

*КАСПАРЬЯН Жанна Эдуардовна – младший научный сотрудник Центра гуманитарных проблем Баренц региона Кольского НЦ РАН*

*ОЛЕЙНИК Андрей Григорьевич – доктор технических наук, зам. директора института информатики и математического моделирования технологических процессов Кольского НЦ РАН, зав. кафедрой информационных систем Кольского филиала Петрозаводского госуниверситета*

## **ИНФОРМАЦИОННАЯ СРЕДА ПОДДЕРЖКИ СОЦИАЛЬНОЙ ПОЛИТИКИ В ОТНОШЕНИИ ИНВАЛИДОВ**

Инвалидность представляет собой комплексную медико-социальную и социально-экономическую проблему, избежать которой не может ни один социум, независимо от политического и общественного строя. Согласно данным Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), инвалидизированное население составляет около 10 % от всего населения Земли [1]. Причем тенденции к росту инвалидизации населения, хоть и обусловлены разными причинами, но наблюдаются как в развивающихся странах, так и в странах с развитой экономикой. Осознание во второй половине XX века глобальности проблемы привлекло пристальное внимание к ней исследователей различных областей знания. И если сначала феномен инвалидности изучался исключительно с медицинской точки зрения (как один из аспектов нарушения здоровья), то к настоящему времени он рассматривается и с точки зрения социологии и социальной медицины, и как социально-экономическое явление.

В настоящее время существуют две базовые парадигмы инвалидности: медицинская и социальная, которые по-разному трактуют само понятие инвалидности. Исторически первой сложилась медицинская парадигма, определяющая в качестве базовых аспектов задачи оказания медицинской помощи, реабилитации и абилитации, преимущественно - в рамках специализированных учреждений. Определение инвалидности в рамках социальной парадигмы было разработано общественной организацией инвалидов Великобритании (UPIAS<sup>1</sup>) и основывалось на собственном опыте людей с инвалидностью. В интерпретации данной парадигмы инвалидность рассматривается как некий социальный, а не медицинский феномен, и считается одной из форм социального угнетения. Несмотря на полемику вокруг определений инвалидности, разработанных в рамках разных подходов, все же «медикалистское» [2] определение до настоящего времени считается основным и на него опираются все социальные институты, так или иначе вовлеченные в изучение феномена инвалидности. Документы, рекомендованные ВОЗ для определения инвалидности, также опираются на физиологические ограничения жизнедеятельности.

Для России на современном этапе развития характерной является реализация гибридной социально-экономической политики в отношении инвалидов, сочетающей как черты медикалистской, так и социальной парадигм инвалидности. Переход на социальную модель официально продекларирован в федеральном законодательстве Российской Федерации, а обязательства по его осуществлению делегированы региональным структурам исполнительной власти [3]. Заданные в рамках федерального законодательства подходы к проблеме инвалидности прогрессивны и полностью соответствуют международным правилам и нормам. Но, как показали проведенные исследования [4,5], заявленные на федеральном уровне нормы и подходы на региональном уровне часто не выполняются. Невыполнение законодательных норм на местах связано, с одной стороны, с отсутствием четко определенных механизмов реализации этих норм, а с другой – объективно имеющимися трудностями осуществления социальной политики на местах. В первую очередь, это трудности, обусловленные разрывом между глубиной социальной проблемы и социально-экономическими, организационными и управленческими возможностями регионов.

Еще одним важным результатом проведенного анализа проблемы инвалидизации населения и социальной политики в отношении инвалидов стал вывод о том, что существующая система мониторинга не позволяет получить целостную картину инвалидизации, а также адекватно оценить результативность мер реализуемой социально-экономической политики в данной области [6]. Вывод о неэффективности существующих механизмов мониторинга реализации социальной политики в отношении инвалидов вполне согласуется с выводом, представленным в отчете Европейской комиссии [7]: «Существует всего несколько примеров, свидетельствующих о том, что меры национальной социальной политики по регулированию занятости инвалидов регулярно подвергаются процедуре мониторинга и проходят оценку на эффективность. В большинстве случаев эти меры и выбираемые индикаторы их эффективности малоинформативны, если не бесполезны, а существующая информационная база отражает либо уже истекшую, либо текущую ситуацию».

Таким образом, задача разработки и реализации действенной региональной политики, направленной на решение проблем инвалидизации и инвалидности, является актуальной практически для всех регионов России.

