

Самоопределение и самостоятельная жизнь

Независимое (поддерживаемое) проживание – важнейший этап социальной адаптации инвалида

Н. А. Урядницкая, кандидат психологических наук

На страницах нашего журнала мы продолжаем исследование проблем социальной интеграции и абилитации молодых людей и взрослых с синдромом Дауна. С развитием и распространением образовательной интеграции, декларируемой в нашей стране в качестве одного из приоритетов модернизации системы образования, складываются новые реалии, которые, с одной стороны, создают дополнительные возможности для этой категории молодых людей, а с другой – предъявляют более высокие требования к инфраструктуре, содержанию и доступности услуг по поддержке и помощи. В первую очередь это вопросы профессионального образования, которые решаются пока точно и с большим трудом, как правило, не в результате грамотной и ответственной социальной политики, а благодаря энтузиазму специалистов и родителей. Аналогичное положение преобладает пока и в сфере так называемого сопровождаемого, или поддерживаемого, проживания. Эти аспекты взрослой жизни недавних детей-инвалидов тесно взаимосвязаны и почти одинаково недоступны в России.

Между тем сопровождаемое проживание – одна из основных и наиболее эффективных альтернатив интернатным учреждениям, где еще более, чем в родительской семье, снижаются возможности инвалида по социализации и интеграции в общество. По сути, проживание взрослого человека, хотя и признанного недееспособным, в закрытом учреждении становится нарушением его прав на образование и интеллектуальное развитие, труд, достойную среду обитания, полноценную организацию быта и проведение досуга. Специалисты (*Simpson, C. J., Hyde, C. E., Farragher, E. B. The chronically mentally ill in community facilities. A study of quality of life // British Journal of Psychiatry 1989. Vol. 154. P. 77–82; Robson, C. E. Assessment of dependency level and community placement for the long term mentally ill // Psychiatric Bulletin. 1995. Vol. 19. P. 467–469*) указывают на более высокие, чем у проживающих в квартирах и домах служб социальной реабилитации и интеграции, показатели психопатологической симптоматики и более высокий уровень зависимости у подопечных интернатов и пациентов реабилитационных отделений больниц. Пациентов закрытых учреждений все больше не удовлетворяет традиционная институциональная модель проживания. Обычно они отдают предпочтение индивидуальному жилью, которое позволяет сохранять право на частную жизнь, или предпочитают получать помощь по мере необходимости, а не на регулярной основе как приложение к их жилью (*Tanzman, B. An overview of surveys of mental health consumers' preferences for housing and support services // Hospital and Community Psychiatry. 1993. Vol. 44. P. 450–455*). Нельзя также упускать из виду проблему стигматизации и сегрегации пациентов таких учреждений, становящихся своеобразными гетто и оставляющих тяжелый отпечаток на всей судьбе человека, как бы благополучно она ни сложилась впоследствии.

Сегодня во многих странах мира проблема социальной интеграции людей с особыми потребностями активно решается путем развития системы социального обслуживания, внедрения новых подходов к организации их проживания и трудоу-



рательства, обеспечения широких возможностей для проведения досуга и общения.

В частности, в Великобритании различные формы поддерживаемого проживания начали развиваться в связи с сокращением практики длительного пребывания пациентов в психиатрических больницах, которое в корне изменило политику общественного здравоохранения в направлении перераспределения средств и ресурсов в более эффективные службы, относящиеся к внебольничным структурам. Этот путь начался еще в 60-е годы и включал в себя последовательные шаги, в первую очередь на государственном уровне. В соответствии с документом «Медицинская помощь по месту жительства» (Department of Health and Social Security, 1981) ответственность за управление системой реабилитационной помощи была переложена с региональных органов здравоохранения на местные. Более того, Национальная служба здравоохранения и Закон о медицинской помощи по месту жительства 1990 года дали негосударственным организациям право управлять учреждениями с постоянным проживанием больных. Инициатива «Партнерские отношения в действии» (Department of Health and Social Security, 1998) содействовала формированию комплексных служб медицинской и социальной помощи

и созданию междисциплинарного управления всеми поддерживающими службами. Программа «Поддержка» (Department of the Environment, Transport and the Regions, 2001) была направлена на предоставление недееспособным людям (в том числе с психическими заболеваниями) жилья, надежно финансируемого и четко организованного благодаря скоординированной межведомственной работе. Закрепление ответственности на местном уровне дает возможность более точно оценивать и планировать потребность в жилье.

