТ, МУЖ., КАЛИНИНГРАД)*

*«У меня тоже была группа, потом сняли, тоже основанием было то, что у меня восстановился иммунный статус и вирусная нагрузка стала неопределяемой. Я пытался доказать, что у меня стадия не поменялась, но сняли в любом случае. Тенденция такая, на мой взгляд, я не берусь брать всю статистику, с чем сталкиваюсь: **очень часто отказывают, крайне сложно получить направление у лечащего врача, вот именно эта история, что все перенаправляют друг к другу.**» (СОЦРАБОТНИК, ЕКАТЕРИНБУРГ)*

«Прихожу, она говорит тебе не туда, она мне сказала тебе надо на ВТЭК, больше ничего не сказала. Дома пробил по интернету, нашел телефон, позвонил, **они говорят: а смысл тебе ехать, тебе нужны справки от врачей, зачем тебя она (врач) сюда посылала. Я говорю: она даже бумаги у меня не посмотрела. Я опять к терапевту, она меня отправляет в 40-ю делать МРТ, снимки старые. Пришел в 40-ю, он посмотрел, говорит тебе операцию делать не надо – у меня позвонок выпадает и горбинка начинается, - но это ничего страшного. Дает направление к терапевту, чтоб продлить - не продлить инвалидность, не знаю. К терапевту прихожу, она опять меня... Они ничего не говорят, вообще ничего не говорят. Говорит, заведующая выйдет через две недели, она скажет будут продлевать или нет».** (47 ЛЕТ, МУЖ., ЕКАТЕРИНБУРГ)

Неформальная практика перенаправлений, по мнению экспертов проекта, участилась в последнее время и отражает потребность государственных институтов в сокращении бюджета и перераспределении материальных ресурсов между разными группами населения, где одни (например, ЛЖВ с опытом употребления запрещенных веществ) оказываются менее привилегированными по сравнению с другими (например, участниками военных действий).

В дополнению к этому экспертному мнению можно предположить, что **период пандемии и война в Украине способствовали «истощению» ресурса медицинских специалистов, имеющих опыт работы с инвалидностью** (переезд врачей в другие регионы и страны, их смерть, увольнения). Медицинские специалисты, пришедшие на смену более опытным, не всегда способны правильно оформить документы или помочь пациентам при оформлении инвалидности:

«Я сама пыталась, но меня посылали, а я из тех людей, которые не будут ругаться. Я даже не знаю, если честно, что писать и куда звонить, куда жаловаться. (...) А у меня то работа, то мама, то еще что-то. Один раз сходила, второй. А потом (подруга) взяла меня за руку, сказала: вот идем, берем направления, сдаем все анализы. И если б не (подруга), ничего бы наверное не получилось. **Участковый терапевт не знал, что делать, она никогда не занималась оформлением инвалидности».** (45 ЛЕТ, ЖЕН., КАЛИНИНГРАД)

В ситуации нехватки у участковых врачей опыта и необходимых навыков работы с людьми, имеющих множественные заболевания, ВИЧ-инфекцию, опыт употребления наркотиков и подвергающихся постоянной стигматизации и дискриминации, **практика перенаправления и неосведомления пациентов становится очередным неформальным механизмом, облегчающим отчетность медучреждений, снимающим ответственность за благополучие пациентов и в долгосрочной перспективе сокращающим количество «неудобных» пациентов.**

Практика перенаправлений, непрозрачность механизмов и отсутствие гарантий систематической помощи ЛЖВ с инвалидностью приводит к увеличению неопределенности и тревоги у «неудобных» пациентов в связи с переосвидетельствованием инвалидности:

«Оно же **всегда пугает, сделают – не сделают, это неопределенность.** Из головы у тебя не вылезает знак вопроса. Постоянно разговоры, думки об этом, думаешь, хотя прекрасно понимаешь, что ты своими думками ничего не изменишь. **Это как забытый дома включенный утюг: хочешь, не хочешь, все равно будешь думать об этом».** (47 ЛЕТ, МУЖ., ЕКАТЕРИНБУРГ)

«Сейчас у меня переосвидетельствование и я не знаю: в туберкулезной больнице меня сняли с учета и сказали наблюдать у хирурга по месту жительства. У меня была вторая группа, но я себя не считаю полноценно здоровым человеком, боли сохранились. Мой врач сказал ты привыкнешь к этой боли, боль останется на всю жизнь. **До сих пор никто не говорит мне конкретно какой специалист будет вести по инвалидности.** По сути, должен быть хирург (...) **Боюсь, что пойду к хирургу говорить об инвалидности и наткнусь на стену непонимания. Боюсь, что я на самом деле нездоровый человек, останусь гол как сокол, от государства помощи никакой не будет и самостоятельно я себя обеспечить уже не смогу».** (50 ЛЕТ, МУЖ., КАЛИНИНГРАД\_2)

Одной из тенденцией в практиках совладания с неопределенностью и постоянно усложняющимися правилами получения/переоформления инвалидности стала **коммерциализация медосмотров и получения результатов тестов и анализов**. В условиях больших очередей на бесплатные тесты и небольших сроков действия их результатов для врачей и МСЭ многие ЛЖВ вынуждены прибегать к платным медицинским сервисам:

*«Мало аппаратов в городе, большие очереди, идут делать платно - КТ, МРТ, магниторезонансная - терапевт принимает такие обследования».* (СОЦРАБОТНИК 1, КАЛИНИНГРАД)

*«Другие анализы договаривались с врачами из соседней больницы во дворе за 500 рублей, чтобы кровь взяли».* (47 ЛЕТ, МУЖ., ЕКАТЕРИНБУРГ)

## Повседневные сложности жизни с инвалидностью

- нехватка социальных и реабилитационных мер по сохранению и улучшению здоровья после оформления инвалидности;
- слабая обеспеченность эффективными лекарственными препаратами, средствами реабилитации и перевязочными материалами;
- низкие доходы и невозможность получать дополнительные заработки из-за плохого самочувствия, отсутствия физических возможностей или необходимых для выхода на рынок труда умений, навыков и образования;
- ограниченная мобильность и барьеры среды приводили к ограниченному перемещению, и зависимости от других при перемещениях, невозможности использования бесплатных услуг;
- сложности с индексацией социальных пенсий с января 2022 г. и неощутимость положительного эффекта индексации на покупательской способности.

Несмотря на государственные гарантии по обеспечению людей с инвалидностью доступными социальными и реабилитационными мерами, направленными на сохранение и улучшение их здоровья, почти все информанты не имели возможности использовать воспользоваться услугами санаторного лечения или других способов реабилитации:

*«От санатория отказался, все равно там доплаты нужны».* (48 ЛЕТ, МУЖ., ЕКАТЕРИНБУРГ)

*«Санаторий не предлагали, больше нет ничего».* (50 ЛЕТ, МУЖ., КАЛИНИНГРАД)

*«Не было бесплатной реабилитации и услуг. Платные массажи: народу на бесплатный много, сказали - ищите сами».* (47 ЛЕТ, МУЖ., ЕКАТЕРИНБУРГ)

*«Санаторий просто отдохнуть, отправила старшая сестра, медики что они могут предложить?»* (52 ГОДА, МУЖ., ЕКАТЕРИНБУРГ)

*«Пустой реабилитационный листик дают и все. Они халатно относятся. Вот мне просто пустые бумажки дали».* (39 ЛЕТ, МУЖ., КАЛИНИНГРАД)



«Есть санаторий, но это **очень долго ждать, отказалась от этой льготы**». (50 ЛЕТ, ЖЕН., ЕКАТЕРИНБУРГ).

