



## Региональный семинар по вопросу измерения детской инвалидности

Итоговый доклад

(Женева – Швейцария, 6 - 10 июля 2015 года)

Статья 31 Конвенции ООН о правах инвалидов (КПИ) предписывает, чтобы ратифицирующие государства «собирали соответствующую информацию, включая данные статистики и исследований, чтобы иметь возможности вырабатывать и внедрять меры по претворению в жизнь данной Конвенции»<sup>1</sup>.

Достоверная, надежная и значимая информация о детях с инвалидностью необходима для **понимания** ситуации вокруг детей с инвалидностью, а также для **облегчения** отслеживания результатов выполнения национальных, региональных и международных конвенций и целей. Такие данные также важны для **исследования** роли факторов, связанных со средой (включая отношения в социуме и физические препятствия), в жизни детей с инвалидностью. Кроме того, такие данные необходимы для **оказания информационной поддержки** соответствующим мероприятиям и программам, **облегчения** планирования комплексов услуг и для **повышения** степени вовлечения детей с инвалидностью и членов их семей и улучшения их качества жизни, а также для **отстаивания** прав детей с инвалидностью.

Для того чтобы страны могли выполнять свои обязательства по КПИ, а также для оказания информационной и прочей поддержки выполнению целей устойчивого развития, направленных на то, чтобы никто не оставался без внимания, существует острая необходимость совершенствовать возможности по сбору, анализу, пониманию, использованию и распространению данных о детях с инвалидностью таким образом, чтобы обеспечить точность этих данных и возможность их сопоставления для разных окружающих условий, стран и народов.

<sup>1</sup> Взято с сайта <http://www.un.org/disabilities/default.asp/default.asp?id=291>

## Содержание

1. Для чего нужен семинар в Европе и Центральной Азии? .....	2
2. Что такое инвалидность? .....	3
3. Для чего измерять инвалидность? .....	4
4. Как измерять инвалидность? .....	5
4.1. Цели и задачи .....	6
4.2. Методология и инструменты .....	8
а. Модуль ЮНИСЕФ/ВГ по сбору данных о детской инвалидности и функционировании .....	10
б. Модуль ЮНИСЕФ/ВГ по инклюзивному образованию .....	10
4.3. Внедрение .....	11
5. Региональные вызовы .....	12
5.1. Определение инвалидности и надлежащее применение языка сопоставимых понятий .....	12
5.2. Сферы функционирования как основа для составления вопросника .....	13
5.3. Как оптимизировать использование социальных изысканий и административных источников данных .....	15
6. Оценка деятельности семинара .....	15
7. Дальнейшие планы .....	16
Приложение 1. Повестка дня семинара .....	18
Приложение 2. Список участников .....	22

### 1. Для чего нужен семинар в Европе и Центральной Азии?

Несмотря на крайнюю необходимость и интерес к данным об инвалидности в Европе и Центральной Азии (ЕЦА), особенно в отношении детей, дети с инвалидностью остаются «незаметными». Вашингтонская группа по статистике инвалидности (ВГ) с 2011 года работает вместе с ЮНИСЕФ над созданием исследовательского модуля, предназначенного для сбора данных о жизни детей и инвалидности.

Вслед за первоначальным представлением концепции исследования инвалидности на заседании в рамках программы TransMonEE в Люксембурге в ноябре 2015 года, Региональный семинар по измерению детской инвалидности, организованный ЮНИСЕФ и ВГ, был нацелен на содействие развитию местных возможностей по решению проблем, связанных с измерением детской инвалидности и обеспечением общего и широкого понимания статистических концепций, моделей и показателей, связанных с детской инвалидностью. Предполагалось, что к концу недели участники семинара должны иметь более глубокое понимание основных вопросов, связанных со сбором, анализом, интерпретацией и использованием данных о детской инвалидности,

и должны быть в состоянии выработать всеобъемлющий план сбора данных, с четкими задачами, показателями и подходящими методами и инструментами сбора данных. Кроме того, ожидалось, что участники получили бы углубленное понимание того, как получать и интерпретировать данные о детях с инвалидностью, а также того, как их эффективно использовать и распространять для содействия защите прав детей с инвалидностью. В конечном итоге, целью семинара было обеспечение **освещения с помощью статистических данных постепенного прогресса в осуществлении прав всех детей в Восточной Европе и Центральной Азии.**

## 2. Что такое инвалидность?

*Что такое инвалидность?* В соответствии с Конвенцией ООН о правах инвалидов (КПИ) инвалиды – это люди с долгосрочными физическими, психическими, интеллектуальными или сенсорными нарушениями, которые в сочетании с различными барьерами мешают их полноценному и эффективному участию в жизни общества на равной с другими основе. Разнообразный состав участников семинара и их знания в разных областях создали прекрасные условия для преодоления трудностей, присущих поиску смысла и общего понимания такой сложной концепции, как понимание и измерение инвалидности. Делегации от разных стран состояли из ключевых фигур, представляющих как организации, занимающиеся сбором данных, так и организации, использующие эти данные. Среди 112 участников были представлены 26 стран и 6 организаций; присутствовало 21 Национальное статистическое бюро, а также представители различных Министерств, сотрудники ЮНИСЕФ и представители гражданского общества. Семинар позволил участникам, которые в обычных условиях зачастую имеют весьма ограниченные возможности для сотрудничества, спокойно обсудить концепции и их практическое применение, то есть ключевые вопросы в развитии общего понимания инвалидности, и такое обсуждение и являлось ключевой задачей семинара.

До недавнего времени в Европе и Центральной Азии преобладал медицинский взгляд на инвалидность. Этим упрощенным взглядом здесь издавна руководствовались во всем, чтобы было связано с инвалидностью, а дети с инвалидностью считались «дефективными» и нуждающимися в защите со стороны государства. Это, вероятно, единственный регион в мире, где практически все специалисты, работающие в областях, имеющих отношение к детям с инвалидностью, готовились на основе теоретических основ «дефектологии»<sup>2</sup>, традиционной теории, которой уже почти 100 лет.

Имеющиеся у ЮНИСЕФ данные показывают, что дети с инвалидностью в данном регионе сталкиваются с серьезными препятствиями в плане доступа к основным услугам и часто становятся объектом предрассудков или подвергаются изоляции. Непропорционально большое число детей, лишенных сегодня родительской заботы

---

<sup>2</sup> Л.С. Выготский, Сборник работ. Том 2, Основы дефектологии, Plenum Press 1993;

или находящихся под опекой государства в детских домах, – это дети с инвалидностью<sup>3</sup>. Дети с инвалидностью и члены их семей часто оказываются в некотором роде изгоями в силу сложившихся нездоровых социальных норм или убеждений, отношения или заведенных порядков. Это ограничивает их развитие и подвергает их риску лишения опеки, жестокого обращения, эксплуатации и изоляции.

Подавляющее число подписаний и ратификаций КПИ в рассматриваемом регионе<sup>4</sup> произошло относительно недавно и является в некотором роде переворотом в сознании – от медицинской модели к социальной, и воплощение идей КПИ займет определенное время и потребует совместных усилий. Изменение не будет проходить во всех странах региона одинаково. В настоящее время, в то время как одни страны добились больших успехов в деле изменения своих концептуальных схем и рабочих подходов, другие все еще с трудом представляют себе, каким образом можно эффективно воплотить в жизнь Конвенцию, которая плохо сочетается с их традиционным образом действий.

Отсутствие общего понимания инвалидности является основной причиной отсутствия согласия в отношении работы с данными об инвалидности в глобальном масштабе. С одной стороны, разные термины часто имеют одно и то же значение, а с другой стороны, одни и те же термины нередко имеют совершенно разное значение.

