

Воронина Людмила Ивановна

Уральский федеральный университет
им. первого Президента России Б.Н. Ельцина;

Институт экономики и управления,
Екатеринбург, Российская Федерация

l.i.voronina@urfu.ru

Зайцева Екатерина Васильевна

Уральский федеральный университет
им. первого Президента России Б.Н. Ельцина;

Институт экономики и управления,
Екатеринбург, Российская Федерация

e.v.zaitceva@urfu.ru

Поддержка социальным государством семей, имеющих детей с врожденными ошибками иммунитета: состояние и проблемы⁷⁴⁷

Аннотация. В статье представлены результаты исследования по удовлетворенности разными видами государственной поддержки семей, имеющих детей с врожденными ошибками иммунитета. Несмотря на то, что Российская Федерация провозгласила концепцию социального государства, многое делает для обеспечения прав детей – инвалидов и их семей, все же существуют проблемы. Для конкретизации этих проблем, авторы статьи проводят теоретический и правовой анализ состояния видов и объемов экономической и социальной поддержки, предоставляемой для данной категории населения. Дополняют теоретические выводы результатами эмпирического исследования, проведенного с целью выявления степени удовлетворенности семьями мерами социальной и экономической поддержки. Исследование проводилось в 2019 году в Свердловской области.

Ключевые слова: социальное государство; поддержка; семья; дети с первичными ошибками иммунитета

Voronina Lyudmila Ivanovna

Ural Federal University named after First President of Russia B.N. Yeltsin

Institute of Economics and Management,

Ekaterinburg, Russian Federation

l.i.voronina@urfu.ru

Zaitseva Ekaterina Vasilevna

Ural Federal University named after First President of Russia B.N. Yeltsin

Institute of Economics and Management,

Ekaterinburg, Russian Federation

e.v.zaitceva@urfu.ru

⁷⁴⁷ Работа выполнена при финансовой поддержке РФФИ в соответствии с исследовательским проектом № 18-29-14059.

Social state support to families with children with congenital immunity errors: state and problems⁷⁴⁸

Abstract. The article presents the results of a study on the satisfaction of families with children with congenital immunity errors with different types of state support. Despite the fact that the Russian Federation has proclaimed the concept of a social state and is doing a lot to ensure the rights of children with disabilities and their families, there are still problems. To concretize these problems, the authors of the article carry out a theoretical and legal analysis of the state of the types and volumes of economic and social support provided for this category of the population. They supplement theoretical conclusions with the results of an empirical study conducted to determine the degree of satisfaction with such families with measures of social and economic support. The study was conducted in the Sverdlovsk region.

Keywords: welfare state; support; family; children with primary immunity errors

Введение

Тема социального государства является актуальной для представителей различных научных направлений (право, экономика, история, политология, социология). Как результат научной активности – уточнение понятий, связанных с проблематикой социального государства, в том числе видами и формами мер, предназначенных для поддержки разных категорий населения. Развитие научных исследований, особенно претендующих на междисциплинарный характер, предполагает уточнение характеристик, потребностей конкретных категорий граждан, как получателей разных видов поддержки в условиях социального государства.

Отношение к видам государственной поддержки и степень удовлетворенности такой категории как семьи, имеющие детей с врожденными ошибками иммунитета, практически не исследована социологами. Проведение данных исследований требует владения междисциплинарными компетенциями в области права, публичного управления, медицины и социологии. Заболевания таких детей относят к группе орфанных заболеваний, которые статистически редки, но имеют хронический и угрожающий характер для жизни. Сегодня заболевания с врожденными ошибками иммунитета (ВОИ) относят к группе, в которую включены более 450 различных болезней, вызванных дефектами некоторых компонентов иммунной системы. И, к сожалению, количество детей с такими дефектами постоянно увеличивается.