Непредоставление со стороны государства возможностей для проведения реабилитационных мер усугубляется тем, что большинство эффективных и нужных препаратов выведено из списка жизненно необходимых в последние несколько лет. При этом большинство средств реабилитации (корсетов, колясок, ходунков, тростей) и вспомогательных веществ и материалов (перевязочных бинтов, физрастворов) может быть предоставлено государством на бесплатной основе по закону, но бюрократические сложности в оформлении, большие очереди вынуждают людей с инвалидностью покупать эти вещи за свой счет. Таким образом, финансовое бремя покупки необходимых лекарств, средств реабилитации и даже вспомогательных веществ и материалов

легло на плечи ЛЖВ с инвалидностью, получающих пенсию ниже или около прожиточного минимума:

«Бывает, что ноги сводит, они черные такие. Ттираю троксерутин, **детралекс закончился, он дорогой такой**». (48 лет, муж., Екатеринбург)

«Ничего не получаю я, зачем мне пить препараты, которые мне не помогают? Он бешенные деньги стоят, эти мази (не входят в соцпакет). Отказалась от него. Вот знаете, я уже плюнула на всех врачей, потому что это бесполезно. **Костыль куплен за счет меня, (в соцзащиту) входит, только это надо такую очередь, дешевле будет самой купить.** (...) По квартире с ходунками, эти ходунки брала в соцзащите на прокат. На прокат я опять пошла к терапевту, он меня отправил к неврологу, три печати собрала я, поставили четвертую печать и только тогда я пошла в соцзащиту. (...) а ходунки мне в наследство остались, у меня муж маминной подруги от коронавируса умер. () сейчас у меня свои ходунки. (48 ЛЕТ, ЖЕН., ЕКАТЕРИНБУРГ)

«Сейчас я в санатории, но препараты для капельниц покупаю сам, **не хватает финансирования. Даже физраствор покупал сам.** В 2020 году препараты были, сейчас нет. **По спине приходится покупать много лекарств самому и они недешевые (трамадол).** Я отказался от оплаты лекарств. Когда я обращаюсь к невропатологу, он выписывает лекарства на общих основаниях, то есть надо покупать. **Данные препараты не входят в реестр ЖНВЛП**». (50 ЛЕТ, МУЖ., КАЛИНИНГРАД\_2)

В некоторых случаях, даже при условии бесплатного оказания услуг со стороны государства и отсутствии очередей, барьерами могут стать физическая недоступность сервисов из-за ограниченной мобильности инвалидизированных людей:

«Перевязочные покупать надо самой – мази, хлоргексидин и бинты. Дорогушие стали, **самый дешевый стоит 60 рублей. Пробовала обращаться в поликлинику, они сказали – в списки не входит, все, до свидания; ходите в больницу каждый день на перевязки. Мне проблематично**». (50 ЛЕТ, ЖЕН., ЕКАТЕРИНБУРГ).



Тенденция государственной социальной политики к реагированию только на «статистически» важные феномены и подстройке к ним проявляет себя в бездейственности по отношению к индивидуальным кейсам, несмотря на то, что большинство проблематичных ситуаций представлено именно такими «индивидуальными кейсами»:

*«Та степень безразличия, которая у нас есть в государстве, никогда невозможно воспринимать спокойно. Это не может быть ожидаемо, когда человеку максимально неудобны те услуги, которые ему предлагают. Допустим, у клиентки гниет нога, она каждый день нуждается в перевязках, и у нее инвалидность по трофической язве и ей дают обезболивающие даже законно, но при этом бинты и мази не входят в ЖНВЛ, а поликлиника, где ей могут бесплатно сделать, находится очень далеко. И ее каждый день ставят перед выбором: хочешь бесплатно, приходи в поликлинику перебинтовывать. А она не может: ей больно и далеко. У нас нет клиенто-ориентированного подхода, человеческого, индивидуального, когда заболевание может протекать у человека с разными особенностями. И их же еще обвиняют: вот вам дают бесплатную помощь, а вы не хотите, не пользуетесь. В смысле не хотите? Она на ногу наступить не может. (СОЦРАБОТНИК 2, КАЛИНИНГРАД)*

Одной из основных проблем, которая была актуальна для информантов проекта стали **невозможность получать стабильную и достаточную для поддержания привычного уровня жизни заработную плату и зависимость от денег (пенсии)**, которые люди с официально подтвержденным статусом инвалидности получают от государства в качестве финансовой поддержки. Среди участников проекта никто не получал пенсию, которая бы значительно превышала 20 тысяч рублей (около 330 USD). Чаще всего информанты получали пенсию, равную прожиточному минимуму в РФ (11970 рублей/198 USD), или ниже этого минимума.

Невозможность или в значительной мере ограниченные возможности выхода на рынок труда были связаны с:

- (1) **физической недоступностью многих видов работ из-за имеющихся заболеваний и общего самочувствия:**

*«Мне предлагали работу сторожем, но не факт, что я выдержу сутки высидеть» (47 ЛЕТ, МУЖ., ЕКАТЕРИНБУРГ).*

*«Я пытаюсь устроиться на работу, но тяжело работать с таким здоровьем. Устаю очень быстро. Пенсии не хватает. Пытаюсь какими-то заработками перебиваться, но это все ерунда, это такие моменты, которые только сводят все на нет». (48 ЛЕТ, МУЖ., ЕКАТЕРИНБУРГ)*

- (2) **отсутствия необходимых для работы или подработок профессиональных навыков и образования:**

*«На бирже 4 месяца уже стою, мне никак работу не найдут. Я хотела на компьютерные курсы пойти, а у них группа не набирается. Охранником, поваром мне нельзя. Я хочу в такси оператором пойти работать». (50 ЛЕТ, ЖЕН., ЕКАТЕРИНБУРГ)*

- (3) **уверенность в отсутствии для себя перспектив на рынке труда:**

*«Нормальному человеку не найдешь работу, не пробовала устраиваться». (48 ЛЕТ, ЖЕН., ЕКАТЕРИНБУРГ)*

В некоторых случаях информанты получали пенсии ниже прожиточного минимума, так как они оказывались должниками по выплате административных штрафов или алиментов:

**«Приставы удерживают половину пенсии, хотя она меньше прожиточного минимума. Написали несколько раз, они бездействуют. Придется в прокуратуру обращаться».** (39 ЛЕТ, МУЖ., КАЛИНИНГРАД)

*«А у меня 50% пенсии, и если бы ее проиндексировали нормально и была бы у меня пенсия 20 тысяч рублей и удерживали хотя бы 10 тысяч рублей, то я бы хоть как-то... А у меня остается 6 000, то есть меньше минимума. Я писал приставам, просил, чтобы хотя бы минимум прожиточный оставляли, нет, бесполезно».* (50 ЛЕТ, МУЖ., КАЛИНИНГРАД\_2)

Небольшие пенсии, ограниченные возможности дополнительных доходов, а также необходимость покупки лекарственных препаратов, технических средств реабилитации и услуг (например, массажа, такси, медицинских тестов) являются основной причиной низкого качества жизни ЛЖВ с инвалидностью и, чаще всего, оставляют их за чертой бедности.

