

Ирина Иглицына

# Проблемы (не)доступности медицинской помощи для людей с инвалидностью: автоэтнографический взгляд человека на инвалидной коляске

Ирина Сергеевна Иглицына, вольная исследовательница  
социального, Москва, Россия.

ORCID: 0000-0002-2817-6791

Электронная почта: [dobrayapodrug46@gmail.com](mailto:dobrayapodrug46@gmail.com)

## Аннотация

Статья посвящена проблеме доступности медицинской помощи для людей с инвалидностью, где на основе автоэтнографического анализа личного опыта автор реконструирует систему барьеров, с которыми сталкиваются пациенты с нарушениями опорно-двигательного аппарата при взаимодействии с системой здравоохранения. В ходе анализа, отстраиваясь от эмпирических данных и концептуальной рамки исследований распространенности неудовлетворенных потребностей в медицинской помощи, в статье выделяются три группы барьеров: средовые, лечебно-диагностические и отношенческие. В работе показано, что указанные барьеры действуют взаимосвязанно и системно, а их преодоление требует комплексного подхода, сочетающего инфраструктурные и организационные изменения, а также изменение социальных установок медицинских работников всех уровней — от управленческих кадров до младших медицинских работников.

**Ключевые слова:** доступность медицинской помощи, инвалидность, автоэтнография, инклюзия

**Для цитирования:** *Иглицына, И.С.* Проблемы (не)доступности медицинской помощи для людей с инвалидностью: автоэтнографический взгляд человека на инвалидной коляске // Социология заботы. 2026. Т. 1. № 2. С. 11–36.

5 января 2022 года не стало мамы, а несколько месяцев спустя я начала писать эту работу. Это было эмоционально тяжело, так как постоянно приходилось мысленно возвращаться к тем событиям, где она была центральным действующим лицом, что бередило свежую рану потери. Поэтому этот текст рождался сквозь душевную боль и слезы, как и здоровье детей с инвалидностью восстанавливается и поддерживается сквозь боль и слезы их матерей, отцов и других опекунов. Хочу посвятить эту статью всем тем, кто знаком с трудом лечения и реабилитации, кто знает, что такое хроническая болезнь, и знает, как иногда может быть трудно получить своевременную и качественную медицинскую помощь.

## Введение

Инвалидность обуславливает необходимость постоянного взаимодействия с медицинскими организациями и их работниками, и, как пишет Матиас Зик Варул: «Поэтому для хронических больных отношения врач-пациент никогда по-настоящему не заканчиваются; они остаются зависимыми от медицинской системы и, следовательно, под ее властью» [Varul, 2010, p. 82]. Но особенный характер это приобретает, когда ты инвалид с детства. Заболевание, полученное на первом же году жизни, — и, как говорила моя мама, «по вине врачей», потому что оказалось, что полиомиелитная инфекция, приведшая к парализации нижних конечностей, попала через пуповину, когда ее перерезали в роддоме, — очерчивает траекторию от больницы к больнице, от одного травмирующего опыта к другому. Помню, что все детство меня сопровождали драматические рассказы родителей о том, с чем им пришлось столкнуться, когда *это* только произошло. То, сколько невнимания, грубости и цинизма им пришлось повстречать на пути к тому, чтобы хотя бы понять, какое именно заболевание у их ребенка, не говоря уже о том, как и где лечить. Я росла в атмосфере ощущения, что получить квалифицированную медицинскую помощь при нетривиальных нарушениях здоровья не так уж и просто, что это скорее дело удачного случая, а не результат

отлаженной работы системы здравоохранения. Удивительно точным воспоминанием является неоднократно повторяемый мамой рассказ о том, как проходили поиски врача для постановки диагноза и дальнейшего прогноза: *«Пошли к одному доктору, а он поднимает твою ножку, отпускает — она падает, а он говорит: “Отбросами общества не занимаемся!”». Но папа сказал, что это не последний доктор в Москве, и мы развернулись и ушли. Пошли к следующему доктору, а он спрашивает: “У вас есть счет в швейцарском банке?” — а у нас-то и в российском нету. Но третий доктор сказал: “Она еще в балете танцевать будет!”»*. Таков был диагностически-консультативный опыт моих родителей в ареале Москвы и Московской области в 1994 году.

Сегодня же представить себе такое сложнее, так как де-юре качественная и доступная медицинская помощь для людей с инвалидностью обеспечивается, прежде всего, на законодательном уровне. Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» определяет перечень параметров доступности медицинской помощи, куда входят: территориальная и транспортная доступность, техническая оснащенность медицинских учреждений с учетом потребностей лиц с инвалидностью и кадровая комплектация, обладающая должным уровнем квалификации для оказания медицинской помощи лицам с инвалидностью, вне зависимости от нозологии [Федеральный закон № 323-ФЗ 2011]. Однако рамка исследования доступности медицинской помощи оказывается куда шире, чем перечень ее элементов, приведенных в соответствующем законе.

Для оценки степени доступности медицинской помощи в различных ее аспектах в исследовательской практике сложилась традиция измерения распространенности неудовлетворенных потребностей в медицинской помощи среди различных групп населения, что позволяет выявить пул основных барьеров и структуру неравенства доступа к медицинской помощи [Allin, Masseria, 2009]. Для мониторинга степени распространенности неудовлетворенных потребностей в медицинском обслуживании выделяется три категории барьеров получения требуемой медицинской помощи: удобство (accessibility), доступность (availability) и принятие (acceptability) [Chen, Hou, 2002].

Удобство представляет собой физическую и финансовую возможность получения медицинских услуг, среди которых: стоимость, территориальная и транспортная доступность, наличие инклюзивной инфраструктуры и т. д.

Доступность включает в себя все аспекты организационно-кадрового процесса: наличие необходимых специалистов и наличие необходимой медицинской услуги, возможность записи к нужному специалисту, продолжительность ожидания в очереди на прием и т. д.;

Принятие относится к таким явлениям, как персональная культура заботы о здоровье, доверие к врачам, выбор в пользу самолечения и т. д.

Так, на основании данных, полученных в ходе телефонного опроса «Национальный мониторинг общественного здоровья», проведенного в 2022 году («МОЗ-2022»), было выявлено, что две трети людей, имеющих инвалидность (трактуемая в данном случае по опроснику WG-SS как устойчивое нарушение функций организма), имели неудовлетворенные потребности в медицинской помощи в течение последних 12 месяцев — что составляет 69,9% и имеет статистически значимое различие по сравнению с людьми без инвалидности (50,4%,  $p < 0,001$ ) [Давитадзе и др., 2024]. Значимым барьером из приведенных выше оказался барьер удобства — 37% людей с инвалидностью указали на его наличие против 21,8% со стороны людей без инвалидности. Одним из способов преодоления данного барьера могла бы быть социально-медицинская помощь в транспортировке до места получения медицинских услуг или оказание их по месту проживания, однако данные другого исследования показывают, что в 80% случаев такая помощь не оказывается [Коломийченко, 2021]. Самой распространенной проблемой оказался барьер принятия — о нем заявили 45% людей с инвалидностью, в то время как барьер организационно-кадровой доступности был указан лишь в четверти случаев — что составляет 27,1%. Таким образом, можно сделать вывод, что многоаспектный вопрос доступности медицинской помощи для людей с инвалидностью в России стоит остро и требует более внимательного изучения.