В настоящее время в стране доступны различные виды помощи людям, чей психический статус и/или особенности соматического здоровья ограничивают их возможность самостоятельного проживания.

Формы поддерживаемого проживания и основные поставщики услуг (градации по уровню зависимости клиентов) (Lelliott, P., Audini, B., Knapp, M., et al. The mental health residential care study: classification of facilities and descriptions of residents // British Journal of Psychiatry. 1996. Vol. 169. P. 139–147):

- отделения для длительного пребывания пациентов: обычно в крупных больницах Национальной службы здравоохранения;
- общежития с высоким и средним уровнем укомплектования штата сотрудников (отделения с круглосуточным обслуживанием больных): обеспечиваются по-разному – непосредственно через Национальную систему здравоохранения, с помощью частного и общественного секторов, департаментов социальных служб местных органов власти;
- общежития с низким уровнем укомплектования штата сотрудников: преимущественно частный и общественный секторы (некоторые создаются департаментами социальных служб местных органов власти);
- дома с обслуживающим персоналом: частный и общественный секторы, некоторые департаменты социальных служб местных органов власти;
- групповые дома: общественный сектор и некоторые департаменты социальных служб местных органов власти;
- жилье для двух человек или группы людей с высоким уровнем зависимости: в основном благотворительные организации и жилищные ассоциации.

При выборе той или иной формы проживания для конкретного пациента в последние годы используется новый диагностический инструмент – опросник St Louis (оценка навыков жизни в сообществе), определяющий степень приспособленности человека к окружающей бытовой обстановке.

В настоящее время в Великобритании, в условиях развитой, но рассредоточенной и по своей природе межведомственной системы внебольничной помощи, вопрос ее качества становится наиболее важным и острым. Выявлено, что в условиях общежитий, которые внешне выглядят вполне современными, помощь зачастую является чрезмерно институционализированной и это в значительной степени зависит от личностных характеристик и ориентации руководителей проекта. (Allen, C. I., Gillespie, C. R. & Hall, J. N. A comparison of practices, attitudes and interactions in two established units for people with a psychiatric disability // Psychological Medicine. 1989. Vol. 19. P. 459–467; Shepherd, G., Muijen, M., Dean, R., et al. Residential care in hospital and in the community – quality of care and quality of life // British Journal of Psychiatry. 1996. Vol. 168. P. 448–456). В таких случаях крайне важное значение приоб-

ретают эффективное управление и поддержка со стороны внешнего руководства. Реальные проблемы могут возникать тогда, когда в сравнительно изолированных условиях плохо оплачиваемый, необученный персонал стремится контролировать своих подопечных: там возможно жестокое обращение, особенно с людьми пожилого возраста. Уменьшение изоляции и формирование системы профессиональной и консультативной поддержки в таком типе жилья, по-видимому, снижают подобные риски.

Стоит отметить, что в некоторых случаях поддерживаемое проживание, в особенности тяжелых пациентов, является более дорогостоящим, чем их содержание в традиционных учреждениях. Поэтому оказание помощи внебольничными службами следует рассматривать не как дешевую замену стационарной помощи, а как обеспечение инвалидов возможностью выбора и другими правами путем расширения спектра предоставляемых услуг, которые соответствуют разнообразным потребностям людей с нарушениями в психической сфере.

В Германии был реализован другой путь становления практики независимого проживания инвалидов. Здесь в свое время самой активной и действенной силой, лоббирующей и развивающей данное направление, стало «Движение за независимое проживание», которое зародилось в 1960-е годы в среде молодых инвалидов, недовольных тем, что отстаиванием их интересов занимались не они сами, а родители, объединившиеся в ассоциации по признаку диагноза. Протест был вызван патернализмом, присущим большинству такого рода объединений, не вполне конструктивным и с трудом ими преодолеваемым.

В основу отношения к клиентам и самой концепции их реабилитации был положен следующий принцип: «Инвалиды лучше других разбираются в своих нуждах, поэтому они должны сами принимать решения, а общество должно не столько руководить ими, сколько помогать им реализовать эти решения». При этом в Германии для обозначения таких людей широко используется термин «самоопределившиеся», подчеркивающий определенный уровень самосознания и принятия себя, а также возможность удовлетворения своих основных экономических потребностей.