В научном дискурсе проблемы, обусловленные орфанными заболеваниями, появились с 2012 года. На активизацию научной дискуссии повлияло принятие Федерального закона Российской Федерации от 21.11.2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» и Постановления Правительства Российской Федерации от 26.04.2012 г. №403 «О порядке ведения Федерального регистра лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, и его

⁷⁴⁸ The reported study was funded by RFBR according to the research project № 18-29-14059.

регионального сегмента». Со временем произошло осознание, что у этой категории граждан (детей, их семьи, взрослых пациентов) существует комплекс проблем, причем не только медицинского характера: это проблемы материального обеспечения, в том числе на приобретение лекарств и медицинского оборудования, получения высокотехнологической медицинской помощи, социализации и получении образовательных, досуговых услуг. По сути, наличие указанных проблем связано с реализацией конституционных прав, с удовлетворенностью мер социальной и экономической поддержки, т.е. с теми целями, которые декларируются социальным государством.

Социальное государство и виды поддержки

Понятие «социальное государство» активно изучается представителями различных гуманитарных наук: правоведами, экономистами, историками, политологами, социологами. Характеристики социального государства раскрыты такими российскими исследователями в сфере теории права и государства, как Н. Н. Гриценко, М. В. Баглай, Н. А. Волгин, Ю. Е. Волков, В. И. Жуков, В. Калашников, В. И. Журавлёв, О. И. Косенко, Е. В. Охотский и другие. В разработку теории социального государства внесли вклад зарубежные социологи Р. Дарендорф, П. Химанен и М. Кастельс, Д. Белл, Э. Гидденс. Некоторые российские исследователи справедливо полагают, что социальное государство не является завершённой конструкцией, т.к. развивается в поисках ответов на новые проблемы [Косенко, Охотский, 2010: 15]. Действительно, развитие концепции социального государства идет интенсивно, различные государства вносят свой вклад, совершенствуя национальное законодательство и соответственно виды государственной поддержки граждан. Динамизм этого процесса создает соответствующие сложности в использовании понятийного аппарата: наиболее часто встречаются такие определения социального государства как «достойная жизнь», «свободное развитие человека», «гарантированная совокупность социальных услуг», «высокий уровень социального обеспечения», что, в свою очередь, требует от исследователя дополнительного методологического толкования. Поэтому авторы статьи используют определение: «Социальное государство – это государство, которое с целью сглаживания классовых противоречий и стабильного развития рыночной экономики, гарантирует каждому гражданину стандарты материальной жизнедеятельности, позволяющие ему реализовывать свое право на частную и публичную автономию» [Кочеткова, 2010: 4]. Уточняя определение «публичная автономия», необходимо отметить изменение его смысла под влиянием различных факторов (политических, правовых). В широком смысле «публичная автономия» трактуется как определенная степень самостоятельности каких-либо органов, организаций, территориальных и иных общностей в вопросах их жизнедеятельности [Большой юридический словарь, 2010: 6]. В философском смысле автономия означает индивидуальную свободу действий, самостоятельное бытие, определяемое собственным разумом и совестью [Кант, 1965:

283]. В аспекте конституционного права можно рассуждать об обеспечении социальным государством публичных (социальных) прав, что является обязательным по отношению ко всем гражданам. Но при этом необходимо уточнить, что частные права граждан, обусловленные их потребностями, также должны гарантироваться социальным государством. Соответственно возникает дискуссионный вопрос: «Может ли государство, в котором не обеспечиваются социальные права граждан, не применяются меры, направленные на устранение искусственного общественного неравенства, не функционируют механизмы адресной поддержки населения, считаться сильным? Отнюдь, ведь в таком государстве не могут быть созданы формально равные условия для развития человека. Только социальное государство может быть признано сильным государством» [Тезисы доклада..].

