



ПРАВИТЕЛЬСТВО
РЕСПУБЛИКИ
УЗБЕКИСТАН



UNPRPD

MPTF

Partnership on the Rights of Persons with Disabilities

юнисеф 

для каждого ребенка



UNITED NATIONS
HUMAN RIGHTS

OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS



Анализ ситуации по обеспечению прав лиц с инвалидностью в Узбекистане

Финансируется MPTF UNPRPD



сентябрь 2021 г., Ташкент



ПРАВИТЕЛЬСТВО
РЕСПУБЛИКИ
УЗБЕКИСТАН



UNPRPD MPTF
Partnership on the Rights of Persons with Disabilities



юнисеф
для каждого ребенка



UNITED NATIONS
HUMAN RIGHTS

OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS



Анализ ситуации по обеспечению прав лиц с инвалидностью в Узбекистане

Финансируется MPTF UNPRPD

Эта публикация не обязательно отражает официальную позицию MPTF UNPRPD

сентябрь 2021 г., Ташкент

ОГЛАВЛЕНИЕ

АКРОНИМЫ И СОКРАЩЕНИЯ.....	3
1. РЕЗЮМЕ.....	5
2. ПРЕДЫСТОРИЯ.....	7
Цель анализа	9
Введение в тему инвалидности в Узбекистане	10
3. ПОДХОД.....	11
Руководящие принципы	11
Используемая методология	12
Сфера применения и ограничения	13
4. ВЫВОДЫ	14
Анализ заинтересованных сторон и координации.....	14
Равенство и недискриминация.....	21
Инклюзивное предоставление услуг	30
Услуги по поддержке лиц с инвалидностью.....	35
Основные услуги	44
Доступность среды	58
Разработка программ и бюджетирование соответствующих требованиям КПИ.....	61
Подотчетность и управление	63
5. КРИТИЧЕСКИЕ ПРОБЕЛЫ И ВОЗМОЖНОСТИ.....	74
По предварительным условиям равенства и недискриминации	74
Об участии заинтересованных сторон	75
По предварительным условиям обеспечения инклюзивных государственных услуг	77
По предварительным условиям доступности	79
По предварительным условиям соблюдения требований КПИ в разработке программ и бюджетировании	80
По предварительным условиям подотчетности и управления.....	80
6. КЛЮЧЕВЫЕ РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ РЕСПУБЛИКИ УЗБЕКИСТАН	82
По обеспечению равенства и недискриминации.....	82
Об участии заинтересованных сторон.....	83
По обеспечению инклюзивных государственных услуг.....	85
По инклюзивному образованию	88
По выработке программ и бюджетированию в соответствии с требованиями КПИ	89
По вопросам подотчетности и управления	90

АКРОНИМЫ И СОКРАЩЕНИЯ

CBR	Реабилитация на уровне местного сообщества
CEDAW	Конвенция о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин
КПР	Конвенция о правах ребенка
КПИ	Конвенция о правах лиц с инвалидностью
CSO	Организации гражданского общества
PBPB	Раннее выявление и раннее вмешательство
GBV	Гендерное насилие
GONGO	Организованная государством неправительственная организация
Госкомстат	Государственный комитет по статистике Республики Узбекистан
МКБ	Международная классификация болезней
МКФ	Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья
ИКТ	Информационные и коммуникационные технологии
МОТ	Международная организация труда
ИПР	Индивидуальная программа реабилитации
Махалля	Орган местного самоуправления граждан, функционирующий на уровне местного сообщества
МППК	Медико-психологическая педагогическая комиссия
МРТФ	Многopартнерский целевой фонд
«Мурувват»	Учреждения-интернаты для взрослых или детей с инвалидностью при Агентстве по развитию медико-социальных услуг
НПД	Национальный план действий
УВКПЧ	Управление Верховного комиссара по правам человека (Организации Объединенных Наций)
ОЛИ	Организация лиц с инвалидностью
РЦСАД	Республиканский центр социальной адаптации детей
ЦУР	Цели устойчивого развития
SPPWD	Закон «О социальной защите лиц с инвалидностью»
СГООН	Страновая группа Организации Объединенных Наций
ПРООН	Программа развития ООН
ЮНФПА	Фонд Организации Объединенных Наций в области народонаселения
UNHRIG	Целевая группа Организации Объединенных Наций по правам человека и интеграции
ЮНИСЕФ	Детский фонд ООН

UNPRPD	Партнерство Организации Объединенных Наций по правам лиц с инвалидностью
UNSDCF	Рамочная программа Организации Объединенных Наций по сотрудничеству в области устойчивого развития
ВКК	Врачебно-консультационная комиссия
ВТЭК	Врачебно-трудовая экспертная комиссия
ДНО	Добровольный национальный обзор
ВОЗ	Всемирная организация здравоохранения

1. РЕЗЮМЕ

В последние годы, несомненно, растет признание того, что права лиц с инвалидностью должны быть включены в национальную повестку дня в области прав человека, о чем свидетельствует принятие нового Закона о правах лиц с инвалидностью в 2020 году и долгожданная ратификация Конвенции ООН о правах инвалидов в 2021 году. Национальная институциональная структура также претерпела изменения с добавлением Агентства по развитию медико-социальных услуг при Кабинете министров, Межведомственного совета по делам лиц с инвалидностью и нескольких министерств, играющих ключевую роль в продвижении прав лиц с инвалидностью.

Существует настоятельная необходимость в достижении того, чтобы эти инициативы привели к системной реформе на правовом, политическом, бюджетном и коммуникационном уровнях для **лиц с инвалидностью, сталкивающихся с дискриминацией и изоляцией** практически во всех сферах жизни в Узбекистане. Стигма и предрассудки широко распространены, и большинство людей воспринимаются обществом и специалистами как пациенты или объекты благотворительности.

Гражданское общество лиц с инвалидностью, возглавляемое Ассоциацией лиц с инвалидностью, одной из наиболее представительных организаций лиц с инвалидностью в стране сегодня, является движущей силой многих обнадеживающих событий последнего времени. Однако **многие члены сообщества лиц с инвалидностью по-прежнему недостаточно представлены в процессе принятия решений**, причем наиболее очевидными являются женщины, люди с психосоциальными и интеллектуальными нарушениями и семьи детей с инвалидностью. В свете широко распространенной дискриминации, с которой сталкиваются эти группы, необходима незамедлительная поддержка усилий по дальнейшей диверсификации и укреплению национального сообщества лиц с инвалидностью.

В частности, **женщины и девочки с инвалидностью подвергаются дискриминации по признаку инвалидности и пола** и сообщают о более высоких уровнях безработицы, финансовой незащищенности и насилия в семье. Они сталкиваются со значительным неравенством в доступе к медицинским услугам, включая сексуальное и репродуктивное здоровье.

Из-за социальных предрассудков и **отсутствия услуг по раннему выявлению и раннему вмешательству** дети с инвалидностью помещаются в изолирующие условия и лишаются доступа к основным услугам, необходимым для их развития. Сюда входит помещение в интернатные учреждения и школы-интернаты, некачественные медицинские и реабилитационные услуги и отсутствие инклюзивного образования на всех уровнях. Эти недостатки мешают детям с инвалидностью получать справедливые стартовые условия в жизни и ставят их в проигрышную ситуацию на протяжении всей последующей жизни.

Национальная структура служб поддержки, сформированная в советское время, еще не включает в себя современные инклюзивные индивидуализированные подходы. Большинство услуг сосредоточено в домах-интернатах, при этом на уровне сообщества лишь примитивный набор услуг доступен для ограниченного круга лиц, имеющих право на получение помощи. **Детские и для взрослые специалисты** немногочисленны: получение услуг логопедов, физиотерапевтов, эрготерапевтов, социальных работников, вспомогательного персонала по инклюзивному образованию затруднено, особенно в сельской местности. Доступ к **вспомогательным устройствам** также ограничен и не основывается на индивидуальных потребностях.

В последние годы был реализован ряд целевых инициатив по поддержке развития инклюзивного образования для детей с инвалидностью, в рамках которых была четко выражена приверженность развитию системы инклюзивного образования для детей с инвалидностью. Тем не менее, опора на подход основанный на изоляции сохраняется. Пилотная инициатива по инклюзивному образованию, которая начнется с 42 «инклюзивных классов» по всей стране в сентябре 2021 года, является долгожданным началом, но не лишена существенных недостатков.

Основные рекомендации для Республики Узбекистан включают приведение национальной законодательной и политических структурных рамок в соответствие с международными стандартами в области прав человека с уделением особого внимания женщинам и девочкам с инвалидностью, детям и взрослым с нарушениями в обучении и психосоциальными нарушениями и другим группам, которые «оставлены позади». Этого можно добиться за счет более эффективного сбора детализированных данных об инвалидности и учета интересов лиц с инвалидностью путем развития услуг на уровне местных сообществ и раннего выявления, внедрения основанных на правах человека подходов к оценке и определению инвалидности, социальной защите, охране здоровья и реабилитации, инклюзивному образованию и занятости.

2. ПРЕДЫСТОРИЯ

Опираясь на ключевой приоритет новой Рамочной программы сотрудничества ООН в области устойчивого развития Узбекистана на 2021-2025 годы (UNSDCF) для расширения доступа наиболее уязвимых групп населения, включая людей с инвалидностью, к качественным государственным услугам с учетом гендерных аспектов, была создана целевая группа по правам человека и инклюзивности (UNHRIG) учрежденная для обеспечения скоординированного подхода СГООН к разработке и реализации программ по инвалидности. СГООН, включая ЮНИСЕФ, ПРООН, ЮНФПА и УВКПЧ, объединили усилия по привлечению ресурсов для преобразования предоставления социальных услуг детям, молодежи и женщинам с инвалидностью в соответствии с правозащитным подходом, принципом «никого не оставить позади» и международным стандартом, установленным в Конвенции ООН о правах инвалидов. В рамках четвертого конкурса заявок Многопартнерского трастового фонда при Партнерстве ООН по правам лиц с инвалидностью (MPTF UNPRPD) выражение заинтересованности Узбекистана было отобрано для внесения полноценного проектного предложения.

Данное исследование основывается на результатах ситуационного анализа детей и взрослых с инвалидностью, проведенного в 2019 г.¹

Анализ ситуации людей с инвалидностью в Узбекистане за 2019 год

Ситуационный анализ 2019 года объединил и обобщил результаты пяти исследовательских направлений, проведенных организациями ООН в период с февраля 2016 года по декабрь 2019 года с целью определения положения дел, связанных с проблемами инвалидности в Узбекистане и обеспечения основы для ведения последующей работы. Исследовательские направления включали в себя (1) законодательный анализ, (2) институциональный анализ государственных организаций, предоставляющих услуги для лицам с инвалидностью, (3) анализ государственной статистики и систем сбора данных по лиц с инвалидностью, (4) изучение знаний, взглядов и практики по отношению к лицам с инвалидностью и (5) оценку потребностей: количественное и качественное обследование значительного числа лиц с инвалидностью. Исследование включило в себя 14 подробных интервью продолжительностью около 1-1,5 часов с официально зарегистрированными детьми с инвалидностью и их родителями или опекунами. Кроме того, стандартизированное обследование собрало более 3000 ответов от домохозяйств официально зарегистрированных лиц с инвалидностью и 1700 ответов от домашних хозяйств, не имеющих лиц с инвалидностью в своем составе.

¹ Анализ ситуации детей и взрослых с инвалидностью в Узбекистане. Краткий отчет. Ташкент: ООН Узбекистан Полная версия отчета хранится в архиве исследовательской группы.

Ситуационный анализ показал, что небольшая часть общества в Узбекистане регулярно контактировала с лицами с инвалидностью, а те, кто это делал, в основном действовал исходя из чувства жалости, непохожести и неприятия. Чисто медицинское и «благотворительное» понимание инвалидности все еще распространено как в государственных органах, так и в обществе в целом, так как лица с инвалидностью рассматриваются как «больные пациенты» или «пассивные получатели благотворительности», а не активные граждане, которые также имеют права и должны быть равны с другими.

Исследование показало, что законодательство, регулирующее положение людей с инвалидностью, на момент написания статьи было устаревшим и не соответствовало КПИ, и призвало к полному законодательному пересмотру не только Закона о социальной защите лиц с инвалидностью, но и законодательных актов, регулирующих гражданские и политические права людей с инвалидностью, их доступ к образованию, здравоохранению и реабилитации, трудоустройству, услугам поддержки в сообществе и защите детей, среди прочего. Исследованием было также настоятельно рекомендовано пересмотреть систему сбора данных и разработать механизмы мониторинга для оценки прогресса на пути к модели инвалидности, основанной на правах человека.

Ситуационный анализ выявил значительные пробелы в предоставлении услуг раннего вмешательства и междисциплинарных социальных вмешательств, основанных на фактических данных. Реабилитационные услуги были практически недоступны большинству людей с инвалидностью, при этом дети были особенно ущемлены в доступе к соответствующим возрасту вспомогательным устройствам для самообслуживания. Доступ к социальной защите был охарактеризован лицами с инвалидностью как «трудный», при этом домохозяйства с членами, имеющими инвалидность, были значительно беднее, чем семьи без лиц с инвалидностью в своем составе.

Наблюдалась значительная дискриминация в доступе к образованию для детей с инвалидностью на всех уровнях, и ни одно из законодательных или политических положений об инклюзивном образовании не было принято.

В целом, ситуационный анализ сформулировал 38 рекомендаций, адресованных различным ветвям центральной и местной власти, международному сообществу доноров и организациям людей с инвалидностью. Рекомендации касались всех областей государственной политики, включая межведомственную координацию, мониторинг и сбор данных, обучение специалистов всех профилей, развитие услуг на базе сообществ, особенно раннего выявления и раннего вмешательства, а также участие организаций людей с инвалидностью.

Задача состояла в том, чтобы, во-первых, пересмотреть и обновить отчет за 2019 год с учетом последних изменений и, во-вторых, изучить узкие места в реализации прав человека некоторых наиболее уязвимых групп, таких как женщины и девочки с инвалидностью и дети с (интеллектуальными) нарушениями, которые сегодня

испытывают последствия множественной дискриминации, усугубляемой факторами пола, возраста, социально-экономического статуса и барьерами для доступа к ресурсам наравне с другими. В результате эти группы подвергаются риску пренебрежения, институционализации и насилия, что увековечивает их маргинализацию и незаметность. Цель данного исследования – пролить свет на некоторые из наиболее укоренившихся нарушений прав человека детей и женщин с инвалидностью в Узбекистане сегодня, с целью разработки долгосрочного плана действий с участием ООН, национальных властей, а также организаций людей с инвалидностью и их семей.

ЦЕЛЬ АНАЛИЗА

Цель данного ситуационного анализа – не просто в том, чтобы указать на проблемы, но в том, чтобы заложить основу для их решения путем выявления возможностей и сил содействия, возникающих сегодня. В отчете рассматриваются необходимые предпосылки для реализации прав человека людей с инвалидностью, особенно женщин, девочек и мальчиков с инвалидностью, такие как надежная система обеспечения равенства и недискриминации, наличие инклюзивных и доступных услуг в сообществе, финансовые и координационные механизмы, учитывающие интересы людей с инвалидностью, прозрачные системы мониторинга и отчетности, а также значимое участие людей с инвалидностью.

Конкретные цели доклада заключаются в следующем:

1. Поддержка национального и международного сообщества в выработке более глубокого понимания критически важных вопросов, касающихся политики, пробелов и возможностей, связанных с инклюзивностью и уважением к интересам лиц с инвалидностью, и опирающихся на соблюдение прав детей и женщин с инвалидностью, особенно тех из них, которые подвергаются риску или имеют опыт прохождения институционального ухода, а также заложение основы взаимопонимания для совместной разработки программ.
2. Предоставление информации и рекомендаций для формирования национальных программ UNPRPD
3. Обеспечение исходных данных для будущих вмешательств
4. Предоставление рекомендаций по дальнейшему углубленному анализу новых и возникающих проблем, в том числе тех, которые не могли быть в достаточной степени изучены в настоящем исследовании из-за ограничений охвата, времени и в связи с запретами, вызванными пандемией COVID-19
5. Поддержка рабочих отношений между различными заинтересованными сторонами в области прав людей с инвалидностью, включая маргинализованные и недостаточно представленные социальные группы

6. Укрепление потенциала вышеуказанных заинтересованных сторон для проведения эффективных масштабных мероприятий с целью улучшения реализации прав человека всеми людьми с инвалидностью.

ВВЕДЕНИЕ В ТЕМУ ИНВАЛИДНОСТИ В УЗБЕКИСТАНЕ

Узбекистан² — страна с низким средним уровнем доходов Центральной Азии, обретшая независимость от Советского Союза в 1991 году. Узбекистан является самой густонаселенной страной в Центральной Азии, и по состоянию на 2020 год общая численность населения страны достигла 33,9 миллиона человек, почти половина из которых (49,4%) проживает в сельской местности³. За последние годы численность населения Узбекистана значительно возросла до уровня 34,6 миллиона человек в апреле 2021 года⁴. 60 процентов населения — это молодежь в возрасте до 30 лет⁵.

Официально зарегистрированное число лиц с инвалидностью, вероятно, недооценено при уровне в 2,1% населения, учитывая, что примерно 15 процентов людей во всем мире страдают той или иной формой нарушения здоровья, и около 80 процентов из них живут в развивающихся странах⁶.

В Узбекистане, связанные с инвалидностью современные представления и практика на политическом уровне, в значительной степени подвержены влиянию программ для лиц с инвалидностью, разработанных в СССР. В Советском Союзе инвалидность определялась на основе степени потери трудоспособности, и все государственные меры были направлены на оказание инвалиду помощи в восстановлении трудоспособности. Советская политика в области инвалидности все еще имеет серьезные последствия для современных определений инвалидности и оказывает влияние на текущую политику и практику в Узбекистане. Об этом свидетельствует существование врачебно-трудовых экспертных комиссий (ВТЭК) для взрослых людей с инвалидностью и врачебно-консультационных комиссий (ВКК) для детей с инвалидностью в возрасте до 18 лет, которые имеют все полномочия определять официальный статус инвалидности и назначать соответствующие государственные пособия.

2 По состоянию на 2021 год [Всемирный банк](#) включает Узбекистан в группу стран с уровнем дохода ниже среднего. Страны с низким средним уровнем доходов — это страны, в которых ВНД на душу населения в 2019 году составил от 1 036 до 4045 долларов.

3 Согласно официальным данным, предоставленным Государственным комитетом по статистике Республики Узбекистан.

4 Государственный комитет Республики Узбекистан по статистике, Демография. НД. [«Численность городского и сельского населения по регионам»](#)

5 ЮНИСЕФ Узбекистан 2020 г. [Молодежь Узбекистана: Вызовы и перспективы](#).

6 Всемирная организация здравоохранения и Всемирный банк. 2011 г. [Всемирный доклад об инвалидности](#).

3. ПОДХОД

РУКОВОДЯЩИЕ ПРИНЦИПЫ

Следуя принципу *«Ничего о нас без нас»* исследовательская группа попыталась обеспечить прямое участие местных организаций лиц с инвалидностью (ОЛИ), представителей местных НПО и институтов гражданского общества, а также неофициальных групп самопомощи лиц с инвалидностью при разработке программы исследования и его направлений.

Первоначальный отчет был утвержден ими во время онлайн-встречи, состоявшейся 19 мая 2021 года. Кроме того, для обеспечения значимого участия людей с инвалидностью в разработке Ситуационного анализа были приняты следующие меры:

- ◆ Основная исследовательская группа была расширена и включает Местного Исследователя, представляющего сеть родителей детей с нарушениями интеллектуального развития. В дополнение к своей глубокой личной вовлеченности в эту проблематику и отличному знанию общественного движения людей с инвалидностью в стране, она является опытным исследователем, тренером и руководителем проекта, привнося дополнительный опыт координации в команду;
- ◆ Ассоциация лиц с инвалидностью Узбекистана приняла участие в качестве соавторов отчета, возглавив оценку изменений в законодательстве и политике с 2019 года (публикация предыдущего Ситуационного анализа) и оценку существующих межведомственных координационных механизмов;
- ◆ Консультационная группа экспертов по проблемам различных форм инвалидности, состоящая из четырех человек с физическими, зрительными и слуховыми нарушениями и одного родителя ребенка с инвалидностью, представленных в личном качестве и в качестве экспертов, помогала исследовательской группе в проведении интервью и обсуждении в фокус-группах и подтверждении исследовательских выводов и рекомендаций на этапе сбора данных. Значительные усилия были предприняты для обеспечения охвата по разнообразию форм нарушений здоровья, полам и опыту в составе группы, роль которой заключалась в мониторинге должного учета мнений людей с инвалидностью в проводимых интервью и оценке процесса на предмет прозрачности, качества и эффективности.

Проект текста Ситуационного анализа прошел тщательную проверку с участием организаций лиц с инвалидностью (ОЛИ), участвующих агентств ООН и других соответствующих заинтересованных сторон. Проект текста отчета (включая резюме, переведенное на русский язык) был распространен среди них перед онлайн-семинаром по валидации, который состоялся 5 июля 2021 года. На семинаре выступили члены Консультативной группы экспертов, которые представили конечные резуль-

таты исследования и поделились своими взглядами на аспект обеспечения участия в этом процессе. После семинара участникам было предложено внести свой вклад в письменном виде в подготовку проекта текста отчета. Их замечания были включены в проект отчета, который был вновь распространен для окончательного утверждения.

ИСПОЛЬЗУЕМАЯ МЕТОДОЛОГИЯ

Методология работы над Ситуационным анализом адаптирована к сжатым срокам цикла разработки программ UNPRPD и основана на результатах Ситуационного анализа 2019 года, а также на анализе последних изменений в национальном законодательстве и политике в отношении лиц с инвалидностью в Узбекистане. Она полностью соответствует Руководящему документу, распространенному UNPRPD среди предварительно отобранных страновых групп ООН (СГООН).

Исследование было основано на комбинации методов: обзор литературы, углубленные интервью с ключевыми информаторами и тематические групповые обсуждения. Список информантов для исследования был составлен под руководством Местного исследователя и в тесной консультации с Консультативной группой экспертов на основе профессионального опыта информаторов в области прав лиц с инвалидностью или смежных вопросов. Особые усилия были предприняты для привлечения представителей низовых групп и сетей взаимопомощи, особенно тех, которые работают с женщинами и детьми с инвалидностью. Среди других ключевых информантов - сотрудники страновой группы ООН, представители национальных органов власти и поставщики услуг социальной поддержки.

Всего было проведено 16 углубленных интервью с представителями министерств и государственных учреждений, международных организаций. В рамках этих интервью исследовательская группа также побеседовала с четырьмя представителями местных ОЛИ, представляющих женщин с нарушениями физического здоровья, зонтичных организаций охватывающих одновременно различные формы инвалидности, представленную мужчиной с нарушением физического здоровья, женщиной, представляющей сеть родителей детей с нарушениями способности к обучению, а также мужчиной с нарушением зрения, представляющий местные академические круги в области социальной работы и изучения нарушений здоровья. Кроме того, 34 участника приняли участие в пяти тематических дискуссиях в фокус-группах, включая лиц с инвалидностью, представляющих организации женщин и девочек с инвалидностью, родителей детей с синдромом Дауна, аутизмом, атрофией мышц позвоночника, людей живущих с ВИЧ, глухих, слабослышащих и слепоглухих и другие группы.

СФЕРА ПРИМЕНЕНИЯ И ОГРАНИЧЕНИЯ

Необходимо отметить важное отклонение от классической схемы Ситуационного анализа, которая предусматривает углубленные консультации с носителями прав. Хотя в текущем исследовании такими носителями прав должны были бы выступать лица с инвалидностью, особенно женщины и дети, а также лица, находящиеся в специализированных учреждениях или находящиеся под угрозой помещения в институциональный уход, сжатость сроков и ограниченность ресурсов не позволяют развернуть это исследование в полной мере.

Как представляется, конечный принцип **«не навреди»** не мог бы быть гарантирован в том случае, если дети и женщины с инвалидностью, особенно те из них, которые имеют опыт получения институционального ухода, прошли личные интервью для проведения исследования. Разработка методологии и протоколов, в частности обеспечение интеграции принципов «не навреди» и этических соображений, а также обучение исследователей потребовало бы затрат времени и ресурсов, которыми команда не располагала.

Поэтому было принято решение **не проводить углубленных интервью с отдельными носителями прав, которые являются лицами, находящимися в уязвимом положении**. Это трудное решение частично смягчается акцентом на низовые организации и группы поддержки лиц с инвалидностью, а также тесное участие Консультативной группы экспертов в исследовании. Следует надеяться, что в отсутствие прямой информации от носителей прав углубленные консультации с их ассоциациями станут следующим наилучшим средством для сбора фактических данных.

Продолжающаяся глобальная пандемия еще больше ограничила методологию и подход, сделав международные поездки в Узбекистан невозможными. В то время как два ведущих консультанта в настоящее время находятся за пределами Узбекистана, это ограничение смягчается активным участием Местного исследователя и Консультативной группы экспертов, а также использованием исследовательских онлайн-инструментов.

4. ВЫВОДЫ

АНАЛИЗ ЗАИНТЕРЕСОВАННЫХ СТОРОН И КООРДИНАЦИИ

Основные выводы

Благотворительные подходы к людям с инвалидностью преобладают в Узбекистане. Социальная модель инвалидности остается в значительной степени неизвестной⁷, а медицинское понимание инвалидности является доминирующей перспективой. Движение лиц с инвалидностью в Узбекистане находится в стадии развития. В последние годы отмечается появление нового движения по адвокации в поддержку лиц с инвалидностью, но оно остро нуждается в признании, диверсификации, поддержке и наращивании технического потенциала. Участие ОЛИ в принятии решений носит символический и поверхностный характер. Низовые организации и организации, представляющие маргинализованные группы, сталкиваются со значительными препятствиями на пути официального учреждения и доступа к финансированию. Активистов с нарушениями психосоциального развития не выявлено. Потенциал НПО по предоставлению услуг детям и взрослым с инвалидностью на уровне местных сообществ также довольно слабый.

Несмотря на большое количество государственных заинтересованных сторон, отсутствует четкая координация всех государственных усилий по реализации прав лиц с инвалидностью. Это приводит к разрозненности усилий, неэффективному расходованию ресурсов и ограниченной прозрачности. Создание Агентства по развитию медико-социальных услуг и передача его в ведение Кабинета министров является позитивным шагом вперед, однако в стране до сих пор не существует всеобъемлющей координационной структуры, которая бы несла горизонтальную и вертикальную ответственность за все вопросы, связанные с КПИ, и была бы способна осуществлять общее руководство. Несмотря на то, что 29 апреля 2021 года правительство Узбекистана учредило Межведомственный совет по делам лиц с инвалидностью⁸, он остается символическим с точки зрения участия местных ОЛИ и НПО, работающих с лицами с инвалидностью и в их интересах.

7 Феруза Загиртдинова, «Инвалидность в Узбекистане: когда появится социальная модель инвалидности?», *Инвалидность и общество*, 2005 год

8 Постановление Кабинета Министров от 29 апреля 2021 года №257 «Об организации деятельности Межведомственного совета по делам лиц с инвалидностью», https://www.norma.uz/novoe_v_zakonodatelstve/sozdan_mejvedomstvennyy_sovet_po_delam_lic_s_invalidnostyu

Общество Лиц с инвалидностью Узбекистана, которое в основном представляет взрослых с ограничениями физического здоровья, является единственной ОЛИ, которая была включена в недавно созданный Межведомственный совет по делам лиц с инвалидностью при Кабинете министров. Ассоциация лиц с инвалидностью выступила за включение других ОЛИ в полноправные члены Межведомственного совета, заявив, что ее нынешний состав нарушает статью 15 Закона «О правах лиц с инвалидностью» и статью 33 КПИ⁹. По состоянию на 28 мая 2021 года Агентство по развитию медико-социальных услуг дало письменное обязательство рассмотреть вопрос о включении дополнительных ОЛИ в Межведомственный совет, но остается неясным, будет ли оно выполнено.

Международные НПО по инвалидности не представлены в Узбекистане, вероятно, из-за ограничительной правовой среды для деятельности международных НПО (МНПО) в стране, которая существовала до сентября 2016 года¹⁰. С момента возвращения к открытости, начавшегося в 2017 году, законодательство об НПО не претерпело существенных изменений, хотя несколькими МНПО было разрешено возобновить работу своих представительств и филиалов в стране¹¹. Тем не менее МНПО лиц с инвалидностью до сих пор не представлены в Узбекистане. К числу активных агентств ООН, работающих в области инклюзивного развития людей с инвалидностью, относятся ЮНИСЕФ, ПРООН, ЮНФПА и УВКПЧ. Координатор проектов ОБСЕ в Узбекистане также присоединился к СГООН в оказании поддержки правительству Узбекистана. ЮНИСЕФ координирует эти усилия между СГООН и ОБСЕ, оказывая поддержку Национальному центру по правам человека в текущей проверке Национального плана действий (НПД) по КПИ ООН и предоставляя техническую экспертизу по передовой практике и международным стандартам по осуществлению прав людей с инвалидностью.