Что касается положения Москвы в вопросе доступности медицинской помощи для людей с инвалидностью,

то исследования, посвященные данной проблеме, немногочисленны. Среди них представлены материалы выборочного социологического обследования среди москвичей, имеющих инвалидность, проведенного еще в 2017 году, по вопросу доступности различных городских объектов для маломобильных групп населения, где средняя оценка доступности поликлинической службы составила 4,15 из 5 баллов, что можно считать выше среднего [Кучмаева, 2018, с. 584]. Однако часть ответов на открытый вопрос, касающегося того, что можно было бы изменить в городе для повышения комфорта маломобильных граждан, включала подгруппу, затрагивающую тематику здравоохранения: *«не придираться при оформлении индивидуальной программы реабилитации»*, *«наладить медицинское обслуживание»*, *«перестать закрывать больницы»*, *«наладить обеспечение лекарственными средствами»*, *«не надо проводить средства реабилитации через медико-социальные экспертные комиссии, достаточно справки врача»*, *«медицинское обслуживание на дому»*, *«чтобы реабилитация была обязательной хотя бы один раз в год»*, *«выдавать технические средства реабилитации, необходимые инвалиду, а не те, что по разрядке»* [Кучмаева, 2018, с. 587].

Таким образом, при учете мнений, полученных напрямую от респондентов, а не через посредничество предзаданных категорий, оказывается, что проблема доступности медицинской помощи для людей с инвалидностью обладает своими нюансами и особенностями, которые затруднительно исследовать квантифицированными методами и общими концептуальными рамками исследования распространенности неудовлетворенных потребностей в медицинской помощи. Так, моей целью стало заполнить образовавшуюся лауну путем автоэтнографического анализа собственного опыта и на его основании реконструировать систему барьеров, релевантную специфике проблемы доступности медицинской помощи для людей с инвалидностью, передвигающихся с помощью инвалидной коляски. Дальнейший материал будет выстроен в хрупком балансе между аналитической логикой и хронологической последовательностью биографического нарратива.

## Средовые барьеры

### Детская больница: опыт свободы

Врач, ободливший родителей и подаривший им хоть какую-то надежду, работал в нейрохирургическом отделении одной московской ДПНБ (детская психоневрологическая больница), в которой я лечилась с 1994 года и на протяжении следующих восемнадцати лет. По ощущениям, это было едва ли не единственное заведение подобного рода, где действительно могли помочь. Каждый год по несколько раз с продолжительностью от одного месяца до трех я лежала в этой больнице: сначала с мамой или сестрой, а потом одна. Этот момент оказался для меня в каком-то смысле переломным, так как позволил распробовать вкус свободы и независимости. Позднее в дискуссиях с другими пациентами данного заведения окажется, что нечто подобное происходило не только со мной. Есть в этом некоторая ирония, когда больница ассоциируется у тебя со свободой, хоть и выходить за ее пределы было нельзя. И восприятие опыта болезни, погруженного в больничные условия, как чего-то освобождающего — это действительно уникально.

Для сравнения, антрополог Роберт Мёрфи описывает свой опыт инвалидности, также связанной с нарушениями опорно-двигательного аппарата, и характер взаимодействия с медицинскими учреждениями в категориях лишения, западни: *«Но больше всего меня угнетало осознание того, что я лишился свободы, что в ближайшее время я буду периодически попадать в больницы, что мое будущее находится под контролем медицинского учреждения. Я попал в огромную паутину, в ловушку, из которой, возможно, никогда не смогу выбраться. И у меня не было другого выбора, кроме как отказаться даже от иллюзии свободы воли и подчиниться новому и чуждому мне порядку»* [Murphy, 2001, p. 22]. Подобное чувство обреченности у Мёрфи является, в том числе, концептуальным продолжением «роли больного» Толкотта Парсонса. Данная роль воплощает собой нормативные ожидания, предполагающие тотальную редукцию социальных устремлений пациента в условиях стационара до одной: выздороветь; она также предписывает пациенту во имя главной цели быть зависимым и пассивным перед влиянием медицинских институций и манипуляциями внешних аген-

тов — медицинского персонала и тех, кто осуществляет работу заботы и ухода. В сущности, это сопоставимо с медицинской моделью инвалидности [Ерохина и др., 2019], основанной, по Фуко, на медикалистском подходе, патологизирующем состояние человека и низводящий его статус до маргинального — «выключенного» из общей системы социальных отношений и помещенного в сегрегированные «исправительные» условия до тех пор, пока он не вернется к «норме» [Фуко, 2006].

Однако, как подмечает Я. В. Евсеева в своем анализе работы Варула, «роль больного» и медикалистский подход требуют переосмысления в условиях, когда здравоохранение все более переориентируется с острых заболеваний на хронические, где норма и патология переопределяются, а значит, и стратегиям работы с ними также необходима модификация [Евсеева, 2011]. В подобных условиях цель медицинских институций и самого пациента уже не ограничивается «выздоровлением», а само «выздоровление» все менее привязывается к телесной нормотипичности, а все более ориентируется на адаптированность в контексте повседневных практик.

Таким образом, мой собственный опыт пребывания в детской больнице был опытом реализации новой социальной роли — «роли эмансипированного больного» (не путать с «ролью хронического больного»), где медицинское учреждение больше напоминает не тюрьму, а санаторий со свойственным ему многообразием процедур — бассейн, гидромассаж, грязи, целое ЛФК-отделение с высокотехнологичными средствами реабилитации (где, например, был даже экзоскелет), — проходить которые было не только полезно, но и приятно, в том числе потому, что была возможность за счет универсального дизайна делать это без чьей-либо помощи, и что, конечно, облегчало жизнь и мне, и тем, кому ранее приходилось лежать со мной. Сейчас я понимаю, что организация пространства детской больницы была совершенной в том плане, что высвобождала детей и подростков из-под опеки и позволяла приобрести необходимые навыки самостоятельности и ответственности, особенно тем, у кого были проблемы с опорно-двигательным аппаратом. Сказать, что реабилитация была только оздоровительной и исключала социально-бытовую, — значит, соврать.