Развитие концепции социального государства прослеживается, как в российском законодательстве, так и в практике публичного управления Российской Федерации. Так, в 2004 году специалистами конституционного и публичного права была разработана Концепция социального государства. В 2009 году Концепция социального государства Российской Федерации и предложения по ее реализации были направлены Президенту РФ Д. А. Медведеву с просьбой учесть их при осуществлении государственной социально-экономической политики на среднесрочную и долгосрочную перспективы. В настоящее время осуществляется подготовка к закреплению в Конституции РФ конкретных социальных гарантий, в том числе в сфере социального обеспечения. Соответственно, закрепление в Конституции положений о социальном государстве и иных норм, направленных на конкретизацию соответствующего правового принципа, возлагает на государство дополнительные обязанности по обеспечению действия социальных гарантий, пересмотреть которые в сторону ухудшения будет весьма затруднительно [Тезисы доклада ...].

Для всех стран, реализующих концепцию социального государства, присущи схожие и отличительные характеристики. Так, главный принцип любого социального государства – это активная и ответственная роль по созданию гарантированных условий для жизнедеятельности граждан, достижение высоких стандартов жизнедеятельности граждан и устойчивости социальных гарантий. При этом социальное государство должно выполнять конкретные социальные функции. Это ограничительная функция, суть которой состоит в регулировании экономики и трудовых отношений, концентрации средств на социальные нужды. Далее, предполагается реализация обеспечительной функции, реализация которой направлена на решение задач социального страхования, социального обеспечения, создания условий для достойной жизни всех граждан, независимо от их социально-демографических характеристик. И, конечно, это выполнение гарантирующей функции, выполняя которую государство становится должником гражданина, предоставляя ему возможность требовать от государства выполнения обязательств, взятых на себя [Кочеткова, 2010: 10]. Основной механизм, который применяется в

классических социальных государствах, в том числе в РФ, это перераспределение государственного бюджета для поддержки конкретных категорий населения, получающих таковую в различных видах. Результат распределения государственных бюджетов воплощается в конкретных государственных и социальных услугах. При организации разных видов поддержки (государственных, социальных услуг) государства применяют социальные стандарты, благодаря которым устанавливаются требования, порядок и объем финансового обеспечения. В разных странах финансовое обеспечение социальных стандартов или стандартов материальной жизнедеятельности существенно различается, соответственно влияет на степень удовлетворенности граждан конкретными видами государственной поддержки. В РФ система социальной поддержки населения осуществляется на разных уровнях: федеральном и региональном, соответственно представляет собой набор различных услуг, оплачиваемых из разных бюджетов. На федеральном уровне эти выплаты осуществляются из внебюджетных фондов в рамках обязательного социального страхования и предоставляются в виде государственной услуги застрахованному лицу в соответствии с федеральным законодательством о социальном страховании. Далее, это различные виды социальной поддержки населения (не страховые), к которым относятся льготы и выплаты, предоставляемые конкретным категориям граждан без учета их доходов как получателей. Также предусмотрены адресные меры социальной поддержки, которые предоставляются гражданам с учетом их доходов как получателей. Теоретически предполагается, что получение соответствующих видов поддержки позволяет конкретным гражданам или семьям обеспечить приемлемый стандарт материальной жизнедеятельности, одновременно реализовывать свои социальные права как граждан социального государства и как одновременно как граждан, у которых есть особые потребности.

Рассмотрим, в какой степени российские семьи, имеющие детей с заболеваниями, ассоциированными с врожденными ошибками иммунитета, реализуют свои права на разные виды поддержки в условиях социального государства, провозглашенного Российской Федерацией. Эти семьи относятся к семьям с особыми потребностями, которые обусловлены спецификой заболеваний, а именно врожденными ошибками иммунитета. Как правило, к 10–11 годам такие дети становятся инвалидами. После оформления инвалидности они и их семьи имеют право на получение разных видов государственной поддержки. Насколько виды таковой поддержки и ее стоимостные объемы результативны для российских семей, в какой степени эти меры соответствуют концепции социального государства, авторы статьи оценивали по результатам эмпирического исследования. Одним из методов которого был опрос. Объем выборки составил 54 человека при общей численности 535 пациентов, имеющих заболевания, обусловленных врожденными ошибками иммунитета и состоящих на учете в Областной детской клинической больнице Свердловской области (в это количество входят и умершие дети).