Тем не менее, в целом инвалидность больше не понимается в прежнем упрощенном виде. Она больше не рассматривается как индивидуальная особенность, имеющая клинический диагноз, в соответствии с которым ее надо лечить или предотвращать (медицинская модель). Лицо с инвалидностью больше не рассматривается как жертва обстоятельств, требующая благотворительности со стороны окружающих, чтобы выжить (благотворительная модель). Инвалидность «многомерна»; это «набор характеристик, которыми в той или иной форме и степени и в тех или иных комбинациях обладают все», и имеет биологический компонент, компонент, связанный со средой и социально-обусловленный компонент.

### 3. Для чего измерять инвалидность?

В рамках семинара участники имели возможность узнать о важной взаимосвязи между вопросами исследования и выбором данных, необходимых для того, чтобы правильно ответить на них. Перед участниками семинара была поставлена задача в течение всех 5 дней участвовать в ежедневных упражнениях (анализ изучения проблемы<sup>5</sup>), в рамках которых у них была возможность обсудить и осознать проблемы, возникающие при сборе данных, взглянув на них через призму конкретных примеров.

---

<sup>3</sup> Данные программы TransMonEE о количестве детей с инвалидностью, лишенных родительской заботы и находящихся в детских домах

<sup>4</sup> Сбор данных о детях с инвалидностью в Восточной Европе и Центральной Азии – Итоговый отчет TransMonEE, Страновые аналитические доклады об измерении инвалидности, 2013. Приведен на сайте [www.transmonee.org](http://www.transmonee.org)

<sup>5</sup> Примеры, подвергавшиеся анализу в течение пяти дней: Образование детей с инвалидностью; Программа денежных переводов; Аутизм; Национальный план мер по вопросам инвалидности; Деинституционализация.

В Европе и Центральной Азии, так же как и в других регионах, сбор данных является основной функцией большого числа участвующих лиц. При этом, в некоторых случаях данные о взрослых с инвалидностью в целом доступны, в то время как данные конкретно о детях с инвалидностью весьма скупы. Хотя многие страны в регионе подписали как Конвенцию о правах ребенка (КПР), так и КПИ, и хотя обе Конвенции возлагают обязанности по сбору данных непосредственно на подписавшие страны, сбор данных о детях все еще находится в зачаточном состоянии.

В течение всех 5 дней семинара акцент в плане сбора данных был сделан на данных, собранных непосредственно по домашним хозяйствам, и на данных переписи населения, а не на административных данных. Отслеживание распространенности инвалидности посредством социальных исследований – это первый важный шаг к получению оценочных показателей непосредственно на уровне жителей, а также важная составляющая в наблюдении тенденций и выявлении нужд и характеристик подгрупп в числе лиц с инвалидностью. Данные, собранные таким способом, могут быть использованы во многих целях, в том числе для повышения осведомленности о количестве и общей ситуации вокруг детей с инвалидностью. Административные данные также весьма важны, как потому, что их сбор осуществляется чаще, так и потому, что таким образом собираются также и данные о детях, не живущих дома (к примеру, находящихся под опекой государства). Некоторое число участников семинара выразило необходимость в дальнейшем прояснении ситуации относительно административных данных, а также в дальнейшем изучении того, каким образом данные, собранные с домашних хозяйств, и административные данные дополняют друг друга.

Координаторы семинара сделали акцент на показе примеров того, каким образом имеющиеся данные могут принести пользу при постановке исследовательских задач и разработке политик и программ, а также на выступлениях, основанных на демонстрации фактических данных. В заключение координаторы также подчеркнули важность использования данных, собранных с домашних хозяйств при наблюдении и оценке влияния изменений в мероприятиях и политиках, и отметили важность таких данных для составления общей картины происходящего с детьми с инвалидностью. Участники обсудили вопросы, связанные со сбором данных посредством как крупномасштабной работы с населением, так и посредством небольших выборочных исследований, области применения и положительные стороны каждого подхода, а также многочисленные вызовы, связанные с каждым из них.

#### **4. Как измерять инвалидность?**

Хотя данные об инвалидности пока еще весьма несовершенны, и потребность в них велика для всех слоев населения, дети составляют особую группу, которая заслуживает отдельного внимания, но в то же время несет в себе особые трудности в измерении. В то время как многие страны занимались сбором данных об инвалидности в рамках исследований, связанных с занятостью активной части населения, дети занимали гораздо меньшее место в повестках исследований. Общие данные по домашним

хозяйствам и данные переписи населения также показали неэффективность при выявлении детей с инвалидностью.

Дети постоянно развиваются и находятся в том или ином переходном периоде – сначала от младенчества к детству, затем от детства к отрочеству и, наконец, от отрочества во взрослое состояние. Скорость и разнообразие траекторий таких изменений затрудняют выявление функциональных трудностей. Распределение типов инвалидности у детей также отличается от такого распределения у взрослых. У взрослых основными проблемами являются подвижность, зрение, слух и уход за собой, особенно ближе к старости, у детей инвалидность связана в основном с умственной деятельностью и поведением.

На семинаре был сделан акцент на обсуждении утвержденных вопросов и методов, которые могут быть использованы для выявления детей с инвалидностью. Однако, для того чтобы достичь более широких целей помимо получения достоверных оценочных показателей об общем положении с инвалидностью (т.е. тех, с помощью которых можно отслеживать достижение целей КПИ/КПР ООН относительно равного доступа к услугам), обсуждаемые вопросы инвалидности необходимо будет добавить в расширенные инструменты исследования, которые собирают в том числе данные о том, насколько для ребенка доступно образование, здравоохранение, социальная защита и осуществление других его прав.

#### 4.1. Цели и задачи

В ходе семинара были представлены и обсуждались различные возможные цели сбора данных. Важным первым шагом в сборе данных является определение его цели. Цель позволит определить, какие инструменты и методы являются наиболее подходящими. В качестве главных «целей» сбора данных об инвалидности были представлены предоставление услуг, определение распространенности инвалидности среди населения, а также уравнивание возможностей людей с инвалидностью и без.

С точки зрения распространенности, оценка уровня инвалидности среди населения (путем практического применения Модуля о функционировании детей и инвалидности ВГ/ЮНИСЕФ) важна по нескольким причинам. Это позволяет разработчикам методик, аналитикам и исследователям выявлять потенциальную потребность в адаптации. Количественное измерение инвалидности с помощью данного инструмента также помогает в разработке мер вмешательства, имеющих целью предотвращение инвалидности и повышение степени вовлеченности в общественную жизнь детей, уже имеющих инвалидность. Для стратегических исследований важно не только измерить уровень инвалидности, но и отслеживать и понимать тенденции распространения инвалидности.

Модуль о функционировании детей и детской инвалидности ВГ/ЮНИСЕФ также можно использовать, чтобы определить, вовлечены ли дети-инвалиды в деятельность, соответствующую их возрасту, в той же мере, что и дети без инвалидности. Для этого

используются вопросы ВГ/ЮНИСЕФ с целью распределения показателей участия по статусу инвалидности. Например, если вопросы задают в том же инструменте сбора данных, что и вопросы о посещении школы, возможно понять, одинаков ли процент детей, посещающих школу, среди детей с инвалидностью и без.

Еще одной целью сбора данных, связанных с детской инвалидностью, является оценка как препятствующих, так и содействующих факторов, связанных со средой. Общество может затруднить вовлечение ребенка в общественную жизнь, если оно создает барьеры (к примеру, игровые площадки, на которые ребенок-инвалид не может получить доступ), или не создает содействующих факторов (к примеру, недоступность подготовленных инклюзивных преподавателей). Оценка влияния среды включает изучение физического окружения (к примеру, природного окружения и изменений в нем, произведенных человеком), социального окружения (к примеру, поддержку и отношение со стороны членов семьи, сверстников и соседей), культурное окружение (к примеру, как общество воспринимает инвалидность) и институциональное окружение (к примеру, доступность вспомогательных средств для инвалидов).