Даже при условии индексации пенсии, выдаваемой по инвалидности, и получении продуктовых карточек на 2 000 рублей материальное положение информантов не улучшилось. Эффект от этих компенсационных мер был девальвирован на момент их получения. **Многие информанты не смогли воспользоваться или ощутить дополнительную поддержку со стороны государства в связи с бюрократическими ограничениями или параллельного роста цен.**

**«Индексацию не сделали по пенсии, выдали после начала войны такую же сумму».** (52 ГОДА, МУЖ., ЕКАТЕРИНБУРГ)

**«Из-за работы в лагере не дали выплаты 2 000 и продуктовой карточки».** (50 ЛЕТ, МУЖ., КАЛИНИНГРАД)

*«Сейчас получить продуктовые карты: их давали не всем, их давали у кого пенсия меньше прожиточного минимума. Прожиточный минимум по второй группе на 100 рублей больше. Хорошо ли я от этих 100 рублей живу и достаточно ли у меня продуктов? Так нет! Вообще нет! Это и есть ловушка. Сейчас индексируют пенсии на 10% и параллельно они индексируют прожиточный минимум на эти же суммы. И опять вроде как прям пенсионерам и инвалидам все проиндексировали! При этом они прожиточный минимум поднимают до этой суммы».* (СОЦРАБОТНИК 1, КАЛИНИНГРАД)

Большинство участников исследования рассказывали о том, что имеют **сложности с перемещениями с пространством, координацией движений, болями и ощущением слабости даже при небольших физических нагрузках:**

**«Координация нарушена, я хожу как пьяный.** Если чуть-чуть на улице стемнело, у меня координация нарушается, меня мотылять начинает как пьяного. Мне трудно ходить очень. На работе есть подвальное помещение, где плохое освещение – я еле-еле начинаю идти». (50 ЛЕТ, МУЖ., КАЛИНИНГРАД)

**«Через боль многое приходится делать, рассеянность внимания.** Напряжённая рука, она постоянно затекает. Даже когда работаешь за компьютером печатаешь какое-нибудь заявление постоянно отвлекаешься на руку, потому что она мешает. Были такие моменты, когда желал, чтобы ее отрезали, чтобы не мешала». (39 ЛЕТ, МУЖ., КАЛИНИНГРАД)

**«(Работаю) ограниченно, два часа в саду и как разбитое корыто, долго не могу стоять и ходить»** (50 ЛЕТ, МУЖ., КАЛИНИНГРАД\_2)

**«Сейчас чаще стало, я за шкуру стаскиваю себя с кровати, потому что у меня очень сильная слабость в последнее время. И зрение стало падать очень резко. Я понимаю, что у меня возраст, но так катастрофически резко зрение терять?»** (45 ЛЕТ, ЖЕН., КАЛИНИНГРАД)

**Ограничения при передвижении и физической активности, которые возникают в связи с заболеваниями, при условии подстроенной среды, могли бы не создавать барьеры** на пути к поликлиникам и аптекам, возможности устройства на работу или прогулок и путешествий. Вместо этого информанты оказывались в ситуациях, когда они не могут воспользоваться услугами бесплатных перевязок в ближайшей поликлинике, отстоять очереди в СПИД-Центрах и просто выйти на улицу из-за отсутствия удобных лифтов, пандусов, специальных приспособлений в общественном транспорте и т.п.

**«На улице для инвалидов вообще ничего не приспособлено, пандусов нигде только нету, лифты не везде есть, в автобусе высокую посадку сделали и сиденья высоко, я поворачиваться не могу. Люди помогают».** (50 ЛЕТ, ЖЕН., ЕКАТЕРИНБУРГ)

**«Даже пандусов во многих местах нет. У нас если в доме инвалид живет, родственники должны за свой счет делать пандусы. ... протащи коляску до пятого этажа, потом еще пройди и сверху донизу пристегни все пандусы к стене, сам их сделай – это ужасно, это издевательство. Мы говорим о каком-то человеколюбии, кого-то мы там беремся защищать, с кем по-скотски обращаются на Донбассе, а мы со своими людьми так же по-скотски обращаемся, с теми же инвалидами. Мало того, что человек сам ущемлен из-за своего состояния, а еще он ущемлен из-за того, что не оборудовано».** (СОТРУБОТНИК 2, КАЛИНИНГРАД)



## Влияние ограничений с марта 2020, появившихся вследствие введения мер по борьбе с распространением COVID-19

- ограничение перемещений по городу и карантин в больницах или МЛС приводили к тому, что доступ ЛЖВ с инвалидностью к медицинским услугам значительно затруднялся или даже прекращался;
- уменьшение количества медицинских специалистов в период пандемии оттягивало получение консультаций, диагностики, выписки лекарственных препаратов;
- почти все информанты перенесли коронавирусную инфекцию. При ее лечении они отмечали, что медицинские специалисты назначали им малоэффективные препараты;
- отсутствие взаимодействия больниц и госпиталей, перепрофилированных на лечение коронавирусной инфекции, и локальных Центров СПИД создавало ситуации, в которых ЛЖВ оставались без препаратов АРВТ или же нарушали схему приема препаратов не по собственной воле;
- непредвиденным негативным следствием так называемого «автоматического» переосвидетельствования инвалидности, действовавшего во время пандемии, стало отсутствие знания у людей с инвалидностью о правилах и сроках возобновления работы комиссии в «доковидном» периоде. Многие люди с инвалидностью не получили вовремя необходимые документы и оказались не готовы к прохождению данной процедуры вовремя.

Ограничения, которые применялись на государственном уровне в целях сокращения темпов распространения SARS-CoV-2 с весны 2020 года затруднили доступ ЛЖВ с инвалидностью к качественным медицинским услугам и даже получению препаратов АРВТ. И если проблема в выдачей/передачей препаратов АРВТ была решена в партнерстве между СПИД-Центрами и местными НКО и в Екатеринбурге, и в Калининграде, то доступ к тестированию, анализам и тем более к консультациям с медицинскими специалистами почти отсутствовал у многих ЛЖВ.

**«Запрещали в СПИД-Центр заходить с температурой и туберкулезом – не мог получить препараты (получала соцработник). Везде были очереди, врачей не было – всех врачей кинули на Ковид».** (39 ЛЕТ, МУЖ., КАЛИНИНГРАД)

*«В ковидный период, все дома инвалидов и социальные учреждения были закрыты на карантин (кстати, до конца 21 года почти), не принимали новых пациентов. Все 6 месяцев я провел в закрытых помещениях (в больницах из-за карантина нельзя было выйти из палаты даже в коридор, не говоря об улице). Никаких дополнительных консультаций у нужных мне врачей, сурдолог, например, нужен для проверки слуха и выписке слухового аппарата, я получить не мог за это время».* (46 ЛЕТ, МУЖ., КАЛИНИНГРАД)

Но доступ к медицинским сервисам для ЛЖВ с инвалидностью был серьезно сокращен не только во время так называемых локдаунов, но и после снятия ограничений, когда оказалось, что за время пандемии система медицинских сервисов претерпела значительные изменения из-за сокращения ресурсов и оттока специалистов. Сокращение количества медицинских специалистов и в особенности инфекционистов в период пандемии коронавирусной инфекции на местах происходило по разным причинам: перенаправление в другие регионы и в другие медучреждения; заболеваемость SARS-CoV-2 и летальные исходы; уход на пенсию и увольнения по собственному желанию и т.п. **«Истощение» ресурсов рабочей силы на рынке медицинских услуг и сервисов в РФ привело к большим очередям на приеме к врачам, необходимости постоянно обновлять результаты анализов и тестов:**