Организации людей с инвалидностью, гражданское общество и академические круги

Гражданское общество Узбекистана состоит из НПО, созданных правительством (организованные правительством НПО или ГосНПО), которые называются **«системными НПО»** и независимых организаций или **«самоинициативных НПО»**, зарегистрированными на низовом уровне активистами гражданского общества.

Активные ОЛИ в Узбекистане сосредоточены в основном в столице, г. Ташкенте. Министерство юстиции Республики Узбекистан сообщает, что существует 613 НПО, **«защищающих права и законные интересы лиц с инвалидностью»**¹², но это число

9 Дилмурад Юсупов и Ойбек Исаков, «Совет о нас без нас», *Gazeta.uz*, 27 мая 2021 года (дата обращения 1 июня 2021 года) (перевод на английский язык).

10 *Международный центр некоммерческого права (ICNL), страновой профиль Узбекистана (доступ 24 июля 2021 г.)*

11 *«IREX возвращается в Узбекистан спустя 15 лет», Gazeta.uz, 14 апреля 2021 года.*

12 Аналитический отчет «Состояние третьего сектора в Узбекистане: реалии и перспективы развития», Независимый институт мониторинга формирования гражданского общества, 2018 г.

включает их областные, городские и районные филиалы. Согласно неподтвержденным источникам, более 70 НПО работают над продвижением прав людей с инвалидностью и инклюзивного развития в Узбекистане. Из этого числа около 15 можно считать самоинициативными организациями людей с инвалидностью, представляющими в основном лиц с физической инвалидностью. Кроме того, предполагается, что существует неизвестное количество активных инициативных групп, которые официально не зарегистрированы (из-за отсутствия технического потенциала или административных барьеров).

Четырьмя основными ОЛИ, основанными на видах нарушений здоровья, являются Общество глухих Узбекистана, Общество слепых Узбекистана, Общество лиц с инвалидностью (объединяющее в основном лиц с ограничениями физического здоровья) и Ассоциация лиц с инвалидностью Узбекистана, недавно созданная зонтичная организация объединяющая людей со всеми видами инвалидности. Первые три ОЛИ действуют на национальном уровне и имеют в общей сложности 380 филиалов по всей стране и были созданы советским правительством или при его поддержке и унаследовали советский подход к политике в области инвалидности путем организации специализированных учебных и производственных предприятий для взрослых с сенсорными нарушениями.

Ассоциация лиц с инвалидностью Узбекистана была создана в 2018 году и является зонтичной организацией лиц с различными формами инвалидности, в настоящее время объединяющей 31 НПО и ОЛИ, работающих в сфере инвалидности. В настоящее время Ассоциация имеет 11 региональных отделений по всей стране. Ее основной целью является координация действий общественных организаций лиц с инвалидностью для обеспечения их прав и создания инклюзивного общества путем реализации КПИ. 30 августа 2021 года Ассоциация получила консультативный статус Экономического и Социального Совета ООН (ЭКОСОС), одобренный Комитетом ООН по неправительственным организациям.

Кибрайское районное общество женщин с инвалидностью «Опа-сингиллар» («Сестры») — региональная организация, оказывающая поддержку женщинам и девочкам с инвалидностью и одиноким матерям детей с инвалидностью, оказавшихся в трудной жизненной ситуации. Эта поддержка включает предоставление социальной и правовой информации, содействие в получении образования, трудоустройстве, оказание адресной материальной помощи нуждающимся.

Молодежный социально-правовой реабилитационный центр для людей с инвалидностью «Миллениум» в Ташкенте оказывает поддержку молодежи с инвалидностью путем развития навыков самостоятельности и улучшения качества их жизни.

Общественное объединение лиц с инвалидностью города Ташкента «Шароит Плюс» проводит тренинги по равенству лиц с инвалидностью (DET), предоставляет услуги поддержки взаимного консультирования и обучение навыкам независимого мышления для людей с инвалидностью¹³. В декабре 2021 года организация запустила инклюзивный веб-портал по трудоустройству людей с инвалидностью и проводит его пилотное тестирование в городе Ташкенте для поддержки трудоустройства лиц с инвалидностью.

Республиканский центр социальной адаптации детей (РЦСАД) был создан в 2004 году для оказания комплексной медико-социальной, психолого-педагогической и консультативной, а также юридической помощи детям, относящимся к социально уязвимым группам (в том числе детям с инвалидностью, детям с тяжелыми хроническими заболеваниями, несовершеннолетним, находящимся в специализированных образовательных учреждениях).

Центр молодежи и детей с инвалидностью при Союзе молодежи Узбекистана («Mehrlı Qo'llar») был создан в декабре 2017 года для защиты интересов молодежи с инвалидностью, создания равных возможностей в обществе, оказания юридической, психологической и педагогической помощи, а также благотворительной деятельности. У центра есть благотворительная онлайн-платформа "Mehrlı Qo'llar", которая занимается сбором средств через социальные сети для детей и молодежи с инвалидностью и их семей.

Республиканская общественная организация «Авлод Барака» — это комплексная система межведомственной поддержки детей и подростков с нарушениями развития (включая расстройства аутистического спектра).

Самаркандский центр помощи лицам с инвалидностью занимается вопросами адаптации и социализации людей с особыми потребностями, информирует население о проблемах людей с особыми потребностями, трудоустраивает людей с особыми потребностями.

Центр поддержки детей с инвалидностью и их родителей «Умидворлик» оказывает социальную поддержку детям, подросткам и молодежи с различными видами нарушений здоровья и их родителям посредством образовательных, просветительских и других программ развития и социализации. В настоящее время членами организации являются около 100 семей, воспитывающих детей, подростков и молодежь с различными видами инвалидности.

Хотя женщины и девочки с инвалидностью являются доминирующим направлением работы некоторых из вышеупомянутых организаций, в частности, "Опа-сингиллар" и "Шароит плюс", не существует головной организации, возглавляемой женщинами и девочками с инвалидностью, которая бы представляла их интересы на национальном уровне и в официальной работе с правительством. Две вышеупомянутые организации, хотя и практикуют основанный на защите прав подход к работе с женщинами и девочками с инвалидностью, активно действуют на местном уровне в Ташкенте и Ташкентской области и в основном работают в качестве поставщиков услуг, проводя лишь ограниченную адвокацию системной реформы и вовлечения женщин лиц с инвалидностью в законодательстве и политике.

Несколько организаций, работающих для женщин и с женщинами или по гендерным вопросам, были вовлечены в исследование в качестве заинтересованных сторон. Активно участвуя в обсуждении, многие из них открыто говорили о своем непонимании специфических вопросов, касающихся женщин и девочек с инвалидностью, а также об ограниченных возможностях для предоставления полностью инклюзивных и доступных услуг сегодня из-за недоступных средств и коммуникации, ограниченного знакомства с проблематикой инвалидности и отсутствия надежной сети контактов.

Сфера исследований по инвалидности в Узбекистане остается в значительной степени недостаточно развитой и включена в обучение социальной работе, предоставляемое в Национальном университете Узбекистана им. Мирзо Улугбека, где человек, имеющий инвалидность и являющийся заместителем председателя Ассоциации лиц с инвалидностью служит в должности ассоциированного профессора по социальной работе. Местные ОЛИ вовлечены в научную деятельность через форумы и конференции по развитию социальной работы в стране, и это сотрудничество может служить хорошей ролевой моделью.

Государственные заинтересованные стороны

Агентство по развитию медико-социальных услуг предоставляет медицинские и социальные услуги пожилым людям, лицам с инвалидностью и другим группам, нуждающимся в социальной защите. Оно считается координационным центром по вопросам инвалидности, но его руководство не включает в себя людей с инвалидностью и их ОЛИ. Ранее подотчетное Министерству здравоохранения, Агентство перешло в подчинение и стало подотчетно Кабинету министров в марте 2021 года¹⁴. В ведении Агентства находятся интернаты "Саховат" и "Мурувват", Республиканская инспекция медико-социальной экспертизы и ее территориальные подразделения, национальные реабилитационные службы и др.

Межведомственный совет по делам лиц с инвалидностью при Кабинете Министров Республики Узбекистан является недавно созданным координационным механизмом¹⁵ который содействует деятельности органов, реализующих государственную политику в области обеспечения прав лиц с инвалидностью, а также органов местного самоуправления; участвует в реализации государственных программ по реабилитации, социальной защите и охране прав лиц с инвалидностью; оказывает содействие в образовании, профессиональной подготовке, переподготовке, повышении квалификации и трудоустройстве лиц с инвалидностью; способствует созданию благоприятных условий для полноценного участия лиц с инвалидностью в жизни общества и государства. Несмотря на то, что в принципе эта инициатива заслуживает одобрения, были высказаны опасения по поводу прозрачности функционирования Совета и значимого участия организаций лиц с инвалидностью в его работе.

Министерство здравоохранения оказывает медицинскую помощь и поддержку в профилактике заболеваний лиц с инвалидностью; организует реабилитационные услуги для лиц с инвалидностью; создает реабилитационные, лечебные и диагностические центры; и готовит специалистов для медицинских и профилактических служб.

14 До того, как Агентство функционировало при Министерстве здравоохранения, *Постановление Президента Республики Узбекистан «Об организации Агентства по развитию медицинских-социальных услуг Республики Узбекистан»* от 25 марта 2021 г. СП-5038.

15 *Постановление Кабинета Министров Республики Узбекистан № 257* от 29 апреля 2021 года (от 1 июня 2021 года).

Внебюджетный пенсионный фонд при Министерстве финансов отвечает за предоставление пособий по инвалидности лицам, относящимся к I и II группе инвалидности, через свои районные (городские) отделы. В настоящее время министерство финансов проводит работу над созданием Единого реестра социальной защиты (Единый реестр) - информационной системой, которая позволила оптимизировать процесс распределения социальных льгот и пособий путем цифровизации.

Министерство народного образования отвечает за развитие инклюзивного общего образования и переход от модели ухода, основанного на институционализации к модели ухода в семье. В 2020 году в Республиканском центре профориентации и психолого-педагогической диагностики учащихся была создана "Лаборатория инклюзивного образования", которая отвечает за создание условий для инклюзивного образования в средних общеобразовательных школах, разработку критериев для определения качества и эффективности инклюзивного образования и мониторинг его внедрения по всему Узбекистану.

Министерство дошкольного образования отвечает за развитие инклюзивного дошкольного образования для детей в возрасте от 2 до 7 лет и организацию предоставления коррекционной, педагогической и реабилитационной помощи детям с инвалидностью в специализированных дошкольных учреждениях.

Министерство занятости и трудовых отношений отвечает за оказание поддержки в трудоустройстве лиц с инвалидностью. Им созданы районные центры содействия трудоустройству, где лица с инвалидностью могут получить направление на работу, бесплатные консультации, бесплатную профессиональную подготовку или переподготовку. Министерство также имеет национальную базу данных вакансий; раздел о квотируемых рабочих местах для людей с инвалидностью все еще находился в разработке по состоянию на июль 2021 года.

Министерство экономического развития и сокращения бедности является государственным органом, отвечающим за разработку и реализацию долгосрочной стратегии и комплексных программ развития, проведение продуманной и сбалансированной социально-экономической политики, направленной на решение следующих основных задач: задачи: обеспечение макроэкономической стабильности, устойчивой, сбалансированной и динамичной экономики; и формирование многофункциональной экономики, обеспечение руководства в сфере частной собственности, развитие рыночной инфраструктуры; создание новых рабочих мест и усиление адресной социальной защиты населения, устойчивый и стабильный рост уровня жизни, развитие социальной инфраструктуры.

Министерство по поддержке семьи и махалли отвечает за своевременное выявление проблем женщин и оказание социальной, правовой, психологической и материальной помощи женщинам, нуждающимся в помощи и находящимся в трудной социальной ситуации, в том числе женщинам с инвалидностью. Общественный фонд поддержки женщин и семьи при министерстве выделяет деньги на предоставление женщинам и детям с инвалидностью вспомогательных устройств (например, инвалидных колясок, слуховых аппаратов) и проведение операций. Он также координирует деятельность органов самоуправления (махаллинских комитетов). Мини-

стерством проводится работа в рамках инициативы «Аёллар дафтари» (женские тетради)

Агентство по делам молодежи Узбекистана было создано 30 июня 2020 года и является государственным органом с региональными отделениями для разработки и реализации государственной молодежной политики. Его целями являются нормотворческая, воспитательная и просветительская работа, защита прав молодежи, содействие в получении образования за рубежом, трудоустройстве, ведении бизнеса и т.д.

Международное сотрудничество

Сообщество лиц с инвалидностью Узбекистана мало взаимодействует с мировым движением лиц с инвалидностью, в частности с **Международным альянсом лиц с инвалидностью, который в настоящее время не имеет специальной региональной структуры для Центральной Азии**. Языковой барьер является значительным препятствием, не позволяющим лучше представить движение лиц с инвалидностью Узбекистана на международном уровне. Региональное сотрудничество между ОЛИ в Центральной Азии остается довольно ограниченным, при этом русский язык является лингва-франка в регионе. Необходимо провести дополнительные исследования проблем для более тесного регионального сотрудничества и возможностей для его развития в среднесрочной перспективе для улучшения представительства движения лиц с инвалидностью Центральной Азии в мировых структурах. Целевая группа ООН по правам человека и инклюзии, сопредседателем которой является ЮНИСЕФ, проводит регулярные встречи для обсуждения основных направлений и приоритетов в области инклюзии лиц с инвалидностью, а также совместных усилий, необходимых для поддержки правительства как "единой Организации Объединенных Наций" с целью исключения какого-либо дублирования. ЮНИСЕФ как сопредседатель Целевой группы представляет СГООН в предоставлении поддержки правительству Узбекистана в области инклюзии людей с инвалидностью. ОБСЕ присоединилась к усилиям СГООН по предоставлению технической экспертизы по наилучшей практике и международным стандартам в области реализации прав лиц с инвалидностью. ЮНИСЕФ и ПРООН недавно приняли на работу добровольцев ООН с инвалидностью и в дальнейшем намерены усилить свои программы по инклюзии для лиц с инвалидностью посредством адвокации и наращивания потенциала сотрудников и партнеров, а также обеспечения того, чтобы все мероприятия и помещения учитывали потребности и требования обеспечения доступности для людей с инвалидностью.

РАВЕНСТВО И НЕДИСКРИМИНАЦИЯ

Основные выводы

Существующее законодательство, включая последние законодательные инициативы, основано на медицинской модели инвалидности и не учитывает все гражданские, политические, экономические, социальные и культурные аспекты жизни человека. Действующее законодательство поощряет пленарное лишение правоспособности и замещающее принятие решений, и в нем отсутствуют такие понятия, как универсальный дизайн и разумное приспособление условий.

Отсутствуют правовые положения, защищающие женщин и девочек с инвалидностью от гендерного насилия и обеспечивающие им равный доступ к сексуальному и репродуктивному здоровью. Доступ к правам на репродуктивное здоровье крайне ограничен для девочек и женщин с инвалидностью, которые сообщают об отсутствии доступа к информации о своих репродуктивных правах, дискриминационном и пренебрежительном отношении со стороны медицинского персонала и неудовлетворенных потребностях в отношении защиты от сексуального, физического и психологического насилия в семье.

Негативное восприятие и дискриминационное отношение лежат в основе продолжающейся изоляции и сегрегации людей с инвалидностью. Двойная дискриминация, с которой сталкиваются женщины и девочки с инвалидностью, подвергает их повышенному риску лишений, изоляции, сексуального и физического насилия и жестокого обращения. Стигма распространена не только среди населения в целом, но и в профессиональной и политической сфере, что замедляет продвижение политики в области инвалидности в соответствии с Конвенцией.

После более чем 10-летнего тупика, возникшего после подписания Конвенции в 2009 году, президент Узбекистана подписал законопроект в июне 2021 года. Официальная ратификационная грамота была сдана на хранение в ООН 28 июня 2021 года. Факультативный протокол к Конвенции не был ратифицирован или подписан.

Помимо КПИ, Узбекистан также является государством-участником Международного пакта о гражданских и политических правах, Международного пакта об экономических, социальных и культурных правах, Конвенции ООН о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин и Конвенции о правах ребенка, среди прочего.

Закон «О правах лиц с инвалидностью», вступивший в силу 16 января 2021 года, отменяет и заменяет устаревший Закон 2008 года о социальной защите лиц с инвалидностью. Он вводит **принцип недискриминации по признаку инвалидности** и определяет его в статье 3 как

«любое обособление, эксклюзия, отстранение, ограничение по причине инвалидности, целью или результатом которых является отрицание признания или реализации наравне с другими прав и свобод лиц с инвалидностью в политической, экономической, социальной, культурной, гражданской или иной области».

Статья 3 также вводит **новое определение людей с инвалидностью**, определяя их как

«лицо со стойкими физическими, умственными, сенсорными (чувственными) или психическими нарушениями, нуждающееся в социальной помощи и защите, создании условий для полного и эффективного участия наравне с другими в политической, экономической, социальной жизни общества и государства».

Несмотря на это отрадное событие, в стране по-прежнему практикуется сочетание медицинской и благотворительной моделей инвалидности, при этом основное внимание уделяется медицинскому диагнозу как ограничению деятельности и схемам социальной помощи для компенсации этого предполагаемого ограничения. Недавно отмененный Закон 2008 года определяет человека с инвалидностью как

«лицо, которое в связи с ограничением жизнедеятельности вследствие наличия физических, умственных, психических или сенсорных (чувственных) нарушений признано в установленном законодательством порядке инвалидом и нуждается в социальной помощи и защите. полная или частичная утрата лицом способности или возможности осуществлять самообслуживание, передвижение, ориентацию, общение, контроль за своим поведением, а также заниматься обучением и трудовой деятельностью.»¹⁶

Это медицинское определение инвалидности в значительной степени сохранено в Законе 2021 года:

«лицо со стойкими физическими, умственными, сенсорными (чувственными) или психическими нарушениями, нуждающееся в социальной помощи и защите, создании условий для полного и эффективного участия наравне с другими в политической, экономической, социальной жизни общества и государства».

Данный ситуационный анализ продемонстрирует, что устаревшее определение по-прежнему в значительной степени определяет законодательную и политическую сферу и существенно ограничивает права людей.

В своем письме послу Узбекистана при ООН от 9 декабря 2019 года, действующий на тот момент Специальный докладчик ООН по правам лиц с инвалидностью Каталина Девандас-Агилар предложила свои комментарии к законопроекту о правах лиц с инвалидностью и предложила ряд рекомендаций. В

¹⁶ 2008 Закон о социальной защите лиц с инвалидностью, отмененный в 2021 году Законом о правах лиц с инвалидностью..

частности, Специальный докладчик выразила обеспокоенность в связи с сохранением медицинского подхода к инвалидности, что проявляется в том, что в законопроекте делается акцент на "исправлении" расстройств человека, а не на устранении препятствий в физической среде и в общественном восприятии людей с инвалидностью. Специальный докладчик также отметила, что не включение в законодательство концепции разумного приспособления условий лишит людей с инвалидностью мощного инструмента, позволяющего требовать полного равенства. Она выступила с конструктивной критикой сегрегационистского подхода к жилью, образованию, занятости и предоставлению социальной помощи и напомнила, что значимое участие лиц с инвалидностью является «основным принципом прав человека, который прочно укоренился в международном праве, **и является основным условием демократических обществ, поскольку позволяет людям играть центральную роль в своем собственном развитии, а также в развитии своих сообществ**¹⁷.

Право на равное признание перед законом

Несмотря на все усилия, не удалось выяснить положение дел, связанное с вопросами юридической дееспособности в Узбекистане, включая количество людей, находящихся под опекой в стране, типичные обстоятельства лишения дееспособности или последствия решения о недееспособности для прав человека соответствующих лиц.

В ходе исследования было отмечено повсеместное отсутствие понимания проблемы юридической правоспособности или интереса к ней со стороны всех заинтересованных сторон. Даже когда респондентов спрашивали напрямую, ни представители власти, ни гражданского общества не смогли прокомментировать текущую ситуацию с опекуном и замещающим принятием решений. Первоначально запланированная фокус-групповая дискуссия, направленная на изучение вопросов, связанных с лишением дееспособности, таких как принудительная институционализация и лечение, произвольное лишение свободы, нарушение политических, гражданских и имущественных прав, не была организована из-за невозможности определить компетентные заинтересованные стороны.

Насколько нам известно, в настоящее время этот вопрос не является предметом усилий по адвокации или повышению осведомленности ни со стороны движения лиц с инвалидностью, ни со стороны международного сообщества в Узбекистане.

Поэтому можно с уверенностью предположить, что статус-кво, представленный в ситуационном анализе 2019 года, сохраняется и сегодня: пленарное опекунство и замещающее принятие решений регулярно используются в отношении многих людей с инвалидностью, особенно с интеллектуальными и психосоциальными нарушениями. Юридическая недееспособность лишает

¹⁷ OL UZB 4/2019, 9 декабря 2019 г.

человека всех прав и делает его полностью зависимым от своего законного опекуна, которым обычно является член семьи или, в случае лиц, находящихся в институциональных условиях, - директор учреждения социального обеспечения. Случаи восстановления дееспособности не известны.

«Мы никогда не думали о процедуре признания Миши недееспособным, пока не столкнулись с трудностями при нотариальном заверении некоторых документов. Когда мы пришли к нотариусу, она, как только увидела его, отказалась даже разговаривать с Мишей, пока мы не принесли медицинскую справку о том, что он дееспособен. Она даже не знала, что у него трудности в общении, ей достаточно было увидеть его инвалидную коляску. ... Когда мы пытаемся оспорить это заключение, нам говорят, что если кто-то не может говорить, это автоматически означает, что он отсталый. Каждый раз это очень сложно», – мама 25-летнего молодого человека с расстройством движения и коммуникации ¹⁸

Недавняя ратификация включает прискорбную оговорку к статье 12 КПИ, согласно которой Республика Узбекистан оставляет за собой право продолжать практику замещающего принятия решений. Оговорка свидетельствует о неготовности или нежелании государства решать проблему этого наиболее распространенного и серьезного нарушения прав человека лиц с инвалидностью и противоречит обязательствам Узбекистана в рамках Повестки дня в области устойчивого развития «Не оставить никого позади».

В отсутствие активных, заметных и знающих активистов гражданского общества, в том числе лиц с инвалидностью, участвующих в реформировании правоспособности, законодательства и практики, шансы на позитивные изменения остаются незначительными.

Хотя принятие Закона является важным шагом на пути к лучшему пониманию основанного на защите прав человека подхода к инвалидности, сам Закон не обеспечивает полного соответствия КПИ. Основанный в основном на медицинской модели инвалидности, он не затрагивает гражданские и политические права лиц с инвалидностью (включая право на правоспособность, доступ к правосудию, право голосовать и быть избранным и т.д.), не имеет механизмов правоприменения, реализации и мониторинга и не решает проблему множественной дискриминации, с которой сталкиваются женщины и девочки с инвалидностью и те, кто принадлежит к маргинализированным и «незаметным» группам¹⁹.

Хотя законодательную базу, регулирующую права лиц с инвалидностью, можно и нужно продолжать совершенствовать, стремясь к полному соответствию КПИ, представляется, что акцент нынешних усилий должен быть сделан на активизации положений действующего законодательства, многие из которых уже дают возмож-

18 Как указано в ситуационном анализе 2019 года. Выше, номер 1

19 Для более полного анализа Закона 2020 года см. «Теперь у нас есть права, но как их реализовать?» О.Исакова и Д.Юсупова (доступ 23 июня 2021 г.).

ность построить более устойчивое и инклюзивное в отношении людей с инвалидностью общество. Предстоящая разработка Национального плана действий по реализации Конвенции, предусмотренная Национальным центром по правам человека, является одной из таких возможностей подкрепить идеологические обязательства практическими механизмами реализации, бюджетирования, сбора данных, мониторинга и участия организаций людей с инвалидностью. Тем не менее, существуют серьезные опасения по поводу поспешности процесса, которая, похоже, влияет на разработку НПД, что создает риск отведения недостаточного внимания для конструктивных консультаций со всеми заинтересованными сторонами, включая организации людей с инвалидностью.

Дискриминационное отношение и восприятие

Негативный образ людей с инвалидностью широко распространен в Узбекистане и влияет на все сферы жизни и все аспекты государственной политики: от сбора данных, развития, социальных услуг до участия людей с инвалидностью в жизни общества. Люди с инвалидностью обычно изображаются как объекты жалости или герои, редко встречаются в таких ролях, как супруги, родители, профессионалы, или представляются имеющими хобби или (вредные) привычки, такие как игра в шахматы, общение с друзьями, курение.

Стигма, окружающая инвалидность, является одним из факторов, объясняющих выбор многих родителей детей с инвалидностью и взрослых с инвалидностью не обращаться за получением статуса инвалида. Наряду с некоторыми финансовыми льготами и теоретическим доступом к государственным реабилитационным услугам (что обычно не реализуется на практике), статус инвалида влечет за собой стигму, предрассудки, эксклюзивность в доступе к высококачественному общему образованию и будущим возможностям. При наличии финансовых возможностей родители предпочитают обращаться за частной поддержкой, реабилитационными и образовательными услугами для своих детей.

Наличие члена семьи с инвалидностью наносит ущерб репутации всей семьи и рискует подвергнуть остракизму других ее членов, в том числе в сфере занятости, брачных перспектив и социальной приемлемости. В результате люди с инвалидностью чаще всего скрыты от глаз общественности, что крайне затрудняет их охват для сбора данных или проведения исследований, а также оценку спроса на услуги поддержки. Важно отметить, что негативное и дискриминационное отношение поставщиков услуг в сочетании с чисто медицинским восприятием инвалидности заставляет родителей оставлять своих детей с инвалидностью в родильных домах, что значительно увеличивает риск помещения в специализированные учреждения и лишения семейного ухода.

В каждом интервью с заинтересованными сторонами без исключения упоминался негативный образ людей как фактор, замедляющий разработку политических решений на местах. Например,

«Люди с инвалидностью настолько скрыты, что к ним почти невозможно обратиться. Из-за стигмы и стыда, связанного с инвалидностью, они не обращаются к нам. Нам трудно привлекать их: официальные данные ненадежны, и мы вынуждены полагаться на сарафанное радио, чтобы выявить их для нашей социальной инновационной работы». – Представитель Консультативной экспертной группы по ситуационному анализу, доцент кафедры социальной работы

«Поставщики услуг приютов для жертв насилия никогда не работали с женщинами с инвалидностью, они немного боятся, думая, что женщинам с инвалидностью потребуется много сложных медицинских вмешательств». – Агентство ООН

«Я ожидаю, что предрассудки в отношении детей с инвалидностью, озвученные родителями детей без инвалидности, станут главным препятствием в начале реформы инклюзивного образования». – Лаборатория инклюзивного образования

«Когда я впервые повела своего ребенка [с инвалидностью] на прием к педиатру, он проявил пренебрежение и брезгливость в каждом своем движении, в том, как он прикасался к моему ребенку, как смотрел на него и на меня. Я больше не показываю своего ребенка врачам в своем городе. Там мы получаем некачественное обслуживание». – Представитель группы поддержки родителей, Андижан

Тревожные социальные предрассудки и стигма, которые окружают инвалидность в Узбекистане, не остаются незамеченными международным сообществом: в 2003 году Комитет КПП рекомендовал Узбекистану «провести информационно-просветительские программы, включая кампании, по ликвидации дискриминации в отношении детей с инвалидностью, и укрепить механизмы правоприменения для обеспечения соблюдения законодательства, запрещающего такую дискриминацию»²⁰.

Патриархальные гендерные стереотипы продолжают доминировать в обществе Узбекистана. В 2015 году Комитет CEDAW выразил озабоченность в связи с глубоко укоренившимися в отношении роли женщин и мужчин в обществе стереотипами,

«которые дискриминируют женщин и увековечивают их подчиненное положение в семье и обществе и которые, среди прочего, проявляются в выборе женщинами образования и профессиональной деятельности, их ограниченном участии в политической и общественной жизни, неравном участии на рынке труда и их неравный статус в браке и семейных отношениях. [...] Подобные стереотипы также являются коренными причинами насилия в отношении женщин, и вызывают обеспокоенность по поводу распространенности вредной практики, дискриминирующей женщин, такой как детские и/или принудительные браки и полигамия, и того, что до настоящего времени государство-участник не приняло последовательных мер по изменению или

20 CRC/C/UzB/COT/3-4, пункт 50 (а).

устранению дискриминационных стереотипов, негативных традиционных взглядов и вредных видов практики.»²¹

Насилие, жестокое обращение и эксплуатация женщин и девочек с инвалидностью

Повышенный риск насилия, которому подвергаются женщины и девочки с инвалидностью, хорошо задокументирован международными экспертными органами, включая Верховного комиссара ООН по правам человека²² и Комитет КПИ²³. Это часто является результатом вредных стереотипов, незаметности и воспринимаемой врожденной уязвимости женщин с инвалидностью, а также стремления контролировать или «защищать» их. Акты насилия включают, но не ограничиваются физическим, психологическим и сексуальным насилием, пренебрежением, отказом в предоставлении средств и приспособлений, способствующих личной мобильности и коммуникации, отказом в пище, воде и гигиене, принудительным браком и беременностью, необратимыми и инвазивными медицинскими процедурами, экономической эксплуатацией, отказом от ухода и другими преступлениями.