### Здравоохранение для взрослых: опыт преград

В 2012 году, когда мне было восемнадцать лет, появилась необходимость пройти медико-социальную экспертизу для установления бессрочной инвалидности. Прежде чем попасть на комиссию, нужно было пройти врачей в поликлинике по месту жительства, дабы они написали свои заключения. Так случилось мое знакомство со здравоохранением для взрослых, которое оказалось настоящим конвейером затруднений.

Чтобы попасть во взрослую поликлинику, нужно было подняться по крутому пандусу без какого-либо намека на перила (зимой сделать это без помощи практически невозможно), находящемуся у служебного входа, что ведет к лифту, где буфетчицы развозят пищу. Лифтерша работала лишь до 17:00, а вот проход, ведущий от лифта к кабинетам поликлиники, работал и вовсе до 15:00, тогда как прием в поликлинике велся аж до 20:00. Узнать о подобном временном зазоре пришлось на собственном неприятном опыте, где ты при помощи других пациентов спускаешься с верхнего этажа, рискуя собой и ими, потому что политика администрации ЦРБ не предполагает наличия у людей проблем с опорно-двигательным аппаратом. Тогда мне казалось это чем-то иррациональным, ибо кто, как не медучреждения, должны быть адаптированными под нужды людей, передвигающихся на инвалидных колясках. Но позже я узнаю, что эта ситуация типична.

Например, что до капитального ремонта, что после — здание администрации ЦРБ остается недоступным для людей, использующих инвалидное кресло. Когда я аккуратно выразила свое недоумение по этому поводу участковой терапевтке — так как именно там необходимо подписывать разные документы, справки и направления, — она сказала, что «просто нужно ходить с сопровождением, а не возмущаться о недоступности зданий».

Другой случай произошел, когда поликлинику только закрыли на ремонт и перевели в здание, где не было никакого пандуса. При первом же приеме я попросила номер телефона заведующей, чтобы донести до ее сведения о необходимости одного. Она приняла заявку — и пандус поставили! Но торжеством назвать это было совершенно невозможно, потому что пандус оказался не просто бесполезен из-за своей configura-

ции, но еще и травмоопасен. Более я решила не связываться с заведующей, так как посчитала, что это бессмысленно и легче дождаться нового здания.

Далее, в рамках прохождения комиссии МСЭ, я оказалась на стационарном наблюдении в неврологическом отделении местного ЦРБ. Условия пребывания там были столь же контрастными по сравнению с тем, с чем мне доводилось иметь дело ранее в детских больницах: узкие недоступные туалеты, узкие недоступные душевые кабинки без перил и прочих аксессуаров — нужно было обладать изощренной фантазией (которая позднее мне не единожды пригождалась), чтобы все это «хозяйство» использовать по назначению, что было отчасти унижительным, отчасти удивительным: неужели они были против чистоты? Здание корпуса, где располагалось неврологическое отделение, было недавно построенным, поэтому здесь не спишешь на советское «неинклюзивное наследие», по крайней мере, в вопросах архитектуры и дизайна, но, похоже, не в вопросе профессиональной ментальности.

Для сравнения, чуть позднее мне пришлось оказаться в терапевтическом корпусе, который действительно был историческим зданием. За один день и одну ночь пребывания в терапии мне удалось отметить, что разнообразию средовых ограничений нет предела: душ отсутствовал даже в идее, а кровати в палатах стояли так близко друг к другу, что проехать между ними на коляске можно было лишь с большим трудом, что, скорее всего, было обусловлено характером доминирующих там заболеваний, не требующих спецсредств по типу инвалидных колясок или каталок. То, что люди, использующие инвалидные коляски на постоянной основе, могут там оказаться, по всей видимости, не предполагалось.

### **Территориально-транспортный и иные аспекты доступности**

Поступление в университет в том же 2012 году и переезд в общежитие в Москву бросили новый вызов моим отношениям с системой здравоохранения. До того момента амбулаторное наблюдение на базе поликлиники происходило преимущественно в границах одного подмосковного города, и сравнивать было не с чем, кроме как с другими поликлиниками

того же города. Возможно, многие трудности вовсе не связаны с тем, что это было конкретно в Москве, однако размер города все же имеет значение.

К примеру, главной трудностью и удивлением была необходимость добираться до какого-нибудь терапевта на общественном транспорте (что не очень удобно из-за недоступности самого общественного транспорта), тогда как в моем родном городе в Подмосковье все основные специалисты были в пешей доступности. Таким образом, вопрос доступности и оснащенности пандусами, лифтами и прочим конкретного медицинского учреждения — а это первый вопрос, которым ты обеспокоена при необходимости посетить врача — начинает вбирать в себя более широкий круг инфраструктурных нюансов, начиная от доступности прилегающих территорий (например, наличие пологих съездов с бордюров на территории всего медучреждения) и вплоть до развитости городской системы транспортного сообщения. Отдельным вопросом встает также тема междугородней транспортной доступности медицинских учреждений, где каждое из решений — электричка, личный автомобиль, такси — обладает своим набором возможностей и ограничений: время, финансы, инфраструктура и просто наличие тех, кто мог бы помочь с ассистированием.

Так, в уже далеком 2021 году лето прошло под эгидой борьбы с проблемами, которые не относились ни прямо, ни косвенно к основному заболеванию. Начало полновесной борьбы с вазомоторным ринитом и искривленной носовой перегородкой пролегало в стенах подмосковной поликлиники в кабинете оториноларинголога, где мной было получено направление на консультации в диагностический центр одного московского НИИ.

Отправившись в то самое НИИ, уже на подходе к зданию меня поджидала немалая трудность в виде двух пролетов ступенек. Несмотря на то, что там присутствовал подъемник, загвоздка заключалась в его абсолютно нерабочем состоянии и отсутствии какой-либо информации о том, какую альтернативу можно было бы использовать для того, чтобы все-таки попасть внутрь.

Отдавая должное, надо признать, что на обратной от подъемника стороне лестницы присутствовал пандус в виде

двух швеллеров без перил, но с внушительным углом наклона. Не растерявшись, я, конечно, попросила помощи у проходящих мимо посетителей, однако это — вынужденная и во многом унижительная тактика, которой можно было бы избежать, если бы к доступности здания относились с большим вниманием и ответственностью.

Наконец-то попав на прием к врачу, которая должна была дать направление на госпитализацию для операции, происходит следующее: она решает, что ее мнения для этого недостаточно и необходима консультация профессора, на прием к которому запись не так уж и легка. В конце концов, она предлагает мне подождать около трех часов и попасть на консультацию к нему прямо в этот же день, мотивируя это тем, что понимает, что ездить из Подмосковья в Москву, наверняка, не самое удобное занятие. Я была, конечно, рада такому предложению, но по другой причине: проехать на такси пару десятков километров оказалось легче, чем преодолеть пару десятков ступенек на входе. К слову, с тех пор это КДЦ я более не посещала.