Открытия, сделанные в процессе изучения среды, предоставляют богатейшие источники информации для планирования методик и услуг. При анализе информации о среде в сочетании с информацией о возрасте, поле, географическом положении и типе функционального нарушения, возникает детализированная картина в разных областях применения методик. К примеру, сбор информации о доступности вспомогательных средств общения для детей, живущих в сельской местности, может использоваться для наблюдения за вовлечением детей с такого рода ограничениями в школе. Данные, разбиваемые по ряду измерений, важны, поскольку инвалидность пересекается с другими факторами, определяющими неравенство, такими как пол и этническая принадлежность, и, следовательно, могут помочь с демонстрацией прозрачности и ответственности при распределении ресурсов по услугам, группам и отдельным лицам.

Еще одной целью при сборе данных является разработка, отслеживание и оценка услуг и методик. Предоставление услуг на уровне групп населения включает в себя, помимо прочего, удовлетворение потребностей в месте проживания, транспортировке, вспомогательных устройствах и технологиях и образовании. Общие услуги для населения могут быть сделаны более инклюзивными, или это могут быть специальные услуги, нацеленные на детей с инвалидностью или даже на определенную подгруппу в рамках этой группы. На этапе разработки методики, данные о детской инвалидности могут помочь в определении фоновых характеристик групп социально незащищенных детей или детей, подвергающихся риску социальной незащищенности, и таким образом способствовать планированию и внедрению соответствующих целевых методик. Если методики нацелены на улучшение вовлеченности детей с инвалидностью в социальную жизнь, эффект на такую вовлеченность может быть определен сравнением исходных данных с данными, собранными после того, как были внесены соответствующие изменения в методики.

Помимо определения цели, важно также поставить четкие и реальные задачи. Перед началом новых мероприятий по сбору данных необходимо произвести детальное рассмотрение всех уже существующих данных. Это важно для понимания того, какие области уже изучены, и какая новая информация необходима для достижения поставленной цели. Существующие данные могут быть использованы для разработки профиля инвалидности среди детей в целевой группе населения, или способствовать пониманию того, как планировать следующее мероприятие по сбору данных. Однако следует помнить, что еще ни одна страна в регионе не собирала данные об инвалидности с использованием нового модуля ВГ/ЮНИСЕФ.

Определение задач требует консультаций с ключевыми партнерами, организациями, использующими данные, и другими важными участниками процесса для того, чтобы каждому уникальному вызову внимание было уделено на как можно более раннем этапе разработки, когда изменения внести проще всего. Раннее вовлечение сообщества инвалидов является ключевым моментом, поскольку они часто лучше всех понимают нужды, приоритеты и цели людей с инвалидностью.

## 4.2. Методология и инструменты

На семинаре также был сделан акцент на методологиях и инструментах, которые надо принимать во внимание при планировании мероприятий, связанных с измерением детской инвалидности. При сборе данных о детской инвалидности используется пять основных методов: переписи населения, исследования на уровне населения, административные реестры, прямая оценка и качественные исследования. Хотя было дано краткое описание всех 5 методов, включая цели, сильные и слабые стороны каждого метода и последствия их применения, основная часть семинара была посвящена исследованиям на уровне населения.

Разные методы сбора данных о детской инвалидности дают разные виды информации. Цель сбора данных поможет определить наиболее подходящий метод. В то время как исследования на уровне населения могут предоставить обширную информацию по разным показателям, административные реестры могут быть использованы для определения пользования услугами; прямая оценка может обеспечить углубленные данные по какому-то одному показателю, а качественные исследования дают представление о контекстах и процессах.

Исследования на уровне населения разработаны для получения репрезентативных данных о целевом населении и часто охватывают много разных аспектов, таких как здоровье, образование, рабочая сила, сельское хозяйство и т.д. Сбор данных об инвалидности может осуществляться добавлением модуля (см. Модулю о функционировании детей и детской инвалидности ВГ/ЮНИСЕФ) в существующее исследование. Такие данные затем могут быть проанализированы в соответствии с характеристиками домашнего хозяйства и ребенка. К примеру, в зависимости от исследования, процент детей школьного возраста, посещающих школу, может сопоставляться по показателям статуса инвалидности, городской или сельской



местности проживания, уровня благосостояния домашнего хозяйства, пола и других характеристик, важных для принятия решений.

В общем случае, при измерении инвалидности посредством исследований на уровне населения собираются данные о детях с инвалидностью и без, их семьях и среде проживания. Вопросы могут быть специально разработаны для определенных диапазонов возрастов. Как и для других инструментов, созданных для сбора информации о детях или информации, относящейся к детям, важнейшее значение имеет этический аспект. Хотя этическим вопросам была посвящена отдельная сессия, эти вопросы обсуждались и помимо этого во время презентаций методологии и инструментов, причем особое внимание уделялось выступлению в качестве респондентов, как детей, так и посредников (обычно родителей или опекунов). Поскольку признается, что родители могут не иметь полного представления о нарушениях своего ребенка или функциональных трудностях, особенно в не столь явных областях, таких как эмоциональное развитие, лучший вариант в данном случае – использовать лиц, замещающих родителей.

Во время проведения исследований на уровне населения, все лица, проводящие опрос, должны получать подготовку в области вопросов инвалидности. Хотя исследования на уровне населения являются довольно гибкими в плане глубины изучения/диапазона охватываемых вопросов, они могут быть довольно ограниченными. Например, исследований на уровне населения не охватывают уязвимых детей, таких как дети, находящиеся под опекой государства, беспризорные дети или дети-беженцы. В настоящее время исследования на уровне населения представляют особую важность для ЮНИСЕФ и сотрудничающих с ним правительственных организаций в силу недостатка достоверной информации о детской инвалидности.

При адаптации существующего инструмента, написанного на языке, отличном от первоначального языка обследования, основные проблемы, которым следует уделить внимание, связаны с переводом и культурным соответствием инструмента. Для повышения надежности и достоверности информации, инструменты всегда должны проверяться на предмет того, соответствуют ли они культурным особенностям и уровню развития этой страны. При внесении изменений в существующий инструмент необходимо уделять внимание тому, чтобы концепции и толкование, которые заложены в первоначальном языке, сохранялись в переводной версии. Даже небольшие изменения в формулировке могут привести к неожиданной ошибке в процессе сбора данных.

В случае если не существует инструментов, отвечающих требованиям для сбора данных, либо если доступные инструменты не отвечают информационным потребностям различных планов по сбору данных о детской инвалидности, должны быть разработаны новые инструменты. Однако разработка нового инструмента может оказаться довольно длительным процессом, включающим создание, оценку, изменение, тестирование и повторное тестирование инструмента, и стоимость каждого такого этапа нельзя не принимать во внимание. Международное сообщество вкладывает деньги в разработку

инструментов, которые могут быть адаптированы под многочисленные программы сбора данных, поскольку они разработаны культурно-нейтральными и подходящими для любого уровня развития страны. Новые инструменты должны принимать во внимание культурные нормы, взаимодействие между функциональными ограничениями и контекстуальными факторами и уделять внимание формулировке и эмоциональной окраске вопросов – они должны быть ясными, краткими и не обидными. Каждый инструмент должен подвергаться расширенному когнитивному тестированию, и, как уже упоминалось, на семинаре был затронут данный вопрос, включая презентации и обсуждение различных примеров. Результаты когнитивного тестирования могут предоставить весьма полезную информацию посредством документирования моделей интерпретации вопросов, потенциальной ошибочной ответной реакции, а также обеспечить более глубокое понимание типа собранных данных.