Правительства должны принимать комплексные меры по предотвращению, пресечению и наказанию насилия в отношении женщин, включая:

- ◆ Законодательные и политические меры в области гендерного равенства, недискриминации в доступе к медицинскому обслуживанию и его качестве, запрета на медицинское вмешательство без согласия, сексуального просвещения и криминализации насилия в семье, среди прочего;
- ◆ Программы и инициативы по профилактике и защите от гендерного насилия должны быть полностью доступны и инклюзивны в отношении женщин.

В отсутствие официальных статистических данных о распространенности гендерного насилия в Узбекистане, по оценкам, по крайней мере каждая третья женщина в течение своей жизни подвергается физическому, психологическому или сексуальному насилию в семье²⁴. По данным неправительственных организаций 4847 женщин подали в полицию дела о гендерном насилии только в 2020 году, при этом наибольший процент зарегистрированных случаев насилия составил 49,9 процента, за которым следует психологическое насилие (40,2 процента)²⁵. Однако эта информация считается весьма консервативной оценкой, поскольку о большинстве случаев

21 CEDAW/C/UZB/CO/5, 24 November 2015, para 15.

22 Тематическое исследование по проблеме насилия в отношении женщин и девочек и инвалидности, УВКПЧ ООН, 30 марта 2012 г., A/HRC/20/5.

23 Замечание общего порядка № 3 Комитета по КПИ (2016). Статья 6: Женщины и девочки с инвалидностью, 2 сентября 2016 года, CRPD/C/GC/3.

24 Альтернативный отчет для Комитета CEDAW, Ташкент 2021 г., Центр поддержки гражданских инициатив, «NIHOL», стр. 6.

25 Там же, стр. 7.

насилия не сообщается в силу давления общества, страха виктимизации и социальной обусловленности.

Имеющиеся неофициальные данные о гендерном насилии не дезагрегированы по признаку инвалидности, равно как и нет доступной официальной информации о насилии в отношении женщин и девочек в Узбекистане. В 2010 году Комитет ООН по ликвидации дискриминации в отношении женщин выразил обеспокоенность по поводу наличия весьма ограниченных сведений и статистических данных по уязвимым группам женщин, включая женщин с инвалидностью, и подчеркнул, что эти женщины **«часто страдают от многочисленных форм дискриминации, особенно в отношении доступа к образованию, занятости и здравоохранению, защиты от насилия и доступа к правосудию»**.²⁶

Примечательно, что следующий раунд обзора CEDAW в Узбекистане не содержит ни одного упоминания о женщинах и девочках с инвалидностью²⁷, вместе с этим и ни в одном из альтернативных документов, представленных на текущий шестой раунд обзора, не говорится о женщинах с инвалидностью, не говоря уже о том, чтобы исследовать нюансы двойной дискриминации, которой они подвергаются. Утверждается, что это явление не является результатом позитивной тенденции, а наоборот, указывает на опасно скрытый характер межсекторальной дискриминации женщин и девочек с инвалидностью.

Действительно, эта проблематика в основном неправильно понимается и мало известна в Узбекистане:

«До 2017 года насилие в отношении женщин было табуированной тематикой в нашей стране. Никто не говорил об этом, и очень немногие организации работали над этой проблемой. Это очень новая тема для нас, и количество и качество НПО, действующих в этой области, растет, хотя и медленно. Однако, в этом секторе все еще очень мало знаний о женщинах с инвалидностью, и НПО приходится учиться». Агентство ООН

Наиболее недавние исследования подтверждают, что обсуждение бытового и гендерного насилия сегодня остается социально неприемлемой темой в Узбекистане: по мнению многих, оно должно решаться в частном порядке, с минимальным участием местного махаллинского комитета. Насилие в семье считается социально приемлемым: 65 процентов женщин и 60 процентов мужчин убеждены в том, что для избияния жены мужем могут быть основания²⁸.

Ни национальное законодательство, ни действующие документы по политике и программам не отражают двойное бремя, с которым сталкиваются женщины и девочки с инвалидностью. К сожалению, к ним относятся три последние законодательные инициативы: Закон о гарантиях равных прав и возможностей для женщин и мужчин

26 *Заключительные замечания CEDAW по четвертому периодическому докладу Узбекистана, 26 января 2010 г., CEDAW/C/UZB/CO/4, пункт 40*

27 *CEDAW/C/UZB/CO/5.*

28 *UN Uzbekistan, Общий страновой анализ ООН: Узбекистан, 2020 (доступ 27 июля 2021 г.), стр. 31*

2019 года²⁹, Закон 2019 года о защите женщин от домогательств и жестокого обращения³⁰, а также Закон 2021 года о правах лиц с инвалидностью.

Проект Стратегии достижения гендерного равенства в Республике Узбекистан на 2020-2030 годы³¹ может быть истолкован как содержащий косвенное упоминание на женщин с инвалидностью при формировании «групп, нуждающихся в социальной защите». Однако в нем не разрабатываются какие-либо конкретные меры по борьбе с межсекторальной дискриминацией, которой подвергаются женщины и девочки с инвалидностью.

В последние годы были приняты некоторые меры по борьбе с насилием в отношении женщин, которое широко распространено в Узбекистане, включая запуск горячей линии для жертв домашнего насилия и системы направлений в недавно созданные центры социальной реабилитации и адаптации. Согласно Постановлению Президента от мая 2021 года, при Министерстве по делам махалли и поддержки семьи будут открыты еще 29 приютов. Однако сообщается, что нынешняя система не является устойчивой из-за нехватки подтвержденного долгосрочного финансирования и отсутствия знаний и навыков для оказания помощи жертвам насилия. Отсутствие навыков для решения этой проблемы также наблюдается на уровне комитетов махалли. Существуют также серьезные опасения, что новые услуги не будут охватывать женщин и девочек с инвалидностью, поскольку при проектировании приютов не учитываются требования физической доступности. Влияние правительственных мер на женщин с инвалидностью на сегодняшний день неизвестно, поскольку данные о предоставленных услугах не дезагрегированы по признаку инвалидности. Есть подозрения, что число клиентов с инвалидностью невелико из-за недостаточной осведомленности о гендерном насилии и о существовании служб поддержки.

Отсутствие заметности проблем, касающихся женщин и девочек с инвалидностью, включая двойную дискриминацию, насилие, эксплуатацию и злоупотребления, а также отсутствие данных об этих нарушениях прав человека хотя бы частично связано с недостаточной представленностью женщин с инвалидностью в национальном правозащитном движении. Несмотря на то, что те немногие активисты, которые были выявлены (и опрошены для данного исследования), привержены делу продвижения прав женщин с инвалидностью, изложенных в статье 6 КПИ, их работа на низовом уровне, в основном сфокусированная на предоставлении услуг и обучении, не может покрыть нехватку опыта, ресурсов и приверженности делу борьбы с насилием в отношении женщин с инвалидностью в Узбекистане. Таким образом, порочный круг изолирования и «незаметности» продолжается: широко распространенное и глубоко укоренившееся насилие и жестокое обращение в отношении девочек и женщин с инвалидностью продолжает пронизывать общество в Узбекистане, не привлекая внимания национальных и международных политиков, которые продолжают упускать из виду области пересечения гендера и инвалидности в законодательных и политических инициативах.

29 [Закон Республики Узбекистан «О гарантиях равных прав и возможностей для женщин и мужчин», № LRU-562, 02.09.2019](#)

30 [Закон Республики Узбекистан «О защите женщин от домогательств и злоупотреблений», № LRU-561, 02.09.2019](#)

31 [«Узбекистан разрабатывает гендерную стратегию на 2020-2030 годы», Kup.uz, 1 февраля 2020 года.](#)

ИНКЛЮЗИВНОЕ ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ УСЛУГ

Основные выводы

Бюрократические, недоступные, коррумпированные и стигматизирующие процессы выявления/оценки отталкивают людей с инвалидностью от прохождения процесса идентификации. Инвалидность отождествляется с отсутствием способности к труду. Взрослые лица с инвалидностью, официально признанные **«нетрудоспособными»** и получающие пособия по инвалидности, лишены возможности выйти на рынок труда.

Отсутствие услуг поддержки в обществе и эксклюзия из рынка труда лиц, отнесенных к I и II группам, еще больше препятствуют тому, чтобы лица с инвалидностью заявляли о себе. Система социальной защиты Узбекистана реформируется с целью увеличения охвата маргинализированных и недостаточно представленных групп детей и взрослых с инвалидностью. Однако пособия по инвалидности, пенсии и другие выплаты не являются полностью адекватными, достаточными, а охват ограничен, игнорируя дополнительные расходы, связанные с инвалидностью. Бедность и отсутствие адекватных мер социальной защиты с учетом инвалидности способствуют высокому уровню институционализации, а пандемия COVID-19 еще больше усугубляет ситуацию.

Квоты на рынке труда для лиц с инвалидностью неэффективны и не смогли стимулировать доступ к достойной работе для людей с инвалидностью, особенно женщин. Низкий уровень образования и ограниченные возможности профессионального обучения делают лиц с инвалидностью менее конкурентоспособными на рынке труда.

Национальная система здравоохранения закрепляет медицинскую модель инвалидности, при которой человек с инвалидностью рассматривается как больной, немощный и, в случае ограниченных ресурсов, заслуживающий некачественного ухода. Дискриминация в сфере здравоохранения начинается с момента рождения и продолжается на протяжении всей жизни, при этом женщины, бедные семьи и жители сельских и отдаленных районов подвергаются двойной дискриминации.

Индивидуальные планы реабилитации (ИПР) существуют только на бумаге: план есть у очень небольшого меньшинства людей. Это связано с повсеместной недоступностью услуг, которые могли бы быть включены в ИПР, и отсутствием у большинства людей с инвалидностью знаний о своих правах. Качество услуг и вспомогательных устройств низкое, а индивидуальный выбор, основанный на потребностях человека, отсутствует.

Несмотря на некоторый прогресс в улучшении доступа к образованию для детей с инвалидностью, «инклюзивное образование» по-прежнему понимается неправильно и часто это понятие путается с «интеграцией». Чаще всего сегрегация в специализированных/коррекционных классах считается наиболее подходящей формой образования для детей с инвалидностью. Реформа инклюзивного образования, принятая без значимого участия людей с инвалид-

ностью, происходит в спешке и без подготовки: за два месяца до открытия первых экспериментальных "инклюзивных классов", которое должно состояться 1 сентября 2021 года, спектр вспомогательных услуг, предоставляемых детям, был неизвестен в ожидании принятия решения Министерством образования. Заметна нехватка специалистов всех профилей, причем основной упор делается на подготовку дефектологов, а не на оказание необходимой поддержки классным руководителям. Система тьюторов не работает.

Необходимым условием реализации прав человека взрослых и детей с инвалидностью является наличие доступных универсальных государственных услуг, таких как жилье, здравоохранение, образование, культура и информация³². Это должно быть дополнено рядом достаточно развитых вспомогательных услуг, таких как социальная поддержка, реабилитация, персональная помощь или временный уход. Такое сочетание создает благоприятную среду и способствует независимости и инклюзии всех людей.

Для многих людей с инвалидностью доступ к индивидуальной поддержке является необходимым условием для независимой жизни и реализации их прав человека³³. Поддержка должна рассматриваться как право, а не форма медицинской или благотворительной помощи. Специальный докладчик по правам лиц с инвалидностью определяет поддержку как **«широкий спектр формальных и неформальных мер вмешательства, включая живую помощь и посредников, средства передвижения и вспомогательные устройства и технологии. Она также включает личную помощь; поддержку в принятии решений; коммуникационную поддержку, например сурдопереводчиков и альтернативную и дополняющую коммуникацию; поддержку мобильности, такую как вспомогательные технологии или служебных животных; услуги по обустройству быта для обеспечения жильем и помощи по дому; и услуги местного сообщества. Лица с инвалидностью также могут нуждаться в поддержке в получении доступа и использовании общих услуг, таких как здравоохранение, образование и правосудие»**.³⁴

В ходе исследований стало очевидно, что ни основные услуги, ни специальные услуги ориентированные на лиц с инвалидностью, которые предоставляются в настоящее время в Узбекистане, не соответствуют требованиям КПИ. Таким образом, осуществление прав человека в стране по-прежнему затруднено.

Экспертиза и установление инвалидности

Врачебно-трудовая экспертная комиссия (ВТЭК) — структура, ответственная за оценку и установление инвалидности. ВТЭК функционирует при Агентстве по раз-

32 CRPD/C/GC/5, пункт 32.

33 Комитет по правам лиц с инвалидностью. Замечание общего порядка No. 5 о праве на независимую жизнь, CRPD/C/GC/5, 27 октября 2017 г.

34 A/HRC/34/58, 20 декабря 2016 г., пункт 14.

витию медико-социальных услуг и определяет «степень тяжести инвалидности», распределяет группы инвалидности, выявляет причины, время наступления и сроки инвалидности, определяет меры медицинской, социальной и профессиональной реабилитации для взрослых в возрасте старше 18 лет. Экспертиза детей в возрасте до 18 лет проводится врачебно-консультативными комиссиями (ВКК). Определение детской инвалидности — или «задержек в психологическом развитии» — становится возможным в возрасте 3 лет, когда ребенок может быть оценен ВКК³⁵.

Система классификации инвалидности унаследована от Советского Союза, где лиц с инвалидностью называли «лицами с инвалидностью», а инвалидность определялась как потеря трудоспособности³⁶:

Рисунок 1. Группы инвалидности в зависимости от степени потери трудоспособности

Группа I

Лица, которые полностью утратили трудоспособность и нуждаются в посторонней помощи или уходе

Группа II

Лица, которые полностью утратили трудоспособность, не нуждаются в посторонней помощи или уходе

Группа III

Лица, которые частично утратили трудоспособность

Источник: Оформление документов для получения инвалидности, Единый портал интерактивных государственных услуг, <https://my.gov.uz/ru/life-situations/10> (доступ 17 января 2021 года). Собственная иллюстрация автора.

Другими словами, инвалидность смешивается с различными медицинскими состояниями и заболеваниями, включенными в официальный список диагнозов³⁷.

35 Установление инвалидности для детей в возрасте от шестнадцати до восемнадцати лет также проводилось ВТЭКами, но Закон 2021 года «О правах лиц с инвалидностью» предусматривает, что дети в возрасте до 18 лет осматриваются врачебно-консультативными комиссиями (ВКК).

36 Мэдисон, Б. (1989) «Программы для лиц с инвалидностью в СССР», Маккагге, У. О. и Зигельбауме, Л. (ред.) «Лица с инвалидностью в Советском Союзе: Прошлое и настоящее, теория и практика». 1 издание. Питтсбург; Чикаго: Издательство Питтсбургского университета, стр.167–198.

37 Индикаторы по лицам с инвалидностью, Число женщин и мужчин, впервые признанных лицами с инвалидностью в связи с инвалидностью, Государственный комитет Республики Узбекистан, Гендерная статистика Узбекистана (доступ 15 июля 2021 года).

«В настоящее время установление инвалидности зависит от определения заболевания на основе МКБ-10, а также функциональных ограничений человека в результате заболевания, и мы по-прежнему полагаемся на выявление заболевания при определении инвалидности. Мы не можем перейти от МКБ-10 к МКФ. Причина в том, что обе системы представляют собой семейство классификаций. МКФ также является классификацией, дополняющей МКБ». – Заместитель директора врачебно-трудовой экспертной комиссии (ВТЭК)

Для подачи заявления во ВТЭК на установление инвалидности необходимо предъявить полный пакет необходимых медицинских документов³⁸. Для предварительной оценки инвалидности лицо с инвалидностью должно предоставить направление из медицинского учреждения с выпиской из истории болезни, заверенной подписью лечащего врача, заведующего отделением, главным врачом и круглой печатью учреждения, а также амбулаторную карту. В опросе 2019 года 42 процента лиц с инвалидностью и родителей/опекунов детей с инвалидностью оценили процедуру получения статуса инвалидности как «сложную» и «очень сложную»³⁹.

Процедуры оценки и определения инвалидности сильно забюрократизированы, что приводит к регулярным случаям коррупции со стороны персонала ВТЭК⁴⁰. Люди с инвалидностью обязаны проходить лечение в течение 4-6 месяцев, что требует дополнительных затрат (транспортировка в медицинское учреждение, расходы на лечение, неофициальные расходы, такие как взятки персоналу ВТЭК), хотя их физические, сенсорные нарушения и нарушения обучаемости могут быть легко выявлены даже неспециалистом.

«Раньше нужно было подтвердить, что человек лечился 4 месяца без перерывов или 6 месяцев с перерывами. Если были перерывы, то их нужно было подтверждать рецептом врача на 6 месяцев... Теперь, если статус инвалидности явно очевиден, их отправят на ВТЭК без дополнительных проверок и обследование не будет проводиться. Статус инвалидности очевиден. Например, у человека нет рук, ног, слепота на один глаз, или часть органов ампутирована. Статус инвалидности здесь ясен. Даже если вы продлите лечение на 6 месяцев или пролечите его на 10 месяцев, он не изменится». – Заместитель директора врачебно-трудовой экспертной комиссии (ВТЭК)

В Государственную программу развития на 2021 год⁴¹ были включены меры по смягчению сложного процесса установления и оценки инвалидности путем предостав-

38 [Положение о порядке освидетельствования граждан во врачебно-трудовых экспертных комиссиях, ПРИЛОЖЕНИЕ N 1](#) к постановлению Кабинета Министров Республики Узбекистан от 01.07.2011 N 195

39 Выше, № 1, стр. 56.

40 Юсупов Д., «О бюрократии и коррупции при регистрации инвалидности», *Gazeta.uz*, 28 декабря 2019 г.

41 Указ Президента Республики Узбекистан «О государственной программе по реализации стратегии действий по пяти приоритетным направлениям развития Республики Узбекистан в 2017-2021 годах в «Год поддержки молодежи и укрепления здоровья населения», № УП-6155, 3 февраля 2021 г.

ления статуса инвалидности на неопределенный срок гражданам с явными анатомическими дефектами, имеющими явные признаки нарушения жизнедеятельности, без дополнительного обследования для получения клинической и функциональной информации⁴². Обязательное стационарное наблюдение и лечение, которые ранее требовались в рамках процесса установления инвалидности, теперь отменены.

Справка об инвалидности дает право на гарантированное государством пособие по инвалидности и ограниченный набор льгот. Справка включает в себя рекомендации для внесения в Индивидуальную программу реабилитации (ИПР). Однако, поскольку персонал ВТЭК обычно не имеют квалификации реабилитологов, ценность рекомендаций сомнительна⁴³.

Утверждается, что действующая система оценки и установления инвалидности «оставляет позади», не охватывая около 48 процентов детей с тяжелыми нарушениями в возрасте от 3 до 17 лет по данным опроса домохозяйств «Слушая граждан Узбекистана» за 2018 г.^{44, 45}. Бюрократическая волокита, недоступность процедуры установления инвалидности и связанные с ней расходы — все это препятствует тому, чтобы люди, имеющие право на получение статуса инвалидности, могли обращаться за получением статуса инвалидности⁴⁶. Для многих людей экономические, социальные и эмоциональные издержки, связанные со статусом инвалидности, могут перевесить пользу от пособия по инвалидности, а сокращение государственного бюджета с начала продолжающейся вспышки COVID-19 еще больше ограничило право на получение пособий и социальных услуг.

В декабре 2020 года Президент указал на то, что будет осуществлен **«поэтапный переход к социальной модели определения инвалидности, соответствующей мировым стандартам»**⁴⁷. Однако экспертные группы и население в целом до сих пор не понимают, что подразумевается под «социальной моделью инвалидности».

Совместная программа ООН по социальной защите началась 1 января 2020 года и будет осуществляться до 31 декабря 2021 года. Она направлена на поддержку правительства Узбекистана в создании и внедрении высококачественной системы социальной защиты, которая обеспечивает всем гражданам, особенно тем, кто рискует «быть оставленными позади», гарантированный доход и социальную поддержку на протяжении всей их жизни совместно с правительством и гражданским обществом⁴⁸. Предполагается, что благодаря внедрению Международной классификации функционирования (МКФ) в оценке

42 Там же.

43 Выше, номер 1, стр. 56.

44 Исследование «Слушая граждан Узбекистана (L2CU), Всемирный банк впервые в Узбекистане включил краткий набор вопросов по инвалидности Вашингтонской группы.

45 ЮНИСЕФ Узбекистан (2020) *Построение национальной системы социальной защиты для детей и молодежи Узбекистана*, стр. 41.

46 Выше, номер 1, стр. 56.

47 *Послание Президента Шавката Мирзиёева Олий Мажлису от 29 декабря 2020 года* (доступ 15 июля 2021 года).

48 *«Совместная программа ООН по социальной защите», ПРООН в Узбекистане, 16 июля 2020 г.*

инвалидности и отходу от медицинского подхода Программа обеспечит более широкий доступ лиц с инвалидностью к социальной защите и будет способствовать их полной инклюзии в различные аспекты общественной жизни. Программа уже начала пилотное внедрение международных норм в области оценки и установления инвалидности, проведя профессиональное обучение сотрудников ВТЭК и обеспечив их необходимым оборудованием⁴⁹.

В области инклюзии лиц с инвалидностью ЮНИСЕФ совместно с ПРООН оказывает поддержку правительству Узбекистана в укреплении технического потенциала для разработки политики, учитывающей проблемы инвалидности у детей, путем внедрения социальной модели оценки инвалидности в рамках более широкой системной реформы. ЮНИСЕФ планирует провести анализ экономической эффективности перехода от медицинской к социальной модели оценки инвалидности среди детей. ПРООН поддерживает укрепление технического потенциала правительства в проведении инклюзивного сбора данных и отчетности по инвалидности, а также в создании единых баз данных и повышении доступности социальных государственных услуг для людей с инвалидностью.

УСЛУГИ ПО ПОДДЕРЖКЕ ЛИЦ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

Право расти в семейном окружении

В преамбуле Конвенции ООН о правах ребенка признается, что **«ребенок для полного и гармоничного развития своей личности должен расти в семейном окружении, в атмосфере счастья, любви и понимания»**⁵⁰. Статья 7 предусматривает право знать своих родителей и получать от них заботу. Статья 9 требует от государств-участников обеспечить неразлучение ребенка с родителями против его воли, за исключением юридически оправданных случаев, когда такое разлучение необходимо для наилучшего обеспечения интересов ребенка. Руководящие принципы ООН по альтернативному уходу за детьми предусматривают, что **«штаты должны принимать эффективные меры для предотвращения оставления детей, отказа от них и разлучения ребенка с его/ее семьей»**.⁵¹ Государства должны предоставлять вспомогательные социальные услуги, такие как дневной уход, услуги посредничества и примирения, лечение наркомании, финансовая помощь, услуги для родителей и детей с инвалидностью. Предпочтительно, чтобы такие услуги носили комплексный и неинтрузивный характер и были непосредственно доступными на уровне местных со-

49 *Пилотирование международных норм в области оценки и установления инвалидности, ПРООН в Узбекистане (доступ 26 июля 2021 г.).*

50 *Конвенция о правах ребенка.*

51 *Руководство по альтернативному уходу за детьми, A/RES/64/142, 24 февраля 2010 г.*

обществ и должны активно вовлекать семьи в качестве партнеров, сочетая их ресурсы с ресурсами сообщества и опекуна⁵².

Статья 19 КПИ признает равное право лиц с инвалидностью жить независимо и быть включенными в сообщество, чтобы у них была возможность выбирать место жительства и иметь доступ к ряду услуг по поддержке на дому, по месту жительства и других услуг сообщества, включая необходимую личную помощь для поддержания жизни и включения в сообщество, а также для предотвращения изоляции или сегрегации от сообщества. Статья 23 КПИ требует от государств-участников обеспечить, чтобы **«дети с инвалидностью имели равные права в отношении семейной жизни»** и реализовать эти права путем предотвращения сокрытия, оставления, пренебрежения и сегрегации детей с инвалидностью, государства-участники обязуются предоставлять своевременную и всестороннюю информацию, услуги и поддержку детям с инвалидностью и их семьям. Важно отметить, что инвалидность детей или родителя не должна быть причиной разлучения ребенка с семьей.

Опросы заинтересованных сторон показали, что нехватка достаточных доступных услуг поддержки в местном сообществе в сочетании с негативными стереотипами является основной причиной институционализации и сегрегации детей и взрослых в Узбекистане.

Первый опыт родителей детей с врожденными нарушениями в подавляющем большинстве случаев является негативным: многие сталкиваются с **дискриминационным отношением со стороны медицинских работников** в родильных отделениях, часто им представляют негативную картину воспитания ребенка с инвалидностью и призывают отдать своего ребенка на государственное попечение.

«Когда ее ребенок родился, врач быстро сказал ей, что это синдром Дауна. Он посоветовал отказаться от ребенка и предложил сообщить ее семье, что ребенок родился мертвым. Врачи нарисовали очень мрачную картину, сказали, что ребенок будет «овощем», склонным к агрессии, используя очень грубые слова для описания ее малыша. Они пытались заставить ее бояться собственного ребенка. Ей очень быстро и эффективно предоставили указания по процедуре отказа от ребенка, но никакой информации о предоставляемой поддержке не было. Ей было так стыдно, что она вышла из родильного отделения через черный ход.

Она приехала в детский дом в Ташкенте, чтобы передать ребенка на попечение. Не было ни консультаций, ни вопросов о причинах. Случайно она встретила медсестру, которая сказала что-то приятное о ребенке и дала ей альтернативную информацию о синдроме Дауна. Она пришла в наш центр с 10-дневным ребенком и получила консультацию, поддержку и услуги. Она передумала, и теперь ее ребенок школьного возраста живет с ней дома». - Представитель центра поддержки и обучения детей с инвалидностью, Ташкент

52 Руководство по альтернативному уходу за детьми, A/RES/64/142, 24 февраля 2010 г.

Частые случаи отказа от детей с инвалидностью в родильных домах хорошо известны в стране. Однако, как ни странно, **возложение вины на родителей за решение передать ребенка с ограниченными возможностями на государственное попечение** нередкая практика в Узбекистане. Действительно, в ходе опросов некоторых заинтересованных сторон выяснилось, что таких родителей часто считают безответственными, чрезмерно зависимыми от государственной поддержки, отказывающимися выполнять свои родительские обязанности и слабыми. Контекст, в котором родители – обычно матери – вынуждены принимать такое решение, часто остается за рамками разговора: факторы бедности, стигмы, невежества, почти полного отсутствия социальных и медицинских услуг, учитывающих особенности инвалидности, которые широко распространены в обществе и которые часто определяют судьбу ребенка с инвалидностью и его семьи, либо не понимаются, либо не обсуждаются критически.

Тем не менее, правительство признает проблему отказа от новорожденных и сообщает, что предпринимаются шаги по ее решению. Активисты отмечают, что в последнее время практика отказов от новорожденных стала менее распространенной, чем раньше. Родительские ассоциации призывают к срочным действиям, чтобы развить эту позитивную тенденцию и принять меры по прекращению стигмы в отношении инвалидности в медицинском секторе, в том числе в неонатальной и педиатрической службах..

«Матерям необходима поддержка в самом начале. С любовью и поддержкой большинство мам приходят в себя и хотят заботиться о своих малышах. Вместо того, чтобы искать виновных или перечислять все, что не так, поддержка должна сосредоточиться на том, что правильно и что можно сделать». - Представитель местной группы «поддержки сверстников» родителей детей с синдромом Дауна, Бухара

Для борьбы с поощрением отказа от ребенка срочно необходим **строгий этический кодекс**, обязательный для всех практикующих врачей в стране и основанный на принципах прав человека, равенства и достоинства всех людей и отмечающий равную ценность жизни человека с инвалидностью.