Получив заветное направление и направившись, собственно, на госпитализацию, пришлось столкнуться с еще одной «чудесной» особенностью архитектурных решений местных сооружений. Если трудности со входом в КДЦ можно еще хоть как-то объяснить — например, годом строительства здания или тем, что КДЦ посещают люди относительно здоровые, а ежели и нет, то с сопровождением (тем более присутствует попытка компенсировать наличие лестниц подъемником и неудобным пандусом), — то наличие декоративных лестниц и узкого турникета-трипода в относительно современном здании хирургического корпуса объяснению не поддается. Ведь сам характер проводимых в этом корпусе мероприятий предполагает, что пациенты могут сталкиваться с временным или постоянным, полным или частичным затруднением в передвижении, — а это предполагает использование специальных вспомогательных средств для передвижения: инвалидных колясок, ходунков, каталок или костылей.

В итоге пришлось воспользоваться «черным» входом с обратной, малолюдной стороны здания, где так просто не зайдешь и не выйдешь, так как надо обязательно с кем-то

из сотрудников согласовывать, чтобы тебя выпустили или пропустили, что приводит к ощущению себя человеком второго сорта; посыл «вход только для белых» буквально подразумевается там, где нет доступной среды.

Напоследок опишу, как обстояли дела внутри хирургического корпуса в оториноларингологическом отделении. Палаты были просторные, и в каждой из них находились свой туалет и душ, что, с одной стороны, упрощает дело их использования (не надо никуда ходить далеко и ждать очереди), но также содержит и минусы. Как и в других местах, где мне удалось побывать по части нахождения в стационаре, поручни у туалета и раковины отсутствовали, однако самым удручающим элементом помещения оказался душ. Он представлял собой квадратный поддон, окруженный душевой шторкой. Для того чтобы им воспользоваться по назначению, было необходимо использовать палатный стул (который для этого, откровенно говоря, не предназначен) и силу собственных рук, чтобы перелезть на него, когда тот уже возведен на душевой поддон. Куда удобнее было бы оставить просто слив в полу или хотя бы занять на отделение несколько специализированных стульев, не говоря уже о том, что в идеале для переодевания людей, не способных стоять, было бы замечательно (и правильно по передовым стандартам доступности санитарно-гигиенических помещений) установить скамейку.

Подытоживая данный раздел, хочется отметить, что структура средовых барьеров является многообразной, включающей в себя как пространство внутри медицинских учреждений — амбулаторий и стационаров, — так и прилегающих территорий, а также транспортное сообщение. В сущности, недоступная среда в медицинских организациях является продолжением логики эксклюзии и невидимости пациентов с инвалидностью для системы здравоохранения. Однако все же можно наблюдать и изменения, отражающиеся как в архитектурных решениях, так и в концепциях универсального дизайна. Тем не менее, средовые барьеры — это больше, чем инженерный вопрос; он также затрагивает само идеологическое ядро того, считаются ли люди с инвалидностью заслуживающими бытового удобства и автономии, или же остаются маргинальными и испытывающими колоссальные

трудности в реализации своего права на получение медицинской помощи. Отдельным важным аспектом является то, что инклюзивная среда оказывается не только базовым условием доступности медицинской помощи, но также является драйвером приверженности лечению со стороны людей с инвалидностью, формируя у них навыки самостоятельности и ответственности перед своим здоровьем.

## Барьеры диагностики и лечения

### «Уникальный случай»

Сразу после выпуска из университета я столкнулась с проблемами со здоровьем, которые казались на первый взгляд незначительными, а именно: на ноге открывается рана, которая ранее меня беспокоила на протяжении долгого времени, и относительно которой я имела безрадостные прогнозы еще в период, когда лежала в детской больнице. Чтобы не заниматься самолечением и не допустить никаких осложнений, я иду в местную поликлинику к хирургу. Наблюдение протекает в течение нескольких месяцев, но значительных улучшений не было — вместо этого появляется новая рана. Подобная динамика меня, конечно, смущала, но я свято верила, что все под контролем и мне не о чем беспокоиться, ведь я действую в соответствии со всеми рекомендациями врача: что может пойти не так?

Позже у меня появляется субфебрильная температура, о которой, разумеется, сообщаю хирургу из поликлиники, у которого наблюдалась. Он выписывает антибиотики, которые при мне же и гуглит в интернете, но по окончании курса температура возвращается. Назначаются другие антибиотики, но температура продолжает держаться и расти. Постепенно — от месяца к месяцу — она выросла с 37 градусов до 38. Чувствуя неладное и осознавая, что это, очевидно, не нормально, на очередном приеме прошу выдать мне направление на госпитализацию в ЦРБ.

Попав в приемный покой, казалось, что вот теперь-то мне точно должны помочь, но реальность оказалась удручающе противоположной. При первичном осмотре дежурного

хирурга и заведующего хирургическим отделением (им пришлось собрать мини-консилиум, чтобы понять, что со мной делать) я получаю следующий вердикт: моя непроходящая температура совсем не связана с двумя гнойными незаживающими ранами, которые, по их словам, «вообще-то не лечатся, ну, кроме как где-нибудь в Москве». Намного позже, конечно, окажется, что это остеомиелит, уже перешедший в хроническую стадию и вызвавший сепсис, — но это выяснится почти только через месяц! А пока было решено положить меня в терапевтическое отделение.

Абсурдность такого поворота была отмечена не только мной, но и лечащей терапевткой, к которой меня направили. Она, посмотрев на раны, была обескуражена решением местных хирургов определить меня в терапевтическое отделение и решила действовать нестандартно: сфотографировав раны, пересылает их то ли главврачу больницы, то ли его заместителю — и таким вот полукулуарным образом получает «отмашку сверху» о моем переводе в гнойную хирургию.

Хирурги там уже не столь рьяно отрицают связь между температурой и гниющей плотью, но все же к очевидному относятся с недоверием, туманно заявляя, что мой случай «такой необычный, такой специфический, такой отягощенный основным заболеванием», что весьма затрудняет им постановку диагноза, а следовательно, и назначение адекватного лечения. Спустя практически месяц мне ставят наконец-то диагноз. Температура к тому времени держалась уже под 40 градусов, а лечение состояло из капельниц с антибиотиками и возгласов, что они все же не знают, как меня лечить, кроме как провести операцию, где есть высокая доля вероятности, что ногу ампутируют (спустя пять лет окажется, что то, что они предупредили о возможности такого исхода, уже можно считать этическим минимумом, потому что плюс пару километров от МКАД — и уже не факт, что тебя вообще о таком предупредят). На мое возмущение, что этот метод кажется неоправданно радикальным, я получаю циничное заявление, что нога мне не нужна, так как «Вы же и так не можете ходить».

