

Чечерина Ольга Борисовна,
методист,
отдел методической и информационной работы
в сфере социального обслуживания семей и детей,
Санкт-Петербургское государственное бюджетное учреждение
«Городской информационно-методический центр «Семья»,
Санкт-Петербург

Сопровождаемое проживание как эффективная альтернатива психоневрологическим интернатам

Аннотация: в статье представлен опыт сопровождаемого или поддерживаемого проживания взрослых инвалидов с нарушением интеллекта в условиях внеинтернатного существования, успешно зарекомендовавший себя за рубежом.

Ключевые слова: Конвенция о правах инвалидов, поддерживаемое проживание, общины для умственно отсталых людей, психоневрологические интернаты, сопровождаемое проживание.

Размышляя о возможностях внедрения эффективной альтернативы интернатным учреждениям, в которых проживают оставшиеся без попечения родственников люди с ограниченными возможностями здоровья, мы сталкиваемся с дискуссионными вопросами – острыми и болезненными, требующими деликатного, взвешенного, но обязательного решения. Согласно официальной статистике по состоянию на 1 января 2016 года на территории РФ функционировало 504 психоневрологических интерната, в которых проживало более 148,8 тысяч человек [4], [6]. Не будем подробно останавливаться на условиях проживания в стационарных государственных учреждениях для инвалидов, отметим лишь, что для пациентов это жизнь в изоляции, где бытовые условия типичны для стационарных лечебных заведений, в комнатах проживают по шесть–восемь–десять человек, а вероятность навсегда покинуть эти стены, практически сведена к нулю.

Ратифицировав Конвенцию о правах инвалидов [2] в 2012 году, Россия вступила на путь реализации мер разносторонней социальной поддержки граждан, имеющих стойкие нарушения здоровья, в том числе ментального характера, и осуществления действий,

направленных на воплощение их права на самостоятельную жизнь при условии обязательного обеспечения требующейся специализированной помощью.

Ориентируясь на мнения экспертов, можно утверждать, что в мировой практике наиболее конструктивными и гуманными зарекомендовали себя формы так называемого сопровождаемого или поддерживаемого проживания инвалидов [3], [5]. «Сопровождаемое проживание» – это качественно новый для России подход к организации жизнедеятельности инвалидов. Он заключается в переориентации усилий социальных служб на работу с инвалидами в открытой социальной среде, вместо помещения этих людей в закрытые учреждения» [5]. В нашей стране встречаются единичные, в основном пилотные проекты, инициированные родителями или сотрудниками некоммерческих благотворительных организаций. Перед родителями рано или поздно во всей неотвратимости встает вопрос о том, что будет с их детьми, когда они уже не смогут оказывать им необходимую поддержку. Первопроходцами в воплощении в жизнь проектов сопровождаемого проживания молодых людей с нарушением интеллекта в нашей стране стали организации, основанные именно родителями, такие как:

- Общественное объединение родителей детей-инвалидов ГАООРДИ, Санкт-Петербург;
- Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения Псковской области;
- Ассоциация родителей детей-инвалидов «Свет», г. Владимир.

На рубеже XX–XXI веков стали активизироваться негосударственные организации, чья деятельность направлялась на интересующую нас целевую группу. Территория охвата не была обширной, однако наметившаяся тенденция позволяла рассчитывать на постепенное транслирование опыта в другие регионы страны. Между тем, чтобы помощь стала системной, необходима структура: беспристрастное высвечивание проблемы, четкая постановка целей и задач, разработка и внедрение проектов, поддерживаемых на федеральном и региональном уровнях.

Сегодня во многих цивилизованных странах проблема проживания людей с ограниченными возможностями здоровья решается путем организации внебольничных форм. В частности, во Франции сопровождаемое проживание стало развиваться с середины предыдущего столетия, были разработаны и воплощены в жизнь соответствующие

социальные программы, и сейчас они уже существуют в отлаженном виде. Итак, мы обратимся к опыту французских специалистов, нам предстоит рассмотреть две модели поддерживаемого проживания людей с ограниченными интеллектуальными возможностями.