Правом на получение услуг социальной поддержки охвачены лишь одинокие лица с инвалидностью I и II группы. Семья человека с инвалидностью (включая детей, родителей, супруга, братьев и сестер, а также опекунов, попечителей и т. д.) несет основную юридическую ответственность за поддержку своих членов с инвалидностью; предполагается, что эти услуги предоставляются бесплатно. Те, у кого нет семьи, имеют право на получение услуг на дому (в основном по повседневным делам) с разрешения местных органов власти. Они также «имеют право» подать заявление на помещение в интернатное учреждение⁵³. Действительно, на интернатные учреждения в основном полагается большинство взрослых и детей с инвалидностью, нуждающихся в поддержке, а мобильные социальные службы и дневные центры для нуждающихся в поддержке составляют незначительную долю доступных услуг⁵⁴.

53 Выше, номер 39, стр. 66.

54 Выше, номер 39, стр. 38.

Национальное законодательство не дает определения того, что такое «учреждение». На практике к ним относятся детские дома для детей до 4 лет, находящиеся в ведении Министерства здравоохранения; детские дома («мехрибонлик») для детей в возрасте от 4 до 18 лет, детские дома Мурруват для детей с инвалидностью, находящиеся в ведении Агентства по развитию медико-социальных услуг; интернаты школы для детей с особыми потребностями в обучении, находящиеся в ведении Министерства народного образования, детские сады санаторного типа, находящиеся в ведении Министерства дошкольного образования, и Детские деревни «SOS»⁵⁵.

Существуют специальные неинтернатные школы для детей с инвалидностью; школы-интернаты для детей с нарушениями слуха и зрения, где они учатся и проживают в будние дни и посещают свои семьи по выходным, за некоторыми исключениями, когда дети с инвалидностью не посещают свои семьи и лишены семейного ухода; школы-интернаты санаторного типа для детей со стойкими заболеваниями, где они проживают на регулярной основе.

Основываясь на международных определениях, все вышеперечисленное рассматривается в качестве институтов. Учреждение интернатного типа представляет собой условия коллективного проживания, в котором за детьми ухаживают взрослые, которым платят за выполнение этой функции. Дети, находящиеся в государственных детских учреждениях, обычно относятся к детям, находящимся на постоянном или временном попечении государством на постоянной или временной основе. Дети, находящиеся в негосударственных учреждениях, относятся к детям в Деревнях «SOS» и других службах, управляемых НПО, которые полностью или частично финансируются из негосударственных источников. В эту категорию не входят дети, за которыми ухаживают не на постоянной основе, например в детских садах санаторного типа и специализированных школах-интернатах, которые посещаются только в будние дни⁵⁶.

В 2019 году в Узбекистане функционировало 135 детских учреждений, в которых воспитывалось почти 30 тысяч социально уязвимых детей, включая детей с инвалидностью⁵⁷. Согласно последним официальным данным, доля детей, проживающих в учреждениях и специализированных школах-интернатах в Узбекистане, составляет 255 на 100 тысяч детей, что более чем в два раза превышает средний показатель по всему миру (120 на 100 тысяч детей)⁵⁸. Правительство Узбекистана приняло ряд правовых актов по укреплению системы социальной защиты детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей. Указ президента Шавката Мирзиёева предусматривал, что к 1 июня 2019 года соответствующие министерства и ведомства должны разработать программу мероприятий по деинституционализа-

55 <https://www.sos-kd.uz>

56 *Мониторинг положения женщин и детей в Европе и Центральной Азии. TransMonEE. ЮНИСЕФ*

57 *На основе данных, предоставленных Министерством народного образования Республики Узбекистан.*

58 *«Узбекистан предложил не открывать новые детские дома», Gazeta.uz, 30 июня 2021 года.*

ции домов Мехрибонлик в 2019-2023 годах⁵⁹. Однако неясно, была ли эта государственная программа разработана и принята правительством.

Анализ ситуации детей в Узбекистане, проведенный ЮНИСЕФ⁶⁰, показал, что **дети с инвалидностью явно и все в возрастающей степени чрезмерно представлены в этом виде ухода**: В 2010 году 69 процентов всех детей, помещенных в специальные учреждения, имели инвалидность, и 84 процента - в 2016 году. Большинство детей с инвалидностью, находящихся в учреждениях, относятся к возрастной группе 7-17 лет. Учитывая, что это дети школьного возраста, их, скорее всего, помещают в учебные заведения.

Важно отметить, что законодательство и общая государственная политика содержат ряд противоречий и несоответствий, при этом, по утверждениям критиков, реформа деинституционализации не осуществляется эффективно и не координируется между соответствующими государственными органами, НПО и ОЛИ⁶¹. Например, вместо того чтобы преобразовать систему социальной помощи уязвимым детям и развивать систему альтернативного семейного ухода (например, приемные семьи), государство продолжает инвестировать в учреждения интернатного типа. Кроме того, специализированные учреждения переименованы в «детские городки» или «детские городки семейного типа», сохраняя при этом институциональную культуру и лишая детей права жить и воспитываться в семейном окружении и получать уход и социальные услуги на уровне сообществ.

По состоянию на 2020 год по всей стране функционировало 86 специализированных школ и школ-интернатов для детей с физическими и интеллектуальными нарушениями, в которых обучалось 21 200 детей, в том числе 6 100 – в 21 школе-интернате санаторного типа (для детей с туберкулезом и костными заболеваниями), а 13 300 детей, нуждающихся в длительном лечении, обучались на дому на индивидуальной основе⁶². Большинство детей с инвалидностью, находящихся на домашнем обучении, имеют нарушения физического и интеллектуального развития, а дети с сенсорной инвалидностью обычно учатся в специализированных школах-интернатах. Согласно данным Министерства народного образования за 2019 год, 29% детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата и 28% детей с нарушениями обучения учились дома, что усугубляет их социальную изоляцию и создает проблемы с адаптацией в более взрослом возрасте⁶³.

59 [Указ Президента Республики Узбекистан «О дополнительных мерах по усилению социальной защиты детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей»](#) № ПП-4185 от 11 февраля 2019 года.

60 [Анализ положения детей в Узбекистане](#), ЮНИСЕФ, 2019 г.

61 [«Узбекистан: почему реформа «немилосердных» домов застряла?»](#), CABAR.asia, 22 июня 2020 г. (доступ 5 июля 2021 г.).

62 [Постановление Президента Республики Узбекистан «О мерах по дальнейшему совершенствованию системы образования и воспитания детей с особыми образовательными потребностями»](#), № 21/2008/2019 г. ПП-4860 от 13 октября 2020 г.

63 Там же.

В заключительных замечаниях Комитета по правам ребенка 2003 года по Узбекистану с озабоченностью отмечалось, что большое число детей с инвалидностью в учреждениях (40 000 на момент принятия замечаний) свидетельствует о значительной нехватке социальных и других услуг по поддержке семей для детей с инвалидностью⁶⁴.

Некоторые заинтересованные стороны исследования заявили, что помещение детей с инвалидностью в специализированные школы и школы-интернаты неизбежно до тех пор, пока не будет решена проблема отсутствия альтернативных форм получения образования и социализации детей. Другие обвиняли в «паразитическом подходе» родителей, которые отправляют своих детей с инвалидностью в специализированные школы и школы-интернаты, полностью финансируемые за счет государственного бюджета.

«Дети, помещенные в школу-интернат, не получили надлежащей коррекционно-реабилитационной поддержки в дошкольный период, поэтому они не могут поступить в общеобразовательное учреждение», - представитель Министерства народного образования

Эта точка зрения, похоже, игнорирует тот очевидный факт, что родители чаще всего остаются одни с ограниченной социальной поддержкой, предоставляемой государством, и отсутствием инклюзивных альтернатив дневного ухода и образования. Кроме того, матери детей с инвалидностью обычно обвиняются в рождении детей с различными нарушениями и вынуждены нести бремя воспитания своих детей, полагаясь исключительно на свои собственные ресурсы. Рождение ребенка с инвалидностью во многих случаях может привести к разводу, оставляя одиноких матерей без надлежащей социальной защиты и поддержки.

28 июля 2021 года произошли неожиданные изменения в системе ухода и образования детей с инвалидностью, детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей. По предложению Президента Мирзиёева дома Мехрибонлик (детские дома) и детские городки были переведены из системы Министерства народного образования в систему Национальной гвардии Узбекистана. Для этого в структуре Национальной гвардии вводится новая должность заместителя главнокомандующего и создается новое управление по работе с детскими учреждениями. Хотя фактические последствия внезапного решения еще предстоит оценить, есть опасения, что этот шаг, предпринятый без предварительных консультаций с гражданским обществом, может помешать реформе деинституционализации⁶⁵, начатой правительством в 2019 году.

64 CRC/C/UZB/CO/3-4, пункт 45.

65 Указ Президента Республики Узбекистан «О дополнительных мерах по усилению социальной защиты детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей» No. ПП-4185 от 11 февраля 2019 г.

Услуги по раннему выявлению и вмешательству

Первые пять лет жизни каждого ребенка служат фундаментальными блоками развития, когда ребенок приобретает поведенческие компетенции и осваивает социальные навыки, необходимые для развития и включения в общество. Раннее выявление и вмешательство (EIEI) для детей с инвалидностью является междисциплинарным механизмом, вступающим в действие при рождении или как можно скорее после рождения, направленным на поддержку ребенка в реализации его максимального потенциала, устранение нарушений и создание положительного опыта для всей семьи⁶⁶.

В дополнение к родителям ребенка или другим лицам, осуществляющим уход за ребенком, в рамках работы по раннему выявлению и раннему вмешательству (РВРВ) могут быть задействованы такие специалисты, как медсестры, посещающие ребенка на дому, семейные врачи, педиатры, врачи-специалисты, а также парамедицинские специалисты, такие как логопеды, физиотерапевты и трудотерапевты, социальные работники и воспитатели. Работая вместе, команда проводит функциональную оценку ребенка при активном участии родителей или опекунов и разрабатывает ориентированный на человека и соответствующий возрасту индивидуальный план реабилитации. Механизмы раннего вмешательства не должны укреплять медицинскую модель инвалидности, которая ведет к сегрегации и исключению из сферы образования и других основных услуг⁶⁷.

Доступность услуг социальной поддержки на уровне местных сообществ является основным условием реализации права ребенка на развитие в семейном окружении. И наоборот, отсутствие соответствующих возрасту доступных и недискриминационных услуг поддержки часто является причиной помещения детей в государственные учреждения.

По общему мнению родительских ассоциаций, **раннее выявление и вмешательство (EIEI) в Узбекистане еще не развито**. Освещение этого вопроса в национальном законодательстве носит неоднозначный характер: хотя ни в законе «О дошкольном образовании» 2019 года, ни в законе «Об образовании» 2020 года⁶⁸ не упоминается раннее выявление и раннее вмешательство (РВРВ), Концепция инклюзивного образования 2020 года указывает на то, что **«улучшение системы раннего выявления и поддержки детей с особыми образовательными потребностями»** является приоритетом для инклюзивного образования.

66 Bailey, D. B., Bruder, M. B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., & Barton, L. (2006). Рекомендуемые результаты для семей с детьми младшего возраста с инвалидностью. *Journal of Early Intervention*, 28(4), 227–251 (Bailey и др., 2006 г.).

67 Ежегодный доклад Верховного комиссара ООН по правам человека: абилитация и реабилитация в соответствии со статьей 26 Конвенции о правах инвалидов, A/HRC/40/32, 21 января 2019 г., пункт 28.

68 Закон о дошкольном образовании 2019 года, Закон об образовании 2020 года.

Закон «О правах лиц с инвалидностью» 2020 года определяет в статье 32 «абилитацию» как **«комплекс медицинских, социальных, педагогических, психологических и иных коррекционных мер, направленных на формирование отсутствующих (врожденных) и (или) неразвитых функций организма для адаптации к жизни в обществе»**. Услуги абилитации предлагаются детям, относящимся к группе риска, то есть детям **«в возрасте до трех лет, имеющие высокую вероятность отставания в физическом и (или) психическом развитии при отсутствии раннего вмешательства»**.

Хотя национальное определение несколько несбалансировано, поскольку в нем непропорционально большое значение придается "коррекции" и "задержкам" и недооценивается важность социальной поддержки и качества жизни, это вполне работоспособное определение, которое теперь должно быть развито в практические меры по обеспечению доступности услуг раннего выявления и раннего вмешательства (РВРВ) для детей с самого рождения.

Выявлять некоторые нарушения и потребности в поддержке - далеко не простой процесс, классическим примером этому является расстройство аутистического спектра. В стране мало информации об аутизме, и часто даже люди с медицинским образованием не могут правильно определить или назвать это расстройство. Семья медиков, у которых ребенку было диагностировано расстройство аутистического спектра, имела лишь рудиментарные знания об аутизме, и некоторые родители сообщают, что диагноз ребенку они ставили сначала с помощью интернет-ресурсов, а не квалифицированного медицинского работника. До недавнего времени большинству детей с подозрением на аутизм ставили диагноз «шизофрения». Положительным моментом является рост числа зарегистрированных детей с аутизмом в стране и повышение осведомленности родителей об аутизме в связи с улучшением качества диагностики и распространения профессиональной информации об аутизме. По-прежнему существует большой разрыв между нечеткими официальными данными о количестве детей с аутизмом и неофициальными оценками ассоциаций родителей. Это, в свою очередь, замедляет развитие многопрофильных служб раннего вмешательства и подготовку специалистов.

Ситуационный анализ 2019 года сообщает об отсутствии законодательной или концептуальной базы для "услуг раннего вмешательства, междисциплинарных и целостных подходов к оценке или научно-обоснованных образовательных и социальных вмешательств" или систем информирования и поддержки семьи:

«Мы (родители детей с синдромом Дауна) со своими детьми не знаем, куда идти, в какие двери стучаться. Мы начинаем с лечения: неврологи, психоневрологи, как будто синдром Дауна можно вылечить. Мы не можем вырастить еще одну хромосому с помощью лекарств. Мы все это понимаем, но мы все равно лечим, лечим и лечим! Наш путь уже ограничен: мы ходим в специальный детский сад, а затем в специальную школу, где профессиональное обучение начинается с 5-го класса. Но, в конце концов, никто из выпускни-

ков этих школ не работает. Потому что когда наши дети становятся взрослыми, все они регистрируются со второй группой инвалидности и не могут работать. С этой справкой нельзя работать. (...) Но через десять лет я поняла, что самое страшное — осознать, что у твоего ребенка нет будущего. И это не потому, что он действительно ничего не может делать, а потому, что самый важный момент для развития был утерян; пока вы ищете информацию, дальнейший путь развития ребенка блокируется системой». — Родитель ребенка с инвалидностью и основатель цепочки центров инклюзивного детского развития, 3 декабря 2018 г.⁶⁹

Министерство здравоохранения отвечает за обеспечение раннего выявления и вмешательства. К сожалению, нынешняя система фрагментирована, а медицинские работники не обладают соответствующими знаниями и навыками. Система направления к специалистам и межсекторальное сотрудничество отсутствуют из-за **отсутствия стандартов и протоколов, а также ограниченного кадрового потенциала, особенно в сельских и отдаленных местностях**. Единственными местными контактными лицами в сфере здравоохранения для семей являются врачи общей практики в секторе амбулаторной первичной медико-санитарной помощи (ПМСП). Они часто не располагают знаниями о ранней диагностике, и в результате дети не получают своевременного направления для получения квалифицированного вмешательства и услуг. Услуги по раннему вмешательству недоступны на районном уровне, и большинство неблагополучных семей имеют ограниченный доступ к услугам, доступным только на региональном или национальном уровнях.

Доступность государственных услуг в сообществе в значительной степени **ограничена Республиканским центром социальной адаптации детей (РЦСАД)**⁷⁰. Хотя Ташкентский центр и его три региональных филиала в Фергане, Самарканде и Карши предоставляют полезные и необходимые услуги детям и молодежи с инвалидностью, они вряд ли в состоянии удовлетворить постоянно растущий спрос на реабилитационные услуги в сообществе: по данным РЦСАД каждый филиал обслуживает до 1500 детей с инвалидностью в год.

С 2011 года РЦСАД в сотрудничестве с Министерством здравоохранения был начат пилотный проект по интеграции Службы ранней помощи в пяти многопрофильных поликлиниках Узбекистана. Данная служба первоначально называлась "служба раннего вмешательства", затем была переименована в "службу ранней помощи" и создана при детских отделениях районных (городских) центральных многопрофильных поликлиник в виде кабинетов "первичной помощи" для раннего выявления детей с угрозой отставания в физическом и психосоциальном развитии, содействия оказанию медико-педагогической помощи таким детям по индивидуальной программе, оснащения этих кабинетов необходимым педагогическим и реабилитационным оборудованием⁷¹. В настоящее время работа по интеграции профессиональных сотруд-

69 *Перепечатано из упомянутого выше, номер 1*

70 <http://rcsad.uz/>

71 *Постановление Президента Республики Узбекистан «О повышении качества и дальнейшем расширении охвата медицинской помощью, предоставляемой женщинам репродуктивного возраста, беременным женщинам и детям», No. ПП-4513 от 8 ноября 2019 г.*

ников, способных оказывать такую помощь раннего вмешательства, проводится в многопрофильных медицинских центрах.

Семьи, имеющие достаточные средства, обращаются к частным поставщикам услуг в Узбекистане или за рубежом, но на самом деле стоимость частного вмешательства, скорее всего, непомерно высока для семьи в сельской или отдаленной местности.

ОСНОВНЫЕ УСЛУГИ

Социальная защита

Для людей с инвалидностью меры социальной защиты включают пособия по инвалидности, льготы и социальные услуги. Они сообщают, что пособия являются недостаточными и не учитывают фактические потребности в поддержке, связанные с нарушением здоровья⁷². Пособие по инвалидности на ребенка предоставляется детям с инвалидностью в возрасте до 16 лет и детям с ВИЧ-инфекцией в возрасте до 18 лет; по состоянию на 2020 год оно составляло 513 350 сомов (менее 50 долларов США) в месяц. Эта программа охватывает только 52 процента детей с тяжелыми формами инвалидности, и многие семьи с трудом получают доступ к ней⁷³.

Привилегии и льготы включают в себя преференциальный доступ к получению бесплатных протезных и ортопедических изделий, технических средств реабилитации и инвалидных кресел. Они также могут получать скидки на приобретение дома, бесплатный общественный транспорт (лица с инвалидностью I группы, слепые и сопровождающие их лица и т.д.).

Согласно административным данным, из 484 тыс. зарегистрированных лиц с инвалидностью 66 процентов получают дополнительную пенсию по инвалидности по социальному страхованию, 30 процентов получают пособие по инвалидности (предназначенное для лиц, которые никогда не были заняты на рынке труда) и только 4 процента имеют доступ к социальной пенсии по инвалидности которая предоставляется лицам, которые приобрели инвалидность во взрослом возрасте, но не вносят взносы в пенсионный фонд⁷⁴. Пособие по старости предоставляется матерям, если их дети имеют (имели) врожденные нарушения и у них нет опыта работы по достижении 50 лет⁷⁵.

Национальная структурная система подвергается критике за разрозненность и отсутствие координации в реализации единой государственной политики в области

72 Организация Объединенных Наций (Узбекистан), 2019 г., [Анализ положения детей и взрослых с инвалидностью в Узбекистане](#).

73 ЮНИСЕФ Узбекистан, ["Построение национальной системы социальной защиты, подходящей для детей и молодежи Узбекистана"](#) Май 2020.

74 Там же.

75 Указ Президента Республики Узбекистан «О Государственной программе по реализации Стратегии действий по приоритетным направлениям развития Республики Узбекистан в 2017-2021 годах в Год активных инвестиций и социального развития» от 17 января 2019 г.

социальной защиты и инклюзии лиц с инвалидностью⁷⁶. В связи с ограниченным объемом межведомственной коммуникации отсутствует единое видение и скоординированная стратегия реализации прав лиц с инвалидностью. Несмотря на то, что в каждом ведомстве создана вертикальная организационная структура, горизонтальная коммуникация между различными государственными органами отсутствует, что значительно снижает качество, охват и эффективность социальных услуг, предоставляемых детям и взрослым с инвалидностью.

Участники этого исследования подтвердили отсутствие профессиональных социальных услуг и основанной на ведении случаев поддержки для детей и взрослых с инвалидностью на низовом уровне. Национальная система предоставления социальных услуг фрагментирована, отсутствует межведомственная связь, а координация между различными министерствами и ведомствами снижает эффективность и действенность услуг⁷⁷. Начиная с 2021–2022 учебного года сотрудники органов местного самоуправления (махаллинских комитетов) могут изучать социальную работу (в различных сферах деятельности) в высших учебных заведениях, при этом Национальный университет Узбекистана является ведущим учреждением по развитию образовательной и методической литературы по квалификационным требованиям, учебным планам, предметам и другим программам подготовки⁷⁸.

Здоровье и реабилитация

Специальный докладчик ООН по правам лиц с инвалидностью предостерегает от смешения понятий инвалидности и здоровья, ссылаясь на историческое представление о людях с инвалидностью как о больных пациентах, нуждающихся в «лечении» и «исправлении». Она противопоставляет эту устаревшую точку зрения видению, выраженному в КПИ, которое отходит от медицинских подходов к инвалидности, двигаясь в сторону правозащитного подхода, рассматривающего лиц с инвалидностью как равных граждан, имеющих право на полное осуществление права на наивысший достижимый уровень здоровья в статье 25. Право на здоровье распространяется на все аспекты, включая доступ к услугам в области сексуального и репродуктивного здоровья, доступ к программам общественного здравоохранения на уровне населения, предоставление услуг как можно ближе к местам проживания в местных сообществах, в том числе в сельских и отдаленных местностях, предоставление медицинских услуг с учетом особенностей инвалидности, предоставление услуг на основе свободного и информированного согласия, обучение медицинских ра-

76 *Оценка системы социальной защиты в Узбекистане на основе Основного диагностического инструмента (CODI) Совместный доклад МОТ, ЮНИСЕФ и Всемирного банка, 30 октября 2020 г.*

77 *Исследовательская группа Колумбийской школы социальной работы группы социального вмешательства, Итоговый отчет «Сотрудники социальных служб (SSW) в Узбекистане: Сильные стороны, вызовы и пути вперед».*

78 *Постановление Кабинета Министров Республики Узбекистан «О мерах по совершенствованию системы подготовки кадров органов самоуправления граждан» №3 от 8 января 2021 г.*

ботников и принятие этических норм, доступ к медицинскому страхованию и запрет на отказ в медицинской помощи на основании инвалидности⁷⁹.

Статья 26 Конвенции рассматривает право на реабилитацию, которое должно основываться на **«объединяющих рамках для предоставления скоординированных и комплексных реабилитационных услуг, которые являются добровольными, индивидуализированными и основанными на местных сообществах, [начинаются] на как можно наиболее ранних стадиях и основываются на многопрофильной оценке, поддерживая при этом участие и инклюзивность»**⁸⁰. Реабилитация — это развивающаяся концепция, которая будет меняться в зависимости от возраста, обстоятельств и потребностей человека. Она включает в себя ряд функциональных вмешательств, таких как медицинские, связанные с трудоустройством, образовательные или социальные. Она должна основываться на индивидуальных планах реабилитации, ориентированных на индивидуума и нацеленных на достижение конкретных целей. Формальный статус инвалидности никогда не должен требоваться в качестве предварительного условия для получения реабилитационных услуг. Реабилитация включает междисциплинарные услуги, доступ к вспомогательным устройствам и технологиям, а также поддержку со стороны «равных»⁸¹.

Большинство респондентов, представляющих организации лиц с инвалидностью, говорили о значительной нехватке всеобщего доступа к недорогому медицинскому обслуживанию. Препятствия затрагивают людей со всеми видами нарушений и на протяжении всего их жизненного цикла. Ситуационный анализ положения детей и взрослых с инвалидностью в Узбекистане, проведенный ООН в 2019 году, показал, что 25 процентов не получают необходимых медицинских услуг (по сравнению с 10 процентами среди людей без инвалидности), и люди с инвалидностью почти в три раза чаще не имеют доступа к назначенным им лекарственным средствам⁸².

Хотя лица с инвалидностью по закону имеют право на привилегии и льготы, включая бесплатное медицинское обслуживание, они сталкиваются с многочисленными препятствиями для доступа к медицинским услугам, такими как отсутствие транспорта до медицинских учреждений (особенно в сельских районах). По оценкам ООН, два раза больше людей с инвалидностью, чем людей без инвалидности, сообщают о не знании того, где можно получить доступ к медицинским услугам. Медицинские учреждения не имеют соответствующей доступной инфраструктуры, такой как пандусы, лифты и услуги сурдоперевода; сообщается, что лица с инвалидностью также сталкиваются с жестоким обращением со стороны медицинского персонала.⁸³ Дис-

79 Доклад о праве лиц с инвалидностью на здоровье, Специальный докладчик по правам лиц с инвалидностью, 16 июля 2018 г., A/73/161, пункты 7, 13

80 Ежегодный доклад Верховного комиссара ООН по правам человека: абилитация и реабилитация в соответствии со статьей 26 Конвенции о правах инвалидов, A/HRC/40/32, 21 января 2019 г., пункт 10.

81 Там же

82 Выше, номер 1

83 Там же

криминация начинается с рождения, когда дети с врожденными нарушениями и нарушениями, приобретенными при рождении, часто лишены доступа к услугам ранней диагностики и вмешательства, при этом акцент делается на их предполагаемом качестве жизни, которое де-факто ожидается низким. Ассоциации родителей, особенно те, которые работают с семьями в регионах и небольших населенных пунктах, сообщают о стигме, пренебрежении и нежелании предоставлять их детям наилучшую из имеющихся медицинскую помощь в больницах.

По мере взросления детей дискриминационное отношение углубляется, что отталкивает родителей от поиска ухода за детьми вблизи дома, и они предпочитают ездить в областные центры или в Ташкент, где качество ухода сравнительно выше, не в последнюю очередь благодаря наличию хорошо налаженных служб поддержки под началом родителей и их сотрудничеству с практикующими врачами. Это решение недоступно для малоимущих и/или проживающих в отдаленных районах вдали от столицы семей. Это нарушает основной принцип статьи 25 КПИ, согласно которому медицинские услуги должны предоставляться как можно ближе к местным сообществам, в которых люди проживают, в том числе в сельских районах.

«Дети с синдромом Дауна легко заболевают легочными инфекциями, которые переходят в пневмонию и требуют быстрого медицинского вмешательства. Врачи отделений неотложной помощи не обучены работе с детьми с инвалидностью. Они видят только синдром Дауна, а не инфекцию. Наши родители должны научиться отстаивать интересы своего ребенка. В первый раз это страшно, но со временем родители узнают, какое лечение лучше всего подходит для ребенка, и консультируют врачей. Врачам не нравится такое отношение, они не считают родителей экспертами. Но в то же время они иногда некомпетентны, когда речь идет о больных детях с синдромом Дауна. Иногда вместо лечения обычных медицинских проблем, таких как диарея или лихорадка, родители слышат рекомендации по помещению ребенка под государственную опеку. Мы также вынуждены подписывать отказ от права на подачу жалобы, если что-то пойдет не так с лечением». - Представитель местной группы «взаимной поддержки равными» для родителей детей с синдромом Дауна, г. Бухара

В альтернативном докладе Ассоциации лиц с инвалидностью Узбекистана Комитету ООН по экономическим, социальным и культурным правам за 2020 год подчеркивается отсутствие индивидуального подхода к потребностям в (ре)абилитации и поддержке и несоблюдение обязательства предоставлять каждому человеку с инвалидностью соответствующий возрасту план реабилитации (ИПР), основанный на комплексной оценке барьеров, потребностей и предпочтений человека во всех сферах жизни, как одно из самых больших препятствий на пути к реализации прав человека лиц с инвалидностью⁸⁴.

84 Ассоциация лиц с инвалидностью, Альтернативный доклад Комитету ООН по экономическим, социальным и культурным правам, 2020 г.

Хотя законодательная база⁸⁵ определяет, что лица с инвалидностью, включая детей, имеют право на медико-социальную помощь, на все виды реабилитации, обеспечение лекарствами, протезно-ортопедическими материалами, средствами передвижения на льготных условиях, а также на профессиональную подготовку, очевидна нехватка и ненадлежащее качество реабилитационных продуктов и услуг. Сообщается, что подавляющее большинство лиц с инвалидностью никогда не слышали об индивидуальной программе реабилитации (ИПР), на которую они имеют право в соответствии с национальным законодательством. В отсутствие индивидуального подхода единственные услуги социальной поддержки и вспомогательные средства, доступные инвалиду, – это те услуги, которые заранее определены для всех лиц одной группы инвалидности с одинаковыми нарушениями.

В представлении Ассоциации лиц с инвалидностью от 2020 года в Комитет по экономическим, социальным и культурным правам отмечается отсутствие всеобъемлющей оценки положения лиц с инвалидностью, включающей социальные, медицинские, психологические и экономические компоненты, и несоблюдение права на индивидуальную программу реабилитации. Ассоциация также отмечает чрезмерно длинную очередь (5-7 лет) на стационарное реабилитационное лечение, предоставляемое в 12 устаревших реабилитационных центрах и 5 санаториях, имеющих монополию на предоставление реабилитационных услуг.