Отказываясь верить, что в XXI веке нет способа избежать «отрезания ноги», я выписываюсь из этого inferнального места со всепроникающим запахом разложения и

трупами в коридорах. На момент выписки мое состояние было критическим: температура держалась на отметке в 40 градусов, и она уже не сбивалась каким-нибудь парацетамолом, а другие жаропонижающие и противовоспалительные действовали недолго. План же был таков: приехать в приемной покой одной московской больницы, которая имела положительную практику в лечении остеомиелита, о чем предварительно была собрана информация. Но этим замыслам не суждено было сбыться, так как по пути состояние резко ухудшается, а температура уже была на отметке 41 градус, что заставляет свернуть в ближайшую больницу, оказавшуюся одним из московских госпиталей. Там же мне сделали укол с жаропонижающим и вызвали скорую.

Выслушав мой рассказ про обстоятельства выписки из предыдущего медучреждения, сотрудники скорой помощи не сразу, но все же решают меня забрать, предупредив, что в приемном покое, куда повезут, (придется врать о том, что проблема моя якобы острая, а не хроническая). Но необходимость лжи меня не пугала. Тогда уже вообще ничего не пугало.

В конечном итоге я попала в московскую ГКБ в отделение гнойной хирургии, где атмосфера разительно отличалась от того, что мне довелось пережить ранее. Чистота, покой, уют и ни одной смерти за период пребывания там.

Если же брать собственно медицинский аспект, то важно отметить, что там не практиковали длительное бесполезное лечение: первые несколько дней пришлось мучиться под ударной дозой антибиотиков, но, когда посчитали это неэффективным, пришло время поговорить об операции. В ходе обсуждения оказалось, что мой случай совсем не уникальный и ногу совсем не надо «отрезать», и что они вообще «собаку на этом съели», так что переживать и беспокоиться мне было не о чем.

Конкретно эта история со счастливым концом, так как остеомиелит более не обострялся, раны не открывались, и все ноги со мной. Но какой ценой? Мне пришлось рискнуть жизнью, чтобы спасти свою телесную целостность, но вместо радости — ужас от осознания, что за качественной хирургической помощью — где тебя не оставят умирать и не покалечат, не нагрубят и не обесценят — нельзя обратиться по месту жительства, будучи человеком с инвалидностью.

Справедливости ради стоит также отметить, что остеомиелит действительно является сложно диагностируемым заболеванием, особенно в хронической стадии, однако в имеющемся случае ситуация отягощается тем, что региональные врачи списывали диагностическую сложность на инвалидизирующее заболевание, а при выборе методов лечения исходили из этически сомнительных положений, что телесная целостность не является приоритетной ввиду дисфункции нижних конечностей [Hatzenbuehler, Pulling, 2011]. Так, стигматизация становится частью не только проблемы социокультурного, но и медицинского порядка, где сниженные эмпатия и продиктованный предрассудками цинизм медицинских работников приводят к снижению доступности качественной диагностики и лечения для людей с инвалидностью [Shakespeare et al., 2009].

### Профилактические обследования

Помимо экстренных диагностических осмотров существует кластер профилактических мероприятий, к числу которых можно отнести флюорографическое или рентгенологическое обследования, а также обследования по части гинекологии, маммологии и прочие. Потребность в их реализации, будучи человеком, передвигающимся с помощью инвалидной коляски, актуализирует целый пласт инфраструктурных вызовов, к числу которых относятся не столько барьеры среды в виде инклюзивной входной группы или санузла, но нечто более специфическое — оборудование, адаптированное под нужды пациентов с нарушениями опорно-двигательного аппарата.

Случилось мне как-то в году эдак 2021–2022-м обратиться к офтальмологу, который находился в одном из современных корпусов поликлинической службы в моем родном подмосковном городе. На приеме обнаружилась необходимость воспользоваться аппаратом для диагностики, и это удалось сделать не без труда. Сам прибор зафиксирован статично пребывающим на одной высоте, и предполагается, что ты садишься на небольшой круглый стульчик на колесах и корпусом тела пододвигаешься так, чтобы дотянуться до окуляров, в которые тебе необходимо смотреть. Габариты и конфигурация моей коляски позволили подъехать к аппарату вплотную,

а сила рук и общее состояние подвижности позволили подтянуться так, чтобы расположение глаз оказалось на таком уровне, где глазницы примыкают к окулярам; однако если бы я пользовалась электрической коляской вместо механической, то подобный бы фокус мог бы и не удасться. Наверняка в подобном случае врач использовал бы менее технологичные приборы, как в былые времена, но качество такой диагностики, по всей видимости, уступало бы той, что осуществляется при помощи современного компьютеризированного диагностического оборудования.

Иным примером стала невозможность пройти диагностику на маммографическом аппарате. Устройство по функционалу вовсе оказалось не приспособлено для использования сидя, и попытка применить силу рук, чтобы быть на одном уровне с аппаратом, оказалась неэффективной в данном случае, посему пришлось довольствоваться заместительными мерами, в частности УЗИ молочных желез. На мой вопрос к врачу, является ли УЗИ столь же точным методом диагностики, был получен отрицательный ответ. Таким образом, недоступность медицинского диагностического оборудования снижает точность диагностики, создавая барьер доступности качественной медицинской помощи для людей с инвалидностью.

Именно для преодоления подобных затруднений в США были разработаны стандарты доступности медицинского диагностического оборудования (Medical Diagnostic Equipment, MDE), которые с 2017 года являются правовой нормой в соответствии с разделом 510 Закона о реабилитации (Rehabilitation Act) [Architectural and Transportation Barriers Compliance Board, 2024]. Они обязывают обеспечивать физическую доступность аппаратуры — регулируемые столы, весы и маммографы, — чтобы качество диагностики не зависело от мобильности пациента.

Однако вопрос доступности диагностического оборудования не заканчивается на аспекте точности диагностики. Помимо этого, неадаптированное диагностическое оборудование может послужить поводом полного отказа от диагностики. Например, американское исследование 2013 года, проведенное методом «тайный покупатель», в котором ученые звонили в 256 специализированных клиник от имени пациента с гемипарезом, использующего инвалидную коляску, показало тре-

возможные результаты: почти четверть (23%) клиник заявила о невозможности оказать ему помощь [Laguette al., 2013].

Таким образом, проблема доступности диагностических мероприятий для людей с инвалидностью носит системный характер. Без нормативного закрепления и практического внедрения принципов универсального дизайна, затрагивающих все материально-физические аспекты — от входной группы до гигиенического кресла — профилактическая диагностика для людей с нарушениями опорно-двигательного аппарата остается затруднительной, а подчас и недостижимой, что прямо противоречит принципам равного доступа к здравоохранению.