*«В Ковид к врачам не попасть, три месяца по записи, пока к одному врачу попадешь, ко второму же анализы пропадают и по-новой».* (48 ЛЕТ, ЖЕН., ЕКАТЕРИНБУРГ)



«Самое интересное, что в Ковид даже не могла с своему терапевту участковому попасть, потому что были задействованы не только инфекционисты у нас. **В поликлинике тоже ковидный центр делали и невозможно было даже к терапевту толком попасть».** (45 ЛЕТ, ЖЕН., КАЛИНИНГРАД)

«Много медиков умерли в том числе за ковидный период, многих отстранили (были ограничения 65+) в связи с ковид, много врачей просто уволилось, часть врачей уезжало в Москва, Питер, в ковидные госпитали, где хорошие зарплаты, и там и остались. И сейчас я все-таки вижу, что **все пооткрывалось, но врачей у нас поубавилось, это заметно, потому что огромные очереди на запись. Так раньше не было. Несмотря на то, что ОМС у нас есть и прекрасный (в течение недели принять-назначить-обследовать), то сейчас это ОМС – бумажка какая-то, она не работает. Особенно удручает, что вот по онкологии в течение 3 дней прием, сейчас 2-3 недели и до месяца, чтобы попасть на прием к узкому специалисту. Все вроде есть, но на практике ничего нет».** (Соцработник 1, Калининград)

Другим неожиданным негативным следствием в постковидный период, помимо сокращения количества работающих специалистов, стала проблема прохождения переосвидетельствования и получения социальных льгот по инвалидности из-за действия

так называемого «автоматического» переосвидетельствования. Во время пандемии люди с инвалидностью были освобождены от необходимости регулярно проходить процедуру переосвидетельствования. Автоматизация процедуры переосвидетельствования, имевшая благоприятный эффект во время пандемии, после снятия ограничений привела к негативным последствиям: немногие люди с инвалидностью знали, что несмотря на автоматическое продление группы инвалидности, для получения льгот или прохождения переосвидетельствования им все равно понадобятся обновленные документы и дата их обновления. Многие ЛЖВ с инвалидностью оказались в ситуации, когда из-за неинформированности они не получили вовремя необходимые документы и остаются не готовыми к прохождению данной процедуры вовремя:

«Те, кто первично, только если находились в стационаре. **Очень сложно, если тебе надо в первый раз получить направление на прохождение комиссии.** С улицы, мне кажется, нереально прийти и сделать это». (СОЦРАБОТНИК, ЕКАТЕРИНБУРГ)

«По инвалидности люди возрадовались продлению, при этом они в эту ловушку тоже попали. Немногие знали, что при продлении инвалидности на 6 месяцев тебе надо озаботиться получением новой справки, свежей. **Они думали, что там все числится, что никуда ехать не надо.** Или в иных случаях какое-нибудь лекарство дорожущее получать – тоже свежая. И вот люди вообще не знали». (СОЦРАБОТНИК 1, КАЛИНИНГРАД)

С иными проблемами участники проекта сталкивались, когда сами заболевали SARS-CoV-2 и оказывались в ситуациях, когда не могли самостоятельно выбрать себе режим лечения и приобретать препараты, которые бы облегали течение заболевания. Так в тюрьмах или в спецучреждениях для лечения COVID-19 («ковидные госпитали») пациентам в ходе лечения предлагались неэффективные препараты.

*«В тюрьме от омикрона давали активированный уголь, 3 таблетки утром, 3 таблетки вечером. Посадили на карантин на 45 дней, с лекарствами было сложно». (52 ГОДА, МУЖ., ЕКАТЕРИНБУРГ)*

*«А потом, когда вспышка последняя была – у нас все в бараке заболели. Если приходишь в санчасть, меряют температуру, она 39, ну а че – выпей аспирин и все. У нас тестов нет». (50 ЛЕТ, МУЖ., КАЛИНИНГРАД)*

*«Приехал в Санкт-Петербург на операцию по квоте, заболел Ковидом. Старшая медсестра выписку мне дает: летите домой. У меня социальный билет, обратного билета и денег нет. В итоге пошел, все им это озвучил, они мне вызывали и перевели в ковидный госпиталь. Там выявили 8% поражения легких. Препаратов почти не давали, только омнипрозол, который мне еще прописали в институте фтизиатрии и давали одну таблетку для разжижения крови. Больше никакого лечения не было. В выписном эпикризе было написано, что средней тяжести Ковид, 22% поражено и препаратов то прям я столько получал! Они завышали показатели». (50 ЛЕТ, МУЖ., КАЛИНИНГРАД\_2)*

В случаях, когда ЛЖВ были вынуждены проходить лечение COVID-19 в медицинских учреждениях наиболее актуальной проблемой стало **неотлаженное взаимодействие между так называемыми «ковидными госпиталиями» и инфекционистами из Центров СПИД**. Медработники «ковидных госпиталей» и других непрофильных медучреждений не знали о потребности ЛЖВ в регулярном и своевременном приеме препаратов АРВТ, особенностях взаимодействия АРВТ с другими препаратами.

*«Меня и ещё нескольких тяжелых привезли в одну из городских больниц. Таблетки с собой не дали и три дня мы все были без лечения. (...) Мне начали выдавать АРВТ вместе с другими таблетками в разное время, могли дать две таблетки одного препарата, например, Ритонавира, но не дать двух других или наоборот одну таблетку из трех». (46 ЛЕТ, МУЖ., КАЛИНИНГРАД)*

*«Они по ВИЧ мало что понимают. Он температурил там, ничего не помогало. На ходу пришлось проводить лекцию и говорить, что у него по ВИЧ здоровье хорошее, это что-то другое. Они как и в другие времена часто сваливают все на ВИЧ. Они были уверены, что с ВИЧ так бывает». (СОЦРАБОТНИК 1, КАЛИНИНГРАД)*

## **Влияние социально-экономического кризиса, вызванного началом войны в Украине**

- опасение и тревога, что в ближайшем будущем возникнут ситуации отказов при реоформлении инвалидности или уменьшения выплаты, в связи с увеличением количества претендентов на инвалидность, получивших ранения на войне;
- реальным и ощутимым эффектом войны стала инфляция и рост цены на товары первой необходимости и квартплаты; в некоторых случаях речь шла о сложностях приобретения определенных препаратов в аптеках.
- ЛЖВ с инвалидностью ощутили разницу между эффектами войны и эффектами пандемии и были обеспокоены в связи с положением в Украине, ожидая «худшего» в будущем.