Ребенок с заболеваниями, обусловленными врожденным первичным иммунодефицитом, не может посещать ясли, детский сад и в некоторых случаях школу. Некоторым детям требуется паллиативная помощь или периодическое лечение в стационаре, как правило, с сопровождением родителей. В таких семьях работает лишь один из родителей, что в целом обуславливает скромные доходы домохозяйства.

В соответствии с концепцией социального государства дети, получившие статус инвалида, имеют право на экономическую поддержку, а именно денежные выплаты в виде пенсии. Имеет право на получение поддержки в целом семья: материальная поддержка на улучшение жилищных условий, оплату отдыха/санатория, проезда на место отдыха. оплату жизненно необходимых лекарств.

Заметим, что в рамках государственной программы «Социальная поддержка граждан» более 95% всех средств, предусмотренных в федеральном бюджете, направляется на социальную поддержку семей с детьми в Российской Федерации. Затраты на реализацию мер, предоставляемых в связи с ограничениями жизнедеятельности у граждан, вызванными нарушениями здоровья, самые значительные в структуре расходов. Но по мнению экспертов, объем большинства регулярных денежных выплат мизерный, а численность категории получателей этого вида поддержки зачастую может достигать до полутора миллионов человек [Андреева, Бычков, Феоктистова, 2015:15–21]. Авторы полагают, что ограниченный размер пенсии по инвалидности является проблемой как для ребенка, так и для семьи.

Также проблемой для этой категории граждан (в условиях заявленной концепции социального государства) является то, что прямые денежные выплаты таким семьям предоставляются в ограниченных масштабах, что затрудняет удовлетворение насущных потребностей таковой семьи. Приведем пример такой особой потребности. Из-за множества заболеваний на фоне ВОИ для таких детей требуется приобретение медикаментов, не предусмотренных стандартами оказания медицинской помощи. Именно поэтому родители таких детей не могут приобрести это лекарство бесплатно. Соответственно затраты на приобретение лекарств, в ряде случаев на медицинское оборудование осуществляются из семейного бюджета. В тоже время получить материальную компенсацию на затраченные средства весьма сложно. Совокупность таких проблем позволяет авторам статьи сделать вывод о том, что большинство семей с детьми, имеющими заболевания, ассоциированными с ВОИ, можно отнести к бедным семьям, но которые не являются приоритетными получателями помощи. Также многочисленные ситуации, в которых таковые семьи не могут удовлетворить свои особые потребности, приводит к дополнительному выводу. В РФ по-прежнему доминирует подход, при котором меры социальной поддержки населения определяются органами власти как адресные, но только потому, что адресованы конкретным группам населения – жертвам природных или техногенных катастроф; лицам, имеющим заслуги перед государством, инвалидам, в том числе и анализируемой категории семей с детьми. Но понятия «адресность» и «нуждаемость»

требуют уточнения на законодательном уровне: хотя оба активно используются, в том числе в официальных документах, но окончательно не сформировались. В РФ данные меры составляют менее 5% от общего объема государственных расходов на социальную защиту на федеральном уровне, в тоже время в Австралии доля адресных мер составляет 78 %, в Канаде – 53 %, в Мексике – 30 %, в США – 27 %, в Великобритании – 26 % [Андреева, Бычков, Феоктистова, 2015:15–21].

Рассмотрим существующие, ожидаемые социально-бытовые условия и меры поддержки семей, имеющих детей с ВОИ (по результатам эмпирического исследования).

Обеспеченность жильем. Большинство респондентов имеют площадь квартир от 30 до 70 кв. метров, на 1 человека, где проживает ребенок с ВОИ приходится среднем 17,3 кв. м. При этом по 17,4 кв. метров в Екатеринбурге и по 15,6 кв. метров в области. Учитывая, что социальная норма предоставления жилья в России составляет 18 кв. м. на человека, можно сделать вывод о том, что большинство охваченных исследованием семей (61,3%) проживают в условиях ниже этой нормы. Каждая третья семья с ребенком с ВОИ проживают в стесненных жилищных условиях, где на человека приходится менее 12 кв. м. Половина из них не удовлетворены этим. Соответственно им требуется улучшение жилищных условий.