## Отношенческие барьеры

### Работа с основным и сопутствующими заболеваниями

Долго размышляя, в какой раздел отнести темы, о которых пойдет речь ниже, все же решила поместить их в раздел отношений: врач-пациент, врач-работа, пациент-лечение. И разговор вновь затронет опыт пребывания в детской психоневрологической больнице, которая долгое время служила главным местом, где я наблюдалась в связи с основным заболеванием — сирингомиелией спинного мозга. Особенностью подобного неврологического состояния является то, что оно порождает множество сопутствующих нарушений — от ортопедических до урологических. Исходя из того, что это заболевание хроническое, все основное лечение заключается в предотвращении дегенеративных процессов (например, путем установки металлической конструкции на позвоночник, как было в моем случае), а далее идет работа с сопутствующими заболеваниями и реабилитация. Поэтому столь важен комплексный подход и внимание к деталям при наблюдении.

Подобный подход реализовывался как раз в детской больнице. Наиболее тщательную диагностику, подробные описания всех патологий, все реабилитационные мероприятия я получала именно там. Нигде более я не получала столь развернутого и полного описания своего здоровья; сейчас мне

все еще приходится ездить с выпиской многолетней давности, так как такого богатого анамнеза ни в одной выписке из других больниц нет.

Внимательное отношение к нюансам состояния здоровья — это база, на которой строится лечение и приверженность к нему. Однако это еще не все: важна человеческая компонента и азарт, любовь к людям и работе, которые и обуславливают внимательное отношение к пациентам. Именно это мне удалось наблюдать в детской больнице. Именно там мне привили чувство безграничного доверия к врачам и уверенность, что тебе помогут в самой сложной ситуации. Мне казалось, что туда шли профессионалы, чтобы разбираться с самыми сложными болезнями: редкими, генетическими, неисследованными. Ощущалось, что медицинские работники и работники действительно горят своим делом. Там проводились сложнейшие операции, но если в чем-то не могли помочь или за какой-то случай не брались, то знали, куда и к кому направить. Врачи и медсестры были очень дружелюбны, внимательны, заботливы. Было видно, что они переживают за своих пациентов, и я не вспомню ни одного случая грубости или безразличия (хотя, скорее всего, они были, но были столь невыразительными, что вспомнить сложно).

Позднее бывало так, что специалисты медицинских учреждений, ввиду временных и иных ограничений, достаточно формально относились к моему основному диагнозу, если это не затрагивало причин, по которым я к ним обратилась. Однако случай в московском НИИ в отделении оториноларингологического профиля меня приятно удивил тем, с каким вниманием лечащий врач отнесся к тому, что, помимо проблем в плоскости оториноларингологии, у меня есть заболевания неврологического характера. По этой причине лечащий врач любезно предложил вызвать невролога для осмотра и рекомендаций, мотивируя это тем, что раз я здесь, то нужно воспользоваться возможностью получить консультации других специалистов. Сама неврологиня оказалась весьма компетентной и чуткой специалисткой, подробно собравшей информацию и выдавшей свое заключение, которое позже попало в выписку.

Тем не менее, этот случай единичный, который как нельзя лучше подчеркивает дефицит возможностей комплекс-

ного медицинского сопровождения хронических заболеваний. При этом подобное оказывается не сугубо локальной, но международной проблемой, где национальным системам здравоохранения приходится подстраиваться под «вызовы коморбидности» [Starfield et al., 2005]. Тем временем отечественные ученые выделяют несколько причин, объясняющих сложность работы со множественными хроническими заболеваниями [Камынина и др., 2022, с. 1018]:

1. Сложность для пациентов скоординировать работу со специалистами разных направлений.
2. «Узкопрофильность мышления» специалистов, сосредотачивающихся на одной области и действующих по протоколам.
3. Нехватка времени, мотивации и иных ресурсов у медицинских специалистов для взаимодействия с коллегами из смежных направлений.

Для преодоления подобных затруднений, помимо организационно-структурных изменений, также разрабатываются программы по работе с коморбидными пациентами. Какие-то из них в большей степени опираются на экспертизу медицинских специалистов — как, например, модель ухода за людьми, страдающими хроническими заболеваниями (The chronic care model — ССМ); какие-то предполагают более равномерно распределенную ответственность между пациентами, их семьями, медицинскими и общественными организациями — например, модель ВОЗ «Инновационный подход к хроническим состояниям» (The WHO Innovative Care for Chronic Conditions — ИССС). Однако их объединяет необходимость для всех агентов взаимодействия быть качественно информированными, проактивными и максимально вовлеченными — и именно здесь смыкается проблема доступности медицинской помощи для людей с инвалидностью с барьерами отношений: врач-пациент, врач-работа, пациент-лечение.

### Патернализм и выученная беспомощность

Несмотря на международную практику работы с коморбидными пациентами и пациентами с инвалидностью, которая в числе прочего направлена на увеличение активной

вовлеченности пациентов, отдельные представители медицинского сообщества все еще сохраняют установки на патернализм и зависимость, подчас в ущерб как вовлеченности, так и просточеловеческому достоинству.

Для примера, когда я ложилась в неврологическое отделение подмосковного ЦРБ в рамках прохождения комиссии МСЭ для установления бессрочной инвалидности, то столкнулась с самой «милой» заведующей. Мне тогда только исполнилось восемнадцать лет, и я была полна энтузиазма решать вопросы своего здоровья сама, а всякое сопротивление этому стремлению воспринималось болезненно. Но тогдашний опыт показал, что если ты пришла вдруг на прием с родителями, то, скорее всего, общаться будут не с тобой, а с ними. Такого рода пренебрежение к субъектности было для меня в новинку и произвело глубокое впечатление. Зато уборщица обратилась прямо ко мне, чтобы обругать за следы от колес, так как на улице была зима, — что сразу дало понять, где заканчиваются границы моей самости и ответственности. Причем подобное отношение воспроизводится повсеместно, о чем свидетельствуют международные научно-методические материалы для медиков по вопросам взаимодействия с людьми с инвалидностью, отдельно подчеркивающие важность коммуникации непосредственно с пациентом вне зависимости от нозологии [Shakespeare et al., 2009].

Завершая рассуждения об отношенческих барьерах, хочу поделиться случаем, который произошел не больше десяти лет назад, а относительно недавно, и который указывает на то, что проблема инфантилизирующего и даже дегуманизирующего отношения медицинских работников к пациентам с инвалидностью сохраняется до сих пор. Случилось мне попасть в современную поликлинику у себя на районе. Здание поликлиники было выполнено по последнему слову инклюзивного дизайна, где помимо удобных пандусов с перилами и отсутствия непреодолимых дверных порогов наличествовали также перила вдоль стен всей поликлиники, а также имелись доступные туалеты, которые также были оснащены поручнями и зеркалом, расположенном на уровне сидящего в коляске человека.