В основу материала положены конспекты бесед выдающегося гуманистического деятеля, философа и педагога Жана Ванье (Jean Vanier), основателя общин-поселений для умственно отсталых людей, прочитанные им в программе ретритов для русскоговорящих групп, собиравшихся в Троли-Брей (Франция) в ноябре 2013 и мае 2016 годов. Также были использованы лекции Элизабет Бизбрук (Elizabeth Bisbrouck), вице-президента Ассоциации «DOWN UP», с которыми она выступила в июле 2013 года в Сент-Бом (Франция) на специально организованных сессиях для родителей, воспитывающих детей с трисомией 21-й пары хромосом (синдром Дауна).

Элизабет Бизбрук представила «Проект проживания взрослых людей с ограниченными возможностями здоровья», синхронный перевод осуществлял Мишель Обри (Michel Aubry). Проект сопровождаемого проживания для людей с умственной отсталостью был инициирован родительской ассоциацией DOWN UP из Arrаса (Arras, Франция). Родители детей с трисомией-21 захотели, чтобы их дети могли жить самостоятельно, но тем не менее с сопровождением, позволяющим им справляться с возникающими трудностями. Это большой проект, который существует уже пять лет. Двенадцать молодых людей живут в резиденции HLM (социальное жильё, сдаваемое государственными или частными органами по низким арендным ценам, благодаря финансированию государства), где рядом с ними проживают обыкновенные семьи.

В обычном жилом доме Ассоциация арендовала 10 квартир для взрослых людей с трисомией-21. Их заселили в новое пустое здание. Далее потенциальным жильцам сообщали, что в этом доме живут люди с ограниченными возможностями здоровья, и если они не были против такого соседства, арендовали для себя квартиры. Для оказания поддержки проживающим с трисомией-21 были наняты два воспитателя. Они помогают своим подопечным рассчитывать бюджет, делать покупки и решать необходимые административные и бытовые вопросы. Чтобы у проживающих была возможность сохранения автономии, и при этом у них формировались необходимые бытовые навыки, важно в процессе обучения тому или иному бытовому действию давать им больше самостоятельности. Как-то одна воспитательница возмутилась: «От них родители хотят самостоятельности, а эти взрослые дети не способны даже вовремя быть на месте, когда мы

об этом договорились!» Ей было предложено в качестве первого шага как раз и научить своих воспитанников вовремя быть на месте. Однако не найдя взаимопонимания с этой воспитательницей, пришлось принять на ее место другую, без специального образования, но продемонстрировавшую призвание к работе с людьми, имеющими нарушения интеллекта.

У каждого проживающего в этом доме своя отдельная комната. Есть общая гостиная, где все могут встречаться, общаться, проводить праздники.

Родителям сложно поддерживать автономию, они с трудом свыкаются с мыслью, что сын или дочь способны жить самостоятельно. Зачастую они приходят в квартиру своего уже взрослого ребенка, словно заходят в комнату к несовершеннолетнему, не уважая его независимость: приносят продукты, бельё и прочее, раскладывают это всё по шкафам и холодильникам, а взрослый ребёнок находит у себя дома всё готовое. Таким образом родители не дают своим детям возможности полноценно освоить навыки самообслуживания и поведения в быту.

Для каждого жильца этого дома разработан индивидуальный план развития. Следовательно, и сопровождение выстраивается для каждого индивидуально. Специалисты работают соответственно тому, что написано в плане, и каждый из них регулярно вносит свои комментарии.

Обедают ребята самостоятельно, но могут приглашать друг друга в гости. Готовить им помогают воспитатели, но некоторые в итоге постепенно обучаются этому делу сами. Жить самостоятельно не всегда легко, порой возникает чувство одиночества, поэтому практикуются организованные обеды и ужины.

В таком деле не стоит рассчитывать на немедленный результат, надо уважать темп людей с ограниченными интеллектуальными возможностями и терпеливо ждать необходимое время. Важно признавать их способности: даже маленькая способность сможет вырасти в большую, если будет признана. Нельзя определять человека через его болезнь, важно помнить, что перед нами, прежде всего – личность.

Жан Ванье и его «Ковчег»



Рис. 1. Жан Ванье (фото: Владимир Хейфец)

Еще в середине XX столетия во Франции людей с ментальными нарушениями помещали в переполненные государственные психиатрические клиники. Дома они могли жить только скрывааемыми от соседей. Важным шагом к изменению существовавшей системы послужил опыт Жана Ванье – канадского педагога и общественного деятеля, основателя общин для умственно отсталых людей.