Война в Украине была воспринята участниками проекта по-разному: некоторые старались ее игнорировать и не придавать большого значения («что будет – то и будет», «не думал об этом, они там бабки отмывают», «я в политику не лезу», «нормально всё»); другие, наоборот, сильно переживали и тревожились из-за уже происходящего и дальнейших перспектив:

*«В Калининградской области если какой-то самолет летит, у меня сразу первая мысль, что как будто уже война. Я уже слышу отголоски войны, у нас перестали брать анализы на статус, а следующее что – не будет терапии? (...) У нас очень сильно выросли цены на все. Это очень ощутимо и в материальном, и в моральном плане. Боюсь лишний раз обернуться, что-то сказать. Я не знаю, как в большой России – может быть, у них там попроще, мы отрезаны от всего мира – это очень ощутимо».* (45 ЛЕТ, ЖЕН., КАЛИНИНГРАД)

Одним из общих для всех поводов для переживаний стала потенциальная «конкуренция»

с людьми, получающими травмы на войне в Украине и возвращающимися в Россию инвалидами. Участники проекта были уверены, что скоро столкнутся с ситуациями, когда им будут отказывать в переоформлении инвалидности, занижать группу инвалидности или уменьшать пенсии и социальные выплаты. При этом в приоритете будут оказываться те люди, которые были инвалидизированы во время военных действий:

**«Почему не хотят продлять? Может, у них лимит какой-то. Зачем ты им нужен, ты ходишь. Жрать захочешь, сам найдешь. А сейчас в государстве с войны инвалиды пойдут. А я че?»** (46 ЛЕТ, МУЖ., ЕКАТЕРИНБУРГ)

*«Но лично мне хотелось бы, чтобы мне оставляли хотя бы прожиточный минимум. Мне очень тяжело. Сейчас еще начнутся эти (инвалиды с войны) и нас начнут сбивать. По сути у меня ничего не изменилось, но зато пропал риск после операции, что меня парализует. (...) Когда все эти ограничения начались, вся эта ерунда, меня Украина очень беспокоит на самом деле».* (50 ЛЕТ, МУЖ., КАЛИНИНГРАД\_2)

**«Людям занижают группы: как люди объясняют это связано со спецоперацией в том числе, потому что очень много сейчас возвращается людей оттуда тех, кого надо ставить на инвалидность и на пожизненную. Я так понимаю, что больше так работает, чтоб неполноценных скидывали с горы как спартанцы. Казна не безразмерная и государство между инвалидами и участниками боевых действий, конечно, предпочтет поддержать участников боевых действий, потому что в понимании государства эти люди защищают (его)».** (СОЦРАБОТНИК 2, КАЛИНИНГРАД)

Реальным и ощутимым эффектом войны стала инфляция и рост цен на продукты питания, товары первой необходимости, коммунальные расходы:

**«Влияет, конечно. Это люди из уязвимой группы, которые подвержены любым кризисам – экономическим, и политическим, это вещи взаимосвязанные. Конечно, им было сложнее, чем простому человеку и в ковидные времена, и сейчас, когда цены растут и жизнь дорожает».** (СОЦРАБОТНИК, ЕКАТЕРИНБУРГ)

**«Жрчка подорожала. Все везде одинаково, стало сложнее жить. Индексации не было. Коммуналки страшные вообще, 7 000 рублей на семью. Я лично ничего не ощущаю. Она (война) затянется. Я думаю, дальше надо шаги предпринимать. Все равно надо заработок иметь дополнительный».** (48 ЛЕТ, МУЖ., ЕКАТЕРИНБУРГ)

**«Цены бешенные. Не хватает. Всем добавили пенсию, а мне убавили почему-то. Было 10 600, а сейчас 10 400».** (48 ЛЕТ, МУЖ., ЕКАТЕРИНБУРГ)

Ухудшение качества жизни и снижение социально-экономического статуса, которые стали ощутимыми уже о время пандемии COVID-19, приобрели еще большой масштаб для ЛЖВ с инвалидностью во время войны в Украине. Дополнительные сложности, которые возникли в жизни участников сразу после начала войны, были связаны с исчезновением лекарственных препаратов в аптеках и перебоями с тест-системами и АРВТ в Калининградском СПИД-Центре.

«Все про Ковид забыли сразу же! СМИ только про войну говорят, Ковид у нас уже не болеют. Цены на продукты поднялись. **Денег раньше не хватало, сейчас их тем более не хватает, во многом себе отказываешь.** Мне только на 600 рублей подняли пенсию, вообще не почувствовала: цены поднялись в бешеном размере, а копейки добавили. **Проблема с Трамаолом последний месяц, до этого затруднений не было, так как это ЖНВЛП, которое всегда должно быть в аптеке. Тут я пришла, а его не было. (...)** **Сейчас стало намного сложнее, чем в Ковид».** (50 ЛЕТ, ЖЕН., ЕКАТЕРИНБУРГ)

«В СПИД-Центре начались перебои, **нет тестов на иммунный статус и нет некоторых препаратов, потому что раньше доставляли по железной дороге, а сейчас эти товары попали под санкции.** (СОЦРАБОТНИК 2, КАЛИНИНГРАД)

## Стигма/дискриминация, психическое здоровье и качество жизни

- все участники сталкивались с ситуациями стигматизации и дискриминации из-за их заболеваний, при этом зачастую ответственность за эти ситуации они брали на себя, что свидетельствует о серьезной внутренней стигме (самостигматизации) в этой группе ЛЖВ;
- информанты не видели у себя признаков психического неблагополучия, но при этом все говорили о сильной тревоге по поводу нестабильности в своей жизни, отсутствии долгосрочных планов, неуверенности в будущем;
- люди, живущие с ВИЧ-инфекцией и инвалидностью, считали, что несмотря на довольно низкий уровень качества их жизни, они смогут довольствоваться самым необходимым и не ощущают необходимость улучшения жизни, что вероятно является следствием внутренней стигмы среди ЛЖВ с инвалидностью, при которой люди не чувствуют что они могут заслуживать чего-то большего в сравнении с тем, что есть у них в текущей жизни

Участники проекта очень часто сталкивались с ситуацией стигматизации и дискриминации не только из-за положительного ВИЧ-статуса, но также из-за опыта употребления наркотических веществ и инвалидности.

«Пришел с женой к ее знакомым, а я вообще не пью. Меня попросили всех развезти по домам. Я говорю, че я вам такси, платите деньги – развезу. Говорят: **ты инвалид, сидишь у жены на шее».** (52 ГОДА, МУЖ., ЕКАТЕРИНБУРГ)

«Конечно, есть предубеждение. Конечно, сталкивался. Меня **вытащили из квартиры соседи пьяные и начали бить.** (...) **Соседи поменяли ключи и писали страшные смс маме: у нас тут женщины и дети, нам спидушники и туберкулезники не нужны, мы переживаем за своих детей. Это было»** (39 ЛЕТ, МУЖ., КАЛИНИНГРАД)

Дискриминационные действия по отношению к участникам проекта осуществляли не только знакомые, но и медицинские специалисты и МСЭ. Таким образом, участники исследования испытывали на себе действие множественной стигмы, что, конечно, оказывало негативное влияние на их психическое благополучие, значительно снижало качество жизни и зачастую приводило к самостигматизации, когда ответственность и вину за дискриминацию и нарушение прав, проявленную к ним, ЛЖВ с инвалидностью берут на себя:

«**Меня сняли с терапии, так нет никакой динамики росту клеток и снижению нагрузки. Они решили, что я прерываю терапию, а я не прерывал. Просто я думал, что мне схема не подходит. Вот я стал с врачами ругаться, они меня сняли. Конфликт произошел небольшой. Вчера пришел, поговорили нормально, попросил прощения. Они мне снова выписали терапию (те же самые). Месяц поью и потом сдам анализы. Уже будут видеть, принимал я – не принимал. (...)** **Ну это мой всплеск с моей стороны был, я на себя вину взял».** (48 ЛЕТ, МУЖ., ЕКАТЕРИНБУРГ)