Заинтересованные стороны неоднократно выражают свою обеспокоенность по поводу значительной нехватки специалистов медицинских и реабилитационных профессий, социальной работы и различных других услуг, таких как трудотерапия, специалисты по психическому здоровью, клинические психологи и другие.

Доступ к услугам по охране сексуального и репродуктивного здоровья для женщин и девочек с инвалидностью

Доступ к услугам в области сексуального и репродуктивного здоровья регулируется Законом 2019 г. «Об охране репродуктивного здоровья граждан»⁸⁶. Хотя в Законе не упоминаются женщины с инвалидностью или, более того, женщины, принадлежащие к маргинализированным или уязвимым группам, он содержит ряд декларативных положений, подтверждающих право на равный доступ к здравоохранению для этой группы граждан. В частности, статья 6 гарантирует реализацию репродуктивных прав без дискриминации, угроз и насилия и на основе невмешательства в частную жизнь граждан, а также реализацию права на независимое принятие решений. Статья 14 гарантирует доступ к подтверждаемой и полной информации о репродуктивном здоровье.

Ни одна из заинтересованных сторон исследования не ссылалась на закон, процесс его разработки или ожидаемое воздействие на женщин и девочек с инвалидностью. Это может подтверждать тезис, который бы озвучен агент-

85 [Закон об охране здоровья населения, статья 22,](#)
[Закон о правах лиц с инвалидностью, статья 32.](#)

86 [Закон 2019 года об охране репродуктивного здоровья граждан.](#)

ством ООН и некоторыми заинтересованными сторонами из НПО: права женщин с инвалидностью на сексуальное и репродуктивное здоровье - это глубоко непонятый и стигматизирующий вопрос, и лишь немногие заинтересованные стороны, которые обладают информацией и знаниями по этому вопросу, могут комментировать его конструктивно.

В 2015 году Комитет по ликвидации дискриминации в отношении женщин (CEDAW) отметил свою обеспокоенность отсутствием соответствующего возрасту образования по вопросам сексуального и репродуктивного здоровья и прав и школ и рекомендовал Узбекистану пересмотреть учебные программы для включения таких тем, ориентируясь на девочек-подростков и мальчиков с отведением особого внимания вопросам ответственного сексуального поведения⁸⁷.

(Инклюзивное) образование

Право на инклюзивное образование защищено статьей 24 КПИ. По мнению Комитета КПИ, оно подразумевает **«преобразование культуры, политики и практики во всех формальных и неформальных образовательных средах с целью учета различных потребностей и самобытности отдельных учащихся, а также приверженность устранению барьеров, препятствующих такой возможности. Оно предполагает укрепление потенциала системы образования для охвата всех учащихся. Оно направлено на обеспечение полного и эффективного участия, доступности, посещаемости и успеваемости всех учащихся [...] требует глубокой трансформации систем образования в законодательстве, политике и механизмах финансирования, управления, проектирования, предоставления и мониторинга образования»**⁸⁸.

Комитет проводит различие между эксклюзией, сегрегацией, интеграцией и инклюзией:

«**Эксклюзия** происходит, когда учащимся прямо или косвенно препятствуют или отказывают в доступе к образованию в любой форме. **Сегрегация** имеет место, когда обучение учащихся с инвалидностью осуществляется в отдельных условиях, предназначенных или используемых для реагирования на определенные нарушения или различные нарушения, изолированно от учащихся без инвалидности. **Интеграция** — это процесс помещения людей с инвалидностью в существующие общеобразовательные учреждения, с учетом понимания того, что они могут адаптироваться к стандартизированным требованиям таких учреждений. **Инклюзия** предполагает процесс системной реформы, воплощающий изменения и модификации в содержании, методах преподавания, подходах, структурах и стратегиях в сфере образования для преодоления

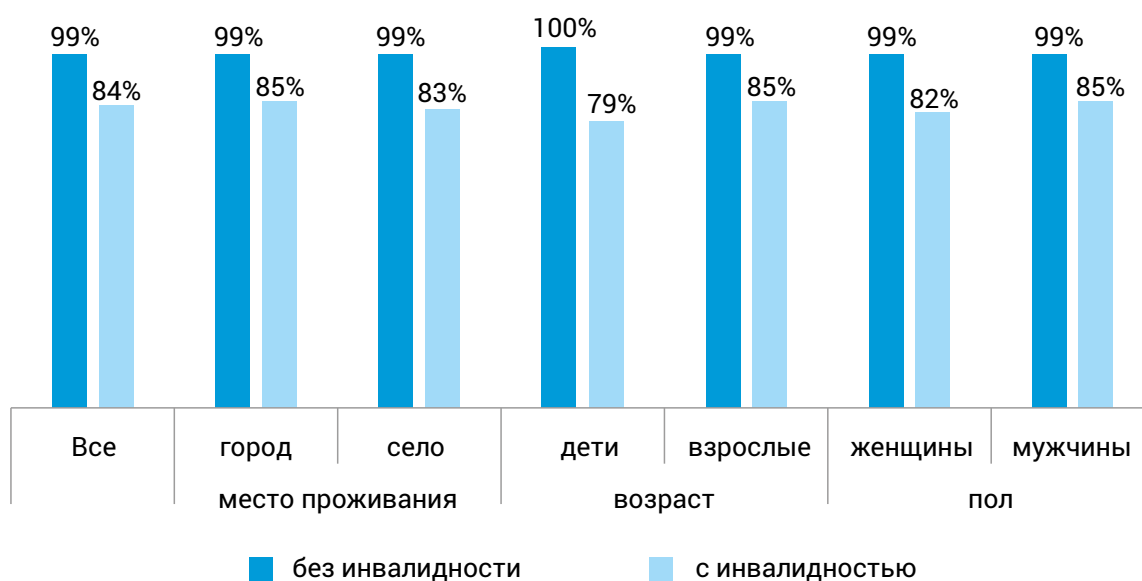
87 CEDAW/C/UZB/CO/5, 24 ноября 2015 г., пункты 24-25.

88 Замечание общего порядка Комитета по КПИ № 4 о праве на инклюзивное образование, CRPD/C/GC/4, 26 ноября 2016 г., пункт 9.

барьеров с целью обеспечения предоставления всем учащимся соответствующего возраста справедливого и совместного опыта обучения и среды, которая наилучшим образом соответствует их требованиям и предпочтениям. **Размещение учащихся с инвалидностью в обычных классах без сопутствующих структурных изменений, например, в организации, учебной программе и стратегиях преподавания и обучения, не является инклюзивностью. Кроме того, интеграция не гарантирует автоматически переход от сегрегации к инклюзивности»⁸⁹.**

Хотя всеобщий доступ к образованию является законным правом, гарантированным всем Конституцией Узбекистана, как дети, так и взрослые с инвалидностью проживающие в сельской и городской местности находятся в значительной степени невыгодном положении по сравнению со своими сверстниками без инвалидности, согласно данным Ситуационного анализа 2019 года, который выявил стойкую разницу в 14-22 процентных пункта между людьми с инвалидностью и без нее.

Рисунок 2: Доступ к образованию



Источник: Анализ ситуации детей и взрослых с инвалидностью в Узбекистане

То же исследование показало, что инвалидность или здоровье являются основными препятствиями, объясняющими отсутствие доступа к образованию:

⁸⁹ Там же, пункт 11

Таблица 1: Препятствия на пути получения образования для детей с инвалидностью

Заболевания или инвалидность	82.4%
Родители не желали моего обучения	11.4%
Отсутствие учебного заведения	2.3%
Экономические причины (нехватка денег, пришлось начать зарабатывать)	1.6%
Администрация учебного заведения отказалась принять меня	1.3%
Недоступность учебного заведения	0.6%
Мне просто не хотелось учиться	0.4%

Источник: Анализ ситуации детей и взрослых с инвалидностью в Узбекистане

Дошкольное образование и уход

Недавняя серия образовательных реформ позволила по-новому взглянуть на положение детей с инвалидностью в образовании. Создание в 2017 году Министерства дошкольного образования и принятие законодательных и политических пакетов в области дошкольного образования в 2019 году⁹⁰ продемонстрировали растущее внимание страны к вопросу дошкольного образования и ухода за детьми⁹¹, в том числе детьми с инвалидностью. В 2019 году постановлением Кабинета министров⁹² была начата реформа специализированных дошкольных детских садов, направленная на сокращение общего числа детей, получающих специальное дошкольное образование, и упрощение системы направления к специалистам.

В результате этих реформ доля детей, посещающих дошкольное образование, выросла с 25% в 2017 году до 53% в 2019-2020 годах. Число детей с инвалидностью в специализированных детских садах сократилось с примерно 21 000 детей в 98 специализированных детских садах в 2015 году до 6106 детей с инвалидностью, включая 2878 детей с подтвержденной инвалидностью в 71 специализированном детском саду в июле 2021 года⁹³. Несколько большее число детей с инвалидностью, «медицинский диагноз которых не требует специализированной образовательной среды», посещают детские сады общего профиля⁹⁴.

⁹⁰ [Закон о дошкольном образовании 2019 года](#).

⁹¹ Выше, номер 1, стр. 54.

⁹² [Постановление Кабинета Министров «О мерах по дальнейшему совершенствованию дошкольных образовательных учреждений»](#), № 391 от 13 мая 2019 г.

⁹³ Выше, № 69, стр. 55

⁹⁴ Цитата из документа представленного Министерством дошкольного образования

Мониторинг функционирования дошкольных образовательных учреждений, проведенный Министерством дошкольного образования совместно с Министерством здравоохранения в 2018-2019 годах, показал, что от 70 до 94 процентов всех детей в специализированных детских садах для детей с инвалидностью на самом деле не имели нарушений здоровья. Их направление в специализированные детские сады было результатом диагностической ошибки или, что более вероятно, коррупции, поскольку материальные условия этих детских садов были лучше, чем детские сады общего профиля. Хотя дети с инвалидностью по-прежнему недостаточно охвачены дошкольным образованием и уходом, государственные расходы на специализированные детские сады были значительными. Реформа дошкольных образовательных учреждений, инициированная Постановлением Кабинета Министров № 391 от 13 мая 2019 года, имела целью достижение большей прозрачности в работе специализированных детских садов и их постепенное сокращение, что привело к сокращению государственных расходов.

Эти данные объясняют, по словам Министерства дошкольного образования, резкое сокращение числа детей в специализированных детских садах с 21 000 в 2015 году до 6 000 в 2021 году.

Министерство дошкольного образования подтвердило, что дошкольных образовательных учреждений санаторного типа больше нет, но дети с инвалидностью, особенно из сельских и отдаленных районов, не имеющие доступа к услугам на уровне местных сообществ вблизи дома, могут быть зачислены в специализированные интернатные группы с понедельника по пятницу и воссоединяться со своими семьями на выходные.

Основанием для помещения ребенка в специализированный детский сад является официальный список диагнозов⁹⁵ и **рекомендация медико-психолого-педагогической комиссии (МППК)** по дошкольному образованию. Реформа дошкольного образования сократила количество с 254 МППК на районном уровне до 14 МППК на региональном уровне, работающих на безвозмездной основе. По данным Министерства дошкольного образования, реформа МППК предусматривала улучшение контроля за работой отдельных комиссий и сокращение числа детей, которые зачисляются в специализированные дошкольные учреждения без медицинской необходимости. В своей послереформенной работе МППК уделяет приоритетное внимание индивидуальному подходу к потребностям ребенка в специализированном или инклюзивном образовании, и решение принимается в консультации с родителями ребенка. Однако существуют опасения, что сокращение числа комиссий делает их менее доступными для детей в сельских и отдаленных районах и может привести к отставанию в рассмотрении дел.

Дети, направляемые в специализированные группы, могут быть переведены в общеобразовательные дошкольные образовательные учреждения после завершения коррекционно-реабилитационного цикла, который длится от 6 месяцев до 2 лет.

95 <https://lex.uz/docs/4333345>

Критика коррекционно-реабилитационного цикла включает в себя его медикализованный подход к инвалидности и акцент на "исправлении" ребенка, чтобы подготовить его к "интеграции" в общество, а не сделать общеобразовательное учебное заведение полностью доступным и открытым по отношению к учащимся с инвалидностью.

Пилотный многопрофильный специализированный детский сад «Имкон» с прикрепленным реабилитационным центром был открыт в 2019 году в Нукусе (Каракалпакстан). Детский сад интернатного типа вместимостью до 150 детей принимает детей с физическими, сенсорными и интеллектуальными нарушениями и предлагает комплекс образовательных, реабилитационных и интернатных услуг для детей в возрасте от 2 до 7 лет⁹⁶. Несмотря на значительную нехватку специалистов, подготовленных для работы с современным оборудованием и технологиями, имеющимися в "Имконе", детский сад считается передовым опытом в стране, и в 2021 году планируется открытие подобных интернатов в других регионах.

Хотя усилия и техническое оснащение этой пилотной инициативы можно только приветствовать, представляется, что она не может считаться соответствующей требованиям инклюзивного образования статьи 24 КПИ, обязательным для Республики Узбекистан. Сегрегированное образование интернатного типа, особенно для детей младшего возраста, не может заменить инклюзивное включение в повседневную жизнь, и целенаправленные усилия по обеспечению полной инклюзивности детских сообществ должны идти наравне с усилиями, направленными в настоящее время на развитие специализированного образования.

Отрадно отметить, что некоторые первые шаги в этом направлении были предприняты с созданием детских садов «комбинированного типа», которые включают как специализированные, так и инклюзивные группы. На практике основным препятствием для полной включения детей с инвалидностью в инклюзивные группы является сопротивление детей без инвалидности и учителей принимать детей с инвалидностью. Эта тенденция в полной мере демонстрирует настоятельную необходимость инвестиций в образование, профессиональную подготовку и повышение осведомленности об инвалидности как среди сообществ специалистов, так и общества в целом.

Общее образование

Понятие "инклюзивное образование" было введено в национальную законодательную базу в 2020 году, уточнив, что инклюзивное образование направлено на обеспечение равного доступа к образованию для всех учащихся с особыми образовательными потребностями и индивидуальными способностями⁹⁷. Однако Закон не определяет понятие «инклюзивное образование» как таковое, оставляя его открытым для толкования. Кроме того, она по-прежнему полагается на специальные школы, оставляя на усмотрение МППК вопрос о том, какой тип образования наиболее подходит для ребенка. Согласно статье 55 Закона 2020 года «Об образовании»,

96 <https://www.gazeta.uz/ru/2019/04/05/imkon/>

97 Закон Республики Узбекистан «Об образовании» № ЗРУ-637 от 23.09.2020 г.

МППК выносит решение на основе консультаций с родителями или другими законными представителями. Однако подразумевается, что решение основывается на чисто медицинском понимании инвалидности, а голоса детей с инвалидностью и их родителей/опекунов обычно не принимаются во внимание.

Хотя во всем мире существует консенсус в отношении того, что специализированные учебные заведения вредны для развития ребенка с инвалидностью, в Узбекистане эта битва еще не выиграна, в том числе и среди активистов по вопросам инвалидности, которые сами прошли через систему школ-интернатов⁹⁸. Нехватка квалифицированных специалистов, недоступная инфраструктура и общественная стигма иногда приводятся в качестве причин сохранения сегрегации в сфере образования.

«Необходимо проводить разъяснительную работу среди родителей, в махаллях, чтобы они могли активно поднимать этот вопрос, чтобы дети жили в семьях. Конечно, школа-интернат — это закрытое учреждение, где дети не видят, как живут их «здоровые» сверстники, чем занимаются, чем интересуются. Они могут получить такой опыт только в обычной школе», - представитель Министерства народного образования

Обвинение родителей в том, что они продолжают полагаться на специальные школы, было распространенным рассуждением среди поставщиков услуг, услышанным в ходе исследования. Также, как и непонимание того, что инклюзивное образование — это не адаптация ребенка к системе (например, посредством хирургической кохлеарной имплантации), а адаптация системы к человеку и предоставление ему соответствующего и приемлемого школьного образования (например, с использованием национального языка жестов).

«Если говорить о детях с нарушениями слуха, то сейчас государство начало большую работу по кохлеарной имплантации детям. Есть много центров, которые проводят реабилитационную работу с этими детьми. И фактически, они готовы ходить на учебу вместе со сверстниками дома. Однако даже этих детей сегодня помещают в школы-интернаты. Это говорит о безответственности родителей. Они [родители] думают только о том, чтобы куда-то передать своих детей. Они не думают о будущем своего ребенка», - представитель Министерства народного образования

После принятия закона «Об образовании» пакет политических мер, принятый Постановлением Президента № 4860 от 13 октября 2020 г., представляет собой механизм реализации инклюзивного образования в стране. Он включает в себя **Концепцию развития инклюзивного образования на 2020-2025 годы и Дорожную карту по ее реализации**, а также итоговые показатели результатов развития инклюзивного образования для детей с инвалидностью здоровья до 2025 года. Концепция предусма-

98 Замечание общего порядка Комитета по КПИ № 4 Об инклюзивном образовании, 26 ноября 2016 г., CRPD/C/GC/4, пункты 11-12.

тривает увеличение доли инклюзивных учреждений общего среднего образования до 51% к 2025 году с нынешнего уровня в 18,4%.⁹⁹

Методический надзор за реализацией Концепции инклюзивного образования осуществляется Лабораторией инклюзивного образования «Ташхис» — структурой, созданной согласно Концепции и закрепленной за Республиканским центром профессиональной ориентации и психолого-педагогической диагностики учащихся («Ташхис») при Министерстве народного образования. В настоящее время «Ташхис» пересматривает учебную программу и выражает намерение разработать программы подготовки учителей по адаптации основной учебной программы к различным потребностям детей с инвалидностью. Однако существует значительная нехватка служб поддержки и вспомогательных технологий для детей с различными формами нарушений.

Концепция инклюзивного образования предусматривает введение с 1 сентября 2021 года **42 инклюзивных пилотных классов в обычных школах** для приема двух детей с особыми образовательными потребностями в каждом классе в соответствии с оценкой и направлением МППК и решением ребенка родителей или законных опекунов. Кроме того, Концепция предусматривает открытие **14 коррекционных классов** в отдельных пилотных регионах, в которых в каждом классе будут обучаться до 12 детей с одинаковыми нарушениями и образовательными потребностями. Инициатива внедряется в качестве эксперимента; ее прогресс будет отслеживаться и оцениваться на постоянной основе с целью ее систематизации в национальной системе образования.

Не отрицая значимости проводимых реформ в области образования, есть опасения, что внедрение инклюзивного образования может быть проведено поспешно и без должного внимания к обеспечению полной физической и информационной доступности учебных заведений, наличию методик обучения и подготовленных специалистов, а также комплексного пакета вспомогательных услуг для полноценного обучения учащихся, участвующих в пилотной инициативе.

Доступ к правосудию

Реально, суды являются единственной площадкой, доступной большинству людей для судебного рассмотрения нарушений своих прав. Однако национальные административные, гражданские и уголовные процессы недоступны для лиц с инвалидностью. В докладе Специальный докладчик ООН по вопросу о независимости судей и адвокатов Диего Гарсия-Саян осветил вопросы доступности судов и трибуналов для лиц с инвалидностью в Узбекистане¹⁰⁰:

99 Приложение №3 к постановлению Президента Республики Узбекистан «О мерах по дальнейшему совершенствованию системы образования и воспитания детей с особыми образовательными потребностями».

100 Посещение Узбекистана, доклад Специального докладчика по вопросу о независимости судей и адвокатов, 20 апреля 2020 г., A/HRC/44/47/Add.1, 20 апреля 2020 г.

«В ходе своей поездки Специальный докладчик оценил доступность судов и трибуналов. В мандате неоднократно отмечалось, что эффективное осуществление права на доступ к правосудию наравне с другими может быть нарушено в тех случаях, когда архитектурные барьеры или языковые препятствия лишают доступа или ограничивают доступ определенных групп лиц, таких как лица с инвалидностью и пожилые люди, к зданиям судов или судебным разбирательствам»¹⁰¹. – Специальный докладчик ООН по вопросу о независимости судей и адвокатов

Специальный докладчик отметил, что, хотя недавно отремонтированные здания судов стали доступны благодаря сооружению пандусов, поручней и лифтов, даже недавно построенные помещения оказались не полностью доступными. В докладе отмечается, что «большинство судебных помещений остаются полностью недоступными для людей с инвалидностью, особенно за пределами крупных городов»¹⁰². Кроме того, судебные процессы недоступны для глухих и слабослышащих граждан из-за отсутствия услуг сурдоперевода, недостаточности документов, таких как судебные решения в доступных форматах для лиц с сенсорными, интеллектуальными или психосоциальными нарушениями. Важно отметить, что лица с инвалидностью не участвуют непосредственно в судебной системе в качестве адвокатов, судей, судебных работников или сотрудников правоохранительных органов¹⁰³.

Участие в политической и общественной жизни

На президентских выборах 2016 года был предпринят ряд позитивных шагов для обеспечения доступности избирательных участков для избирателей с физической инвалидностью и ограниченной подвижностью, бюллетеней Брайля для лиц с нарушениями зрения и возможности голосования на дому. Однако парламентские выборы 2019 года не были полностью доступны для слепых избирателей из-за неподходящих бюллетеней со шрифтом Брайля¹⁰⁴.

Несмотря на усилия Народно-демократической партии Узбекистана, которая считает лиц с инвалидностью своим ключевым электоратом, по продвижению их кандидатов на выборах различных уровней, лица с инвалидностью не представлены ни в парламенте, ни в органах исполнительной власти. Политическая партия подписала меморандум о взаимопонимании с тремя основными ОЛИ (Обществом глухих, Обществом слепых, Обществом лиц с инвалидностью). Однако только 11 кандидатов с инвалидностью, выдвинутых партией, победили на местных выборах народных депутатов, а на президентских или парламентских выборах не было отмечено ни одного кандидата с инвалидностью.

Ассоциация лиц с инвалидностью Узбекистана регулярно осуществляет общественный контроль за выполнением требований национального законодательства в области защиты прав лиц с инвалидностью и активно участвует в законотворческом

¹⁰¹ Там же

¹⁰² Там же

¹⁰³ Там же

¹⁰⁴ «Фикция, а не доступный бюллетень», *Gazeta.uz*, 25 декабря 2019 г.

процессе. Например, недавний Закон «О правах лиц с инвалидностью» был принят на основе проекта Ассоциации, и около 60% их предложений были одобрены правительством¹⁰⁵.

Утверждается, что, хотя адвокационный потенциал ведущих организаций по защите прав лиц с инвалидностью, таких как Ассоциация лиц с инвалидностью, высок, он, возможно, не полностью охватывает узбекскоязычных людей с инвалидностью, особенно тех, кто находится за пределами Ташкента. **Необходимо приложить больше усилий для расширения участия молодежи, детей и женщин с инвалидностью, лиц с интеллектуальными и психическими нарушениями и лиц с множественными нарушениями в движении лиц с инвалидностью**, особенно с учетом того, что нынешняя правовая среда не благоприятствует созданию новых представительных ОЛИ.

Система, характеризующаяся чрезмерным регулированием, бюрократическими препятствиями и бюрократическими проволочками при регистрации организаций гражданского общества, эффективно препятствует равному участию малопредставленных групп лиц с инвалидностью и их семей в национальных процессах принятия решений¹⁰⁶. Существование вышеупомянутых неправительственных организаций часто понимается как причина отказа в регистрации новых формирующихся организаций, что препятствует их усилиям по улучшению «заметности» своих усилий и интересов в обществе.

«Я пытался зарегистрировать неправительственную организацию, но не получилось. Для нас это очень сложно. Есть родители готовые работать над этим вопросом, но, к сожалению, имеются проблемы с бюрократией, с юридической стороной регистрации НПО». — Отец ребенка с аутизмом на FGD 5.

Есть много активных родителей детей младшего возраста с инвалидностью, готовых работать над продвижением прав человека своих детей с инвалидностью, но они не объединены в официально зарегистрированную организацию, которая могла бы участвовать в адвокационной и просветительской работе.

«Хотя есть много активных родителей, которые готовы бороться, учиться и получать образование, они не выступают единым фронтом, многие просто не знают друг друга. Было бы хорошо создать одну группу, одно публичное собрание родителей, где родители могли бы поделиться своим опытом, поделиться информацией друг с другом». — Мать ребенка с аутизмом, представляющая неформальную группу самопомощи родителей.

Голоса маргинализированных и малопредставленных групп, таких как дети и взрослые с инвалидностью обучения (например, расстройство аутистического спектра, синдром Дауна и т. д.), лица с глухотой, дети с редкими (орфанными) заболеваниями (например, спинальная мышечная атрофия), лица с психосоциальными нару-

¹⁰⁵ «У нас есть права, но как их реализовать?», *Gazeta.uz*, 24 октября 2020 г

¹⁰⁶ «Регулирование деятельности НПО в Узбекистане: Контроль или партнерство?», *CABAR.asia*, 13 марта 2020 г.

шениями не представлены официально признанными ОЛИ, отчасти из-за правовых барьеров для регистрации НПО. Отсутствие законного статуса НПО лишает такие группы грантовой поддержки, предоставляемой международными донорами, и правовых рычагов давления на правительство с целью признания их в законах, политике, бюджетах и социальных услугах, доступных для основных групп лиц с инвалидностью.

«Прошел год с тех пор, как мы начали работу по открытию неправительственной организации. Мы наняли адвоката, который трижды подавал документы в Министерство юстиции и получил три отказа. Они обнаружили недостатки, но не оказали практической поддержки». — представитель группы взаимопомощи родителей детей со спинальной мышечной атрофией на ФГД 5.

Молодежной группе глухих активистов было **отказано в регистрации** новой общественной организации «Ассоциация глухих Узбекистана», поскольку там уже существует Общество глухих¹⁰⁷. Другими словами, существование организаций лиц с инвалидностью, созданных правительством и финансово зависящих от него, таких как Общества глухих, слепых и лиц с инвалидностью, часто управляемых людьми без инвалидности, препятствует формированию независимых ОЛИ.

В отсутствие системного подхода к развитию гражданского общества в стране, местные ОЛИ вынуждены полагаться на ограниченные возможности финансирования, доступные в стране (например, гранты, предоставляемые Фондом поддержки НПО и других институтов гражданского общества при Олий Мажлисе (Парламенте) Республики Узбекистан¹⁰⁸) и спорадические зарубежные гранты. Однако местным организациям все еще необходимо соблюдать требование о получении разрешения на использование внешнего финансирования, предоставляемого со стороны международных НПО и других доноров¹⁰⁹.

ДОСТУПНОСТЬ СРЕДЫ

Основные выводы

Существует узкое понимание проблемы доступности как вопроса, который имеет отношение только к меньшинству лиц с инвалидностью. Положения действующего законодательства о доступности, которые касаются главным образом физической доступности общественной инфраструктуры, не выполняются эффективно из-за отсутствия участия ОЛИ в мониторинге строительных проектов. Маргинализированные и малопредставленные группы, такие

107 «Ничего о нас без нас: Почему глухими управляют слышащие люди?» Hook Report, 28 октября 2020 г.

108 <http://fundngo.uz>

109 Постановление Кабинета Министров Республики Узбекистан «Об утверждении порядка приема средств негосударственными некоммерческими организациями от иностранных государств, международных и иностранных организаций, граждан иностранных государств или, об их инструктировании со стороны других лиц», 9 октября 2019 г. (на узбекском языке)

как глухие и слабослышащие, слепоглухие, лица с интеллектуальными и психосоциальными нарушениями, не обеспечиваются разумным приспособлением условий.

Доступность сама по себе является правом человека и предварительным условием для осуществления всех других прав человека.

Статья 9 КПИ предусматривает, что существуют два одинаково важных способа обеспечения доступности: (1) строгое соблюдение национальных стандартов доступности на основе применения требований универсального дизайна к новым объектам, товарам и услугам и (2) постепенное устранение существующих барьеров непрерывным и систематическим образом с целью достижения полной доступности¹¹⁰. Обязательство по обеспечению доступности распространяется на застроенную среду, дороги, транспорт, информацию, связь и экстренные службы. Это должно включать в себя школы, больницы, рабочие места, правоохранительные органы, суды, тюрьмы, культурные, религиозные и спортивные учреждения, а также универсальные услуги, такие как почта и банковские услуги.

Поскольку доступность является обязательством с постепенной реализацией, оправдание его невыполнения на основе ограниченности национальных ресурсов к ней не применяется: вместо этого правительства должны принимать постепенные меры, изложенные в национальном плане действий, для продвижения к полной доступности. Выполнение обязательств по обеспечению доступности должно поддерживаться постоянным мониторингом и включать сдерживающие санкции за несоблюдение стандартов доступности.

