

## **«От образования к сопровождаемой жизни взрослых людей с ментальной инвалидностью»**

В декабре 2014 года приказом Минобрнауки был утвержден образовательный стандарт образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями)<sup>1</sup>. Утверждение образовательного стандарта дает инструмент, позволяющий педагогам обучать детей, ранее считавшихся «необучаемыми». Вместе с тем, остается актуальной проблемой их дальнейшее жизнеустройство.

Вопрос «а что потом?» остается без ответа практически во всех регионах России, потому что выпускники с умеренной, тяжелой, глубокой умственной отсталостью, с тяжелыми и множественными нарушениями развития не могут получить профессионального образования, не могут трудоустроиться на свободном рынке труда, не могут жить самостоятельно без помощи со стороны вне стационарного учреждения.

В последние годы российское общество предпринимает усилия для улучшения качества жизни лиц с инвалидностью. Ратификация Конвенции ООН «О правах инвалидов» вызывает неизбежность системных изменений в государственной социальной политике в отношении людей с инвалидностью, т.к. ориентирует государство на включение лиц с инвалидностью в активную жизнь общества. В связи с этим требуется создание таких условий, при которых люди даже с тяжелыми множественными нарушениями могли бы включаться в жизнь общества.

Федеральное законодательство (Конституция РФ, ФЗ «О социальной защите инвалидов», «Об основах социального обслуживания населения в Российской Федерации» и др.) создают правовую основу для оказания качественной помощи людям с инвалидностью. Вместе с тем, система, исполняющая право, во много остается старой, не готовой к инновациям и не отвечающей требованиям социального понимания инвалидности. Вследствие чего, дети и взрослые с нарушениями интеллекта, находящиеся в стационарных учреждениях системы социальной защиты, как и прежде, проходят путь от дома ребенка до психоневрологического интерната, не имея

---

<sup>1</sup> Об утверждении федерального государственного образовательного стандарта образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями) Приказ Минобрнауки России № 1599 от 19.12.2014.

шансов на жизнь в обществе. А дети-инвалиды с тяжелыми нарушениями развития, воспитываемые в семье, зачастую лишены ранней помощи, адекватного их особым потребностям образования и перспектив на взрослую жизнь, соответствующую принципам международной конвенции о правах инвалидов.

В отдельных городах России, под давлением родительской общественности, с помощью различных благотворителей и грантовой поддержки все же создаются условия для жизнеустройства людей с тяжелыми нарушениями развития. Так в Пскове, благодаря консолидации усилий общественных организаций, государственных структур и благотворителей создана и работает **система комплексного сопровождения людей с тяжелыми нарушениями развития от рождения и до конца жизни**. Эта модель ориентирована **на жизнь человека с ментальной инвалидностью в обществе**. Она включает в себя медицинские, образовательные, социальные услуги, предоставляемые государственными, муниципальными организациями разной ведомственной принадлежности и социально ориентированными НКО.

Система сопровождения охватывает все возрастные периоды: раннюю помощь, дошкольное и школьное образование детей с инвалидностью разной степени тяжести. После окончания школы молодые люди с ментальной инвалидностью имеют возможность получить занятость в Государственном бюджетном учреждении социального обслуживания «Производственно-интеграционные мастерские». Мастерские предоставляют **трудовую занятость** людям с ментальной инвалидностью в производственных отделениях: деревообрабатывающем, швейном, картонажно-упаковочном, в отделении растениеводства, в прачечной, а также в хозяйственном отделении. Тем, кто не может производительно работать, в силу тяжести имеющихся нарушений, мастерские предлагают дневное сопровождение в учреждении. Здесь обеспечивается уход и присмотр, предоставляются психолого-педагогические услуги, направленные на социальную и трудовую адаптацию людей с тяжелыми и множественными нарушениями развития.