#### **а. Модуль ЮНИСЕФ/ВГ по сбору данных о детской инвалидности и функционировании**

У участников семинара также была возможность узнать о новом модуле ЮНИСЕФ/ВГ по сбору данных о детской инвалидности и функционированию, который был в разработке с 2011 года. Целью данного Модуля является выявление подгруппы детей (в возрасте от 2 до 17 лет) с трудностями функционального характера, способными подвергнуть их риску ограничения их вовлеченности в условиях неблагоприятной среды. Одной из задач Модуля является получение сопоставимых данных, которые можно получить путем добавления вопросов в национальные многоцелевые опросы населения и в специфические опросы (к примеру, по вопросам здоровья, образования и т.д.). Этот новый инструмент был разработан для того, чтобы избежать медицинского подхода к инвалидности (что часто практикуется в рамках существующих инструментов), и он использует био-психо-социальную модель инвалидности Международной классификации функционирования, инвалидности и здоровья (ICF).

Варианты ответов отражают присутствие инвалидности и задают вопросы о трудностях, которые может испытывать ребенок в нескольких областях функционирования: Зрение, Слух, Мобильность, Уход за собой, Функционирование верхней части тела, Общение, Обучение, Эмоции, Поведение, Внимание, Способность приспосабливаться к переменам, Отношения и Игра. Данный инструмент прошел когнитивное тестирование в Белизе, Черногории, Омане, Индии и США (3 этапа), а также полевое тестирование версий Модуля в 5 странах (Гаити, Индия, Камерун, Италия, Сальвадор и Самоа). Последний тест запланирован к проведению в Сербии. Окончательная доработка и выпуск Модуля планируется в марте 2016 года.

#### **б. Модуль ЮНИСЕФ/ВГ по инклюзивному образованию**

В дополнение к модулю по сбору данных о функционировании детей, ЮНИСЕФ и ВГ также разрабатывают новый Модуль по инклюзивному образованию, который фокусируется на влиянии среды на степень вовлеченности в школе. Данный инструмент

использует восприятие/оценки родителей и собирает информацию как о детях с инвалидностью, так и о здоровых детях, в формальной образовательной среде. Расширенное изучение существующих инструментов для измерения школьной среды и вовлеченности показало, что существующие измерения главным образом производятся в рамках небольших исследований, и многие опросы используют устаревшее определение инвалидности, делая упор на инвалидности как главной причине недостаточной вовлеченности.

Разрабатываемый Модуль охватывает четыре области, относящиеся к среде и инвалидности в контексте вовлеченности в школах:

- Отношения: восприятие родителей и их восприятие отношения других людей, включая других детей и сотрудников школы;
- Транспортировка в школу: транспортировка, включая необходимость помощи и аспекты безопасности среды и социальной безопасности;
- Доступность: физическая доступность, включая вход, коридоры, туалеты, столовую, класс, зоны общего использования и т.д., информационная доступность, доступность для общения и доступность/адаптация программ; и
- Ценовая доступность: плата, затраты и конкуренция за ресурсы, связанная с посещением школы, доступность типов помощи, включая финансовую помощь, вспомогательные средства, реабилитацию и льготы, не связанные с образованием, например, питание.

Модуль также содержит раздел, для детей, не посещающих школу в настоящий момент, призванный собрать информацию о причинах непосещения школы. Данный инструмент запланирован для прохождения когнитивного и полевого тестирования, и его выпуск планируется к концу 2016 года.

### 4.3. Внедрение

Наконец, участники семинара также обсудили собственно внедрение сбора данных. Были рассмотрены проблемы, связанные с обучением групп, собирающих данные, с целью обеспечить сбор высококачественных данных в сообществах и странах, где имеется недостаток профессиональных ресурсов.

Участники семинара также обсудили вопросы, связанные с анализом данных. Для того чтобы правильно и эффективно анализировать данные, важно иметь представление о структуре исследования, в рамках которого эти данные были собраны. Также важно иметь основательное понимание использованных инструментов измерения инвалидности. Фокус оценок инвалидности (было ли это создание относительно несложной картины или глубокое клиническое исследование) и вопросы, интересующие ключевых участников процесса должны определять аналитический подход. Анализ данных может представлять собой как элементарный перевод количества детей с инвалидностью в проценты от общей численности населения и их

разбивки, так и применение для интерпретации данных сложных методик моделирования.

Наконец, и это является наиболее важным, данные должны быть преобразованы в действия. Знания, полученные в процессе сбора данных, должны быть использованы для изменения жизни детей, выявить барьеры, мешающие их вовлеченности и указать на пути решения проблемы доступности услуг. При преобразовании знаний в действия необходимо принимать во внимание: какой подход следует выбрать, кто будет использовать данные знания, каковы приоритеты, какие ключевые выводы должны быть сделаны из анализа данных, как будет оцениваться результат и каковы препятствующие и содействующие факторы. Синтез, распространение, обмен и применение знаний – все это служит для того, чтобы данные возымели эффект.

Важно помнить, что там, где инвалидность является своего рода клеймом, люди вполне могут проявлять нежелание говорить или сообщать об этом. В этом случае могут помочь стратегические мероприятия в области коммуникации и мероприятия по повышению осведомленности. Консультации с людьми с инвалидностью и представляющими их организациями могут еще более улучшить планирование стратегии достижения доступности, помочь в определении того, какие форматы доступности являются наиболее подходящими и способствуют выработке творческих и уникальных решений для определенных групп. Стратегические мероприятия по распространению и обмену знаниями не менее важны, чем сами эти знания. Выработка простой коммуникационной стратегии, определяющей какой информацией, с кем и как Вы будете делиться, необходима для превращения знаний в осведомленность, которая может вылиться в действия.

## **5. Региональные вызовы**

Существует множество непростых аспектов в процессе сбора точных данных об инвалидности среди детей: определение инвалидности; цель измерения; оперативные меры; сферы функционирования; методы сбора данных; источники данных; категории ответов/ порог уровня серьезности/прекращение опроса; разделение респондентов по возрасту/группе. Все эти трудности широко известны и признаны, но в рамках данного регионального семинара три вызова были признаны наиболее присущими региону Европы и Центральной Азии: 1) Определение инвалидности и надлежащее применение языка сопоставимых понятий; 2) Сферы функционирования (в рамках Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья для детей и подростков (МКФ-ДП)); 3) Как согласовать социальные изыскания и административные источники данных.

### **5.1. Определение инвалидности и надлежащее применение языка сопоставимых понятий**

Вопросы, связанные с языком, были подняты практически сразу после начала семинара. В течение всех пяти дней имело место большое количество дискуссий об определении

инвалидности, допустимой терминологии, сопоставимых терминах, этических аспектах применения некоторых терминов и т.д., и по этим вопросам было достигнуто понимание, хотя и не всеобщее согласие.

Подавляющее большинство участников согласилось, что отсутствие общего определения инвалидности в Европе и Центральной Азии непосредственным образом приводит к отсутствию сравнимых данных о детях с инвалидностью. Таким образом, имеет место отсутствие подотчетных данных, необходимых для подтверждения того, что дети с инвалидностью в данном регионе имеют равные возможности со здоровыми детьми. Хотя большинство стран/территорий в Европе и Центральной Азии подписали/или ратифицировали КПИ и признали свое обязательство использовать определение инвалидности, соответствующее КПИ, в большинстве случаев данные все еще собираются по методикам, использующим главным образом медицинский подход к инвалидности.

Участники также в общих чертах обсудили обязанности Стран-участниц в отношении того, чтобы в переговорах во время и после подписания КПИ принимало участие большое число членов Ассоциаций инвалидов от каждой страны, чтобы удостовериться в том, что язык КПИ (перевод) отражает дух оригинального документа (составленного на английском языке). Многие участники семинара выразили озабоченность некоторыми терминами в русской версии КПИ (используемой во многих русскоговорящих странах), а именно использование слова «инвалидность», которое означает как «нарушение», так и «неспособность». В этом случае, ключевая разница между «нарушением» и «неспособностью», которая составляет суть Конвенции, в данном переводе практически утеряна.