С начала 80-х годов прошлого века выделились два направления «Движения за независимое проживание»: создание инфраструктуры для инвалидов и формирование сети помогающих организаций, с одной стороны, и защита политических и гражданских прав инвалидов – с другой.

В 1982 году активисты движения познакомились с концепцией независимого проживания, принятой в США и Великобритании. В 1986 году состоялась их ознакомительная поездка в США. Именно эти контакты со всей очевидностью показали идеологическое отличие подходов к оказанию помощи людям с инвалидностью в Германии и США. В Германии превалировала «медицинская» модель, в США – «социальная».

В некоторых городах Германии после этого стали создаваться первые центры независимого проживания. С самого начала целями нового «Движения за права людей с инвалидностью» стали борьба с сегрегацией, за самоопределение инвалидов и реализацию принципа, гласящего, что именно сам человек с инвалидностью принимает решения относительно всего, что касается его жизни.

В 1990 году после визита в Швецию и изучения ее опыта активисты движения в Бремене образовали первый коопера-

тив по обеспечению людей с инвалидностью персональной помощью. Реализуемая здесь модель «потребительского» кооператива предполагает, что нанимателем персонального помощника является кооператив как таковой, а помощников для себя его члены выбирают в рамках процедуры оценки. Однако в разных городах Германии и в организации работы кооперативов (а их сейчас более 20), и в вопросах управления финансами есть различия. Например, в Гамбурге программы по независимому проживанию инвалидов осуществляет общественная организация «Автономно жить». Система работает таким образом, что вокруг каждого человека с инвалидностью создается сеть помогающих специалистов, в том числе выбираемый им самим из их числа так называемый лидер-опекун. Квалифицированная комиссия определяет виды помощи, в которых нуждается клиент, и размер субсидии на жилье, так как зарабатываемых им денег часто не хватает для оплаты жилья. Определенные однажды условия регулярно пересматриваются, например может увеличиваться объем и изменяться содержание работы персонального помощника (в частности, в связи со снижением возможностей клиента). Часть оказываемых услуг оплачивается из средств индивидуального страхования, другая часть денег выделяется государством напрямую клиенту, с тем чтобы он мог сам оплачивать необходимые ему услуги.

Опыт самостоятельного проживания отдельно от родителей особенно важен для молодых людей, которые после окончания школьного обучения должны перейти на новый уровень автономизации, освоения быта и форм взрослой жизни. Вот почему сопровождаемое проживание становится значимым

условием их социализации и интеграции в общество. В нашей стране активное участие в поиске новых подходов к организации профориентации, трудовой занятости и социальной адаптации молодых людей с нарушением интеллекта принимают следующие общественные организации:

- Санкт-Петербургская Лига жизненной помощи людям с проблемами в развитии;
- Общественное объединение родителей детей-инвалидов ГАООРДИ, г. Санкт-Петербург;
- Фонд «Интеграция», г. Санкт-Петербург;
- Центры лечебной педагогики г. Москвы и г. Пскова;
- Томская региональная общественная организация родителей и опекунов инвалидов детства «Незабудка»;
- ВООО АРДИ «Свет», г. Владимир.

В настоящее время в нашей стране существуют следующие формы поддерживаемого проживания молодых людей с нарушением интеллекта:

- центр дневного пребывания,
- социальная гостиница,
- общинное проживание.

Один из немногих примеров в данной области – успешный опыт организации сопровождаемого проживания молодых людей с различными нарушениями развития в г. Пскове – учебная квартира. С этой формой поддерживаемого проживания нам удалось познакомиться благодаря гостеприимству и открытости руководителя и сотрудников городского Центра лечебной педагогики.

Как рассказали наши псковские коллеги, объектами изучения для них стали германская и голландская модели сопровождаемого проживания.

Известно, что первопроходцами в освоении этого пути были американцы. А в Европе идею независимого (сопровожаемого, или поддерживаемого) проживания раньше других начали претворять в жизнь в Швеции, Великобритании и Финляндии. По данным эксперта Рафаэлла Белли, сейчас лишь 3 члена Европейского союза – Люксембург, Греция и Испания – еще не разработали соответствующих программ.