Удовлетворенность бытовыми условиями. Не только метраж квартиры определяет качество жизни таких семей, но и сопутствующие бытовые условия: качество жилья, дружественная окружающая среда, окружающая инфраструктура, близость к месту учебы и медицинским учреждениям. С этой целью респонденты отвечали на следующие вопросы: «Какие условия проживания, по Вашему мнению, необходимы для проживания члена семьи с ВОИ?» и «Чего особенно остро Вам не хватает/не хватало?». Девять респондентов из десяти назвали следующие условия: 1) для члена семьи с ВОИ требуется отдельная, специально оборудованная комната (61 % респондентов); 2) требуется достаточный объем квартиры в целом (42 % респондентов); 3) наличие рядом учебного заведения (38,7% респондентов). Единичные респонденты отметили важность наличия медицинского оборудования на дому, дружественную среду дома и улицы.

Удовлетворенность доходами. На вопрос «Какую сумму в месяц Вы считаете достаточной, для обеспечения человека с ВОИ всем необходимым?» респонденты назвали сумму в среднем 26 800 рублей. При этом большинство (65%) считает возможным уложить свой бюджет в диапазон от 12 500 до 37 500 тыс. рублей. Жителям Екатеринбурга нежен доход в среднем в два раза (32 500 руб.), чем жителям области (16 500 руб.). При этом средний доход на 1 человека в семье у опрошенных составил 23 870 рублей: 24 473 рублей в Екатеринбурге и 19 545 рублей в области. По данным Росстата в 2019 году среднедушевой доход в Свердловской области составлял 39 002 рублей [Уровень жизни...], то есть значительно больше, чем среднедушевой доход семей информантов в Екатеринбурге и в два раза больший, чем информантов из

области. Уровень прожиточного минимума в Свердловской области за 2 квартал 2019 года установлен Постановлением Правительства Свердловской области № 524-ПП от 15 августа 2019 года и составляет 11019 руб./мес. на душу населения, а для детей 11514 рублей [Прожиточный минимум...]. Таким образом, затраты семей информантов с детьми, имеющими ВОИ, значительно выше прожиточного минимума, установленного в настоящий момент. Соответственно, в этой ситуации семьям с ВОИ требуется поддержка со стороны государственных, муниципальных, общественных структур и организаций.

Оптимальные виды социально-экономической поддержки. Исходя из указанных проблем семей, имеющих ребенка с ВОИ, необходимо рассмотреть оптимальные меры поддержки, и необходимость этих мер. Лишь 6,5 % опрошенных выбрали вариант ответа «ничего особенного не требуется». Остальные информанты назвали в среднем три меры экономической поддержки, которых не хватает их семье. Более половины информантов (51,6%) полагают целесообразной такую меру экономической поддержки, как выплату по факту затрат. 41,4% информантов находились в такой ситуации, когда нужно было что-то срочно купить (в основном медикаменты и медицинское оборудование), а уже потом получить за это компенсацию. Очевидно, что такой адресный подход не удобен для государства, поскольку востребованные затраты заранее не известны и запланированы. Тем не менее у российского государства есть определенный опыт в этой сфере: это выплаты по материнскому капиталу или налоговому вычету, а также опыт некоторых зарубежных стран. Каждый второй полагает целесообразным со стороны государства оплачивать больным ВОИ отдых в санатории. Менее половины информантов (45,2 %) считает целесообразным для детей с ВОИ и их семей организацию отдыха или санатория. Такие формы экономической поддержки привычны для государства, удобны в планировании, однако в кризисные годы возникают проблемы с наличием мест в санатории и манипуляциями по выделению путевок в соответствии с очередью. Фиксированная пенсия (пособие) на ребенка с ВОИ целесообразна, по мнению 32,3 % респондент. Этот вид пособия дублирует пособие по инвалидности, которое оформляют детям с ВОИ. Наверно, этот вид поддержки может быть действительно эффективным, т.к. размер пособия будет зависеть от степени тяжести заболевания, соответственно для этого пациенты с ВОИ должны быть выделены в отдельную категорию, и подтверждать право на получение пособия необходимыми документами, что потребует дополнительных организационных, финансовых и кадровых ресурсов, в том числе экспертов. Ежемесячные денежные выплаты считают целесообразными каждый третий респондент. По мнению авторов статьи, ежемесячные выплаты могут быть более гибкими, чем фиксированное пособие, благодаря тому, что часть суммы, которая выплачивается, зависит от фактически затрат, произведенных семьей.