Отсутствие доступности пронизывает все сферы жизни людей с инвалидностью в Узбекистане: респонденты исследования отметили недоступность образовательных учреждений, медицинских услуг, приютов для жертв насилия в семье.

Несмотря на теоретическое существование санкций за непредоставление безбарьерного доступа к зданиям, транспорту и информационно-коммуникационным технологиям с 2008 года (Закон о социальной защите лиц с инвалидностью), до 85% объектов инфраструктуры в столичном городе Ташкент остаются недоступными из-за отсутствия конкретных механизмов правоприменения¹¹¹. Ожидается, что эта цифра будет еще выше в сельских и отдаленных местностях страны: по оценкам, только около 10% застроенной среды доступно для людей с инвалидностью¹¹². В 2019 году только 5% людей с инвалидностью выразили мнение, что считают воздушный транспорт физически доступным¹¹³. Почти повсеместное отсутствие до-

110 Замечание общего порядка Комитета по КПИ о доступности, 22 мая 2014 г., CRPD/C/GC/2, пункт 14.

111 <https://mytashkent.uz/2020/06/29/proekt-gorod-dlya-vseh-zachem-i-dlya-kogo/>

112 Ассоциация лиц с инвалидностью Узбекистана: альтернативный доклад к четвертому периодическому обзору Узбекистана, подготовленному Комитетом ООН по экономическим, социальным и культурным правам, 2019 год.

113 Выше, номер 1.

ступности среды значительно замедляет вовлечение лиц с инвалидностью в других сферах жизни, таких как занятость, образование или самостоятельная жизнь.

По данным Государственного комитета статистики, только три телевизионные программы сопровождались сурдопереводом, а 17 программ - субтитрами. Из 107 официальных веб-сайтов, которые были проверены, 88 были доступны для людей с нарушениями зрения, но ни один веб-сайт не содержал информации на языке жестов. Лица с инвалидностью по-прежнему исключены из сферы культуры и туризма, причем 90% культурных объектов недоступны¹¹⁴. По состоянию на июль 2021 г. Узбекистан не являлся участником Марракешского договора об облегчении доступа к опубликованным работам для слепых, слабовидящих или других людей с ограниченной способностью воспринимать печатную информацию.

Доступ к сурдопереводу минимален: существует лишь минимальное юридическое право на предоставление услуги сурдоперевода, которая не считается государственной услугой.

«В Узбекистане слуховые аппараты включены в список вспомогательных устройств, предоставляемых государственным бюджетом, но услуги сурдоперевода не включены. В чем состоит проблема? Центральный совет Общества глухих Узбекистана представил проблемы и предложения Комитету по труду, здравоохранению и социальным вопросам при Законодательной палате Олий Мажлиса, а также Комитету Сената по науке, образованию и здравоохранению за счет государственного бюджета. Но проблема не решается».
– Представитель Общества глухих Узбекистана

Постановлением Президента 1 июля 2019 года была открыта круглосуточная диспетчерская служба социальной поддержки для лиц с нарушениями слуха и речи¹¹⁵. Эта служба принимает запросы от глухих и слабослышащих людей с помощью видеозвонков, текстовых сообщений и специализированного программного обеспечения. Однако глухие и слабослышащие люди выразили сомнения в эффективности этой системы экстренной помощи, поскольку мобильное приложение «JusTalk» работало неправильно и не было единого унифицированного приложения, которое обеспечивало бы легкую и доступную связь со службами экстренной помощи с помощью языка жестов.

Только учителя с нарушениями зрения, работающие в обычных средних специальных школах, могут претендовать на услуги переводчика-секретаря, финансируемые Министерством народного образования¹¹⁶. Однако такое разумное приспособление условий в настоящее время недоступно для детей и взрослых, обучающихся в обычных дошкольных учебных заведениях и высших учебных заведениях¹¹⁷. Чтобы из-

¹¹⁴ Выше, номер 106.

¹¹⁵ Постановление Президента Узбекистана «О дополнительных мерах социальной поддержки лиц с нарушениями слуха и речи», № ПП-4242 от 18 марта 2019 г.

¹¹⁶ Приказ № 406 от 28 декабря 2019 г. подписан Министерством народного образования в координации с Министерством финансов, Министерством занятости и трудовых отношений.

¹¹⁷ Дилмурад Юсупов, «Узбекистан: Как обеспечить доступность высшего образования для людей с инвалидностью?», CABAR.asia, 1 марта 2019 г.

бежать дальнейшей сегрегации и институционализации, существует острая необходимость в перераспределении финансирования специализированных интернатных и образовательных учреждений для развития служб поддержки на базе местных сообществ.

В качестве проблем были названы недостаточное понимание доступности на основе универсального дизайна, отсутствие правоприменительной практики и сдерживающих санкций, а также неспособность последовательно привлекать организации лиц с инвалидностью к разработке, внедрению и мониторингу стандартов. Законодательная база, как бы несовершенна она ни была, не выполняется: стандарты, содержащиеся в Строительном кодексе 2007 года, не известны и не используются; штрафы за необеспечение доступа, предусмотренные Кодексом об административной ответственности 2013 года, собираются и о них сообщается редко¹¹⁸.

Закон о правах лиц с инвалидностью 2020 г. решает эти проблемы лишь частично. С одной стороны, в статье 9 говорится, что доступность для лиц с инвалидностью должна обеспечиваться «наравне с другими», а в статье 23 содержится требование о том, чтобы организации лиц с инвалидностью вовлекались в работу по стандартизации и контролю качества новых инфраструктур. Потенциально обнадеживающей и новаторской является статья 6 Закона, в которой отказ в предоставлении доступа определяется как форма дискриминации.

С другой стороны, к сожалению, Закон 2020 года остается неясным в отношении механизма правоприменения, включая санкции для сторон, не соблюдающих требования доступности или компенсации для людей с инвалидностью, которые сталкиваются с барьерами. Кроме того, в Законе не упоминается обязательство разработать обязательные национальные стандарты доступности физической инфраструктуры, транспорта, товаров и услуг, а также информационно-коммуникационных технологий, оставляя толкование понятия «доступности» открытым для обсуждения. Принцип «универсального дизайна» КПИ в законе не упоминается.

Сообщество лиц с инвалидностью уже давно призывает к принятию общенациональной программы по обеспечению доступности среды с измеримыми целями и показателями и целевым бюджетом, но их требования еще не получили конструктивной реакции со стороны властей.

РАЗРАБОТКА ПРОГРАММ И БЮДЖЕТИРОВАНИЕ СООТВЕТСТВУЮЩИХ ТРЕБОВАНИЯМ КПИ

Основные выводы

Имеющиеся скудные общедоступные данные для анализа бюджетирования и финансового управления в соответствии с требованиями КПИ. Значительная часть национального бюджета, выделяемого на социальную защиту, направляется на выплату пенсий по старости, в то время как число получателей по-

¹¹⁸ Выше, номер 1.

собий по инвалидности сокращается в течение последних десяти лет, что свидетельствует о мерах жесткой экономии, предпринимаемых правительством. Отсутствие участия ОЛИ в процессе принятия решений в отношении бюджетных ассигнований приводит к мерам, которые подрывают инклюзивное в отношении интересов лиц с инвалидностью развитие и не соответствует требованиям КПИ.

Признание имеющихся национальных бюджетов и расходов имеет решающее значение для эффективного осуществления положений КПИ. Узбекистан как развивающаяся экономика с низким средним уровнем дохода сталкивается со значительными бюджетными ограничениями, которые усугубляются продолжающейся пандемией COVID-19 и связанными с ней государственными мерами по борьбе с ней. Поэтому приоритетность государственных расходов на инклюзивные для интересов лиц с инвалидностью программы и политику, и распределение бюджетных средств в соответствии с КПИ имеет важное значение для устранения барьеров, с которыми дети и взрослые с инвалидностью сталкиваются в своей повседневной жизни.

Утверждается, что одной из основных причин отсрочки процесса ратификации КПИ Узбекистаном были **"высокие бюджетные ассигнования, требуемые для выполнения условий Конвенции, особенно для улучшения доступа, средств мобильности, модернизации инфраструктуры"** и др.¹¹⁹ Имеются ограниченные публичные данные о государственных расходах на реализацию прав лиц с инвалидностью. Таким образом, существует необходимость в том, чтобы конкретно обозначить национальный бюджет, который предназначен для расходов на реализацию КПИ.

В настоящее время Узбекистан тратит 9,7% своего ВВП на поддержание национальной системы социальной защиты, которая финансируется за счет сочетания взносов на социальное страхование и общих налоговых поступлений^{120, 121}. Однако значительная часть этих инвестиций (6,95 %) идет на пенсионные программы по старости, хотя около 60 % населения страны – люди моложе 30 лет, 0,75 % идет на систему пособий на детей и 1,2 % – на пособия по инвалидности для взрослых¹²². На пособие по инвалидности ребенка приходится 0,14% от ВВП, на пособие лицам с инвалидностью трудоспособного возраста с детства – 0,22% от ВВП, на пенсию по инвалидности – 0,98% от ВВП¹²³. Страна унаследовала советскую систему всеобщих пособий на ребенка, но к 1994 году государственные расходы на эту программу резко сократились с уровня 11,7% государственного бюджета. В конце 1990-х годов правительство Узбекистана ввело адресную систему детских пособий, при этом бюджетные расходы увеличились до 7,3% бюджета¹²⁴.

119 ООН *Общий страновой анализ: Узбекистан, январь 2020 г.*, стр. 35

120 *Выше, номер 1, стр. 189 (полный отчет).*

121 ЮНИСЕФ *Узбекистан (2020) Построение национальной системы социальной защиты, отвечающей потребностям детей и молодежи Узбекистана.*

122 *Там же, стр. 32.*

123 *Там же, стр. 28.*

124 *Там же.*

Помимо адресных мер социальной защиты для поддержки детей и взрослых с инвалидностью, правительства по-прежнему тратят свои ограниченные ресурсы на продолжение дальнейшей институционализации лиц с инвалидностью вместо поддержки их самостоятельной жизни и предоставления социальных и медицинских услуг на уровне местного сообщества. Ситуационный анализ ООН 2019 года показал, что «из тех, кто выбирает жить дома, почти никто не получает индивидуальной помощи от государства»¹²⁵. Например, **в 2019 году правительство увеличило зарплаты и штат специализированных учреждений, включая дома Мехрибонлик (детские дома), детские городки, в 1,5 раза**¹²⁶. Кроме того, правительство тратит бюджетные средства на улучшение материально-технической базы специализированных образовательных учреждений и школ-интернатов для детей с инвалидностью, а также на введение «коррекционных классов» в общеобразовательных начальных школах, что не соответствует требованиям статьи 24 КПИ и принципам инклюзивного образования.

Согласно наблюдениям и опросам заинтересованных сторон, **включение лиц с инвалидностью в работу международных доноров, присутствующих в стране, также не носит систематического характера**. Позитивные шаги включают финансирование местных НПО и ОЛИ в реализации небольших проектов в 2020 году, предлагаемых в рамках Совместной программы ООН по усилению социальной защиты в Узбекистане (ПРООН)¹²⁷ и планируемый набор специалистов по инвалидности со стороны ПРООН в Узбекистане¹²⁸ и представительства ЮНИСЕФ в Узбекистане¹²⁹.

ПОДОТЧЕТНОСТЬ И УПРАВЛЕНИЕ

Основные выводы

Национальная рамочная структура реализации и мониторинга недостаточно развита и не обеспечена достаточными ресурсами. Мониторинг затрудняется отсутствием достоверных данных о количестве и положении лиц с инвалидностью и использованием устаревших индикаторов для мониторинга. Назначение структур для участия в процессах, предусмотренных статьей 33 КПИ, не сопровождалось обеспечением дополнительных ресурсов, технического потенциала или осведомленности потенциально заинтересованных органов. Существуют серьезные опасения по поводу беспристрастности и независимости механизмов мониторинга. Организации лиц с инвалидностью не были должным образом включены в Межведомственный совет по делам лиц с инвалидностью, что исключает значительную часть лиц с инвалидностью из участия.

125 Выше, номер 1.

126 *Постановление Президента Республики Узбекистан «О дополнительных мерах по усилению социальной защиты детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей», № 21/2008/2019 ПП-4185, 11 февраля 2019 г.*

127 *«Определены финалисты конкурса поддержки малых социальных инициатив организаций людей с инвалидностью» ПРООН в Узбекистане, 10 ноября 2020 г.*

128 <https://www.unv.org/index.php/vo/uzbr000212-9716>

129 <https://www.unv.org/vo/uzbr000215-9938>

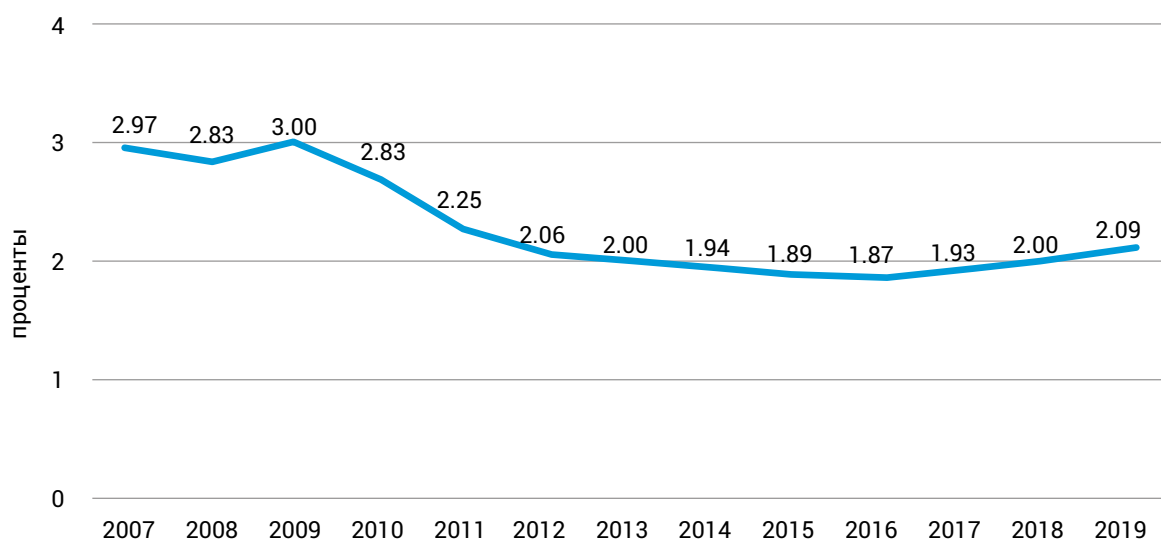
Количественная оценка людей с инвалидностью

Официальные данные об инвалидности в Узбекистане недостаточны, а основные данные с разбивкой по инвалидности, необходимые для понимания положения лиц с инвалидностью в стране с точки зрения их доступа к качественному образованию и профессиональной подготовке, средствам к существованию и занятости, услугам здравоохранения, реабилитации и вспомогательным устройствам, политическому и социальному участию, отсутствуют.

По состоянию на январь 2019 года 693,9 тыс. человек были официально зарегистрированы как лица с инвалидностью, что составляет лишь около 2% от общей численности населения. До недавнего времени официальная распространенность инвалидности в стране определялась на основе административных данных ВТЭК, которые отвечают за установление степени нарушения здоровья и трудоспособности, путем группирования людей по категориям (I, II или III группы) инвалидности в зависимости от степени тяжести инвалидности и назначение социальных пособий.

Диаграмма ниже (рис. 3) показывает, что с 2007 года, когда доля зарегистрированных лиц с инвалидностью в населении составляла почти 3 процента, общее число зарегистрированных лиц с инвалидностью в Узбекистане уменьшилось.

Рисунок 3. Доля лиц с инвалидностью, зарегистрированных в Узбекистане (% от населения)



Источник: Государственный комитет Республики Узбекистан по статистике, Гендерная статистика Узбекистана, <http://www.gender.stat.uz>. Расчеты и иллюстрация автора.

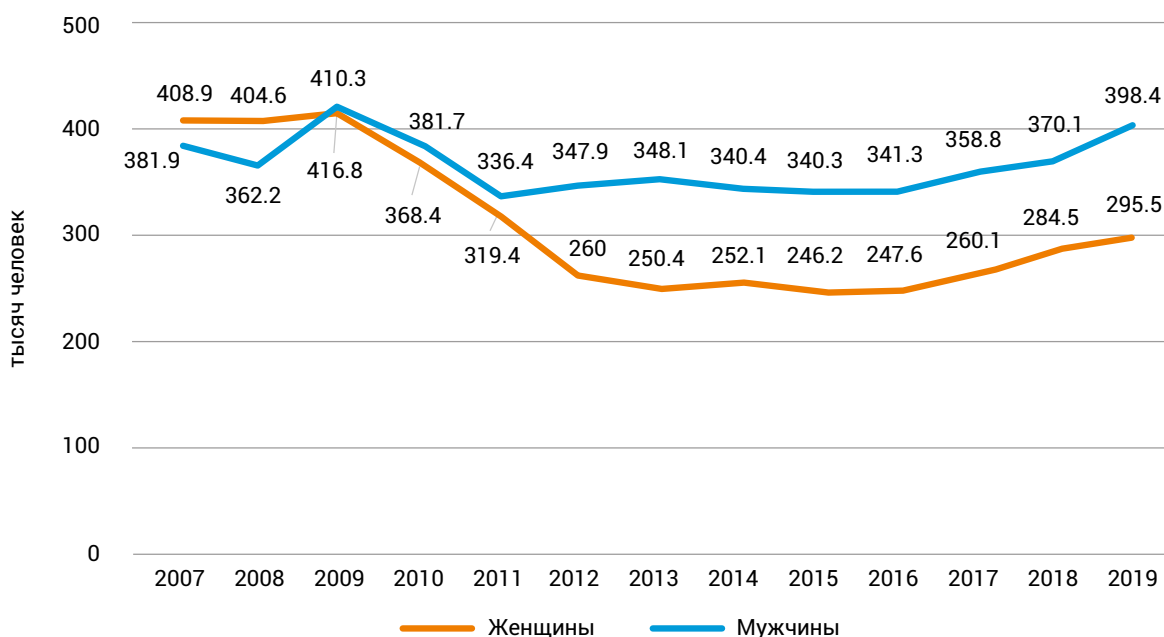
Веб-портал по гендерной статистике Узбекистана предоставляет дезагрегированные по признаку пола данные о количестве лиц с инвалидностью, получающих пенсии и социальные пособия в период с 2007 по 2019 год¹³⁰. Общее число зарегистри-

¹³⁰ Государственный комитет Республики Узбекистан по статистике, Гендерная статистика Узбекистана (доступ 5 июля 2021 года).

рованных девочек и женщин с инвалидностью снизилось с 408,9 тыс. в 2007 году до около 295,5 тыс. женщин в 2017 году, в то время как число зарегистрированных мальчиков и мужчин с инвалидностью остается стабильным и составляет около 350 тыс. человек.

Эта тенденция может показаться противоречивой, поскольку женщины обычно живут дольше и составляют большую долю в пожилом населении, которое в большей степени подвержено инвалидности. Например, в 2019 году ожидаемая продолжительность жизни женщин при рождении в Узбекистане составляла 77,4 года по сравнению с 72,8 года у мужчин. Кроме того, если мы рассмотрим возрастной состав населения по полу, женщины в возрасте 60 лет и старше составляют почти 4 процента от общей численности населения, в то время как мужчины в том же возрасте составляют лишь 3,24 процента¹³¹.

Рисунок 4. Общее число зарегистрированных лиц с инвалидностью в разбивке по полу в Узбекистане (тыс. человек)



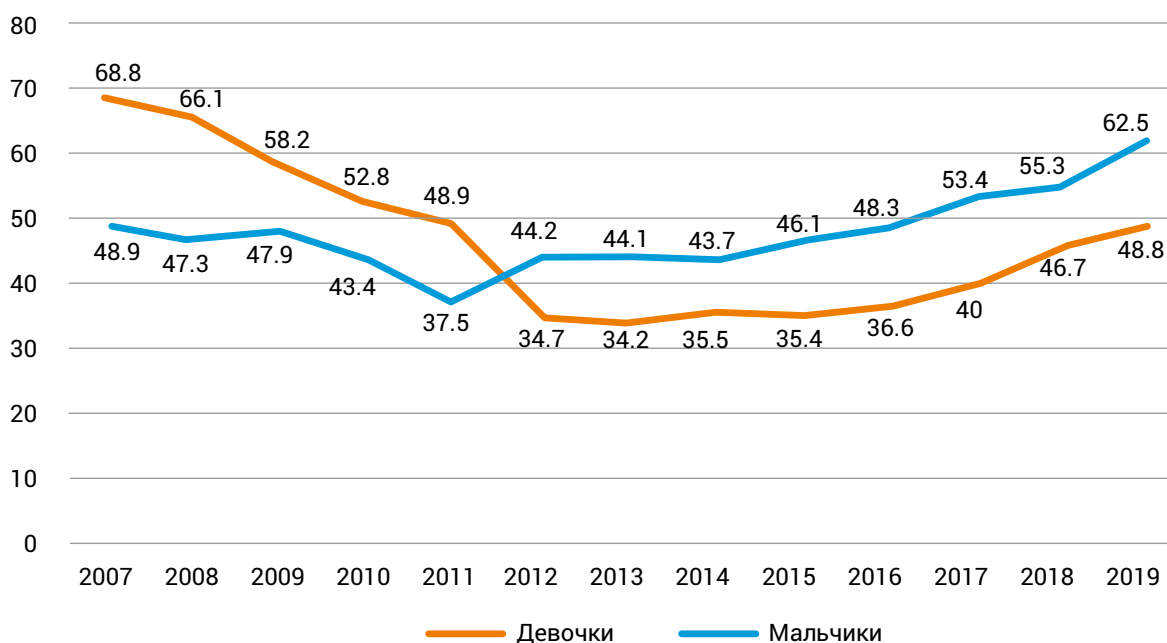
Источник: Государственный комитет Республики Узбекистан по статистике, Гендерная статистика Узбекистана, <http://www.gender.stat.uz>. Расчеты и иллюстрация автора.

На диаграмме (рис. 5) показана аналогичная тенденция к уменьшению зарегистрированного числа детей с инвалидностью в возрасте до 16 лет. Хотя число девочек с инвалидностью в 2007 году было сравнительно выше и составляло 68,8 тысячи, эта цифра сократилась вдвое до примерно 34 тысячи в 2013 году, а затем несколько увеличилась в последующие годы. В интервью, проведенном в рамках данного ис-

¹³¹ Государственный комитет Республики Узбекистан по статистике, Демография (доступ 5 июля 2021 г.).

следования, **представитель ВТЭК не смог объяснить причину такого постепенного снижения зарегистрированного количества детей и взрослых с инвалидностью в Узбекистане.**

Рисунок 5. Общее число зарегистрированных детей с инвалидностью в Узбекистане в разбивке по полу (тыс. человек)



Источник: Государственный комитет Республики Узбекистан по статистике, Гендерная статистика Узбекистана, <http://www.gender.stat.uz>. Расчеты и иллюстрация автора.

Эта тенденция к снижению вызывает удивление, поскольку, по данным ВОЗ, более миллиарда человек или около 15% мирового населения имеют инвалидность в той или иной форме, и это число быстро растет в результате старения и всплеска хронических неинфекционных заболеваний, таких как диабет, болезни сердца, рак и психические расстройства¹³². Кроме того, сообщается, что 80% людей с инвалидностью во всем мире живут в странах с низким и средним уровнем дохода, а Узбекистан, по данным Всемирного банка, является страной с низким средним доходом¹³³.

Официальные данные по инвалидности, собранные исключительно для целей системы пенсий по инвалидности в Узбекистане, не отражают фактической распространенности инвалидности в стране. Эксперты утверждают, что социальные пособия могут создать значительное бремя для развивающейся экономики при возрастании прямых издержек инвалидности. Таким образом, правительства пытаются ограничить пособия по инвалидности теми, кто имеет наибольшее основание на получение

¹³² «Всемирный доклад об инвалидности», Женева: Всемирная организация здравоохранения и Всемирный банк, 2011 г.

¹³³ Данные по Узбекистану, Низкий средний доход, Всемирный банк (доступ 24 июля 2021 г.).

ние пособия и имеет наиболее тяжелые формы нарушения здоровья¹³⁴. Таким образом, лица с легкими нарушениями, вероятно, «оставляются позади» не отражаясь в административных данных и, следовательно, в официально сообщаемой статистике по инвалидности¹³⁵.

Наконец, причина очень низкого числа зарегистрированных лиц с инвалидностью может быть связана с культурными факторами, характерными для Узбекистана. Как подтвердил представитель ВТЭК в интервью, членам семьи может быть стыдно регистрировать своих детей с инвалидностью из-за связанной **стигмы, дискриминации и нагрузки**. Многие родители, особенно в сельских районах, как правило, скрывают своих детей с инвалидностью, поскольку признание их существования может повлиять на перспективы вступления в брак других их детей без инвалидности. Важно отметить, что девочки и женщины с инвалидностью могут столкнуться с двойной дискриминацией по признаку пола и инвалидности и могут чувствовать себя неловко регулярно проходя повторное обследование во ВТЭК для подтверждения официального статуса инвалидности.

В самом деле, оценка инвалидности проводится по медицинской модели инвалидности и включает обязательное пребывание в больнице около 10 дней. Хотя ребенка может сопровождать родитель, расходы, связанные с участием родителя, не возмещаются, и этот вариант остается финансово ограничивающим для многих семей. Оценка должна повторяться через регулярные промежутки времени независимо от характера нарушения: родители детей с синдромом Дауна подтверждают, что их дети должны регулярно проходить повторное обследование.

«Процесс оценки является длительным, изнурительным и унижительным для всех. Это поглощает скудные ресурсы, которые в противном случае можно было бы перенаправить на развитие инклюзивных услуг. Сейчас у нас нет никаких услуг по раннему выявлению и раннему вмешательству: вся эта ходьба по кабинетам для проведения оценки сводится только к получению социальных выплат в размере двух минимальных зарплат в месяц и множества стигмы». - Представитель центра поддержки и обучения для детей с инвалидностью, г. Ташкент

Инклюзивные системы сбора фактов и данных

Статья 31 КПИ обязывает государства-участники собирать соответствующие статистические и исследовательские данные, позволяющие им разрабатывать и осуществлять эффективную инклюзивную политику учета интересов лиц с инвалидностью на основе Конвенции. Такие данные должны собираться в соответствии с международными этическими стандартами и принципами конфиденциальности и неприкосновенности частной жизни лиц с инвалидно-

134 [Монт, Д. \(2007\). Измерение распространенности инвалидности \(№ 39508; стр. 1\). Всемирный банк](#)

135 [Юсупов Д. \(2018 г.\). Кого обходит статистика? Анализ факторов, влияющих на измерение индикаторов в сфере инвалидности в Узбекистане. CABAR.asia.](#)

стью. Важно отметить, что собранные данные должны быть дезагрегированы и использоваться для поддержки мониторинга реализации КПИ путем выявления барьеров, с которыми сталкиваются дети и взрослые при реализации своих гарантированных прав наравне с другими. Государства-участники КПИ должны также обеспечить, чтобы данные были публичны и доступны для лиц с различными формами инвалидности. Наконец, собранные данные об инвалидности должны быть сопоставимыми с аналогичными данными во всем мире и не основываться только на одном источнике и методе сбора, а использовать различные источники и методы, в том числе проводиться с помощью обследований и в ходе переписей населения.

Помимо административных данных ВТЭК, национальная перепись и опросы не использовались для выявления детей и взрослых с инвалидностью, барьеров, с которыми они сталкиваются, и потребностей в поддержке. Узбекистан не проводил перепись населения с 1989 года, когда СССР провел последнюю перепись в своей истории. Национальные обследования домашних хозяйств никогда не включали в себя вопросы по инвалидности, и, как уже упоминалось выше, официальные данные об инвалидности в основном поступают из административных реестров ВТЭК. Первая перепись населения в Узбекистане планировалось провести в 2022 году, но из-за пандемии COVID-19 она была перенесена на 2023 год¹³⁶. Несмотря на совместные постоянные выступления национального движения лиц с инвалидностью и международного сообщества за включение Краткого набора вопросов по инвалидности Вашингтонской группы в предстоящую перепись населения 2023 года, Государственный комитет по статистике отказался, сославшись на отсутствие ресурсов и опыта для включения вопросов по инвалидности в перепись¹³⁷.

Национальное и региональное репрезентативное обследование домашних хозяйств «Слушая граждан Узбекистана» (L2CU), проведенное в 2018 году Всемирным банком и ЮНИСЕФ в Узбекистане¹³⁸, впервые включило краткий набор вопросов Вашингтонской группы по функционированию¹³⁹ и показало, что **около 13,5 % населения в возрасте от 3 лет и старше страдает той или иной формой нарушений и 3,5 % страдают тяжелыми формами нарушений**¹⁴⁰, в то время как 2,7 % детей страдают той

136 Постановление Кабинета Министров Республики Узбекистан № 710 от 11 ноября 2020 г. «О мерах по организации и проведению переписи населения Республики Узбекистан в 2023 году».