В Пскове независимое проживание – лишь одна из форм социальной реабилитации и интеграции молодых людей с отклонениями в развитии наряду с центром дневного пребывания, трудовыми мастерскими, театральным кружком и др. Проект по организации поддерживаемого проживания реализуется городским Центром лечебной педагогики в рамках программы TACIS совместно с Handicap International, ЦЛП г. Москвы и ВООО АРДИ «Свет» г. Владимира. Идеологически он базируется на тезисе о том, что проживание молодых людей отдельно от родителей в формате учебной квартиры предоставляет уникальную возможность нормализации их жизни, типичной для которой является схема «дом – работа – дом». Несмотря на действующие на всей территории РФ правовые нормы, касающиеся специализированного жилого фонда, организациям, помогающим реализовать формат поддерживаемого проживания, пока довольно трудно. Поэтому в Москве, например, ограничиваются обучением молодых людей социально-бытовым навыкам в режиме дневных занятий, во Владимире организовано подобное обучение с проживанием в специализированной квартире по выходным. В Пскове, благодаря тесным связям с германскими коллегами и благотворительными организациями, появилась возможность реализации полноценного независимого проживания



для молодых людей, имеющих разнообразные отклонения в развитии.

Прежде чем прийти к этому, псковские специалисты прошли долгий путь. Надо отметить, что для детей, молодежи с особенностями развития и их семей в городе создана широкая поддерживающая среда. Началась эта большая работа еще в 1988 году, когда под эгидой Всесоюзного Детского фонда в Пскове была создана общественная организация, объединившая родителей, воспитывающих детей-инвалидов. Ее основной задачей тогда было оказание семьям материальной помощи. Инициативная группа из разрозненных источников собирала информацию о детях-инвалидах. Наибольшую активность проявляли родители тех детей, которым был закрыт путь в дошкольные учреждения. За короткое время была собрана информация примерно о 800 псковских семьях, воспитывающих детей-инвалидов. Активная работа по оказанию им материальной помощи позволила наладить тесные контакты с дружественными организациями, в том числе зарубежными. И поскольку планы и желания инициативной группы не ограничивались только оказанием семьям материальной помощи, они смогли привлечь значительные средства немецких благотворительных организаций и добиться от городских властей разрешения на строительство реабилитационного центра и производственных мастерских.

Много счастливых обстоятельств совпало в этой деятельности, но такая удача была бы невозможна без искреннего порыва и благородных устремлений конкретных неравнодушных людей. Уже тогда руководителем этой обширной деятельности был имеющий педагогическое образование Андрей Царев, ставший впоследствии директором Лечебно-педагогического центра г. Пскова. Параллельно со строительством началось решение кадрового вопроса – в те годы

в Псковском педагогическом институте еще не было дефектологического факультета, поэтому набор сотрудников для переподготовки, повышения квалификации проводили среди энтузиастов. Уже в сентябре 1993 года Лечебно-педагогический центр принял своих первых воспитанников – детей от 6 до 16 лет. В 1995 году был организован класс трудовой подготовки, который постепенно преобразовался в производственно-интегративные мастерские. А в 1996 году Лечебно-педагогический центр инициировал и начал реализацию проекта по организации в г. Пскове службы ранней помощи детям с отклонениями в развитии.

Таким образом, к началу XXI века в Пскове функционировала система комплексной помощи детям и подросткам с отклонениями в развитии и их семьям, охватывающая все возрастные группы детей-инвалидов, предоставляющая широкий спектр услуг и зарекомендовавшая себя в глазах местной власти и общественности как ответственный партнер и надежное звено системы социальной защиты. В 2006 году началась реализация проекта «Учебная квартира», который продолжает движение Лечебно-педагогического центра по пути помощи инвалидам.

Сегодня, когда основные потребности семей в значительной степени удовлетворены, активность родителей снизилась. Но ЦЛП г. Пскова понимает, что именно родители должны участвовать в продвижении законодательных инициатив и совершенствовании нормативно-правовой базы. Вот почему организация сознательно стимулирует родителей к движению в этом направлении, объединяет их усилия в данной сфере. В последние годы в организацию вступили и специалисты, чей профессиональный опыт и квалификация подкрепляют активность родителей на пути к решению правовых и административных вопросов.