---

<sup>1</sup> The UPIAS — Union of the Physically Impaired Against Segregation and the Disability Alliance (Союз лиц, имеющих нарушения здоровья, против сегрегации инвалидов).

Сложность явления инвалидизации требует привлечения современных информационных технологий как для разработки обоснованных и действенных мер социальной политики, так и для оценки их результативности.

На наш взгляд, можно выделить два ключевых направления реализации мер региональной социально-экономической политики в отношении инвалидов: снижение уровня региональной инвалидизации за счет уменьшения, а в идеале – ликвидации факторов, приводящих к инвалидности, и максимальная интеграция людей с ограниченными возможностями в региональный социум.

С информационной точки зрения в решении указанных задач можно выделить следующие этапы.

1. Четко и максимально полно описать феномен инвалидности, комплекс связанных с ним проблем и влияющих на него факторов как национального, так и регионального масштабов.

На данном этапе, прежде всего, требуется:

- Интегрировать и упорядочить имеющуюся информацию о рассматриваемой области (понятийный аппарат, нормативные документы, результаты исследований, фактографические данные и др.).
  - Провести анализ существующей нормативно-правовой базы и понятийного аппарата с целью выявления и устранения разночтений и явных противоречий. Разработать механизмы согласования существующих интерпретаций явления инвалидности.
  - Провести анализ структуры и динамики региональной инвалидизации с целью создания ее формализованной модели. Модель необходима для «фиксации» структуры этого явления и должна включать набор наиболее значимых (по крайней мере – на текущий момент) показателей и факторов, а также взаимосвязей между ними.
2. На основе полученной модели региональной инвалидизации определить основные принципы и стратегические направления региональной социально-экономической политики в отношении людей с ограниченными возможностями в соответствии с нормами федерального законодательства.

Для реализации данного этапа необходимо:

- Провести комплексный анализ модели инвалидизации с привлечением экспертов различных предметных областей, способных оценить адекватность представления в модели факторов и воздействий, относящихся к их области компетенции. При необходимости модифицировать модель.
  - Исследовать с помощью модели влияние различных факторов как на показатели инвалидизации населения региона, так и на изменение степени воздействия других факторов. Целью исследования является определение относительно небольшого набора «ключевых» факторов, управляя которыми можно добиться максимального приближения к значениям показателей инвалидизации региона, задаваемым стратегическими целями социально-экономической политики.
  - Разработать комплекс взаимосогласованных региональных программ, направленных как на снижение инвалидизации населения, так и на совершенствование социально-экономических условий жизнедеятельности людей с ограниченными возможностями и способствующих их интеграции в общество. Данные программы должны определять механизмы реализации целенаправленного изменения выделенных в результате исследования модели управляющих факторов.
3. Обеспечить условия и механизмы информационного обеспечения реализации и контроля региональной политики в отношении людей с ограниченными возможностями.

- Создать систему мониторинга реализации региональных программ социально-экономической политики в отношении инвалидов. Целью мониторинга является не только оценка степени соответствия текущей ситуации программно-целевым показателям, но и контроль «общей картины» социально-экономической системы, так как происходящие в ней изменения могут потребовать корректировки как отдельных программ, так и всей модели инвалидизации. Поэтому в функции системы мониторинга входит периодическая верификация модели инвалидизации. Необходимо отметить, что создание информационной компоненты системы мониторинга потребует модификации существующей методологии сбора или, по крайней мере, представления официальной статистической информации. Важным аспектом модификации является внедрение механизмов автоматизированного контроля целостности и согласования данных.
- Реализовать систему «обратной связи», обеспечивающую возможность прямого обращения инвалидов, их общественных организаций и лиц, осуществляющих уход за инвалидами, к органам, ответственным за разработку и реализацию мер социально-экономической политики в отношении инвалидов.
- Создание открытой информационной среды, обеспечивающей свободное общение инвалидов между собой и их контакты с общественностью, работодателями, средствами массовой информации.

Перечень задач разработки, реализации и анализа результативности региональной социально-экономической политики в отношении инвалидов определяет структуру информационно-аналитической среды, обеспечивающей поддержку их решения. Основными функциями этой среды являются:

1. Целостное представление предметной области, отражающее ее структуру, понятийный аппарат, его семантическое содержание и взаимосвязи.
2. Информационное обеспечение как «акторов», ответственных за разработку и реализацию социально-экономической политики в отношении инвалидов, так и самих инвалидов, их общественных организаций и лиц, осуществляющих помощь инвалидам.