В перспективе совместными усилиями мастерских и заинтересованных НКО планируется организация **сопровождаемого трудоустройства** лиц с интеллектуальными нарушениями. Этот процесс включает поиск работодателей, готовых трудоустроить инвалидов, и последующее их сопровождение на рабочем месте силами НКО с целью адаптации к условиям труда и требованиям к качеству и темпам работы.

Другая, не менее важная часть взрослой жизни любого человека – его **жизнь дома**. Остановимся более подробно на данном аспекте взрослой жизни человека с тяжелой инвалидностью.

Люди с тяжелыми и множественными нарушениями, в большей или меньшей мере, всегда будут нуждаться в помощи окружающих для организации своей бытовой, социально-коммуникативной, досуговой деятельности. В случае перехода в психоневрологический интернат, социально значимые для жизни в обществе навыки, сформированные в детском возрасте, оказываются мало востребованными и быстро утрачиваются, а социальная изолированность приводит к депривации и деградации личности человека с нарушениями развития. В связи с этим, важной задачей является развитие таких форм жизнеустройства взрослых людей с тяжелыми формами инвалидности, которые позволяют им **жить в условиях обычного социального окружения**. Решение проблемы проживания лиц с инвалидностью в условиях обычного социального окружения требует принятия системы мер как на федеральном, так и региональном уровнях, иначе теряется смысл всей предшествовавшей работы по обучению, воспитанию и социализации ребенка с инвалидностью и ставится под вопрос эффективность расходования средств.

Для того, чтобы найти альтернативные пути жизнеустройства людей с ментальной инвалидностью в 2005 – 2007 годах во Владимире, в Москве и в Пскове, с участием региональных общественных организаций (АРДИ «Свет», РБОО «Центр лечебной педагогики», Псковский региональный общественный фонд поддержки инвалидов) и международной гуманитарной организации "Handicap International", в рамках поддержанного ЕС проекта, были разработаны модели учебного сопровождаемого проживания на базе городских квартир и организаций. В Пскове реализация проекта происходила на базе трехкомнатной квартиры. По завершении проекта в 2007 году штат сотрудников был передан во вновь созданное структурное подразделение Центра лечебной педагогики г. Пскова «Отделение учебного проживания» (ОУП). С тех пор это отделение продолжает свою работу в структуре образовательного учреждения.

**Обучение самостоятельному проживанию** происходит курсами. Условиями приема на обучение являются: желание молодых людей участвовать в обучении, готовность родителей (опекунов) к сотрудничеству со специалистами; возраст – в ОУП принимаются люди, достигшие 18-летнего возраста, дневная занятость кандидатов, состояние здоровья, готовность самостоятельно нести свои текущие расходы. Как правило, учебная группа формируется в составе четырех человек, среди которых мужчины и женщины, с учетом психологической совместимости и потребности в уходе и другой помощи. Продолжительность курса обучения – от 1 до 5 месяцев.

Содержание обучения включает три направления: бытовая, социально-коммуникативная и досуговая деятельность. В рамках бытовой деятельности происходит обучение уборке квартиры, уходу за вещами, осуществлению гигиенических процедур, проведению элементарных финансовых расчетов и планированию своего бюджета, осуществлению коммунальных и других платежей, покупок, приготовлению пищи. Обучение социально-коммуникативной деятельности включает развитие межличностных отношений, ориентацию в социальном пространстве, усвоение общепринятых норм и правил, и их применение в повседневной жизни. Направление «досуговая деятельность» предполагает обучение выбору и организации занятия своего свободного времени, формирование потребности и умения посещать общественно-культурные места, ходить на прогулку, выезжать за город и т.д.