«Сами ЛУН стараются не говорить о том, что есть такой опыт. Или даже если на данный момент продолжают употреблять, никто об этом на комиссии не скажет. Потому что это будет фактором, чтобы человека снять с группы инвалидности. Начать нужно с того, что у нас наркозависимость не признается как заболевание. По факту медики признают – врачи-наркологи говорят, что это хроническое заболевание. Но в других лечебных учреждениях это может сыграть обратную роль: и отношение будет хуже. Тем более если говорить о назначении инвалидности – это будет фактором для того, чтобы тебя сняли с группы». (СОЦРАБОТНИК, ЕКАТЕРИНБУРГ)

О самостигматизации из-за инвалидности свидетельствовали случаи, когда информанты ощущали «стыд» или отказ от восприятия себя как человека, живущего с инвалидностью. При этом негативные ощущения чаще всего проявлялись в коммуникативном пространстве – при общении с другими людьми, что во многом является следствием отсутствия в российском обществе безбарьерной среды (в том числе и социальной):

«Пройти в больнице без очереди мне стыдно. Во-первых я никогда не говорю, а иногда торопиться и нужно. Мы с женой всегда вместе, она говорит: он инвалид, вы обязаны пропустить его без очереди». (50 ЛЕТ, МУЖ., КАЛИНИНГРАД\_2)

«Я просто ощущаю, что люди все равно как-то делают мне исключения, что я инвалид, первая группа. Я как бы себя не ощущаю. В магазинах, учреждениях, просто в общении с людьми, кто знает. (...) Хоть где. Где есть очередь – там на тебя так и посмотрят». (48 ЛЕТ, МУЖ., ЕКАТЕРИНБУРГ)

Что касается самооценки своего психического и эмоционального состояния, то большинство информантов не замечали у себя неблагополучия, но при этом говорили о сильной тревоге по поводу нестабильности в своей жизни, отсутствии долгосрочных планов, общей неуверенности в будущем:

«Плохо, постоянно стресс. Только молитвами. Иногда бывает клоназепамом себе покупаю. Иногда бывает вмажешься метадонном или героином». (39 ЛЕТ, МУЖ., КАЛИНИНГРАД)

«Не то что депрессия, но грусть-печаль бывает нападает. В связи с неопределенным будущим этим, в последнее время беспокоит вопрос с инвалидностью. Если мне сейчас уберут инвалидность, просто не знаю, как мне существовать. Денежки, в санатории меня подлечат, даже если очередь 4 года. А если мне сейчас уберут, то хоть в петлю лезь». (50 ЛЕТ, МУЖ., КАЛИНИНГРАД\_2)

«Конечно, у меня бывают дни, когда есть психи и тревоги, но стараюсь справляться с этим». (46 ЛЕТ, МУЖ., КАЛИНИНГРАД)

Люди, живущие с ВИЧ-инфекцией и инвалидностью, считали, что у них невысокий уровень жизни («по пятибалльной - 1,5 или 2. Проблема со спиной и экономические – цены-то космические», «низкое», «ощущаю, что ничего полноценного нет, как с палочкой идешь по жизни»). Но несмотря на низкий уровень качества их жизни, информанты были уверены, они могут и дальше довольствоваться только самым необходимым и не ощущают необходимость в улучшении жизни, вероятно вследствие внутренней стигмы:

«У меня есть одежда, у меня есть жилье, у меня есть что поесть – что мне еще надо? У меня бог есть и мне больше ничего не надо». (39 ЛЕТ, МУЖ., КАЛИНИНГРАД)

«Кушать есть что, крыша над головой есть, одеты-обуты и слава богу. Конечно мало, не хватает, но я считаю, что живем мы неплохо». (50 ЛЕТ, МУЖ., КАЛИНИНГРАД\_2)



Жизненные планы участников исследования, в основном, были связаны с поиском работы, подтверждением группы инвалидности и улучшением здоровья. Несмотря на малую мобильность информантов в повседневной жизни, крайне ограниченные материальные ресурсы, отсутствие безбарьерной среды и стигматизацию ВИЧ-инфекции, инвалидности и употребления наркотиков в обществе, участники чаще всего мечтали о поездках и путешествиях:

**«Мне бы хотелось на Камчатку съездить.**

*Один товарищ ездил туда, мы с ним давно не виделись, вернулся такой весь одухотворенный, очищенный, прям от него вот свет такой исходил». (48 ЛЕТ, МУЖ., ЕКАТЕРИНБУРГ)*

**«Хочу поехать осенью в Турцию с мамой.**

**Никогда не была за границей. Никуда нас больше не пустят и она самая дешевая. Я просто хочу жить, работать, хочу мира, чтобы не было войны, чтобы не боялись ничего. Я просто жить хочу, потому что в той жизни, которая была до тюрьмы с наркотиками, я же не жила. Я же жить начала, когда вот вышла. Хочется просто пожить той качественной жизнью, которой мы не жили». (45 ЛЕТ, ЖЕН., КАЛИНИНГРАД)**

Именно поездки и путешествия ассоциировались у маломобильной группы ЛЖВ с инвалидностью с «качественной» жизнью, которая была не доступна им ранее из-за тяжелого физического состояния, не диагностированных проблем с психическим здоровьем, наркотической зависимости, скитаний по больницам, реабилитационным центрам и тюрьмам, дискриминацией со стороны государственных институтов, проблем в отношениях с близкими людьми, периодов безденежья и отсутствия возможностей заработать или получить качественную медицинскую помощь.

# Выводы социологической части проекта

Анализ интервью показывает наличие следующих основных барьеров для людей с инвалидностью и ВИЧ к социальным и медицинским услугам

## Барьеры, связанные с оформлением и подтверждением инвалидности

- отсутствие у ЛЖВ четкого представления процедуры и дорожной карты при получении статуса инвалидности;
- существование неформальной практики «перенаправлений» от одних специалистов к другим, способствующей, по мнению экспертов, сохранению государственного бюджета выплат по инвалидности;
- ухудшение состояния, прогрессирование инвалидизации во время затянутого процесса уточнения диагноза;
- исключенность из процесса оформления инвалидности из-за тяжелого состояния в дальнейшем, при утере общения с теми, кто помогал на первых порах, приводило к незнанию правил и процедур переосвидетельствования и утере необходимых документов;
- коммерциализация медицинских анализов и тестов при оформлении инвалидности и переосвидетельствовании – в условиях недоступности бесплатных анализов и тестов и небольших сроков действия их результатов многие ЛЖВ вынуждены прибегать к платным медицинским сервисам;
- непредвиденным негативным следствием так называемого «автоматического» переосвидетельствования, действовавшего во время пандемии, стало отсутствие знания у людей с инвалидностью о правилах и сроках возобновления работы комиссии в «доковидном» периоде. Многие люди с инвалидностью не получили вовремя необходимые документы и оказались не готовы к прохождению данной процедуры вовремя.