3. Аналитическое обеспечение, необходимое для оценки текущей ситуации и результативности реализуемой политики, а также обоснования перспективных мер социально-экономической политики в отношении инвалидов и прогнозирования возможных последствий реализации этих мер.
4. Поддержка проблемно-ориентированных коммуникаций между инвалидами, представителями и органами власти, организациями, реализующими работу с инвалидами, а также другими заинтересованными участниками социально-экономических процессов.

Исходя из указанных функций, информационно-аналитическая среда имеет структуру, схематически представленную на рисунке. Рассмотрим более детально каждый из представленных на схеме компонентов информационно-аналитической среды.

**Концептуальное описание** несет основную когнитивную нагрузку и призвано обеспечить целостное представление предметной области – проблемы инвалидизации населения региона. В нем представлены основные понятия, используемые в предметной области, а также взаимосвязи между этими понятиями, позволяющие определить смысловую нагрузку каждого термина. В качестве наиболее адекватного

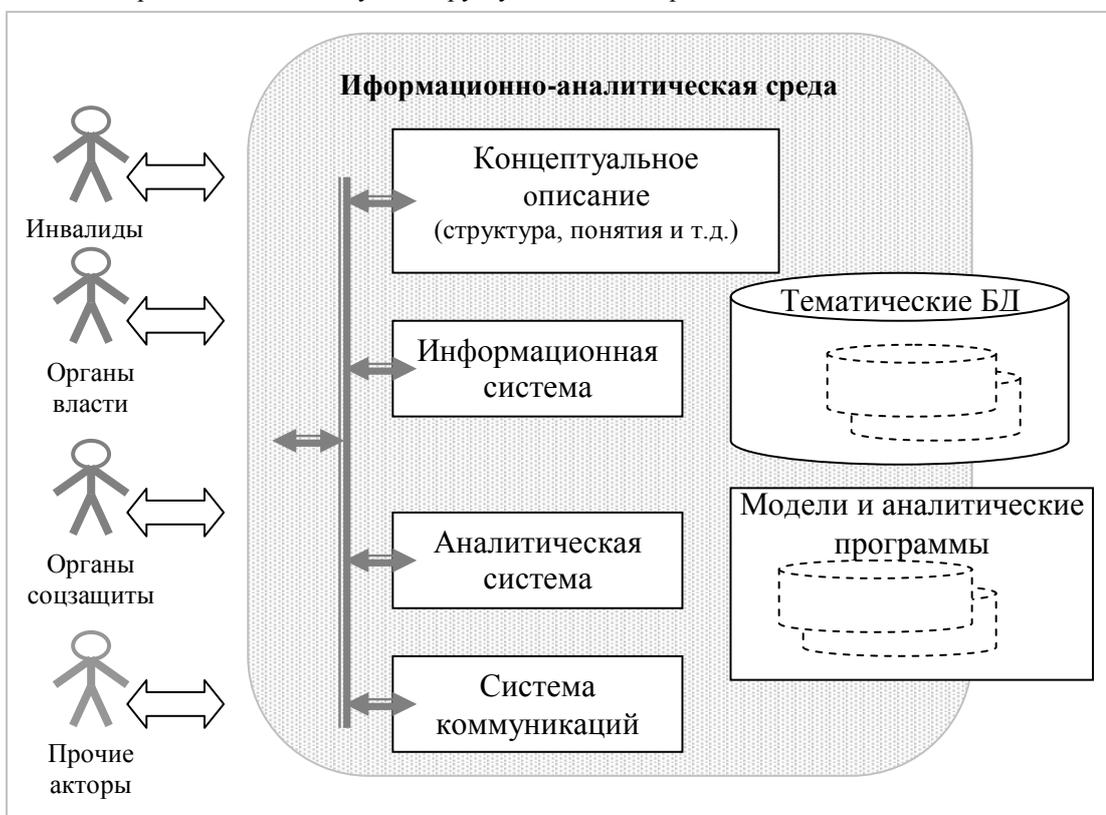


Рис. Структура среды информационно-аналитической поддержки региональной социально-экономической политики в отношении инвалидов

инструмента, обеспечивающего реализацию концептуального описания, предлагается использовать средства построения и сопровождения онтологий.