При выборе режима мы взяли за основу общепринятый для большинства взрослых людей повседневный жизненный ритм: утром и днем по будням – работа, вечером – отдых и бытовые дела по дому, по выходным дням – отдых дома и в различных культурных центрах города. Так, с понедельника по пятницу после окончания работы обучающиеся приезжают в учебную квартиру на общественном или специальном транспорте, где их встречают педагоги. С момента приезда и до вечера, а так же утром до отъезда на работу – каждодневные бытовые дела, в ходе выполнения которых происходит формирование и развитие самостоятельной бытовой, досуговой и социально-коммуникативной деятельности. Каждую четвертую субботу студенты проводят в ОУП с целью обучения организации своего свободного времени в выходные дни. Все остальные выходные и праздничные дни, а также в случае болезни студенты проживают с родителями. По окончании курса обучающиеся возвращаются домой к родителям.

Созданием учебной квартиры, проблема жизни «после родителей» оставалась нерешенной. В связи с этим, общественная организация «Я и Ты» совместно с Центром лечебной педагогики Псковской области в 2010 году начала готовить новый проект, теперь уже **постоянного сопровождаемого проживания** людей с ментальной инвалидностью без родителей.

Концепция проекта основывалась на принципах сопровождения и социального партнерства (о них ниже). Ее авторы исходили из того, что сопровождаемое проживание – это жизнь дома, а не в казенном учреждении, что вокруг живут обычные люди, что можно ходить в магазин за продуктами и готовить пищу на кухне, а не получать готовую еду в столовой, что люди с инвалидностью все, что могут – делают дома сами, а то, что не могут сами –

с помощью сопровождающих, что работа и дом территориально находятся в разных местах и после работы можно приехать домой, где есть личное пространство и домашний уют.

Для начала инициативной группой, включавшей заинтересованных родителей и специалистов, был проведен опрос родителей взрослых людей с ментальной инвалидностью. Анкета включала разные вопросы, среди которых ключевыми были три:

1. Готовы ли Вы, чтобы Ваш ребенок жил отдельно от Вас?
2. Готовы ли Вы активно действовать, чтобы это произошло?
3. Готовы ли Вы вкладывать свои деньги на создание условий для сопровождаемого проживания Вашего ребенка?

В случае, если на все три вопроса был утвердительный ответ, родителям предлагалось войти в рабочую группу по организации сопровождаемого проживания. Из 120 опрошенных только 20 утвердительно ответили на все три вопроса.

На следующем этапе проводилось обучение потенциальных участников сопровождаемого проживания: отобранных ребят, их родителей и сопровождающих. Обучение вели специалисты ОУП. С будущими проживающими и их родителями проводились беседы, тренинги, мастер-классы. Обсуждались и моделировались разные жизненные ситуации совместного проживания, создавались коллажи обустройства квартир, все ребята прошли учебный курс в Отделении учебного проживания. Для сопровождающих также проводились семинары, стажировки в ОУП и тренинги, в ходе которых формировались навыки профессионального сопровождения и ухода.

Третий этап начался в 2012 году, когда Администрация города Пскова приняла решение о приобретении четырёх квартир в новом доме для сопровождаемого проживания. В 2013 дом был сдан и после большой работы по адаптации и оборудованию квартир в июле того же года 10 ребят с тяжелыми нарушениями развития отпраздновали новоселье. Четыре квартиры были перестроены в две пятикомнатные, они расположены на первом этаже в соседних подъездах. В подъездах сооружен откидной пандус, в квартирах расширены проходы и созданы санузлы, доступные для людей на колясках. Среди новоселов четверо молодых женщин и шесть мужчин в возрасте от 18 до 35 лет. Двое из них нуждаются в постоянном присмотре и уходе, шестеро частично самостоятельны, им требуется периодическая помощь в течение дня, оставшимся двум нужна эпизодическая помощь. Таким образом, состав проживающих является разноуровневым по их психофизическим возможностям и потребностям в помощи. Индивидуальные

возможности и потребности проживающих легли в основу разработки программ сопровождения.