Один из таких адаптированных туалетов находился на первом этаже семиэтажного здания. К слову, он был самым

удобным, так как располагался на входе, рядом с гардеробной и регистратурой, где можно сразу им воспользоваться, хотя бы для того, чтобы помыть руки после улицы (правда, без мыла). Но, с другой стороны, в этом и заключался весь драматизм ситуации, так как обнаружилось, что он не закрывается. Честно говоря, я подумала, что это ошибка какая-то, и решила пойти и отыскать от него ключ, дабы воспользоваться им, не теряя своего человеческого достоинства. Однако, как выяснилось далее, это была не ошибка, а целенаправленная диверсия. Оказалось, во-первых, что работники не знают, где ключ, а во-вторых — и что самое главное — не используют его во имя безопасности самих людей с инвалидностью (хотя на такие случаи там из технических совершенств имелась даже тревожная кнопка). Меня такой расклад не устроил совершенно, и я направилась напрямиком к заведующей поликлиники, дабы восстановить справедливость. Но, прождав очередь к ней на прием довольно продолжительное время, ушла ни с чем, кроме разочарования и досады на то, что, казалось бы, вот он — туалет, которым можно воспользоваться по причинам его технического совершенства, но одновременно и нельзя — по причинам социально-культурного гистерезиса местного профессионального сообщества.

## Заключение

В заключение хочется отметить, что в рамках системы барьеров доступности медицинской помощи, приведенной в данной статье, не было стремления охватить и классифицировать все возможные элементы затруднений, которые объять на примере одного случая достаточно проблематично, но было намерение показать, что это действительно работает как система, — то есть взаимосвязано. Каждый из барьеров функционирует не изолированно, но синергетически — взаимно обуславливая и усиливая друг друга. Так, кажущаяся доступной среда превращается в поле боя за самость и уважение, а диагностику невозможно пройти полноценно, не учитывая одновременно нюансы среды и отношения медицинского

работника к людям с инвалидностью и к себе как к специалисту. Таким образом, если исходить из идеи взаимной обусловленности барьеров доступности медицинской помощи для людей с инвалидностью, то и решение по их преодолению располагается в плоскости комплексного подхода, затрагивающего одновременно как объекты материального мира, так и идеалы, ценности и установки разнообразных агентов, включенных в систему отношений в контексте здравоохранения.

## Литература

1. Давитадзе, А.П., Родионова, Т.И., Хабибуллина, А.Р., Александрова, Е.А. Неудовлетворенные потребности в медицинской помощи у населения России: результаты Мониторинга общественного здоровья в 2022 г. // Демографическое обозрение. 2024. Т. 11. № 1. С. 20–36.
2. Евсеева, Я.В., Варул, М.З. Толкотт Парсонс, роль больного и хронические заболевания // Социальные и гуманитарные науки. Отечественная и зарубежная литература. Сер. 11: Социология. 2011. № 3. С. 17–20.
3. Ерохина, Л.Д., Урядова, В.В., Андреева, И.В. Этический анализ современных моделей инвалидности // Общество: философия, история, культура. 2019. Т. 65. № 9. С. 27–34.
4. Камынина, Н.Н., Аликперова, Н.В., Ярашева, А.В., Панина, Е.Д. Медико-социальное сопровождение хронических больных: старые проблемы, новые решения // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. 2022. Т. 30. Спецвыпуск. С. 1016–1022.
5. Коломийченко, М.Е. Анализ качества и доступности медико-социальной помощи (по результатам социологических исследований) // Медико-фармацевтический журнал «Пульс». 2021. Т. 23. № 6. С. 206–213.
6. Кучмаева, О.В. Мобильность инвалидов: проблемы и пути решения (по результатам выборочного обследования) // Демографическая и семейная политика в контексте целей устойчивого развития: сборник статей IX Уральского демографического форума. Екатеринбург, 2018. Т. 1. С. 578–592.
7. Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации: Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ (ред. от 29.12.2025) // Собрание законодательства РФ. 2011. № 48. Ст. 6724.
8. Фуко, М. Рождение социальной медицины // Фуко, М. Интеллектуалы и власть: избранные политические статьи, выступления и интервью. Ч. 3 / пер. с фр. Б. М. Скуратова; под общ. ред. В. П. Большакова. М., 2006. С. 79–107.
9. Allin, S., Masseria, C. Unmet need as an indicator of health care access // Euro-health. 2009. Vol. 15. No. 2. P. 7–10.
10. Architectural and Transportation Barriers Compliance Board. Standards for accessible medical diagnostic equipment // Federal Register. 2024.

- Vol. 89. No. 143. P. 60307–60312. URL: <https://www.federalregister.gov/d/2024-16266> (дата обращения: 28.01.2026).
11. *Chen, J., Hou, F.* Unmet needs for health care // *Health Reports*. 2002. Vol. 13. No. 2. P. 23–34.
  12. *Hatzenbuehler, J., Pulling, T. J.* Diagnosis and management of osteomyelitis // *American Family Physician*. 2011. Vol. 84. No. 9. P. 1027–1033.
  13. *Lagu, T., Hannon, N. S., Rothberg, M. B., et al.* Access to subspecialty care for patients with mobility impairment: a survey // *Annals of Internal Medicine*. 2013. Vol. 158. No. 6. P. 441–446.
  14. *Murphy, R. F.* *The body silent: the different world of the disabled*. New York: W. W. Norton and Company, 2001.
  15. *Shakespeare, T., Iezzoni, L. I., Groce, N. E.* Disability and the training of health professionals // *The Lancet*. 2009. Vol. 374. No. 9704. P. 1815–1816.
  16. *Starfield, B., Lemke, K. W., Herbert, R., et al.* Comorbidity and the use of primary care and specialist care in the elderly // *Annals of Family Medicine*. 2005. Vol. 3. No. 3. P. 215–222.
  17. *Varul, M. Z.* Talcott Parsons, the sick role and chronic illness // *Body and Society*. 2010. Vol. 16. No. 2. P. 72–94.