Жан Ванье родился 10 сентября 1928 г., в Женеве, в семье известного дипломата. В тринадцать лет, в разгар войны, получив разрешение отца, поступил в военную школу, впоследствии служил офицером морского флота. Осознав бессмысленность насильственных военных действий, он оставил службу, стал изучать философию, а впоследствии преподавал в университете.

В 1964 году Жан Ванье купил небольшой дом в деревне Троли-Брей, в семидесяти километрах на север от Парижа, и поселился в нем с двумя умственно отсталыми людьми, которых забрал из интерната. Так было положено начало особому типу общин под названием «Ковчег» [1].

Из слов самого Жана Ванье: «Более 50 лет назад я начал жить вместе с Рафаэлем и Филиппом. Рафаэль научился говорить, когда родители, устав от него, отдали его в

психиатрическую больницу. У Филиппа родители умерли, и его поместили в приют. Это было мрачное место, рассчитанное на 40 человек, но жили там 80. Рафаэль и Филипп были там лишними, и их отдали мне. Я не думал бороться с системой или создавать другую, мне хотелось принять несколько человек и заботиться о них. В то время мы плохо ели, плохо убрали, но хорошо пачкали. И жители деревни, видя, как я бьюсь, стали приходить и помогать кто чем мог. Кроме того, с нами был отец Тома Филипп. Начав жить с этими людьми, я стал постепенно понимать, кто я такой» *(перевод с французского: д.ф.н. Михайлова М. В.)*.

Для русской группы, приехавшей на ретрит в Троли-Брей, была организована прогулка по домам «Ковчега»



Рис. 1. Первый дом, в котором Жан Ванье поселился с Рафаэлем и Филиппом



Рис. 2. «Вальфлэри» – «Цветущая долина» – один из первых домов «Ковчега»

В доме «Вальфлэри» жила семья, в которой рос ребенок с тяжелыми органическими поражениями. Это были 50-е годы прошлого столетия. Отец не хотел отправлять сына в психиатрическую больницу, поэтому решил организовать частный дом на 30 человек. Здесь, в Тролли-Брей, жил священник, монах-доминиканец отец Тома Филипп, который и познакомил своего друга Жана Ванье с жителями «Вальфлэри». До этого момента Жан не встречался с «особенными» людьми, он преподавал философию в университете, и студенты

высоко ценили его интеллект. Здесь же всё было иначе, людей с умственной отсталостью занимали не его ум и знания, а он сам, его личность. Жители «Вальфлэри» интересовались, когда у него день рождения и когда он придет в следующий раз. Это сильно впечатлило Жана Ванье. Именно тогда он и стал навещать приюты для умственно отсталых людей, в одном из которых нашел Рафаэля и Филиппа. В итоге Жан Ванье ушел из университета, взял на свое попечение этих двух людей и стал с ними жить в Троли-Брей. Местные жители помогали ему по хозяйству, приносили кто что мог, стали приезжать бывшие студенты из Канады, появились постоянные помощники. Через какое-то время смогли взять на попечение еще несколько человек. Со временем стали появляться новые дома. Начинался «Ковчег» как частное заведение, а на сегодняшний день это уже социальная система. Поселения «Ковчег» есть во многих европейских странах, в Канаде, Америке, в некоторых странах Востока. Сегодня «Ковчег» насчитывает 140 общин, во Франции их 33.

Сотрудники говорят: «Когда общины начали получать государственные социальные дотации, стало, безусловно, легче материально, однако теперь возникают сложности иного порядка, например, необходимо выстраивать взаимодействие с пожарной охраной и другими административными службами».

Итак, финансирование представленных проектов по сопровождаемому проживанию складывается из совокупности трех источников:

1. Государственные социальные дотации.
2. Пенсии проживающих.
3. Частные пожертвования.

«Ковчег» – это многонациональная и многоконфессиональная организация. Чтобы стать ассистентом, необходимо написать письмо с просьбой принять в одну из общин сроком на 1–3 месяца или на год. Одно из требований – знание языка той страны, в которой человек планирует трудиться. Недавно во Франции был принят закон о волонтерской деятельности, теперь можно быть волонтером только до 35 лет. Нельзя принимать ассистентов (волонтеров) не из Европы. Через 2 года ассистенту назначают зарплату, и с этого момента он уже пребывает в общине в другом статусе.