Четвертый этап проекта начался с открытия квартир и продолжается по настоящее время. На данном этапе решаются три основные задачи:

1. Создание условий для сопровождаемого проживания лиц с тяжелыми нарушениями развития на базе квартир в обычных жилых домах и отработка **модели сопровождаемого проживания** – создание организационно-методических, материально-технических условий, отработка методов и приемов оказания услуг лицам с тяжелыми и множественными нарушениями на дому, в условиях проживания в квартирах малыми группами;
2. Разработка **нормативно-правовой базы** для дальнейшей устойчивой работы проекта и тиражирования модели сопровождаемого проживания лиц с тяжелыми и множественными нарушениями на дому;
3. Формирование **уважительного, добрососедского отношения** к людям с ментальной инвалидностью со стороны местных жителей.

Спустя почти два года осуществления проекта (2013 – 2015), мы уверенно подтвердили возможность постоянного сопровождаемого проживания людей с тяжелыми и множественными нарушениями развития на дому, в условиях обычного социального окружения.

Успешность организации сопровождаемого проживания определяется рядом факторов. Авторы концепции проекта основывались на принципах нормализации жизни человека с инвалидностью, сопровождения и социального партнерства.

В связи с этим, во-первых, под **нормализацией жизни** в условиях сопровождаемого проживания мы понимаем жизнь дома, а не в казенном учреждении, при этом вокруг живут обычные люди, имеется возможность самому ходить в магазин за продуктами и готовить пищу на кухне, а не получать готовую еду в столовой, что люди с инвалидностью всё, что могут – делают дома сами, а то, что не могут сами – с помощью сопровождающих, что работа (место дневной занятости) и дом территориально находятся в разных местах и после работы можно приехать домой, где есть личное пространство и домашний уют.

Во-вторых, организация работы на основе **принципа сопровождения** предусматривает:

- межведомственный подход: оказание услуг осуществляется специалистами разных профессий – социальный работник, педагог, психолог, врач, юрист (врач, юрист, психолог привлекаются по мере необходимости через сетевое взаимодействие организаций);

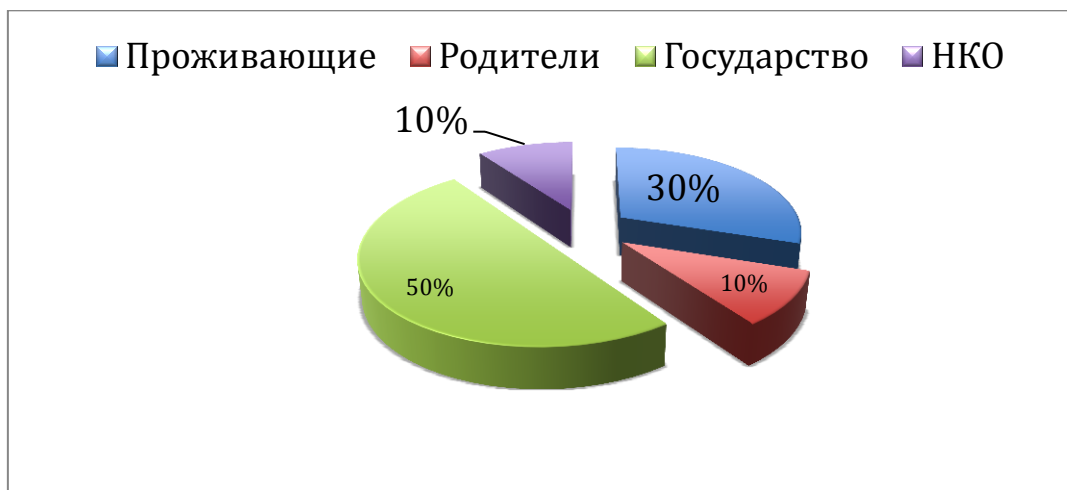
- командную работу сопровождающих (регулярное обсуждение всех вопросов сопровождения и взаимодействие с опекунами);
- отношение к человеку с нарушениями развития, как субъекту деятельности, а не объекту обслуживания (партнерство, ассистирование и наставничество – основные элементы отношений);
- обучение – обязательный компонент сопровождения для поддержания и развития самостоятельности в решении жизненных задач (если прекращается обучение, пропадает потребность в активной ориентировочной деятельности, то постепенно наступает деградация);
- объем предоставляемой помощи должен быть соразмерен реальной потребности в ней (в противном случае, утрачиваются навыки и формируется иждивенчество).