В течение пяти дней большое внимание было уделено прояснению разницы между некоторыми наиболее часто используемыми терминами, связанными с детской инвалидностью, а именно: инвалидность, нарушение, функциональные ограничения, функциональные трудности, факторы среды, особые потребности, потребность в специальном обучении, инклюзивная школа. Хотя и не было найдено решения задачи обеспечения стандартизации всей терминологии, имеющей отношение к детям с инвалидностью, участники семинара теперь более подкованы в вопросе того, что имеется необходимость уделять внимание этическим и языковым проблемам, когда речь идет о детях с инвалидностью или есть необходимость выступать от их лица.

## **5.2. Сферы функционирования как основа для составления вопросника**

Подавляющее число подписаний и ратификаций КПИ в Европе и Центральной Азии привело к перевороту в сознании в плане того, каким образом определяется концепция инвалидности, а также способствовало сдвигу в определении концепции того, как должны осуществляться методики и практики работы с детьми с инвалидностью. В данном контексте, семинар обеспечил проведение давно ожидаемых вводных дискуссий о моделях инвалидности и использовании МКФ для детей и подростков как обширного теоретического каркаса для классификации физиологического функционирования человека, с углубленной проработкой вопросов, специфических для

детей и подростков (МКФ-ДП). Обе эти тенденции свидетельствуют о переходе от медицинской модели к модели био-психо-социальной, которая предлагает целостный подход к функционированию человека, и инвалидность практически соответствует концепции КПИ. При изменении *модели* инвалидности, также изменились вопросы, используемые для оценки инвалидности среди населения:

- с медицинского подхода/подхода, основанного на нарушении (Вы инвалид? Если да: Вы слепой, глухой, хромой, умственно отсталый... и т.д.?), с использованием языка, который считается несоответствующим и позорящим
- на вопросы, концентрирующиеся на функциональных трудностях (Вам трудно ходить или идти по лестнице?), которые, наряду с собранной информацией о барьерах среды, которые могут затруднять полное и эффективное вовлечение в жизнь общества на равной с другими основе, в более полной степени описывают *процесс* инвалидности.

МКФ-ДП был разработан для того, чтобы охватить особенности, присущие детям ясельного возраста, детям постарше и подросткам, в том числе овладение языком и вовлечение в игры. Эти области функционирования стали содержанием Модуля ВГ/ЮНИСЕФ.

Использование МКФ-ДП обеспечило использование единой терминологии и основы для разработки модуля для сбора данных. Была признана важность адаптации универсального взгляда на инвалидность для статистики инвалидности. Инструменты для сбора данных, основанные на универсальной модели МКФ, сделают возможным сбор более точной и более существенной информации о полном масштабе инвалидности, которые будут сопоставимы для разных контекстов. Общее определение инвалидности для понимания и улучшения результата для детей с инвалидностью, а также для повышения значимости информации посредством соотношения данных из разных источников, таких как данные о состоянии услуг и данные, полученные на уровне населения. Когда используются согласующиеся термины и концепции, это способствует сопоставлению, получению дополнительной информации и накоплению знаний. Становится возможным взаимодействие между разными информационными системами, такими как опросы, исследования и административные записи.

Наконец, и это является важным для изменений в концептуализации инвалидности в Европе и Центральной Азии со статистической точки зрения, сбор данных только о серьезных нарушениях показывает низкую распространенность инвалидности среди населения и не обеспечивает полной картины инвалидности, как на уровне индивидуума, так и на уровне населения. К примеру, использование данных о таких нарушениях, как слепота или глухота выявит небольшую подгруппу с более серьезными сенсорными нарушениями и последующими ограничениями вовлеченности, но туда не попадет более широкая группа людей с функциональными ограничениями и потребностью в адаптации. Более того, если ребенок слеп, глух, имеет когнитивные или двигательные нарушения, это ничего не скажет нам о том, как эти нарушения влияют на степень вовлеченности ребенка в социальную жизнь. Нарушения не являются

показателями инвалидности; они охватывают только один определенный аспект инвалидности. В ходе семинара дискуссии об определении, моделях и применении МКФ-ДП были крайне востребованными и проходили очень оживленно, что показывает необходимость глубокого и междисциплинарного технического развития концепций.

### **5.3. Как оптимизировать использование социальных изысканий и административных источников данных.**

В связи с тем фактом, что ЮНИСЕФ и Вашингтонская группа сфокусировали значительную часть своих усилий на модулях/наборах вопросов, которые могли бы быть легко добавлены в существующие опросы по домашним хозяйствам на уровне групп населения, участники семинара порекомендовали, чтобы будущие семинары по измерению детской инвалидности включали инструменты и методики сбора данных и анализа с использованием административных данных.

## **6. Оценка деятельности семинара**

Семинар оказался крайне востребованным. Поскольку это был первый региональный семинар такого типа, на каждой сессии в конце дня участников просили дать расширенную оценку общему содержанию и подаче. Помимо этого, была также просьба дать общую финальную оценку семинару. Участников попросили выставить каждой сессии оценки «прекрасно», «очень хорошо», «хорошо» или «средне», а также по необходимости дать комментарии.

День 1 был оценен как «прекрасно» 31 респондентами, и как «очень хорошо» 36 респондентами. Четырнадцать (14) респондентов оценили семинар как «хорошо», а 3 – как «средне». С учетом масштабной церемонии открытия и введения в предмет семинара, с которым многие участники уже были знакомы, оценочные комментарии главным образом касались организации рабочего времени и организации быта.

День 2 был оценен как «прекрасно» 33 респондентами, и как «очень хорошо» 32 респондентами. Восемнадцать (18) респондентов оценили семинар как «хорошо», 3 как «средне», и 1 как «плохо». Хотя некоторые участники сочли содержание сессии слишком «базовым», общий уровень интереса был довольно высок, особенно на сессиях, посвященных выбору правильной методики измерения детской инвалидности, хотя участники предпочли бы больший акцент на анализе данных (программа Дня 4).

День 3 был оценен как: “прекрасно” 35 участниками, “очень хорошо” 30 участниками, и “хорошо” 17 участниками. Только 1 участник поставил сессиям Дня 3 оценку «средне», и еще 1 поставил оценку «плохо». В целом, участники были вполне удовлетворены презентацией Модуля ЮНИСЕФ/ВГ по сбору данных о детской инвалидности и функционированию и возможности узнать о процессе его разработки, проектирования, тестирования и возможном применении. Участники также весьма обрадовались

возможности пообсуждать между собой, и отметили, что обмен мнениями, помимо презентаций, был весьма оживленным и продуктивным.

День 4 Оценки также были похожи на оценки предыдущих 3 дней: 31 участник оценил сессию как «прекрасно», 30 участников поставили сессиям оценку «очень хорошо», 15 «хорошо» и 1 - «средне». В целом, сессия, сфокусированная на МКФ-ДП, была принята очень хорошо, как и сессии по анализу и интерпретации данных. Как и в прошлые дни, комментарии участников относились к необходимости еще большего соответствия содержания и показанных примеров контексту стран/регионов, рассматриваемых на семинаре.

День 5 был посвящен заключительным замечаниям и выдаче сертификатов семинара. Общая оценка была следующей: 43 участника оценили семинар как «очень хорошо», 18 участников как «прекрасно», и 16 участников как «хорошо». Оценок «средне» и «плохо» не было. Длительность семинара была оценена как «подходящая» 62 участниками, «слишком длинный» 17 участниками, и «слишком короткий» 2 участниками. Пятьдесят два участника оценили количество участников семинара как «в самый раз», в то время как 18 участников дали оценку «слишком много участников», а 2 участника оценили количество участников семинара как «недостаточное». Относительно эффективности работы команды координаторов, 39 участников поставили оценку «эффективно», 30 участников оценили работы команды как «очень эффективную», 4 как «достаточно эффективную» и 2 как «отчасти эффективную».

## 7. Дальнейшие планы

Как и ожидалось, семинар создал импульс для развития в регионе, вызвал большой интерес к практическому использованию его содержания, а также прояснил/консолидировал существующие планы. Чтобы лучше отвечать ожиданиям и нуждам делегаций от разных стран (особенно относительно наращивания потенциала), были предложены некоторые рекомендации.