137 «Нас не посчитают?», *Gazeta.uz*, 3 июля 2019 г.; «Вопросы инвалидности не были включены в программу переписи», *Gazeta.uz*, 3 марта 2020 г. <https://www.gazeta.uz/ru/2020/03/03/disability-questions/>; Дилмурад Юсупов «Лица с инвалидностью остались без внимания в первой переписи населения в Узбекистане», 14 ноября 2020 г.

138 <https://www.worldbank.org/en/country/uzbekistan/brief/l2cu>

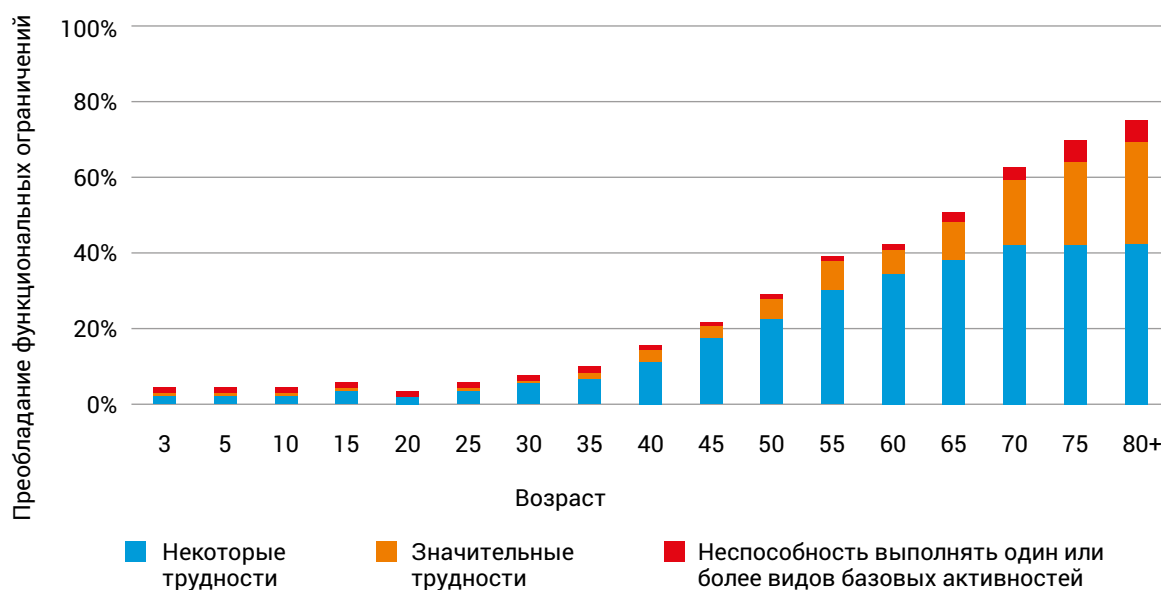
139 Краткий набор по функционированию Вашингтонской группы определяет «инвалидность» как «некоторые трудности», по крайней мере, в одной функциональной области, включая зрение, слух, ходьбу, сознание, уход за собой и коммуникация. В то время как «тяжелые формы инвалидности» сопряжены со «значительными трудностями», по крайней мере, в одной из шести функциональных областей.

140 Выше, номер 120.

или иной формой инвалидности и 1,3% детей имеют тяжелую инвалидность¹⁴¹. Количественное исследование, проведенное ООН и Всемирным банком, показало, что в Узбекистане насчитывается 4,5 миллиона лиц с инвалидностью, из которых 1,15 миллиона человек имеют тяжелые формы нарушений. Однако только 670 800 человек зарегистрированы ВТЭК и ВКК, что свидетельствует не только о слабой системе определения и оценки инвалидности, но и о значительной недостаточности охвата детей и взрослых с инвалидностью национальной системой социальной защиты¹⁴². В результате, **распространенность инвалидности в Узбекистане значительно снижена**, а заявленные 2% – это только те люди с тяжелыми нарушениями, которым удалось пройти через обременительные процедуры оценки и установления инвалидности во ВТЭК и ВКК и получить официальный статус инвалида.

Результаты опроса L2CU также показали, что в 45% домохозяйств проживает член с инвалидностью, а в 14% случаев член домохозяйства имел тяжелые нарушения. Кроме того, распространенность инвалидности, как правило, возрастает с возрастом, и 54 процента лиц в возрасте 60 лет и старше имеют инвалидность (см. диаграмму 6 ниже).

Рисунок 6. Процент лиц с инвалидностью по уровню функциональных затруднений согласно исследованию «L2CU» 2018 г.



Источник: ЮНИСЕФ Узбекистан (2020) Построение национальной системы социальной защиты, отвечающей потребностям детей и молодежи Узбекистана

Есть несколько недавних инициатив по совершенствованию национальной системы сбора данных, включая указ президента 2017 г¹⁴³, и постановление Кабине-

¹⁴¹ Построение лучшего будущего: Система социальной защиты для Узбекистана, учитывающая интересы детей, ЮНИСЕФ, январь 2019 г.

¹⁴² Там же.

¹⁴³ Выше, номер 128.

та министров 2018 г. «О совершенствовании системы статистического учета лиц с инвалидностью»¹⁴⁴. Однако внедрение этих механизмов остается неоднозначным: имеющиеся официальные данные об инвалидности основаны только на количестве зарегистрированных лиц с инвалидностью и не отражают фактическую распространенность инвалидности в стране. Важно отметить, что данные об административных ограничениях по общему числу лиц с инвалидностью не позволяют оценить барьеры на пути участия лиц с инвалидностью в социальной, экономической и политической жизни. Хотя имеются ограниченные данные с разбивкой по полу о количестве женщин и мужчин, получающих пенсии и социальные пособия, существующие административные данные ВТЭК не могут охватывать множественные и пересекающиеся признаки, такие как возраст, пол, экономическое положение, религия, принадлежность к маргинализированным и малопредставленным группам.

Национальные механизмы подотчетности

Ратификация КПИ Узбекистаном, как ожидается, возлагает на правительство ответственность за реализацию прав лиц с инвалидностью: она устанавливает обязательство вносить периодические отчеты на рассмотрение Комитета КПИ (первый отчет – спустя два года после вступления в силу Конвенции) и требование о создании национальных механизмов реализации и мониторинга. Оба эти обязательства должны выполняться при активном и значимом участии людей с инвалидностью и представляющих их организаций. Тем не менее, сообщается, что технический потенциал местных ОЛИ в области отчетности о выполнении КПИ слаб, а независимым низовым организациям не хватает финансовых ресурсов для проведения мониторинга по всей стране.

Агентство по развитию медико-социальных услуг при Кабинете Министров Республики Узбекистан считается **координационным центром** по надзору за осуществлением КПИ. Национальный центр по правам человека является **государственным органом, который обеспечивает координацию между государственными органами и другими организациями** в выполнении международных обязательств Узбекистана в области прав человека¹⁴⁵. Хотя по своему правовому статусу Центр является независимым органом по контролю за законодательством и правоохранительной деятельностью, он не является независимым механизмом мониторинга, поскольку его отчетность не является независимой. Центр может принимать жалобы от граждан на нарушения прав лиц с инвалидностью и принимать своевременные меры по устранению причин и условий, способствующих возникновению нарушений прав и свобод человека. Однако нет общедоступных данных о количестве жалоб, полученных от лиц с инвалидностью, и о том, какие меры были приняты Центром для осуществления их прав человека.

Уполномоченный Олий Мажлиса Республики Узбекистан по правам человека (Омбудсмен) и заместитель Уполномоченного / Уполномоченный по правам ребенка

¹⁴⁴ Постановление Кабинета Министров Республики Узбекистан «О совершенствовании системы статистического учета лиц с инвалидностью», № 210 от 22 марта 2018 года, Ташкент.

¹⁴⁵ Постановление Президента Республики Узбекистан «О совершенствовании деятельности Национального центра Республики Узбекистан по правам человека»,

официально независимы от других государственных органов и должностных лиц при осуществлении своих полномочий и подотчетны Олий Мажлису Республики Узбекистан¹⁴⁶. В настоящее время Омбудсмен имеет аккредитацию со статусом "В" в Глобальном альянсе национальных институтов по правам человека (ГАНПЗУ)¹⁴⁷ в как орган, частично соответствующий Парижским принципам¹⁴⁸, касающимся статуса национальных институтов по правам человека.

Офис омбудсмента не был официально назначен в качестве независимого механизма мониторинга в соответствии со статьей 33 (2) КПИ. Тем не менее, заместитель Уполномоченного регулярно проводит мониторинговые визиты в интернатные учреждения для детей с инвалидностью.

Ассоциация лиц с инвалидностью Узбекистана является основной ОЛИ, выполняющей функции мониторинга от имени гражданского общества лиц с инвалидностью. Она осуществляет общественный надзор за исполнением национального законодательства в области защиты прав и законных интересов лиц с инвалидностью, включая мониторинг доступности застроенной среды^{149, 150} и общественного транспорта^{151, 152}.

Узбекистан принял, адаптировал и утвердил 206 национальных индикаторов ЦУР, которые были интегрированы в национальные стратегии и программы развития. 7 февраля 2020 года была создана Парламентская комиссия по мониторингу и содействию реализации ЦУР. Первый добровольный национальный обзор (ДНО) был представлен 15 июля 2020 года¹⁵³. Одной из проблем, обозначенных в добровольном национальном обзоре (ДНО), была недоступность общественной инфраструктуры для людей с инвалидностью и непропорциональное воздействие пандемии COVID-19 на людей с инвалидностью - пожилых людей и детей в закрытых учреждениях¹⁵⁴. Улучшение медико-социальных услуг для людей с инвалидностью включено в Стратегию развития Узбекистана на 2017-2021 годы¹⁵⁵.

146 <http://www.ombudsman.uz/en/managements/leaderships>

147 <https://ganhri.org/wp-content/uploads/2021/01/Status-Accreditation-Chart-as-of-20-01-2021.pdf>

148 Резолюция Генеральной Ассамблеи ООН A/RES/48/134 от 4 марта 1994 г.

149 «Недосягаемые комиссии», *Gazeta.uz*, 7 сентября 2019 г.

150 «Недоступное недоступное жилье», *Gazeta.uz*, 7 августа 2019 года, Видео.

151 «Результаты мониторинга доступа людей с инвалидностью к общественному транспорту», 17 июня 2015 г.

152 «Метро: новый уровень», *Anhor.uz*, 6 сентября 2020 г.

153 Добровольный национальный обзор Узбекистана 2020.

154 Реализация национальных Целей устойчивого развития и Добровольный национальный обзор Республики Узбекистан.

155 Государственная программа по реализации национальной стратегии действий по пяти приоритетным направлениям развития на 2017-2021 годы в год активных инвестиций и социального развития.

COVID-19 и инвалидность

Продолжающаяся пандемия COVID-19 и строгие карантинные меры, введенные правительством Узбекистана в 2020 году, еще больше усугубили и без того уязвимое положение детей и взрослых с инвалидностью, а также их родителей и опекунов. COVID-19 негативно повлиял на физическое и психическое здоровье людей с инвалидностью, особенно тех, кто живет в учреждениях, подвергаясь повышенному риску заражения вирусом из-за прямого контакта с персоналом учреждений. Правительство Узбекистана не представило никаких дезагрегированных по признаку инвалидности данных о количестве инфицированных и смертей, связанных с COVID-19. Поэтому трудно оценить реальное влияние пандемии на людей с инвалидностью, за исключением некоторых фактов и данных, поступающих в ходе работы международных организаций в стране.

Исследование Всемирного банка "Слушая граждан Узбекистана" (L2CU) выявило риски воздействия COVID-19 на уровне сообщества для людей с инвалидностью, включая ограничение доступа к специализированным медицинским, реабилитационным и социальным услугам во время самоизоляции, а также подняло вопрос о доступности информации о COVID-19 для детей и взрослых с инвалидностью¹⁵⁶. Многие люди с инвалидностью испытывали значительные проблемы с доступом к рынкам во время жестких карантинных мер, введенных правительством в 2020 году¹⁵⁷. Лица с инвалидностью и женщины сообщили об ухудшении психического здоровья во время самоизоляции: с июля по декабрь 2020 года в среднем 51% лиц с инвалидностью оценивали свое психическое здоровье как «удовлетворительное» и «плохое»; пик пришелся на август 2020 года, когда оно увеличилось до 61%¹⁵⁸. Почти четверть (24%) опрошенных руководителей махалли упомянули о возросших потребностях лиц с инвалидностью во время пандемии¹⁵⁹.

Центр координации спонсорской помощи был создан при Министерстве поддержки махалли и семьи в апреле 2020 года для координации деятельности волонтеров и распределения основных товаров среди уязвимых слоев населения, включая людей с инвалидностью. Была создана горячая телефонная линия, но она была недоступна для глухих и слабослышащих людей. Правительством также введена **«железная тетрадь» (temir daftar)** — списки пяти типов уязвимых групп, нуждающихся в социальной защите: семьи с лицами с инвалидностью и хронически больными членами семьи; семьи, состоящие из одиноких пожилых людей, вдов, людей с низким доходом и людей, нуждающихся в уходе; семьи с пятью и более детьми; граждане, потерявшие работу и источники дохода в результате карантинных мер, включая вернувшихся мигрантов; и семьи за чертой бедности, нуждающиеся в помощи и финансовой поддержке¹⁶⁰.

¹⁵⁶ Уильям Зайц и др. НД. *Узбекистан: Определение рисков воздействия COVID-19 на уровне сообщества*. Группа Всемирного банка.

¹⁵⁷ Там же.

¹⁵⁸ Уильям Зайц. 2020. *Кризис и восстановление в Узбекистане: Экономические и социальные последствия COVID-19*. Группа Всемирного банка. (на узбекском языке).

¹⁵⁹ Там же.

¹⁶⁰ «О социальной поддержке во время пандемии», *Газета.uz*. 14 августа 2020 г.

Однако люди с инвалидностью и их ОЛИ не были вовлечены в процесс принятия решений о выделении поддержки во время пандемии COVID-19. ОЛИ скорее рассматривались как пассивные получатели основных продуктов, которые распределялись через единый координационный центр на основе нисходящего подхода. В результате неотложные услуги и предоставление основных продуктов оказались неэффективными и не охватили наиболее маргинализованные и малопредставленные группы населения. Например, глухие и слабослышащие люди не могли получить доступ к горячей линии «1197», чтобы запросить поддержку во период самоизоляции, что серьезно повлияло на взрослых с нарушениями слуха, которые были заняты в неформальном секторе экономики.

Данные и информация, которые отслеживают проведение и результаты мероприятий и услуг, связанных с COVID-19, не были дезагрегированы по инвалидности, и в них не были включены конкретные данные, касающиеся людей с инвалидностью. Официальные данные об инфекциях и смертях, связанных с COVID-19, не дезагрегированы по инвалидности, и поэтому невозможно оценить, как пандемия COVID-19 повлияла на детей и взрослых с инвалидностью, а также на их родителей и опекунов. Единственные доступные данные взяты из опроса L2CU, который включал в себя краткий набор из шести вопросов об инвалидности Вашингтонской группы по функционированию и инвалидности.

5. КРИТИЧЕСКИЕ ПРОБЕЛЫ И ВОЗМОЖНОСТИ

ПО ПРЕДВАРИТЕЛЬНЫМ УСЛОВИЯМ РАВЕНСТВА И НЕДИСКРИМИНАЦИИ

За период с 2018 года по сегодняшний день было зарегистрировано больше законодательных и политических инициатив, чем два предыдущих десятилетия с момента обретения независимости Узбекистана в 1991 году. Если несколько принятых ранее документов касались оказания социально-медицинской помощи пожилым лицам и лицам с инвалидностью, то цель новых инициатив направлены на права человека, наиболее значимыми из которых являются **Закон о правах лиц с инвалидностью 2020 года и ратификация Конвенции ООН о правах инвалидов (КПИ) в 2021 году**.

Важность этих инициатив должна быть признана, поскольку они способствуют диалогу между правительством и организациями лиц с инвалидностью и способствуют повышению осведомленности о Конвенции на всех уровнях.

Стигма, **негативные стереотипы** и крайне значительная дискриминация людей с инвалидностью во всех сферах жизни были названы каждым заинтересованным лицом в исследовании в качестве **критических пробелов** в отношении инклюзивности. Наличие друга или семьи с инвалидностью в Узбекистане считается позорным: в лучшем случае это спровоцирует жалость и милосердие, в худшем - агрессию и издевательства. В любом случае это увековечивает и углубляет порочный круг неинклюзивности. **Разрыв** между требованием Конвенции о формировании позитивного образа лиц с инвалидностью и распространенными представлениями в Узбекистане значителен.

Ратификация Конвенции порождает закономерно высокие ожидания для всех девочек, мальчиков, женщин и мужчин с инвалидностью в Узбекистане. К сожалению, как указывалось выше, **Закон 2021 года**, принятый в качестве подготовительного шага к ратификации КПИ, содержит ряд серьезных недостатков, включая сохранение медицинского подхода к инвалидности, отсутствие ключевых определений и ограниченную сферу действия, исключаящую почти все гражданские и политические права. Как таковой, он пока не соответствует высоким стандартам, установленным Конвенцией. Другим законодательным и политическим инструментам все еще предстоит быть пересмотренными и приведенными в соответствие с требованиями КПИ.

Необходим **системный подход к обеспечению равенства и недискриминации** на правовом, политическом, бюджетном и коммуникационном уровнях. Во-первых, законодательство должно предоставлять инструменты для улучшения «заметно-

сти» лиц с инвалидностью: учет интересов лиц с инвалидностью в законопроектах и политических предложениях должен стать частью повседневности. Во-вторых, это должно рассматриваться в качестве условия бюджетирования как национальным правительством, так и международными донорами: никакие государственные денежные средства не могут быть потрачены, если их целью или результатом является эксклюзия, сегрегация или дискриминация в отношении лиц с инвалидностью. В-третьих, вопрос мониторинга и сбора данных. Необходимо разработать механизм мониторинга случаев выражения дискриминационных или стигматизирующих взглядов, дискриминационных заявлений в средствах массовой информации, ненависти на почве инвалидности, например, в офисе омбудсмена в рамках его мандата по статье 33(2) КПИ. Наконец, мероприятия по повышению осведомленности в школах, больницах, СМИ и ассоциациях работодателей должны проводиться под руководством представительных организаций людей с инвалидностью. **Возможность** предпринять эти шаги появилась в результате ратификации КПИ и принятия первых законодательных актов после принятия Конвенции. Приверженность правительства выполнению глобальной Повестки дня на период до 2030 года — это еще одна **возможность** для адвокации развития инклюзивного к интересам лиц с инвалидностью на всех уровнях.

ОБ УЧАСТИИ ЗАИНТЕРЕСОВАННЫХ СТОРОН

Активно участвующее, хорошо информированное и целеустремленное сообщество заинтересованных сторон играет важную роль в формировании и осуществлении политики в области инвалидности в соответствии с КПИ. Однако для того, чтобы внести эффективный вклад, требуется его дальнейшее развитие. **К наиболее критическим пробелам** относится недостаточное понимание требований статей 4(3) и 33 КПИ в отношении состава и функционирования различных уровней национального механизма реализации и участия в нем организаций лиц с инвалидностью.

Создание Агентства по развитию медико-социальных услуг, несмотря на неудачное и вводящее в заблуждение название Агентства, и его стратегическое размещение при Кабинете министров в правительственной структуре, а также создание Межведомственного совета по делам лиц с инвалидностью, предусмотренные Законом 2020 года, является важным шагом вперед. Однако состав, мандат и функционирование этих структур нуждаются в дальнейшем рассмотрении, особенно в том, что касается значимого и постоянного участия организаций лиц с инвалидностью.

Национальное движение лиц с инвалидностью находится в активном развитии, и недавний позитивный сдвиг от монополистических государственных организаций к плюралистическому и динамичному правозащитному активизму уже наблюдался. В последние годы появилось несколько хорошо зарекомендовавших себя организаций, а именно Ассоциация лиц с инвалидностью Узбекистана. Однако многое еще предстоит сделать для диверсификации движения, особенно для полного включения в движение женщин и девочек с инвалидностью, а также маргинализированных и малопредставленных групп. Хотя несколько уважаемых женщин с инвалидностью внесли большой вклад (и продолжают делать это) в том, чтобы сделать женщин с

инвалидностью более заметными в национальной повестке дня, они не могут и не должны заменить **представительную организацию, управляемую женщинами с инвалидностью**. Создание такой организации в настоящее время затруднено административными барьерами, низким потенциалом активистов и ограниченностью имеющейся для них поддержки.

Актуальность развития феминистского движения лиц с инвалидностью проявляется в том, что девочки и женщины с инвалидностью по-прежнему остаются «незамеченными» в процессе разработки национальной политики и программных мероприятий, включая ключевые инициативы, такие как недавно принятый закон «О сексуальном и репродуктивном здоровье» и национальная политика гендерного равенства. Согласно сообщениям, неправильные представления об инвалидности и гендерном отношении приводят к тому, что поставщики услуг для жертв насилия неохотно размещают женщин и девочек с инвалидностью, спасающихся от насилия в семье.

Отсутствие представительной организации, объединяющей **семьи детей с инвалидностью** по всему Узбекистану, также заметно на фоне имеющегося на сегодняшний день исключения и сегрегации детей с инвалидностью. Семьи детей с инвалидностью сегодня занимают ведущие роли в некоторых из наиболее важных вмешательств, таких как развитие служб раннего выявления и раннего вмешательства. Отсутствие признания и поддержки приводит к тому, что они не могут расширить масштабы работы на национальном уровне, охватить семьи в отдаленных и сельских районах, оценить реальные потребности детей на местах и внести единый легитимный и конструктивный вклад в предложения по национальной политике.

Лица с интеллектуальными и психосоциальными нарушениями остаются полностью исключенными из национальной повестки дня: из-за глубоко укоренившейся стигмы и отсутствия поддержки «самостийной адвокации» такие вопросы, как правоспособность, принятие решений с поддержкой, борьба с произвольным лишением свободы и принудительные вмешательства не могут быть должным образом оценены в настоящем исследовании. Обсуждение гражданских и политических прав лиц с инвалидностью редко выходит за рамки физической и информационной доступности кабинок для голосования и зданий судов: не умаляя важности этих вопросов, **полное бесправие людей, находящихся под опекой** нельзя не отметить. Развитие национального движения лиц с инвалидностью должно включать мероприятия по охвату и поддержке активистов с психосоциальными нарушениями.

Недавняя ратификация Конвенции открыла путь для более системного подхода к созданию национальной структуры реализации, включая государственные органы, независимый механизм и значимое участие организаций лиц с инвалидностью. Предстоящий первоначальный обзор Узбекистана Комитетом по КПИ **дает возможность** пересмотреть и укрепить существующие структуры. Модели сотрудничества, используемые другими странами, могут быть использованы в качестве примера, при этом необходимо учитывать специфику ситуации в Узбекистане.

Приверженность Узбекистана достижению Целей устойчивого развития предоставляет возможность охватить малопредставленные группы лиц с инвалидностью и женщин с инвалидностью, без которых невозможно реализовать подход «никого не

оставить позади». Высокий авторитет и профессионализм Ассоциации людей с инвалидностью должны быть использованы для поддержки развития адвокационной структуры, возглавляемой женщинами с инвалидностью. Вдохновение и опыт будущей организации можно почерпнуть из аналогичных процессов в соседних странах (Центральноазиатская сеть женщин с инвалидностью). Международное сообщество, поддерживающее инициативу правительства по созданию новых приютов для жертв насилия, должно использовать эту возможность, чтобы настоять на том, чтобы эти услуги были полностью доступны и инклюзивны для женщин и девочек с инвалидностью.

В том же ключе поддержка **создания организации семей детей с инвалидностью, возглавляемой родителями и самой молодежью**, должна рассматриваться в качестве приоритетной задачи в преддверии представления первоначального доклада Узбекистана Комитету КПИ. Процесс создания организации должен опираться на энергию и готовность к скоординированной адвокации, выражаемой многими представителями родителей, и использовать текущую реформу инклюзивного образования. Хотя решение о создании новых НПО остается за правительством, международное сообщество может активно поддержать **дело диверсификации и профессионализации национального движения лиц с инвалидностью**.

ПО ПРЕДВАРИТЕЛЬНЫМ УСЛОВИЯМ ОБЕСПЕЧЕНИЯ ИНКЛЮЗИВНЫХ ГОСУДАРСТВЕННЫХ УСЛУГ

Дома-интернаты остаются основным поставщиком социальных услуг для лиц с инвалидностью. В результате ограниченной доступности услуг поддержки в обществе обязательство предложить каждому человеку с инвалидностью индивидуальную программу реабилитации (ИПР) регулярно нарушается: подавляющее большинство людей, имеющих на это право, не имеют ИПР и не знают об этом механизме. Службы социальной поддержки в обществе ограничены некоторой помощью на дому, но условия предоставления помощи строгие, и на нее имеют право только лица, не имеющие семейной поддержки. Междисциплинарная координация между медицинскими, абилитационными, социальными и образовательными службами не является адекватной. Несмотря на некоторые успешные пилотные инициативы в отдельных регионах в 2010 году, **реабилитация на базе местных сообществ** находится на стадии разработки.

По мнению родителей детей с инвалидностью, **отсутствие системного подхода к раннему выявлению и раннему вмешательству**, особенно в случае детей с нарушениями интеллекта и развития, является самым **критическим недостатком**, по мнению родителей детей с инвалидностью, так как это ставит детей в невыгодное положение на всю жизнь и подвергает их риску институционализации. **Нехватка специалистов** хорошо задокументирована: услуги логопедов, физиотерапевтов, эрготерапевтов, социальных работников, вспомогательного персонала по инклюзивному образованию получать сложно. Специалисты обычно сосредоточены в ре-

гиональных центрах, а дети и взрослые с инвалидностью, живущие в отдаленных и сельских районах, в значительной мере не охватываются услугами.

Задача развития инклюзивных услуг на уровне местных сообществ осложняется **скудностью надежных данных об инвалидах**. Выявление людей с инвалидностью основано на устаревшей модели медицинского милосердия, ориентированной на трудоспособность человека и используемой для определения наличия прав на получение денежных пособий. Очевидно, что **упущенная возможность** включить вопросы Вашингтонской группы в предстоящую национальную перепись вызывает сожаление. Тем не менее, возможность сбора дезагрегированных данных об инвалидах все же возможна в рамках различных инструментов ЦУР. Она должна опираться на вспомогательные материалы по пакету ресурсов для ЦУР-КПИ, разработанному УВКПЧ в 2020 году ¹⁶¹.

Развитие инклюзивных, гендерно- и возрастнo-ориентированных услуг поддержки в сообществе было определено в качестве основного приоритета будущих мероприятий для поддержки полной инклюзии людей с инвалидностью в соответствии с принципом "Не оставляй никого позади" и приверженностью Узбекистана глобальной повестке дня ЦУР. В этом смысле постоянное участие СГООН в развитии интегрированного предоставления социальных услуг и ее приверженность поддержке правительства в развитии услуг раннего выявления и раннего вмешательства (РВРВ) представляет собой значительную возможность.

По инклюзивному образованию (часть предварительного условия Инклюзивных услуг)

Отсутствие в национальной нормативной базе определения инклюзивного образования, соответствующего требованиям КПИ, затрудняет определение степени намерения правительства полностью соблюдать принцип инклюзии (в отличие от сегрегации или интеграции), установленный в статье 24 КПИ и дополнительно раскрытый в Общем комментарии № 4 Комитета КПИ по инклюзивному образованию. Сообщается об отсутствии значимых углубленных консультаций с представительными организациями лиц с инвалидностью и их семей в процессе разработки Концепции инклюзивного образования, что еще больше усиливает потенциальный диссонанс между национальной инициативой и международным стандартом КПИ.

В последние годы был осуществлен ряд целевых инициатив по поддержке системной реформы образования для детей с инвалидностью, в рамках которых была четко выражена приверженность развитию системы инклюзивного образования для детей с инвалидностью. Тем не менее, применение **практики сегрегации сохраняется**.

Пилотная инициатива по инклюзивному образованию, которая стартует с 42 «инклюзивных классов» по всей стране в сентябре 2021 года, является благоприятной **возможностью** начать реформу, она не обходится без нескольких существенных тревожных сигналов, включая недостаточное участие сообщества лиц с инвалидно-

161 <https://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/SDG-CRPD-Resource.aspx>

стью и акцент на инклюзивных "классах" (вместо "школ"). Несмотря на общественные кампании по "привлечению" детей в "инклюзивные классы", высказываются сомнения в готовности родителей сделать это из-за отсутствия ясности относительно степени поддержки, **неверных представлений об инклюзивном образовании** и, возможно, сопротивления родителей детей без инвалидности.