В-третьих, руководствуясь **принципом социального партнерства**, исполнители разделили задачи и ответственность за реализацию проекта. Общее руководство и организацию взяла на себя общественная организация – Псковская региональная общественная организация родителей детей и взрослых людей с инвалидностью «Я и Ты». Сопровождаемое проживание в Пскове стало возможным благодаря объединению усилий государства и общества. ПРОБО «Я и Ты» совместно с Центром лечебной педагогики и дифференцированного обучения Псковской области разработали концепцию пилотного проекта «Сопровождаемое проживание в Пскове», которая получила поддержку власти. Консолидированными оказались и ресурсы проекта, так:

- Администрация города Пскова приобрела 4 квартиры для сопровождаемого проживания 10 человек с тяжелой инвалидностью.
- Администрация Псковской области финансирует услуги по сопровождению, а также поддерживает проект грантами в рамках региональной программы поддержки деятельности СО НКО.
- Общественная организация «Я и Ты» с помощью средств родителей, псковских спонсоров и немецких благотворителей из евангелической церковной общины города Вассенберга оборудовала квартиры мебелью и необходимыми инвентарем.
- При поддержке Европейского Союза в рамках международного проекта «Консолидация усилий НГО для улучшения жизни людей с инвалидностью в России»: эффективная помощь особым людям» проведено обучение сопровождающего персонала и волонтеров современным технологиям сопровождаемого проживания.
- Сами проживающие в квартирах – люди с инвалидностью – не являются иждивенцами, они оплачивают расходы на питание, осуществляют коммунальные платежи и несут другие расходы,

связанные с их жизнью в условиях квартиры, а также для проведения досуга.

Распределение объема финансирования текущей деятельности проекта Сопровождаемое проживание выглядит следующим образом:



Таким образом, в результате консолидации усилий НКО, власти и благотворителей, государство не только получает эффективную модель жизнеустройства людей с тяжелой формой инвалидности, соответствующую принципам международной конвенции о правах инвалидов, но и рационально расходует бюджетные средства. При таком подходе (в отличие от стационарного учреждения) нет потребности больших инфраструктурных затрат на создание и содержание столовых, котельных, прачечных, гаражей и т.п. А люди с ментальной инвалидностью, в результате общих усилий, обретают достойную жизнь в обществе даже после ухода из жизни их родителей.

С внедрением сопровождаемого проживания система помощи людям с тяжелыми множественными нарушениями развития, получившая развитие в Пскове, приобрела вид завершенной модели жизнеустройства лиц с тяжелой формой инвалидности.





Эффективность работы такой системы подтверждается следующими показателями:

Дети с тяжелыми нарушениями развития:

- живут в семье,
- посещают услуги ранней помощи и дошкольное и школьное образование (с краткосрочным или полудневным пребыванием в организации),
- получают квалифицированную помощь разных специалистов.

Взрослые люди с ментальной инвалидностью:

- обеспечены занятостью в мастерских,
- учатся самостоятельному проживанию,
- живут в квартирах малыми группами и получают услуги на дому в необходимом объеме.

Родители, опекуны:

- имеют возможность работать и не терять квалификацию,
- получают помощь специалистов в медицинских, психологических, педагогических, правовых и др. вопросах,
- сокращаются угрозы распада семьи и социального сиротства.

Специалисты:

- приобретают знания, практический опыт ранней помощи, обучения и воспитания детей и сопровождения взрослых людей, имеющих тяжелые нарушения развития,
- обобщают и распространяют опыт своей работы.