Практически во всех работах, посвященных онтологиям, отмечается, что:

- онтологии определяют формальную семантику информации, позволяя обрабатывать информацию на компьютере;
- онтологии определяют семантику реального мира, позволяя, основываясь на общей терминологии, связывать информацию, представленную в виде, требуемом для компьютерной обработки, с информацией, представленной в удобной для восприятия человеком форме.

Эти две «функции», реализуемые онтологией, позволяют использовать ее как связующее звено между остальными компонентами информационной среды. Определение и фиксация в онтологии семантических взаимосвязей между понятиями предметной области будет способствовать решению целого ряда задач. На основе онтологического описания можно сопоставить варианты «толкования» в различных источниках понятий предметной области, осуществлять поиск и целевой доступ к информации в базах данных не только по прямым ссылкам или на основе синтаксического поиска, но и по семантическим связям. Наличие онтологии обеспечивает автоматизированный контроль учета всех существенных факторов инвалидизации в используемой системе мониторинга. В плане разработки нормативно-правовой базы онтология позволит контролировать отсутствие противоречий и несогласованности различных документов, «полноту» нормативно-правовой проработки мер по реализации декларированных законодательных норм и т.д.

**Информационная система** включает тематические базы данных и средства гибкого целевого доступа к ним. Данные, представленные в этой системе, могут иметь различный регламент доступа – от свободного до служебного. В состав системы входят следующие блоки:

- Справочная информация для инвалидов и лиц, осуществляющих уход за инвалидами. Блок включает: контактную информацию лиц, органов власти и организаций, ответственных за разработку и реализацию социальной политики в отношении инвалидов; рекомендации по оформлению необходимых документов и др.
- Данные о медицинских и других специальных услугах для инвалидов.
- Сведения об организациях и учреждениях, работающих с инвалидами.
- Сведения об общественных организациях инвалидов.
- Нормативно-правовая база по вопросам социально-экономической политики в отношении инвалидов.
- Данные мониторинга (статистические данные) состояния здоровья и инвалидизации населения.
- Сведения о реализации мер социально-экономической политики в отношении инвалидов (проекты и программы, их финансирование и показатели выполнения).
- Данные о мировом опыте решения проблем инвалидов и мерах по снижению инвалидизации населения.

Для формирования информационной базы используются как специально создаваемые базы данных, так и существующие информационные ресурсы, удаленный доступ к которым осуществляется на основе ссылок. Определение связи информационных ресурсов с соответствующими понятиями и задачами предметной области реализуется в рамках концептуального описания (онтологии).

**Аналитическая система** объединяет средства комплексного анализа данных, характеризующих уровень и динамику инвалидизации населения, и средства прогнозного моделирования для поддержки принятия решений в сфере разработки эффективных мер по снижению отрицательного влияния инвалидизации населения на социально-экономическое развитие региона.

Входящие в состав данной системы инструментальные средства должны обеспечивать возможность постановки конкретной задачи анализа или прогнозирования с использованием концептуального описания предметной области.

В соответствии со сформированным концептуальным описанием задачи (проблемно-ориентированным сечением онтологии) синтезируются запросы к информационной системе на целевой поиск данных как в специализированных базах, так и в глобальном информационном пространстве. Необходимость совместного использования данных из различных источников обусловлена тем, что только на основе данных существующей официальной статистической отчетности не удастся сформировать целостную картину причинно-следственных отношений, определяющих процессы инвалидизации [6,7]. Поэтому важным компонентом аналитической системы являются средства обработки неструктурированной информации и сопоставления данных из различных источников.

Ключевым компонентом средств прогнозирования развития ситуации и оценки потенциальной эффективности планируемых к реализации решений являются модели инвалидизации населения. В результате проведенных авторами исследований выделены три основные группы факторов, влияющих на процессы инвалидизации в Мурманской области [5,6]: медико-демографические, социально-экономические и природно-экологические. Необходимо отметить, что инвалидность является социально-конструируемым явлением: изменения нормативно-правовой «спецификации» инвалидности или механизмов ее учета приводят к существенным скачкообразным изменениям значений формальных показателей, отражаемых в официальной статистике [8,10]. При этом «физическая» картина инвалидности, т.е. реальное качество здоровья населения, не изменяется. Это существенно ограничивает возможность использования для прогнозирования моделей, основанных на экстраполяции трендов, выявленных в ходе регрессионного анализа.

Одним из перспективных подходов к реализации прогнозного моделирования процессов инвалидизации и оценки возможных последствий мер социально-экономической политики в данной сфере авторы считают использование имитационного моделирования на основе метода системной динамики [9].