**Irina Iglitsyna**

## **Problems of (in)accessibility of medical care for people with disabilities: an autoethnographic perspective of a wheelchair user**

**Irina S. Iglitsyna**, independent researcher in social sciences, Moscow, Russia.

ORCID: 0000-0002-2817-6791

Email: [dobrayapodrug46@gmail.com](mailto:dobrayapodrug46@gmail.com)

### **Abstract**

The article addresses the issue of accessibility of medical care for people with disabilities. Drawing on autoethnographic analysis of personal experience, the author reconstructs the system of barriers faced by patients with musculoskeletal disorders when interacting with the healthcare system. Building upon empirical data and the conceptual framework of studies on unmet health care needs, the article identifies three groups of barriers: environmental, diagnostic-therapeutic, and relational. The study demonstrates that these barriers operate in an interconnected and systemic manner, and overcoming them requires a comprehensive approach that combines infrastructural and organizational changes as well as a transformation of social attitudes among healthcare professionals at all levels — from administrative personnel to junior medical staff.

**Keywords:** accessibility of medical care, disability, autoethnography, inclusion

**For citation:** Iglitsyna, I. S. (2026). Problemy (ne)dostupnosti meditsinskoj pomoshchi dlya lyudey s invalidnostyu: avtoetnograficheskiy vzglyad cheloveka na invalidnoy kolyaske [Problems of (in)Accessibility of Medical Care for People with Disabilities: An Autoethnographic Perspective of a Wheelchair User]. *Sotsiologiya zaboty [Russian Sociology of Care]*. Vol. 1. No. 2. P. 11–36. (In Russ.)

## References

1. Allin, S., Masseria, C. (2009). Unmet need as an indicator of health care access. *Eurohealth*. Vol. 15. No. 2. P. 7–10.
2. Architectural and Transportation Barriers Compliance Board (2024). Standards for accessible medical diagnostic equipment. Federal Register. Vol. 89. No. 143. P. 60307–60312. URL: <https://www.federalregister.gov/d/2024-16266>
3. Chen, J., Hou, F. (2002). Unmet needs for health care. *Health Reports*. Vol. 13. No. 2. P. 23–34.
4. Davitadze, A. P., Rodionova, T. I., Khabibullina, A. R., Aleksandrova, E. A. (2024). Neudovletvorennye potrebnosti v meditsinskoj pomoshchi u naseleeniya Rossii: rezul'taty Monitoringa obshchestvennogo zdorov'ya v 2022 g. [Unmet needs for medical care among the population of Russia: results of the Public Health Monitoring in 2022]. *Demograficheskoe obozrenie [Demographic Review]*. Vol. 11. No. 1. P. 20–36. (In Russ.)
5. Erokhina, L. D., Uryadova, V. V., Andreeva, I. V. (2019). Eticheskij analiz sovremennykh modelej invalidnosti [Ethical analysis of modern models of disability]. *Obshchestvo: filosofiya, istoriya, kul'tura [Society: Philosophy, History, Culture]*. Vol. 65. No. 9. P. 27–34. (In Russ.)
6. Evseeva, Ya. V., Varul, M. Z. (2011). Tolkott Parsons, rol' bol'nogo i khronicheskie zabolevaniya [Talcott Parsons, the sick role and chronic illness]. *Sotsial'nye i gumanitarnye nauki. Otechestvennaya i zarubezhnaya literatura. Ser. 11: Sotsiologiya [Social Sciences and Humanities. Domestic and Foreign Literature. Ser. 11: Sociology]*. No. 3. P. 17–20. (In Russ.)
7. Foucault, M. (2006). Rozhdenie sotsial'noj meditsiny [The birth of social medicine]. In M. Foucault. *Intellektualy i vlast': izbrannye politicheskie stat'i, vystupleniya i interv'yuy [Intellectuals and Power: Selected Political Articles, Speeches and Interviews]*. Pt. 3 / transl. from French by B. M. Skuratov ; ed. by V. P. Bol'shakov. Moscow. P. 79–107. (In Russ.)
8. Hatzenbuehler, J., Pulling, T. J. (2011). Diagnosis and management of osteomyelitis. *American Family Physician*. Vol. 84. No. 9. P. 1027–1033.
9. Kamynina, N. N., Alikperova, N. V., Yarasheva, A. V., Panina, E. D. (2022). Mediko-sotsial'noe soprovozhdenie khronicheskikh bol'nykh: starye problemy, novye resheniya [Medical and social support for chronic patients: old

- problems, new solutions]. *Problemy sotsial'noj gigieny, zdravookhraneniya i istorii meditsiny [Problems of Social Hygiene, Public Health and History of Medicine]*. Vol. 30. Special issue. P. 1016–1022. (In Russ.)
10. Kolomijchenko, M. E. (2021). Analiz kachestva i dostupnosti mediko-sotsial'noj pomoshchi (po rezul'tatam sotsiologicheskikh issledovanij) [Analysis of the quality and accessibility of medical and social care (based on the results of sociological studies)]. *Mediko-farmatsevticheskij zhurnal "Pul's" [Medical and Pharmaceutical Journal "Pulse"]*. Vol. 23. No. 6. P. 206–213. (In Russ.)
  11. Kuchmaeva, O. V. (2018). Mobil'nost' invalidov: problemy i puti resheniya (po rezul'tatam vyborochnogo obsledovaniya) [Mobility of people with disabilities: problems and solutions (based on the results of a sample survey)]. In *Demograficheskaya i semejnaya politika v kontekste tselej ustojchivogo razvitiya: sbornik statej IX Ural'skogo demograficheskogo foruma [Demographic and Family Policy in the Context of Sustainable Development Goals: collection of articles of the IX Ural Demographic Forum]*. Ekaterinburg. Vol. 1. P. 578–592. (In Russ.)
  12. Lagu, T., Hannon, N. S., Rothberg, M. B., et al. (2013). Access to subspecialty care for patients with mobility impairment: a survey. *Annals of Internal Medicine*. Vol. 158. No. 6. P. 441–446.
  13. Murphy, R. F. (2001). *The body silent: the different world of the disabled*. New York: W. W. Norton and Company.
  14. Ob osnovakh okhrany zdorov'ya grazhdan v Rossijskoj Federatsii [On the fundamentals of health protection of citizens in the Russian Federation] (2011). Federal'nyj zakon ot 21.11.2011 № 323-FZ (red. ot 29.12.2025). *Sobranie zakonodatel'stva RF [Collection of Legislation of the Russian Federation]*. No. 48. St. 6724. (In Russ.)
  15. Shakespeare, T., Iezzoni, L. I., Groce, N. E. (2009). Disability and the training of health professionals. *The Lancet*. Vol. 374. No. 9704. P. 1815–1816.
  16. Starfield, B., Lemke, K. W., Herbert, R., et al. (2005). Comorbidity and the use of primary care and specialist care in the elderly. *Annals of Family Medicine*. Vol. 3. No. 3. P. 215–222.
  17. Varul, M. Z. (2010). Talcott Parsons, the sick role and chronic illness. *Body and Society*. Vol. 16. No. 2. P. 72–94.