#### Общество:

- у сограждан развивается уважительное отношение к людям с инвалидностью,
- формируется новый образ человека, основанный на уважении его достоинства и прав.

#### Государство:

- имеет инновационный опыт, позволяющий эффективно решать социальные проблемы,
- оптимально расходует средства на предоставление услуг людям с тяжелой формой инвалидности.

Вместе с тем, как уже отмечалось, остаются проблемные вопросы, которые не позволяют тиражировать эффективно работающие модели помощи взрослым людям с тяжелыми и множественными нарушениями и системно применять принципы современного международного и российского законодательства на практике. Далее обозначим наиболее существенные, на наш взгляд, **проблемы и возможные пути их решения.**

1. **Проблема.** Согласно существующим нормативно-правовым актам (перечням и тарифам услуг соответственно формам социального обслуживания) лица с тяжелыми и множественными нарушениями развития могут получить услуги в объеме, соответствующем их потребностям, только в условиях стационарного обслуживания.

**Решение.** Предусмотреть в нормативных документах предоставление необходимого объема услуг на дому, при организации малогруппового проживания лиц с инвалидностью.

2. **Проблема.** Низкое качество социальных услуг для детей и взрослых с тяжелыми и множественными нарушениями и неэффективное расходование средств.

**Решение.** Создание конкуренции в сфере предоставления социальных услуг путем а) предоставления СО НКО государственного задания на предоставление услуг; б) внедрения порядка финансирования услуг при котором выделения средств, происходит на основе принципа

«следования денег за человеком» с инвалидностью и он сам (или с помощью опекуна) решает у какого поставщика ему купить услуги.

3. Проблема. Кадровая политика в сфере социальных услуг не способствует повышению качества этих услуг. Решению кадровых проблем препятствуют: отсутствие единых требований к аттестации социальных работников; нет стратегии подготовки кадров с учетом демографических тенденций; переподготовка и повышение квалификации не заложена в государственное задание организаций; отток специалистов из социальной сферы.

Решение. Разработать систему мотивации, предусматривающую материальные и нематериальные стимулы с учетом специфики оказываемых услуг и условий труда; принять профессиональный стандарт и общие требования к аттестации социальных работников; разработать программы курсов повышения квалификации, профессионального образования и обучения сопровождающих.

4. Проблема. Права лиц с тяжелыми и множественными нарушениями, как правило лишенным дееспособности, слабо защищены. В психоневрологических интернатах директор наделен полномочиями опекуна и выполняет функции поставщика социальных услуг, отсюда возникает конфликт интересов и риск нарушения прав человека.

Решение. Внести изменения в ФЗ «Об опеке и попечительстве», направленные на повышение степени реализации прав и свобод лиц, находящихся под опекой и попечительством, предусматривающие в частности: разделенную опеку (возможность недееспособному человеку иметь несколько опекунов и назначение «внешнего» опекуна в интернатах); возможность выбора опекуна недееспособным человеком или лицом с ограниченной дееспособностью; наделение специализированных НКО функциями опекуна.

5. Проблема. Разрозненность предпринимаемых разными структурами усилий приводит к низкой эффективности использования ресурсов.

Решение. Разработать и принять Национальную стратегию действий в интересах людей с инвалидностью, которая должна носить системный характер, быть ориентирована на поддержку семьи с ребенком/взрослым-инвалидом и включать последовательность и взаимосвязанность принимаемых законодательных изменений и нормативного обеспечения практических решений на всех этапах жизни ребенка/взрослого с инвалидностью. В том числе: на этапах

ранней помощи, дошкольного и школьного образования, обучения доступной профессии или занятости, а также сопровождаемого трудоустройства и сопровождаемого проживания в условиях обычного социального окружения как альтернативы содержанию в интернатных учреждениях. Стратегия должна стать программным инструментом консолидации усилий государственных структур, НКО и благотворителей от бизнес-сообщества, позволит держать конечную цель в поле зрения и будет способствовать планомерному и поэтапному движению к ней.