## Барьеры, связанные с трудностями жизни с инвалидностью

- нехватка социальных и реабилитационных мер по сохранению и улучшению здоровья после оформления инвалидности;
- слабая обеспеченность эффективными лекарственными препаратами, средствами реабилитации и перевязочными материалами;
- низкие доходы и невозможность получать дополнительные заработки из-за плохого самочувствия, отсутствия физических возможностей или необходимых для выхода на рынок труда умений, навыков и образования;
- ограниченная мобильность и барьеры среды приводили к ограниченному перемещению, и зависимости от других при перемещениях, невозможности использования бесплатных услуг;
- сложности с индексацией социальных пенсий с января 2022 г. и неощутимость положительного эффекта индексации на покупательской способности.

## Влияние ограничений с марта 2020, появившихся вследствие введения мер по борьбе с распространением COVID-19

- ограничение перемещений по городу и карантинные меры в больницах или МЛС приводили к тому, что доступ ЛЖВ с инвалидностью к медицинским услугам значительно затруднялся или даже прекращался;
- уменьшение количества медицинских специалистов в период пандемии оттягивало получение консультаций, диагностики, выписки лекарственных препаратов;
- отсутствие взаимодействия больниц и госпиталей, перепрофилированных на лечение коронавирусной инфекции, и локальных Центров СПИД создавало ситуации, в которых ЛЖВ оставались без препаратов АРВТ или же нарушали схему приема препаратов не по собственной воле;
- почти все информанты перенесли коронавирусную инфекцию. При ее лечении они отмечали, что медицинские специалисты назначали им только недейственные или малоэффективные препараты (активированный уголь, арбидол, жаропонижающие).

## Влияние социально-экономического кризиса, вызванного началом войны в Украине

- участники исследования выражали опасение, что в ближайшем будущем они столкнутся с ситуациями, когда им откажут в переоформлении инвалидности или уменьшат выплаты, так как резко увеличится количество новых претендентов на инвалидность, получивших ранения на войне;
- реальным и ощутимым эффектом войны стала инфляция, рост цен на товары первой необходимости и коммунальные услуги, а также сложности при покупке привычных препаратов в аптеках;
- ЛЖВ с инвалидностью ощутили разницу между эффектами войны и эффектами пандемии, были обеспокоены положением в Украине и ожидали для себя «худшего» в будущем.

## Психическое здоровье, стигма и качество жизни

- информанты не видели у себя признаков психического неблагополучия, но при этом все говорили о сильной тревоге по поводу нестабильности в своей жизни, отсутствии долгосрочных планов, неуверенности в будущем;
- все участники сталкивались с ситуациями стигматизации и дискриминации из-за их заболеваний, при этом зачастую ответственность за эти ситуации они брали на себя, что свидетельствует о серьезной внутренней стигме (самостигматизации) в этой группе ЛЖВ
- люди, живущие с ВИЧ-инфекцией и инвалидностью, считали, что несмотря на довольно низкий уровень качества их жизни, они смогут довольствоваться самым необходимым и не ощущают необходимости улучшения жизни.



## Обсуждение

Описанная во вводной части медицинская модель восприятия инвалидности в Российской Федерации имеет важные последствия для жизни ЛЖВ с инвалидностью, их жизненных шансов и перспектив, а также взаимодействия с официальными ведомствами и социумом.

Результаты проекта показали, что доминирование именно медицинской модели особенно заметно в практиках присвоения групп инвалидности, их переосвидетельствования. По факту в российском обществе человек обладает правом называться инвалидом только при условии прохождения медико-социальной экспертизы (в которой основной акцент делает на медицинской части и почти полностью исключается социальная компонент).

Информанты проекта были сконцентрированы, прежде всего, на решении личных вопросов, возникающих при взаимодействии с медицинскими учреждениями и специалистами. Такими примерами стали бесчисленные попытки выяснить диагноз или собрать «правильный» пакет документов для МСЭ, несмотря на постоянные перенаправления от одного специалиста или медицинского учреждения к другому. Для многих информантов, и даже для экспертов проекта, в ситуациях общения с медиками по поводу инвалидности и лечения сочетанных заболеваний главными вопросами стали - насколько рациональны решения врачей и есть ли скрытая логика, стоящая за отказами и дополнительными сложностями, устанавливаемыми специалистами?

В перспективе этих двух вопросов очевидно, что врачи в российском обществе воспринимаются как исполнители и рупор государственной воли, например, по отношению к ЛЖВ с инвалидностью. Такие практики характерны для медицинской модели инвалидности, когда именно медработники наделены административной властью определения ценности людей по их возможностям к трудовому вкладу и степени нетрудоспособности.

Невнедренность социальной модели инвалидности в практики взаимодействия официальных структур с инвалидами, несмотря на ратифицированную Конвенцию ООН и даже работу нацпроекта «Доступная среда», приводит к тому, что инвалидность переживается людьми как персональная проблема, которая должна быть решена ими самими, их близкими и представителями НКО. Необходимость сосредоточиться на решении личных сложностей и затруднений, возникших из-за несбалансированной и во многом дискриминационной политики, серьезно ограничивала доступ участников проекта к основополагающим видам деятельности, таким как: участие на рынке труда, получение образования, общение с новыми людьми, занятие хобби, путешествия и поездки, и, конечно же, защита своих прав.

## Общий вывод и рекомендации

Сложившаяся в современной России модель признания инвалидности и социально-медицинской поддержки инвалидов включает в себя совокупность значительных барьеров, которые существенно затрудняют доступ людей с инвалидностью к медицинским и социальным услугам. ЛЖВ, особенно бывшие или действующие потребители наркотиков, особенно уязвимы к негативному воздействию на них административных и стигматизирующих препятствий к услугам.

Нормативные акты о социальной защите инвалидов указывают на возможность значимой материальной, социальной и жилищной поддержке инвалидам, включая инвалидов с ВИЧ и туберкулезом. Однако возможность получения такой поддержки для людей с инвалидностью осложняется высокопороговой процедурой получения и подтверждения инвалидности, особенно если причины нетрудоспособности не очевидны, а требуют участия специалистов в их установлении. В период пандемии COVID для людей с инвалидностью были созданы дополнительные упрощенные механизмы получения и подтверждения инвалидности, а также социального сопровождения в медицинские учреждения. Однако в период текущей войны России против Украины никаких дополнительных услуг для инвалидов создано не было, несмотря на инфляцию и дефицит медицинских препаратов, сильную внутреннюю стигму и растущих тревогах о социальной неопределенности.

С учетом прямого законодательного закрепления роли общественных организаций в оказании услуг социальной поддержки для людей с инвалидностью, необходимо создание механизмов вовлечения таких организаций в поддержку людей с инвалидностью, включая такие уязвимые подгруппы, как люди, живущие с ВИЧ и туберкулезом. Такие механизмы в частности могут опираться на опыт и лучшие практики проектов в области ВИЧ, которые поддерживает Глобальный фонд по борьбе со СПИДом, туберкулезом и малярией в России и других странах Восточной Европы и Центральной Азии.

Работа таких организаций должна учитывать особенности социальной, медицинской и правовой поддержки по вопросам инвалидности, ВИЧ, туберкулеза, а также факторов стигмы и дискриминации в отношении людей с инвалидностью и людей из широкого круга уязвимых групп в контексте ВИЧ и туберкулеза (люди, употребляющие наркотики, люди с опытом пребывания в местах лишения свободы, люди из групп ЛГБТ, мигранты, женщины). Организации, оказывающие поддержку ЛЖВ и названным уязвимым группам идеально подходят для привлечения их к оказанию поддержки людям с инвалидностью.