Реформа, несомненно, должна и впредь опираться на долгосрочную перспективу, сопровождаясь также оценкой и смягчением рисков. Во-первых, реформа должна проходить прозрачно при значимом и постоянном участии организаций лиц с инвалидностью в роли равноправных партнеров. Во-вторых, она должна сопровождаться подготовительным этапом, ориентированным на детей дошкольного возраста, чтобы подготовить их к инклюзивному образованию с помощью ряда мер поддержки раннего вмешательства. В-третьих, необходимо продолжить **подготовку специалистов** с упором на поддержку и подготовку классных учителей и специалистов по ресурсам, отказываясь при этом от «дефектологического» подхода.

ПО ПРЕДВАРИТЕЛЬНЫМ УСЛОВИЯМ ДОСТУПНОСТИ

Несмотря на длительное существование национального законодательства о лицах с инвалидностью, требующего обеспечения доступности общественных зданий и инфраструктуры для лиц с физическими и сенсорными нарушениями, на практике правовые нормы применяются редко. Причинами этого являются недостаточная вовлеченность местных ОЛИ для участия в разработке и планировании новых проектов городского строительства, при этом концепция «универсального дизайна» КПИ исключена из действующего законодательства. Кроме того, узкое понимание концепции «доступности» оставляет неохваченными в этих процессах малопредставленные и маргинализованные группы, не предоставляя им разумного приспособления условий и вспомогательных устройств.

Для достижения инклюзивного, учитывающего потребности лиц с инвалидностью, планирования, проектирования и строительства в городских и сельских местностях, необходимо обеспечение участия в общественных объединениях людей с физическими, сенсорными, интеллектуальными и психосоциальными нарушениями в новом порядке согласования строительных проектов и технических советов Главного управления архитектуры и строительства Ташкента (ГлавАПУ) и постоянного участия всех многопрофильных ОЛИ в Межведомственном совете по делам лиц с инвалидностью. Существует настоятельная необходимость усиления административной ответственности и других форм санкций и контроля за нарушениями установленных строительных норм и правил с определением государственного органа, ответственного за их исполнение и мониторинг. Национальное законодательство следует пересмотреть, чтобы улучшить его соответствие принципам и положениям КПИ, касающимся обеспечения доступности с учетом более широкого понимания этой концепции.

ПО ПРЕДВАРИТЕЛЬНЫМ УСЛОВИЯМ СОБЛЮДЕНИЯ ТРЕБОВАНИЙ КПИ В РАЗРАБОТКЕ ПРОГРАММ И БЮДЖЕТИРОВАНИИ

Лица с инвалидностью в настоящее время отражены лишь в нескольких национальных задачах по ЦУР, прежде всего в области социальной защиты (в том, что касается права на льготы) и инклюзивного образования. Чтобы добиться ощутимого прогресса в реализации амбициозной повестки дня в области прав лиц с инвалидностью, которую взяло на себя правительство Узбекистана, необходимо инвестировать в создание благоприятной национальной среды на всех уровнях. Параллельно с этим, интеграция внимания к проблематике инвалидности в повседневной жизни должно стать неотъемлемой частью всех программных усилий международных доноров, представленных в Узбекистане: все грантовые мероприятия, а не только наиболее очевидные проекты социальной интеграции, должны проверяться на предмет инклюзивного включения в них женщин, мужчин и детей с инвалидностью. Международные доноры должны использовать свои рычаги влияния на правительство, чтобы требовать этого для всех государственных мероприятий, финансируемых на международном уровне. Возможность содействовать разработке инклюзивных к людям с инвалидностью программ, обеспечивается рамочной программой достижения ЦУР (и ее вспомогательными инструментами) и обязательством ООН продвигать и учитывать права людей с инвалидностью, изложенные в Стратегии ООН по инклюзии лиц с инвалидностью.

ПО ПРЕДВАРИТЕЛЬНЫМ УСЛОВИЯМ ПОДОТЧЕТНОСТИ И УПРАВЛЕНИЯ

Отсутствие надежных и дезагрегированных административных данных и данных обследований по инвалидности затрудняет подотчетность и управление, поскольку многие лица с инвалидностью могли «быть оставлены позади» без внимания системы социальной защиты. Текущие оценки распространенности инвалидности, по видимому, сильно занижены на уровне около 2% от общей численности населения на основе административных реестров данных. Правительство отказывается включить краткий набор вопросов по инвалидности Вашингтонской группы в предстоящую перепись населения 2023 года, утверждая, что для этого нет необходимого опыта и финансовой поддержки. Существует несколько национальных механизмов подотчетности, и с ратификацией КПИ ожидается, что правительство будет отчитываться перед комитетом по КПИ о ее реализации. Координатором политики в области инвалидности является Агентство по развитию медико-социальных услуг при Кабинете Министров Узбекистана, которое координирует работу Межведомственного совета по делам лиц с инвалидностью.

Для улучшения подотчетности и управления на основе разработки политики, основанной на фактических данных, необходимо повысить квалификацию и знания

местных экспертов Государственного комитета по статистике в области сбора и анализа данных с разбивкой по инвалидности с использованием доступных международных инструментов, таких как Краткий набор вопросов по инвалидности Вашингтонской группы. Интегрировать и учитывать вопросы инвалидности в рамках общих обследований и всех других национальных инструментов для выработки индикаторов и дезагрегированных по инвалидности данных. Расширенная дезагрегация по полу, возрасту, сексуальности, экономическим условиям, религии, местоположению и т. д. по секторам (образование, занятость, здравоохранение, доступность, социальная защита, бедность и т. д.). Усовершенствовать существующие административные данные через использование ИКТ и современных баз данных. Следует использовать возможность включить краткий набор вопросов по инвалидности Вашингтонской группы в предстоящую перепись населения в 2023 году.

6. КЛЮЧЕВЫЕ РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ РЕСПУБЛИКИ УЗБЕКИСТАН

ПО ОБЕСПЕЧЕНИЮ РАВЕНСТВА И НЕДИСКРИМИНАЦИИ

РЕКОМЕНДАЦИЯ 1: провести полный обзор национальных законодательных норм в свете обязательств Узбекистана по КПИ и внедрить такой обзор для всех последующих предложений с учетом предварительных условий для реализации КПИ, таких как равенство и недискриминация (в том числе множественная дискриминация), разумное приспособление условий, универсальный дизайн, доступность и значимое участие ОЛИ.

Ответственные стороны: Кабинет министров, Олий Мажлис

Роль СГООН: СГООН, согласно соответствующим мандатам ее членов, следует оказывать техническую и финансовую поддержку (включая содействие обменам с международным экспертным сообществом) в анализе и пересмотре национального законодательства в соответствии с международными нормами.

РЕКОМЕНДАЦИЯ 2: мобилизовать усилия для решения проблемы полной «невидимости» и изоляции лиц, особенно с психосоциальными нарушениями, находящихся под опекой. Сделать доступными данные о количестве лиц, находящихся под опекой, причинах и продолжительности недееспособности и случаях отмены решения о недееспособности; обеспечить обучение соответствующих государственных служащих, работников судебной системы, медицинских работников и социальных работников по международному стандарту по статье 12 КПИ и Общему замечанию № 1 Комитета КПИ о равном признании перед законом; поддержать создание «самозащитников» с многолетним опытом опекунов; принять национальный план действий по продвижению к принятию решений с поддержкой и снятию оговорки Узбекистана к статье 12 КПИ.

Ответственные стороны: Министерство юстиции, Верховный суд, Олий Мажлис

Роль СГООН: УВКПЧ следует использовать все имеющиеся платформы для проведения тренингов и повышения осведомленности соответствующих министерств, судебных органов, омбудсмана, медицинского персонала и поставщиков услуг о содержании и значении статьи 12; ему следует выполнять роль пункта взаимодействия среди национального сообщества ОЛИ, поддерживая адвокацию по отмене оговорки Узбекистана к статье 12 КПИ.

РЕКОМЕНДАЦИЯ 3: Принять участие в комплексной и научно-обоснованной кампании по созданию положительного образа девочек, мальчиков, женщин и мужчин с инвалидностью в Узбекистане, а также бороться с негативными стереотипами и нормами и поддерживать усилия по борьбе с гендерным насилием. Это должно охватывать широкий круг вопросов, таких как доступность, доступ к ресурсам, репродуктивные права, гендерные роли и насилие, и ориентироваться на специалистов, политиков, махаллю, средства массовой информации, гражданское общество и частный сектор. Эти усилия должны возглавляться организациями лиц с инвалидностью, включая женщин с инвалидностью, и иметь широкий охват, в том числе в сельских и отдаленных районах и интернатных учреждениях.

Ответственные стороны: Министерство занятости и трудовых отношений, организации лиц с инвалидностью

Роль СГООН: ЮНФПА следует привлекать девочек и женщин с инвалидностью к участию во всей своей работе по информированию и повышению осведомленности о правах женщин и гендерном насилии. ЮНФПА также следует работать непосредственно с НПО, правительством и местными органами власти для устранения конкретных барьеров, с которыми сталкиваются женщины с инвалидностью. Учет интересов лиц с инвалидностью в репродуктивных правах следует включить в рамки программной работы ЮНФПА.

РЕКОМЕНДАЦИЯ 4: Ввести в национальное законодательство определения, соответствующие КПИ, такие как "универсальный дизайн", "разумное приспособление" путем внесения поправок в национальный закон "О правах лиц с инвалидностью" и приведения его в соответствие с принципами и положениями КПИ; укреплять технический потенциал ОЛИ и соответствующих государственных учреждений в обеспечении стандартов доступности и индивидуального разумного приспособления условий, а также вспомогательных технологий для лиц с различными формами инвалидности.

Ответственные стороны: Министерство занятости и трудовых отношений.

Роль СГООН: Членам СГООН в соответствии с их соответствующими мандатами следует оказывать техническую и финансовую поддержку (включая содействие обменам с международным экспертным сообществом) в подготовке предложений в соответствии с Замечанием общего порядка № 2 Комитета КПИ; им следует содействовать проведению учебных мероприятий о международных стандартах доступности для национальных заинтересованных сторон, включая соответствующие министерства, органы по стандартизации и профессиональные союзы.

ОБ УЧАСТИИ ЗАИНТЕРЕСОВАННЫХ СТОРОН

РЕКОМЕНДАЦИЯ 5: Облегчать и поддерживать процесс официального признания новых и формирующихся организаций лиц с инвалидностью и групп взаимопомощи состоящих из семей детей с инвалидностью, лиц с интеллектуальными и психосоциальными нарушениями, девочек и женщин с инвалидностью, а также лиц с ред-

кими и/или сложными нарушениями, такими как слепоглухота. В качестве первого шага следует рассмотреть вопрос о создании женского комитета в рамках Ассоциации лиц с инвалидностью, председатель которого будет назначен в Совет Ассоциации и уполномочен представлять Ассоциацию на внешнем уровне.

Ответственные стороны: Министерство юстиции, организации лиц с инвалидностью, Ассоциация лиц с инвалидностью Узбекистана

Роль СГООН: СГООН, согласно их соответствующим мандатам, должна выявлять и поддерживать развитие навыков и способностей заинтересованных и квалифицированных женщин с инвалидностью и привлекать их в качестве экспертов к участию в своей деятельности. Они должны быть конкретно ориентированы на девушек, женщин из малопредставленных групп и женщин из отдаленных и сельских районов. СГООН следует оказывать техническую и коммуникационную поддержку женщинам-активистам, заинтересованным в организации своей деятельности, и в надлежащее время поддержать административные шаги по созданию ассоциации.

РЕКОМЕНДАЦИЯ 6 — значительно увеличить техническую и финансовую поддержку низовым организациям и группам «взаимопомощи равными» из маргинализированных и малопредставленных групп, особенно сформированных из представителей узбекскоязычного сообщества, молодежи и женщин. Поддержка должна основываться на модели инвалидности основанной на защите прав человека и способствовать значимому участию в процессах принятия решений. Она должна быть направлена на инклюзивной и репрезентативной адвокации интересов людей с инвалидностью и укреплении потенциала в области ориентированного на конкретные результаты управления программами, включающего учет гендерной проблематики и инклюзивности по отношению к лицам с инвалидностью.

Роль СГООН: в соответствии со своими мандатами члены СГООН должны сделать свою деятельность инклюзивной и доступной для лиц с инвалидностью, в том числе из маргинализированных и малопредставленных групп. Это включает обеспечение доступности мест проведения и информации мероприятий СГООН, обеспечение разумного бюджета на обеспечение доступности/приспособления условий для обеспечения участия лиц с инвалидностью, выделение средств для обеспечения проведения консультаций с лицами с инвалидностью и оплаты их услуг, рассмотрение создания программ трудоустройства/волонтерства/стажировки, ориентированных на лиц с инвалидностью; уделять особое внимание людям с инвалидностью, особенно женщинам и молодежи, с точки зрения обеспечения возможностей для прохождения организуемых ООН тренингов.

ПО ОБЕСПЕЧЕНИЮ ИНКЛЮЗИВНЫХ ГОСУДАРСТВЕННЫХ УСЛУГ

РЕКОМЕНДАЦИЯ 7: ускорить реформу процессов оценки и установления инвалидности в соответствии с био-психо-социальной моделью инвалидности на основе МКФ, которая ориентирована на оценку не только медицинских состояний, но и барьеров и индивидуальных потребностей в поддержке; срочно улучшить доступность процедуры, включая физическую и коммуникационную доступность центров ВТЭК; сделать процедуру финансово доступной; привлечь местные общественные структуры, специалистов и организации лиц с инвалидностью.

Ответственные стороны: Агентство по развитию медико-социальных услуг

Роль СГООН: ЮНИСЕФ, ПРООН. СГООН следует укреплять сотрудничество с Агентством по развитию медико-социальных услуг путем заключения Меморандума о взаимопонимании (или аналогичного документа) с Агентством по выявлению и устранению конкретных препятствий на пути внедрения классификации МКФ.

РЕКОМЕНДАЦИЯ 8 — воспользоваться уникальной возможностью, предоставляемой предстоящей переписью населения 2023 года и включить в анкету краткий набор вопросов по инвалидности Вашингтонской группы и использовать результаты переписи для развития услуг, предоставляемых под началом получателей этих услуг на уровне местных сообществ; поддержать продолжающиеся усилия ОЛИ и активистов гражданского общества по адвокации на низовом уровне с целью включения вопросов об инвалидности в предстоящую перепись населения.

Ответственные стороны: Государственный комитет Республики Узбекистан по статистике, Министерство здравоохранения, Агентство по развитию медико-социальных услуг

Роль СГООН: ЮНФПА следует вновь обратиться к Государственному комитету по статистике с призывом принять набор вопросов Вашингтонской группы в рамках переписи 2023 года. При необходимости следует заручиться поддержкой международного экспертного сообщества для ознакомления с положительным опытом других стран в этом процессе.

РЕКОМЕНДАЦИЯ 9: улучшить наличие и доступность служб поддержки на уровне местных сообществ для детей с инвалидностью и их семей в качестве инструмента предотвращения институционализации. Это должно включать инициативы по улучшению доступности поддержки с самого рождения (включая консультирование, уход на время, поддержку «равными», финансовую поддержку, абилитацию и т.д.); развитие сетей семейных услуг, таких как передача на воспитание в семьи; совершенствование системы мониторинга приема детей в специальные учреждения.

Ответственные стороны: Министерство труда и социальной защиты, Министерство здравоохранения, Министерство по поддержке махалли и семьи, Агентство по развитию медико-социальных услуг

Роль СГООН: ЮНИСЕФ должен оказывать техническую и финансовую поддержку соответствующим министерствам и ведомствам для разработки комплексной системы услуг поддержки на уровне местных сообществ для разных возрастов. Она должна быть основана на текущем моделировании, осуществляемом ЮНИСЕФ в отдельных местных сообществах, и включать разработку и внедрение соответствующих практик и процедур в этих сообществах. ЮНИСЕФ также должен поддержать правительство в проведении пересмотра законодательства и экономического анализа затрат на институционализацию, что поможет осуществить необходимые перераспределения бюджета.

РЕКОМЕНДАЦИЯ 10: построить модель раннего выявления и раннего вмешательства (РВРВ) с использованием передовой практики других стран и с учетом национальных особенностей. Принять программу развития раннего выявления и раннего вмешательства (РВРВ), которая должна включать междисциплинарную координацию, развитие людских ресурсов, этические кодексы для специалистов, вовлечение семей детей с инвалидностью и целевой бюджет. Нарращивать потенциал местных поставщиков первичной медико-санитарной помощи для выявления задержек развития и направления пациентов в комплексную систему ранней диагностики и раннего вмешательства.

Ответственные стороны: Министерство здравоохранения, Министерство дошкольного образования, Министерство по поддержке махалли и семьи, Агентство по развитию медико-социальных услуг

Оказание поддержки СГООН: ЮНИСЕФ следует предоставлять необходимую техническую и финансовую поддержку для разработки всеобъемлющей системы раннего выявления и раннего вмешательства (РВРВ), привлекая опыт других стран, поддерживая участие ОЛИ и сообщества родителей и обучая заинтересованные стороны на государственном уровне.

РЕКОМЕНДАЦИЯ 11: Инвестировать в укрепление здоровья и медицинское просвещение, включая всеобщий доступ к скринингу и профилактике для всех, включая лиц с инвалидностью. Повысить доступность услуг по поддержке и реабилитации на местном уровне с учетом возрастных и гендерных особенностей, используя Руководство ВОЗ по реабилитации на уровне местных сообществ для людей с инвалидностью; создать многопрофильные команды на уровне махалли, координируемые членом местного сообщества, прошедшим обучение по вопросам реабилитации на уровне местных сообществ и модели прав человека в отношении проблем инвалидности

Ответственные стороны: Министерство здравоохранения, Министерство по поддержке махалли и семьи

Роль СГООН: ПРООН, ЮНИСЕФ следует помочь вышеупомянутым национальным агентствам в разработке национальной программы по реабилитации лиц с инвалидностью на уровне местных сообществ, которая будет осуществляться при непосредственном участии ОЛИ и других заинтересованных сторон.

РЕКОМЕНДАЦИЯ 12: установить постоянную практику учета интересов женщин и девочек с инвалидностью во всех законодательных, политических и финансовых документах, касающихся репродуктивного здоровья; проводить тренинги и повышение осведомленности медицинских работников по вопросам недискриминационной охраны репродуктивного здоровья с учетом вопросов инвалидности; проводить работу с органами здравоохранения, ассоциациями и сообществами на местах для борьбы со стигмой, связанной с доступом женщин с инвалидностью к охране репродуктивного здоровья.

Ответственные стороны: Министерство по поддержке махалли и семьи, Министерство здравоохранения

Роль СГООН: ЮНФПА следует выступать за своевременный пересмотр существующих законодательных и политических документов для обеспечения инклюзивного включения вопросов инвалидности, включать аспекты инвалидности во все свои мероприятия, особенно те, которые ориентированы на медицинских работников, и оказывать техническую и финансовую поддержку своим партнерам из числа НПО для предоставления инклюзивных в отношении лиц с инвалидностью услуг на местах

РЕКОМЕНДАЦИЯ 13: Трансформировать существующую сеть услуг для жертв гендерного насилия таким образом, чтобы обеспечить инклюзивность и доступность для женщин и девочек с инвалидностью; повысить осведомленность и укрепить технический потенциал поставщиков услуг, работающих с женщинами и девочками с инвалидностью/пережившими насилие (правоохранительные органы, здравоохранение, психосоциальные услуги) о подходах, основанных на правах лиц с инвалидностью; обеспечить инклюзивность к инвалидности во всех документах по борьбе с гендерным насилием; обеспечить дезагрегирование данных о получателях услуг по признакам возраста и инвалидности.

Ответственные стороны: Министерство по поддержке махалли и семьи, Министерство внутренних дел, Министерство юстиции

Роль СГООН: ЮНФПА следует провести оценку потребностей в услугах, предоставляемых женщинам с инвалидностью, ставшим жертвами насилия, которая послужит основой для предложения комплексной национальной программы по предотвращению и решению проблемы семейного насилия в отношении девочек и женщин. Следует разработать учебный модуль для поставщиков услуг по предоставлению инклюзивных услуг для людей с инвалидностью ставшими жертвами гендерного насилия и пилотировать его в отдельных местных сообществах и приютах для жертв насилия в семье.

РЕКОМЕНДАЦИЯ 14: Поддерживать практику трудоустройства с учетом инвалидности на открытом рынке труда путем поощрения местных работодателей к найму лиц с инвалидностью; в партнерстве с ОЛИ; усилить мониторинг и надзор местными ОЛИ в партнерстве с Министерством занятости и трудовых отношений за реализацией 3-процентной квоты на занятость; общественный надзор и социальное партнерство предусмотрены Законом «Об общественном мониторинге» и «О соци-

альном партнерстве»; ограничить государственную поддержку практики сегрегированной занятости в пользу проектов инклюзивной занятости.

Ответственные стороны: Министерство занятости и трудовых отношений

Роль СГООН: ПРООН следует оказывать техническую и финансовую поддержку ОЛИ в наращивании их технического потенциала по продвижению на открытом рынке труда инклюзивности в отношении занятости для лиц с инвалидностью через профессиональную подготовку и поддержку трудоустройства лиц с инвалидностью. ПРООН следует конкретно решать проблемы, с которыми сталкиваются девочки, женщины, маргинализированные группы и молодежь с инвалидностью, путем осуществления позитивных действий совместно с ОЛИ.

РЕКОМЕНДАЦИЯ 15: Пересмотреть бюджеты социальной защиты, чтобы улучшить их соответствие требованиям КПИ, включив бюджеты на разумное приспособление условий труда и дополнительные расходы, связанные с инвалидностью.

Ответственные стороны: Министерство финансов, Министерство занятости и трудовых отношений

Роль СГООН: ПРООН и ЮНИСЕФ совместно с национальными органами должны обеспечить соответствие местного бюджетирования и финансового управления требованиям КПИ путем оказания помощи в анализе бюджета, принятия обязательств правительства по инклюзии лиц с инвалидностью и смягчения мер жесткой экономии, связанных с COVID-19. Оба учреждения ООН должны обеспечить, чтобы расходы на разумное приспособление условий (например, минимальные гарантированные часы услуг сурдоперевода в год, услуги личного ассистента) и дополнительные расходы, связанные с инвалидностью, были включены в национальные бюджеты.

РЕКОМЕНДАЦИЯ 16: Развивать систему профессиональной социальной работы в сообществах, основанную на управлении случаем; инвестировать в детей с инвалидностью на ранних стадиях их развития путем создания системы поддержки родителей и опекунов на уровне местного сообщества.

Ответственные стороны: Министерство занятости и трудовых отношений, Министерство поддержки махалли и семьи

Оказание поддержки СГООН: ЮНИСЕФ следует и далее поддерживать развитие национальной системы защиты детей путем повышения профессионализма социальной работы и других служб, которые обеспечивают реагирование и заботу о детях с инвалидностью основанные на индивидуальном подходе в рамках семейного окружения.

ПО ИНКЛЮЗИВНОМУ ОБРАЗОВАНИЮ

РЕКОМЕНДАЦИЯ 17: Повысить прозрачность действующей системы инклюзивного образования и привлечь организации лиц с инвалидностью и родителей детей с инвалидностью к разработке, реализации и мониторингу дальнейших шагов реформы. Разработать механизм координации между МППК, местными органами власти,

поставщиками вспомогательных услуг и школами для лучшего понимания и разрешения проблем и возможностей в местном контексте. Инвестировать в развитие вспомогательных специалистов инклюзивного образования, таких как учитель по поддержке обучения детей с инвалидностью, логопед, эрготерапевт, создавая при этом оптимальные условия для поддержки классного учителя, который должен оставаться основным поставщиком инклюзивного образования для всех детей.

Ответственные стороны: Министерство образования, Министерство дошкольного образования

Оказание поддержки СГООН: ЮНИСЕФ следует оказывать техническую и финансовую поддержку развитию активного и профессионального сообщества семей детей с инвалидностью. ЮНИСЕФ следует демонстрировать позитивные международные модели развития инклюзивного образования и способствовать обмену с международным экспертным сообществом для разработки взаимосвязанного подхода к раннему вмешательству, услугам поддержки и инклюзивному образованию.

ПО ВЫРАБОТКЕ ПРОГРАММ И БЮДЖЕТИРОВАНИЮ В СООТВЕТСТВИИ С ТРЕБОВАНИЯМИ КПИ

РЕКОМЕНДАЦИЯ 18: Обеспечить участие лиц с инвалидностью и их соответствующих организаций в бюджетных и закупочных процессах; интегрировать инклюзию инвалидности в общие программы, направленные на экономическое развитие и улучшение жизнедеятельности в местных сообществах; собирать и анализировать данные об общих бюджетных ассигнованиях, выделяемых на инклюзию лиц с инвалидностью, путем разграничения того, какие государственные расходы прямо способствуют инклюзивному развитию на уровне местного сообщества (например, социальные услуги, продвижение инклюзивного образования, поддержка инклюзивной занятости с учетом инвалидности на открытом рынке труда и т.д.).

Ответственные стороны: Кабинет министров, Государственный комитет по статистике, Министерство экономики, Министерство финансов, СГООН

Роль СГООН: СГООН в соответствии со своими мандатами должен обеспечить критерии учета инвалидности в своих соответствующих программах и инициативах совместно с правительством Узбекистана; они должны вести мониторинг выполнения этих программ в соответствии с индикаторами развития с учетом интересов лиц с инвалидностью. Членам СГООН следует, в соответствии со своими мандатами, работать над повышением осведомленности своих соответствующих правительственных партнеров об интеграции внимания к проблематике инвалидности в жизнь всего общества, используя учебные и вспомогательные материалы, разработанные международным сообществом лиц с инвалидностью, и выступать за дезагрегирование всех национальных данных по признакам инвалидности.

РЕКОМЕНДАЦИЯ 19: обеспечить полную инклюзивность к лицам с инвалидностью в рамках всех программных мероприятий, финансируемых международными донорами, в соответствии со статьей 32 КПИ и Стратегией ООН по инклюзии лиц с инвалидностью¹⁶²; использовать индикаторы, разработанные международным сообществом¹⁶³ для обеспечения того, что международная поддержка не используется для создания или увековечивания порочного круга изолирования лиц с инвалидностью с уделением особого внимания вопросам обеспечения доступности, независимой жизни, а также малопредставленным и маргинализированным группам.

Ответственные стороны: СГОООН в соответствии со своими мандатами должен обеспечить критерии учета инвалидности в своих соответствующих программах и инициативах совместно с правительством Узбекистана; они должны вести мониторинг выполнения этих программ в соответствии с индикаторами развития с учетом интересов лиц с инвалидностью.

ПО ВОПРОСАМ ПОДОТЧЕТНОСТИ И УПРАВЛЕНИЯ

РЕКОМЕНДАЦИЯ 20: разработать национальные механизмы реализации и мониторинга КПИ на основе статьи 33 Конвенции о правах лиц с инвалидностью и авторитетных международных руководящих указаний. Название и задачи Агентства по развитию медико-социальных услуг должны быть пересмотрены в духе обязательств Узбекистана по Конвенции, и Агентство должно быть усилено для выполнения своих задач в качестве национального координационного центра. Следует рассмотреть вопрос о назначении координаторов по вопросам инвалидности в различных министерствах и службах для повышения осведомленности о КПИ и учете интересов лиц с инвалидностью во всех политических мерах. Состав и методы работы недавно созданного Межведомственного совета по делам лиц с инвалидностью при Совете министров должны быть пересмотрены в целях обеспечения его полной прозрачности, плюралистического представительства людей с инвалидностью и устойчивости. Офис омбудсмана должен быть усилен и официально назначен в качестве независимого механизма мониторинга КПИ; должны быть предприняты шаги по аккредитации его статуса "А" от ГАНПЗУ, одновременно улучшая его возможности по мониторингу Конвенции во всех областях.

Обучение по статьям 4.3 и 33 КПИ, основанное на Общем комментарии № 7 Комитета КПИ об участии лиц с инвалидностью в осуществлении и мониторинге Конвенции¹⁶⁴, необходимо для обеспечения значимого участия организаций лиц с инвалидностью во всех процессах.

¹⁶² Стратегия ООН по инклюзивной инклюзии лиц с инвалидностью.

¹⁶³ <https://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/SDG-CRPD-Resource.aspx>

¹⁶⁴ CRPD/C/GC/7, 9 ноября 2018 г.



ПРАВИТЕЛЬСТВО
РЕСПУБЛИКИ
УЗБЕКИСТАН



для каждого ребенка



UNITED NATIONS
HUMAN RIGHTS

OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS



UNPRPD

MPTF

Partnership on the Rights of Persons with Disabilities