Во-первых, было предложено провести специальный семинар о том, как интегрировать Модуль ЮНИСЕФ/ВГ по сбору данных о детской инвалидности и функционированию в обследовании на уровне населения (такие как КИМП и/или Социологические исследования в области демографии и здравоохранения (СИДЗ), которые планируются в настоящее время; важно обеспечить не только измерение распространенности детской инвалидности, но и контроль за осуществлением прав детей (в том числе, доступ детей с инвалидностью к услугам), а подобный анализ может быть проделан только при условии, что данные о состоянии инвалидности рассматриваются в сочетании с данными о доступе к здравоохранению, посещении школы и защите детей.

Во-вторых, было рекомендовано, чтобы дискуссии, связанные с интеграцией Модуля ЮНИСЕФ/ВГ по сбору данных о детской инвалидности и функционированию в обследовании на уровне населения, были расширены с тем, чтобы включать



обсуждения определенных мероприятий, позволяющих осуществлять анализ административных данных и качественные исследования, с целью получения более широкой картины жизни детей с инвалидностью, доступных им услуги барьеров.

В-третьих, ЮНИСЕФ было рекомендовано определить, как он сможет реагировать (на уровне страны, региональном и глобальном уровне) на различные запросы о развитии мощности. Семинар выявил положительный опыт в регионе, имеющий отношение к междисциплинарным рабочим группам, и создал огромный интерес к применению МКФ-ДП при разработке инструментов и отслеживанию внедрения КИП.

Следовательно, ЮНИСЕФ попросили рассмотреть предоставление возможностей развития мощности, связанных с использованием МКФ-ДП в контексте сбора данных.

Что касается текущих мероприятий в Европе и Центральной Азии, ЮНИСЕФ (на уровне Странового офиса) продолжит поддержку национальных обследований с применением новых концепций и инструментов/методик посредством работы Национальных статистических служб, а также по линии соответствующих Министерств и гражданского общества. Ключевым следующим действием ЮНИСЕФ на всех уровнях будет осуществление важного первого этапа в изменении системы воззрений и рабочих определений, используемых в странах региона.

Наконец, Страновой офис ЮНИСЕФ в Сербии, совместно с Национальной статистической службой Сербии, ЮНИСЕФ РО ЦВЕ/СНГ, Штаб-квартирой ЮНИСЕФ и Вашингтонской группой, планируют полевое тестирование Модуля ЮНИСЕФ/ВГ по сбору данных о детской инвалидности и функционированию. Это дополнительное полевое тестирование в Регионе Европы и Центральной Азии ожидается с большим интересом.

## Приложение 1. Повестка дня семинара

### Региональный семинар по измерению детской инвалидности для Европы и Центральной

#### Азии

6-10 июля 2015, Женева

Место проведения: Гостиница Crowne Plaza Geneva

День 1ый, 6 июля – Председатель: Лори Белл, Региональный советник по мониторингу и оценке		
Время	Сессия	Ведущий
08.30 - 09.00	Регистрация участников семинара	
09.00 - 09.10	Приветствие	<p>Мари-Пьер Пуарье, Региональный директор, РО ЦВЕ/СНГ, Юнисеф</p> <p>Каталина Девандас Агиляр, Специальный докладчик ООН по правам лиц с инвалидностью</p> <p>Дженнифер Маданс, Заместитель директора по естественным наукам, Национальный центр статистики здравоохранения; Председатель Вашингтонской группы статистики по инвалидности</p>
09.10 - 09.20	Предоставление организаторов и участников	Лори Белл, Региональный Советник по мониторингу и оценке, Отдел планирования, мониторинга и оценки, РО ЦВЕ/СНГ, Юнисеф
09.20 - 09.30	Обзор и нормы семинара <i>Презентация 101</i>	Клаудиа Каппа, Специалист по статистике (охрана прав ребенка, детская инвалидность, раннее развитие детей), секция данных и аналитики, отдел данных, исследования и целевых программ, Штаб-квартира Юнисеф; Член Вашингтонской группы статистики по инвалидности
09.30 -10.15	Потребность в качественных статистических данных об инвалидности в регионе <i>Презентация 102</i>	<p>Сираж Махмудлу, Специалист по мониторингу и оценке, Региональный координатор MICS, Отдел планирования, мониторинга и оценки, РО ЦВЕ/СНГ, Юнисеф</p> <p>Паула Фредерика Хант, Старший эксперт, Инклюзивное образование, инвалидность, образование и развитие (DED Lda)</p> <p>Невена Пенева, Технический помощник по исследованиям, Отдел равенства и прав граждан, Агентство фундаментальных прав Европейского союза (АФП)</p> <p>Симона Джиарратано, Специалист по социальной политике, Европейский форум по проблемам инвалидности</p>
10.15 -11.00	Определение инвалидности <i>Презентация 103</i>	Даниэль Монт,

		Старший научный сотрудник, Университетский колледж Лондона; Младший эксперт, Вашингтонская группа статистики по инвалидности
11.00-11.15	<i>Перерыв</i>	
11.15 - 12.30	Важность измерения детской инвалидности <i>Презентация 104</i>	Клаудиа Каппа
12.30 - 13.30	<i>Обед</i>	
13.30 - 14.45	Модели инвалидности <i>Презентация 105</i>	Митчелл Лоэб, Научный сотрудник в отделе анализа и эпидемиологии, Национальный центр статистики здравоохранения; Председатель технической рабочей группы по детской инвалидности, Вашингтонская группа статистики по инвалидности.
14.45 - 15.00	Введение в предметные исследования <i>Презентация 106</i>	Маргарит Шнайдер, Исследователь в области инвалидности, Университет Кейптауна; Младший эксперт, Вашингтонская группа статистики по инвалидности.
15.00 - 15.15	<i>Перерыв</i>	
15.15 - 17.00	Групповые обсуждения и предметные исследования	Клаудиа Каппа Митчелл Лоэб Дженнифер Маданс Даниэль Монт Маргарит Шнайдер
17.00- 18.30	Торжественный прием	
<b>День 2ой, 7 июля – Председатель: Филипп Тэсто-Фэрри, Региональный советник по образованию</b>		
08.45 – 09.15	Регистрация, день 2ой	
09.00 - 09.15	Обзор предыдущего дня и постановка целей на день 2ой	Митчелл Лоэб
09.15 - 10.15	Важность развития детей для измерения детской инвалидности <i>Презентация 201</i>	Клаудиа Каппа
10.15 - 11.00	Окружающая обстановка и участие <i>Презентация 202</i>	Маргарит Шнайдер
<i>Перерыв</i>		
11.15 - 12.30	Планирование процедуры сбора данных о детской инвалидности <i>Презентация 203</i>	Дженнифер Маданс
12.30 - 13.30	<i>Обед</i>	
13.30 - 15.00	Выбор модели для сбора данных о детской инвалидности <i>Презентация 204</i>	Митчелл Лоэб
<i>Перерыв</i>		
15.15 - 17.00	Групповые обсуждения и предметные исследования	Клаудиа Каппа Митчелл Лоэб Дженнифер Маданс Даниэль Монт Маргарит Шнайдер