Медицинские работники, работники МСЭК, сотрудники муниципальных органов и служб должны быть хорошо информированы о потребностях людей с инвалидностью, включая ЛЖВ и людей из уязвимых групп. Для информирования можно использовать учебные материалы Офиса Верховного Комиссара по правам человека.<sup>30</sup>

Для улучшения взаимодействия целесообразно заключать соглашения о взаимодействии между местными медицинскими учреждениями, муниципальными органами и службами с общественными организациями, работающими с инвалидами и/или ЛЖВ, с указанием ответственных за взаимодействие лиц. В рамках такого взаимодействия необходимо предусмотреть как разрешение проблем с барьерами в отношении конкретных людей, так и системными барьерами.

Необходимо проведение аудита Федерального закона "О социальной защите инвалидов в Российской Федерации" от 24.11.1995 N 181-ФЗ с тем, чтобы привести его в соответствие с положениями Конвенции о правах инвалидов, с учетом рекомендаций Комитета по правам инвалидов в отношении Российской Федерации в 2018 году.<sup>31</sup>



## References

- <sup>1</sup> Fixsen DA, Barrett DS, Shimonovich M. Supporting Vulnerable Populations During the Pandemic: Stakeholders' Experiences and Perceptions of Social Prescribing in Scotland During Covid-19. *Qualitative Health Research*. 2022;32(4):670-682. doi:10.1177/10497323211064229
- <sup>2</sup> Godlevskaya M., Meylakhs A. The People Living with HIV Stigma Index 2.0. Russian Federation. 2022
- <sup>3</sup> Конвенция ООН о правах инвалидов, принята резолюцией 61/106 Генеральной Ассамблеи от 13 декабря 2006 года. Ратифицирована Российской Федерацией законом № 46-ФЗ от 03 мая 2012 года.
- <sup>4</sup> Полный список в статье 1 Конвенции.
- <sup>5</sup> Статья 33 Федерального закона "О социальной защите инвалидов в Российской Федерации" № 181-ФЗ от 24 ноября 1995 года.
- <sup>6</sup> Пункты 6,5 Приказа Минтруда России от 27.08.2019 № 585н "О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы"
- <sup>7</sup> Перечень заболеваний, дефектов, необратимых морфологических изменений, нарушений функций органов и систем организма, а также показаний и условий в целях установления группы инвалидности и категории "ребенок-инвалид", приложение к Постановлению Правительства РФ от 20.02.2006 № 95 "О порядке и условиях признания лица инвалидом".
- <sup>8</sup> С 01 июля 2022 года вступают в силу новые правила признания лица инвалидом, утвержденные Постановлением Правительства РФ №588 от 05 апреля 2022 года. В данном документе отражен общий алгоритм, который соответствует как действующим правилам, так и тем, которые вступят в силу.
- <sup>9</sup> Единый портал государственных и муниципальных услуг (функций). В этой части правила вступают в силу с 01 февраля 2023 года.
- <sup>10</sup> Приказ Минтруда России от 29.12.2015 № 1171н "Об утверждении формы протокола проведения медико-социальной экспертизы гражданина в федеральном государственном учреждении медико-социальной экспертизы"
- <sup>11</sup> Статья 4 Федерального закона 30.03.1995 № 38-ФЗ "О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)"
- <sup>12</sup> Приказ Минтруда России от 27.08.2019 № 585н "О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы"
- <sup>13</sup> Статья 14 Федерального закона от 18.06.2001 № 77-ФЗ "О предупреждении распространения туберкулеза в Российской Федерации".
- <sup>14</sup> Приказ Минздрава России от 30.11.2012 № 991н "Об утверждении перечня заболеваний, дающих инвалидам, страдающим ими, право на дополнительную жилую площадь".
- <sup>15</sup> Статья 14 Федерального закона от 18.06.2001 № 77-ФЗ "О предупреждении распространения туберкулеза в Российской Федерации".

- <sup>16</sup> Согласно статье 11 Федерального закона от 28.12.2013 № 400-ФЗ “О страховых пенсиях” в страховой стаж включаются периоды работы и (или) иной деятельности, которые выполнялись на территории Российской Федерации при условии, что за эти периоды начислялись и уплачивались страховые взносы в Пенсионный фонд Российской Федерации.
- <sup>17</sup> Статья 9 Федерального закона от 28.12.2013 № 400-ФЗ “О страховых пенсиях”.
- <sup>18</sup> Федеральный закон от 15.12.2001 № 166-ФЗ “О государственном пенсионном обеспечении в Российской Федерации”.
- <sup>19</sup> Статья 5 Федерального закона от 28.12.2013 № 400-ФЗ “О страховых пенсиях”.
- <sup>20</sup> Федеральный закон от 24.11.1995 № 181-ФЗ “О социальной защите инвалидов в Российской Федерации”.
- <sup>21</sup> Статья 6.2 Федерального закона от 17.07.1999 № 178-ФЗ “О государственной социальной помощи”.
- <sup>22</sup> Статья 17 Федерального закона от 24.11.1995 № 181-ФЗ “О социальной защите инвалидов в Российской Федерации”.
- <sup>23</sup> Приказ Минздрава России от 30.11.2012 № 991н “Об утверждении перечня заболеваний, дающих инвалидам, страдающим ими, право на дополнительную жилую площадь”
- <sup>24</sup> Постановление Правительства Российской Федерации № 1697 от 16 октября 2020 года.
- <sup>25</sup> Постановление Правительства Российской Федерации № 2086 от 14 декабря 2020 года.
- <sup>26</sup> Федеральный закон от 20.07.2020 № 215-ФЗ “Об особенностях исполнения судебных актов, актов других органов и должностных лиц, а также возврата просроченной задолженности в период распространения новой коронавирусной инфекции”
- <sup>27</sup> Федеральный реестр инвалидов. Статистика за 2021 год. Онлайн: <https://sfri.ru/analitika/chislennost/chislennost>.
- <sup>28</sup> Там же
- <sup>29</sup> Колыбашкина Н. и др. Анализ барьеров и возможностей для участия людей с инвалидностью на рынке труда в Российской Федерации. Международный банк реконструкции и развития/Всемирный банк. 2021. Online: <https://documents1.worldbank.org/curated/en/099335011302129130/pdf/P175164082c1900f10b0d300c-9326d7e3c8.pdf>
- <sup>30</sup> Учебные материалы по Конвенции о правах инвалидов. УВКПЧ ООН. Онлайн: <https://www.ohchr.org/ru/disabilities/ohchr-training-package-convention-rights-persons-disabilities>
- <sup>31</sup> Заключительные замечания по первоначальному докладу Российской Федерации. Комитет по правам инвалидов. CRPD/C/RUS/CO/1. 2018. Онлайн: <https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPrICAqhKb7yhsi6QD78JkwSEwcm%2Fbflwujc75S0v27Vld5IMOsF1bMdu9C8zLCtetTQMekiSPqO46tOD3mfb4xNvSqNCMuO%2BISqTnj%2BDHBMamkW1bzG5z>



1240 Bay Street, Suite 600  
Toronto, ON M5R 2A7

Telephone: 1-416-595-1666  
Email: [info@hivlegalnetwork.ca](mailto:info@hivlegalnetwork.ca)

[hivlegalnetwork.ca](http://hivlegalnetwork.ca)