Основное назначение **Системы коммуникаций** – обеспечение среды дистанционного общения инвалидов между собой, с общественностью, со средствами массовой информации и пр. Реализация в рамках данной системы «обратной связи» инвалидов с органами власти и структурами, реализующими социально-экономическую политику, позволит получать «из первых рук» информацию об эффективности реализуемых мер. В данную систему входят форумы, виртуальные приемные, специализированные электронные «биржи труда» и другие решения на базе сетевых технологий.

Представленный комплекс средств информационно-аналитической поддержки региональной политики в отношении инвалидов обеспечивает формирование инструментальной среды для анализа сложной причинно-следственной структуры инвалидизации, поиска и обоснования мер, направленных на снижение отрицательного влияния инвалидизации на социально-экономическое развитие, а также оперативный многосторонний контроль за ходом реализации этих мер и оценку их эффективности.

**Литература:**

1. *Disability and Rehabilitation, WHO Action Plan 2006-2011.* – Электрон. дан., - Официальный портал ВОЗ, 2007. – Режим доступа: [http://www.who.int/disabilities/publications/dar\\_action\\_plan\\_2006to2011.pdf](http://www.who.int/disabilities/publications/dar_action_plan_2006to2011.pdf)
2. Priestley, M. *Disability Politics and Community Care* / M. Priestley. – изд. 2-е. – London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 1999. – 256с. – ISBN 13 978 1 85302 652 2. – С. 29.
3. Федеральный закон № 122-ФЗ «О внесении изменений в законодательные акты Российской Федерации и признании утратившими силу некоторых законодательных актов Российской Федерации в связи с принятием Федеральных законов «О внесении изменений и дополнений в Федеральный закон «Об общих принципах организации законодательных (представительных) и исполнительных органов государственной власти субъектов Российской Федерации и «Об общих принципах организации местного самоуправления в Российской Федерации».
4. Kasparian J.E. *Recent System for Young Disabled People Care in Murmansk Region, Russia [Report to Norwegian People's Aid North West Russia]* / J.E. Kasparian, A.N. Vinogradov, V.P. Petrov. – Apatity: KSC RAS. – 2005. P. 91.
5. Каспарьян Ж.Э. Социальная проблема инвалидности: искажение действительности в зеркале национальной политики / Ж.Э. Каспарьян, С.В. Соковников // Человек в социокультурном пространстве. Европейский Север России. – Апатиты: ЦПП КНЦ РАН. – 2005. – С. 138-152.
6. Каспарьян Ж.Э. Задачи информационной поддержки региональной социальной политики в отношении инвалидов / Ж.Э. Каспарьян, А.Г. Олейник // VII Всероссийская школа-семинар «Прикладные проблемы управления макросистемами» (Апатиты, 31 марта-4 апреля 2008 г.) Материалы докладов. – Апатиты: изд-во КНЦ РАН, 2008. – С. 92-94.
7. European Commission. *Benchmarking employment policies for people with disabilities: A study prepared by ECOTEC Research and Consulting Ltd.* – Электрон. дан. – Официальный сайт Европейской Комиссии, 2000. – Режим доступа: [http://ec.europa.eu/employment\\_social/disability/bench\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/employment_social/disability/bench_en.pdf), С. 227.
8. Фонд “Бюро экономического анализа”. *Инвалиды в России: причины и динамика инвалидности, противоречия и перспективы социальной политики.* — электрон. дан. — М: Сайт университетской информационной системы России, 2007. — Режим доступа: <http://www.budgetrf.ru/Publications/Magazines/bea/report/1999/bea031999analysis/bea031999analysis000.htm>
9. Andrey Gorokhov. *Methodology and tools for socio-economic systems simulation* / Andrey Gorokhov, Andrey Oleyunik, Vladimir Putilov // *Applied Information Technology Research – articles by cooperative science network* / Edited by Juha Lindfors, Applied Information Technology Unit, Univ. of Lapland, Finland. - 2007. - Pp. 22-35.
10. Каспарьян Ж.Э. Выявление региональной специфики инвалидности с целью разработки эффективных мер социально-экономической политики в Мурманской области / Ж.Э. Каспарьян // Социальная работа в XXIв.: современные методы и технологии: мат. Всеросс. научн.-практ. конф. - Новосибирск: изд-во НГТУ, 2008. - С. 101-107.