<b>День Зий, 8 июля - Председатель: Жан Клод Легранд, Региональный советник по охране прав ребенка</b>		
08.45 – 09.15	Регистрация, день Зий	
09.00 - 09.15	Обзор дня 2 и постановка целей на день 3	Клаудиа Каппа
9.15 – 10.00	Выбор инструмента для сбора данных о детской инвалидности <i>Презентация 301</i>	Даниэль Монт
10.00 – 11.00	Модуль ВГ для взрослой инвалидности <i>Презентация 302</i>	Дженнифер Маданс
11.00 - 11.15	<i>Перерыв</i>	
11.15 - 12.30	Модуль ЮНИСЕФ/ВГ о детском функционировании и инвалидности <i>Презентация 303</i>	Митчелл Лоэб
12.30 - 13.30	<i>Обед</i>	
13.30 - 14.15	Модуль ЮНИСЕФ/ВГ для инклюзивного образования <i>Презентация 304</i>	Клаудиа Каппа
14.15 - 15.00	Упражнение – практика интервью	Клаудиа Каппа Митчелл Лоэб Дженнифер Маданс Даниэль Монт Маргарит Шнайдер
15.00 - 15.15	<i>Перерыв</i>	
15.15 - 17.00	Групповые обсуждения и предметные исследования	Клаудиа Каппа Митчелл Лоэб Дженнифер Маданс Даниэль Монт Маргарит Шнайдер
<b>День 4ый, 9 июля – Председатель: Октавиан Бивол, Региональный советник по охране здоровья</b>		
08.45 – 09.15	Регистрация, день 4ый	
09.00 - 09.15	Обзор дня 3 и постановка целей на день 4	Митчелл Лоэб
09.15 - 10.00	Проведение сбора данных <i>Презентация 401</i>	Дженнифер Маданс
10.00 - 11.00	Соображения этического характера применительно к процессу измерения <i>Презентация 402</i>	Маргарит Шнайдер
11.00 - 11.15	<i>Перерыв</i>	
11.15 - 12.30	Анализ и интерпретация данных <i>Презентация 403</i>	Даниэль Монт
12.30 - 13.30	<i>Обед</i>	
13.30 – 15.00	Перевод знаний в действия	Клаудиа Каппа

	<i>Презентация 404</i>	
<i>Перерыв</i>		
15.00 - 15.15		
15.15 - 17.00	Групповые обсуждения и предметные исследования	Клаудиа Каппа Митчелл Лоэб Дженнифер Маданс Даниэль Монт Маргарит Шнайдер
<b>День 5ый, 10 июля – Председатель: Лори Белл, Региональный советник по мониторингу и оценке</b>		
08.45 – 09.15	Регистрация, день 5ый	
09:00 - 09:15	Обзор дня 4 и постановка целей на день 5	Клаудиа Каппа
09.15 - 10.45	Презентация предметных исследований 1-3	Маргарит Шнайдер
<i>Перерыв</i>		
10.45 - 11.00		
11.00-12.30	Презентация предметных исследований 4-5 и последующие обсуждения	Даниэль Монт
<i>Обед</i>		
12.30 - 13.30		
13.30 - 14.30	Замечания и комментарии участников относительно работы семинара	Лори Белл
14.30 - 15.30	Церемония закрытия – вручение сертификатов	Фабио Сабатини, Региональный директор по планированию, Секция планирования, мониторинга и оценки, РО ЦВЕ/СНГ, Юнисеф.  Дженнифер Маданс

## Приложение 2. Список участников

СТРАНА	ФИО УЧАСТНИКА	ПРИНАДЛЕЖНОСТЬ
Ведущие	Митчелл Лоэб	Научный сотрудник в отделе анализа и эпидемиологии, Национальный центр статистики здравоохранения; Председатель технической рабочей группы по детской инвалидности, Вашингтонская группа статистики по инвалидности
	Дженнифер Маданс	Заместитель директора по естественным наукам, Национальный центр статистики здравоохранения; Председатель Вашингтонской группы статистики по инвалидности
	Паула Фредерика Хант	Старший эксперт, Инклюзивное образование, инвалидность, образование и развитие (DED Lda)
	Клаудиа Каппа	Специалист по статистике (охрана прав ребенка, детская инвалидность, раннее развитие детей), секция данных и аналитики, отдел данных, исследования и целевых программ, Штаб-квартира Юнисеф; Член Вашингтонской группы статистики по инвалидности
	Маргарит Шнайдер	Исследователь в области инвалидности, Университет Кейптауна; Младший эксперт, Вашингтонская группа статистики по инвалидности
	Даниэль Монт	Старший научный сотрудник, Университетский колледж Лондона; Младший эксперт, Вашингтонская группа статистики по инвалидности
Албания	Эмира Галанкхи	Директор по социальной статистике, Институт статистики Албании (INSTAT)
	Нарбис Балхыза	Программный директор, Фонд по правам инвалидов Албании
	Ирэна Митро	Специалист Дирекции социального вовлечения, Министерство социальной защиты и молодежи
	Шкипония Ламце	Специалист Дирекции доуниверситетского образования, Министерство образования и спорта
	Эльда Халкай	Специалист по статистике и мониторингу, ЮНИСЕФ
Армения	Анна Хакобян	Руководитель отдела по вопросам инвалидности департамента по делам инвалидов и пожилых людей Министерства труда и социальных вопросов РА.
	Гарик Геворгян	Член Государственного совета по статистике, Национальная статистическая служба Республики Армения
	Нюн Пашаян	Руководитель Департамента охраны здоровья детей, Министерство здравоохранения
	Наринэ Ховханнисян	Руководитель Департамента общего образования Министерства образования и науки
	Армэн Сохоян	Директор Агентства медицинского и социального анализа, Министерство труда и социальных вопросов
	Лусинэ Еремян	Специалист по мониторингу и оценке систем защиты прав детей, ЮНИСЕФ
Азербайджан	Яшар Паша	Руководитель Департамента условий жизни населения и статистики HBS, Государственный комитет статистики
	Хабиб Керимов	Инспектор, Департамент защиты детей, Руководитель отдела по государственным детским учреждениям и альтернативным услугам, Министерство образования
	Фатима Джафарова	Ассистент по программе, ЮНИСЕФ
Беларусь	Елена Кухаревич	Заместитель председателя Национального комитета статистики
	Инна Коношенок	Руководитель Департамента статистики стандартов жизни и обследований домохозяйств, Национальный комитет статистики
	Валентина Доганова	Специалист по мониторингу и оценке, ЮНИСЕФ
Босния и Герцеговина	Горана Кнежевич	Советник, Агентство статистики БиГ
	Эльвира Беслия	Глава Совета, Совет БиГ по инвалидам
	Харис Беслия	Ассистент, Совет БиГ по инвалидам
	Анна Риатти	Заместитель представителя, ЮНИСЕФ
Болгария	Мириана Маламин-Сирийски	Программный директор, НПО "Всемирный фонд Марии"
	Красимира Костадинова-Трифонова	Доцент, к.н., Национальный центр здравоохранения и анализов
	Надежда Харизанова	Государственный эксперт, Департамент интеграции инвалидов, Министерство труда и социальной политики