Таким образом, результаты эмпирического исследования подтверждают теоретические выводы о существующих проблемах в осуществлении поддержки

конкретной категории семей в условиях заявленной концепции социального государства.

Заключение

Результаты исследования позволяют сделать вывод о том, что в настоящее время в РФ есть определенные достижения в реализации концепции социального государства. Но вместе с тем есть и сложности. В основном это стоимостный объем поддержки, а также реализация принципа адресной поддержки семей, имеющих детей с заболеваниями, ассоциированными с ВОИ. При этом нуждаемость конкретного ребенка-пациента и его семьи остается без внимания субъектов предоставления медико-социальных услуг. С одной стороны, российское государство, выполняя взятые на себя обязательства по отношению к этой категории детей и их семей, регламентирует и стандартизирует условия их жизни, а с другой стороны, из-за несовершенства законодательства и неотработанных управленческих механизмов, ограничивает их возможности. Выявленное противоречие реально возможно устранить, т.к. в РФ уже наработан определенный положительный опыт по реализации адресного подхода при выплатах материнского капитала, налогового вычета. Также возможна адаптация опыта некоторых зарубежных стран. Предлагаемые действия, по мнению авторов, реально усилят возможности по реализации концепции социального государства.

Библиографический список

Андреева Е. И., Бычков Д. Г., Феоктистова О. А. Об адресности бюджетных мер в сфере социальной поддержки населения // *Финансы*. 2015. № 8. С. 15-21.

Большой юридический словарь. М.: ИНФРА-М, 2002, С. 6.

Бычков Д. Г., Феоктистова О. А., Андреева Е. И. Инвентаризация бюджетных мер в сфере социальной защиты населения: на пути к адресности системы мер социальной поддержки // *Бюджетное регулирование*. 2015. С. 22-33.

Кант И. Критика практического разума. М.: Мысль, 1965. Т. 4. Ч. 1. 544 с.

Косенко О. И., Охотский Е. В. Становление социального государства в России: актуальные проблемы государственного управления и пути их решения. М. : ИД «АТИСО», 2010. 143 с.

Кочеткова Л. Н. Теория и практика социального государства: социально-философский анализ. Автореферат диссертации на соискание ученой степени доктора философских наук. М., 2010. 40 с.

Прожиточный минимум в Свердловской области в 2019 году. [Электронный ресурс]. // *Прожиточный минимум*: [веб-сайт] URL: <http://potrebkor.ru/minimum-sverdlovskaja.html> (дата обращения: 07.04.2020).

Тезисы доклада «Конституционные основы социального государства в России: обновление». 20 февраля 2020. [Электронный ресурс]. // *Парламентская газета*. [веб-сайт] URL: <https://www.pnp.ru/> (дата обращения: 07.04.2020).

Уровень жизни. [Электронный ресурс] // *Материалы Росстат*: [веб-сайт] URL: <https://www.gks.ru/folder/13397> (дата обращения: 07.04.2020).

Химанен П., Кастельс М. Информационное общество и государство благосостояния: Финская модель. М., 2002. 219 с.