	Елена Атанассова	Специалист по мониторингу прав детей, ЮНИСЕФ
<b>Статистическое бюро СНГ</b>	Ольга Ременец	Руководитель отдела статистики по населению и труду
<b>Хорватия</b>	Дубравка Рогич-Хаджалич	Руководитель Дирекции социальной статистики Центральное бюро статистики
	Душица Зуровач	Эксперт по измерению инвалидности Института экспертизы, профессиональной реабилитации и трудоустройства инвалидов в Загребе
	Мариана Салинович	Координатор мониторинга и оценки, Специалист по социальной политике, ЮНИСЕФ
<b>Грузия</b>	Кетеван Меликадзе	Специалист по социальному благополучию, ЮНИСЕФ
<b>Венгрия</b>	Барбара Паник	Департамент статистики населения и социальной защиты, Центральный статистический офис Венгрии
<b>Италия</b>	Елена Де Пальма	Исследователь, Служба здравоохранения и помощи, инвалидности и социальной интеграции, Национальный статистический офис
<b>Казахстан</b>	Жанил Жонтаева	Директор Департамента начального и среднего образования, Министерство образования и науки
	Айгуль Халденова	Главный эксперт Департамента социальных услуг, Министерство здравоохранения и социального развития
	Гульмира Караулова	Руководитель Департамента социальной и демографической статистики, Комитет по статистике Министерства национальной экономики
	Болат Тармаганбет	Главный эксперт Департамента социальной и демографической статистики, Комитет по статистике Министерства национальной экономики
	Жанар Сагимбаева	Специалист по мониторингу и оценке, ЮНИСЕФ
<b>Косово</b> (Резолюция 1244 СБ ООН)	Ариета Соева	Руководитель по демографической статистике, Приштина
	Африм Малики	Директор, Ассоциация HandiKOS парализованных и парализованных детей, Приштина
	Энвер Меколли	Руководитель Департамента образования, науки и технологий
	Африм Ибрахими	Специалист по защите детей, ЮНИСЕФ
	Кайран О'Тул	Специалист по мониторингу прав детей, ЮНИСЕФ
<b>Кыргызстан</b>	Галина Самохлеб	Руководитель Департамента статистики домохозяйств, Национальный комитет статистики
	Кубан Бейшенов	Старший специалист Департамента социальной статистики, Национальный комитет статистики
	Актан Балбаков	Руководитель Департамента социальных услуг, Министерство социального развития
	Гульназ Кочорбаева	Специалист Департамента здравоохранения, Министерство здравоохранения
	Венера Урбаева	Специалист по защите детей, ЮНИСЕФ
<b>Латвия</b>	Дасе Криевкальне	Старший специалист отдела статистики культуры, образования, науки и здравоохранения, Центральное статистическое бюро Латвии
<b>Бывшая Югославская Республика Македония</b>	Роберт Величковски	Советник Департамента интеграции с ЕС, Министерство здравоохранения
	Душан Томшич	Сотрудник отдела социального вовлечения и и.о. руководителя отдела по вопросам инвалидов и пожилых людей, Министерство труда и социальной политики
	Елена Кочовска	Менеджер программ по обучению и трудоустройству инвалидов, НПО "Полио Плюс";
	Налича Костоска	Заместитель руководителя, Департамент ЕС, Министерство образования и науки
	Александр Лазовски	Специалист по социальной защите, ЮНИСЕФ
<b>Молдова</b>	Василь Кушка	Руководитель Департамента политик социальной защиты инвалидов, Министерство труда, социальной защиты и семьи Республики Молдова
	Галина Морари	Заместитель руководителя, Департамент больничной помощи, Министерство здравоохранения Республики Молдова
	Виорика Март	Старший консультант, Департамент доуниверситетского образования, Министерство образования Республики Молдова
	Надежда Койокари	Консультант, Национальное бюро статистики Республики Молдова
	Елена Лаур	Специалист по мониторингу и оценке, ЮНИСЕФ

<b>Черногория</b>	Хелена Конатар	Старший консультант, Министерство образования Департамент информационных и коммуникационных технологий
	Катарина Бигович	Консультант, Отдел международного сотрудничества и интеграции с ЕС, Национальный статистический офис - MONSTAT
	Тамара Милич	Консультант до обучению детей с особыми образовательными потребностями, Министерство образования
	Сабра Десевич	Президент НПО "Дети Черногории"
	Ана Зец	Специалист по программе, ЮНИСЕФ
<b>Польша</b>	Малрогзата Пиекаржевска	Методист и эксперт по обследованиям в области здравоохранения, Центральный статистический офис Польши
<b>Румыния</b>	Стелюта Аура Радой	Руководитель Службы статистики по демографии, здравоохранению, культуре и правосудию, Департамент исследований, демографических прогнозов и переписи населения, Национальный институт статистики
	Изабелла Габриэлла Попа	Старший советник, Национальный орган по защите прав детей и усыновлению
	Михаэла Унгуреану	Президент, Национальный орган по вопросам инвалидов
	Виорика Стефанеску	Специалист по мониторингу систем защиты прав детей, ЮНИСЕФ
<b>Сербия</b>	Снежана Плавшич	Эпидемиолог, Отдел контроля и предотвращения неинфекционных заболеваний, Институт здравоохранения Сербии
	Снежана Лакцевич	Руководитель отдела переписи населения, Статистический офис Республики Сербия
	Мириана Огнянович	Консультант, Отдел исследований и разработок, Институт социальной защиты
	Гордана Цветкович	Руководитель Отдела инклюзивного образования, Министерство образования
	Александра Йович	Координатор мониторинга и оценки - Специалист по мониторингу прав детей, ЮНИСЕФ
<b>Испания</b>	Мария Дель Розарио Гонзалез Гарсия	Руководитель Департамента здравоохранения, Национальный институт статистики Испании
<b>Таджикистан</b>	Елена Будникова	Заместитель руководителя департамента демографической, трудовой и социальной статистики, Статистическое агентство
	Заринамо Давлатова	Руководитель главного департамента статистики региона Хатлон, Статистическое агентство
	Санавбар Рахматуллаева	Главный специалист Департамента медицинских услуг для матерей и детей, Министерство здравоохранения и социальной защиты населения
	Фарход Сайдуллаев	Специалист по мониторингу прав детей, ЮНИСЕФ
<b>Турция</b>	Эльсин Эр	Руководитель Департамента услуг для инвалидов и пожилых людей Министерство семьи и социальной политики
	Мехмет Фатих Козе	Руководитель Департамента проектов, исследований и разработок Министерство национального образования
	Бану Экинси	Руководитель Департамента хронических заболеваний пожилых людей и инвалидности, Министерство здравоохранения, Институт здравоохранения
	Мехмет Гюнал	Руководитель Группы статистики здравоохранения и социальной статистики Статистический офис Турции
	Сильвия Местрони	Специалист по мониторингу и оценке, ЮНИСЕФ
<b>Туркменистан</b>	Женнет Атаева	Заместитель руководителя Департамента социальной статистики Государственного комитета статистики
	Огульгерек Гуйжева	Директор Информационного центра Министерства здравоохранения и медицины Туркменистана
	Гулалек Гарягдиева	Руководитель Отдела пенсий и социальных выплат при Пенсионном фонде Министерства труда и социальной защиты населения
	Хеким Алтаев	Председатель Центра медико-социальной экспертизы Министерства здравоохранения и медицины Туркменистана
	Диляра Аязова	Ассистент по программе, ЮНИСЕФ
<b>Украина</b>	Андрий Герасименко	Заместитель руководителя Департамента социальной статистики, Государственный комитет статистики
	Габриэль Акимова	Специалист по защите детей, координатор по вопросам инвалидности, ЮНИСЕФ



<b>Узбекистан</b>	Джамшид Шарипов	Руководитель Департамента статистики стандартов жизни и социальной сферы, Государственный комитет статистики Республики Узбекистан
	Барно Абдасаматова	Главный специалист, отдел педиатрии, Главный департамент защиты материнства и детства, Министерство здравоохранения
	Хакматилла Даминов	Руководитель Департамента просвещения и духовности Министерства государственного образования Республики Узбекистан
	Абдуазиз Эшмуратов	Директор Детского дома №1 г. Ташкент Министерство труда и социальной защиты
	Зокир Назаров	Специалист по мониторингу и оценке, ЮНИСЕФ
<b>Handicap International</b>	Од Брюс	Координатор исследований, Handicap International, Отдел технических ресурсов
<b>Европейский форум по инвалидности</b>	Симона Гиарратано	Специалист по социальной политике
<b>Агентство фундаментальных прав</b>	Невена Пенева	Технический помощник по исследованиям Отдел равенства и прав граждан
<b>ЮНИСЕФ РО ЦВЕ/СНГ, Женева</b>	Лори Белл	Региональный Советник по мониторингу и оценке
	Сираж Махмудлу	Специалист по мониторингу и оценке/Региональный координатор MICS
	Гузай Камалова	Консультант по защите детей
	Натия Парцхладзе	Специалист по защите детей
	Беттина Шветхельм	Специалист по здравоохранению и защите детей раннего возраста
	Теута Халими	Специалист по мониторингу
	Консультанты РО	Согласно Повестке дня семинара