Для того чтобы открыть новую общину, необходимо обратиться в Интернациональный совет «Ковчега», который контролирует и координирует всю структуру. Каждая община автономна, должна иметь государственное финансирование, так как частные

источники не всегда стабильны. Еще существует орган «Друзья Ковчега», целью которого является сбор средств: частные пожертвования, гранты и прочее. Полученные средства распределяются между общинами, их «вливают точно».

В каждом доме живут по 7–10 человек с ограниченными возможностями здоровья, почти у каждого есть свой ассистент. Обязательно назначается ответственный за ассистентов в каждом доме, и главный ответственный по всей общине. Ассистенты в основном живут в одном доме со своими подопечными, бывает, что проживают отдельно в том случае, если не хватает места. Живут в комнатах по одному. Что касается туалета, то мужчины моют только мужчин, а женщины, как мамы, ухаживают за всеми – и за женщинами, и за мужчинами.

Дома населяются по-разному, вместе живут люди разного возраста, мужчины и женщины, с разной нозологией. Отдельно проживают только те, кто передвигается на колясках.

Есть мастерские, где люди занимаются разным трудом: производят свечи, варят мыло, делают керамические изделия. Распределение в мастерские происходит по возможностям и предпочтениям проживающих. Цель – не зарабатывание средств, а реализация права каждого человека на труд.



Рис. 3. Два магазина в Троли-Брей реализуют производимую продукцию

В поселке есть поликлиника, где две медсестры работают полный рабочий день, а также врачи – терапевт и психолог – на полставки. В округе три деревни, в которых есть дома, принадлежащие «Ковчегу», в них всего проживают 60 человек и примерно столько же ассистентов.

В одном из домов «Ковчег»



Рис. 4. Гостиная

Дом, к которому мы подошли, ничем не отличался от всех остальных. Внутри всё уютно, абсолютно по-домашнему, нет ощущения казенного помещения. Люди, которые здесь живут – мужчины и женщины – уже не молоды. На одной даме мягкий шлем, напоминающий велосипедный, который предохраняет ее, когда она теряет сознание. Вместе находятся волонтеры – парни и девушки – и их немолодые подопечные. Общаются непринужденно и органично, без напряжения, беседуют, шутят.

Из холла по коридору можно пройти к комнатам, на каждой двери табличка с именем и фотографией хозяина. Всё продумано, удобно, комфортно. Из холла проход в столовую-гостиную, совмещенную с кухней.



Рис. 5. Столовая

В приготовлении к ужину заняты все, каждый в меру своих возможностей: расставляют посуду, подносят еду, достают и раскладывают салфетки. В отношениях жильцов чувствуются полное принятие друг друга и абсолютно органичное совместное существование людей с ментальными нарушениями и молодых

здоровых волонтеров. Кто-то из ассистентов таким образом проходит альтернативную службу, кто-то по другим, может быть каким-то внутренним и глубоко личным, причинам оказался здесь.

Во время ужина к нам присоединился молодой мужчина, ответственный за ассистентов. По нашей просьбе он рассказал о том, как оказался в «Ковчеге»: примерно к тридцати годам, будучи вполне успешным в своей работе, стал понимать: не достает того, что могло бы наполнить всё смыслом. Был период поиска, пока, наконец, не попал на выходные дни в «Ковчег» и сразу понял: нашел то, что искал. Обратился к Жану Ванье с просьбой остаться, но получил лишь предложение пока приезжать на выходные и трудиться в качестве ассистента. Через какое-то время оформил «субботний год» (возможность оформить свободный от работы год с сохранением рабочего места), в течение которого жил в Троли-Брей постоянно. В итоге понял, что возвращаться к прежней жизни нет смысла. Получил второе образование – медицинского работника – и остался в «Ковчеге», совмещая работу ассистента и фельдшера.



Рис. 6. Кухня



Рис. 7. Жилая комната



Рис. 8. Адаптированное расписание

В свое время отец Тома Филипп сказал Жану Ванье: «Если ты хочешь понять человеческую личность, тебе надо познакомиться с отверженными людьми».

Обращаясь к слушателям, Жан Ванье подчеркивает: «Сейчас все хотят открывать большие заведения, это легче и выгоднее, экономически рентабельнее. Суть не в том, чтобы сделать много добра для многих, важно жить рядом с *другим*. Нам кажется, что лучше сделать много добра для многих, чем выстраивать глубокие отношения с одним человеком. Роль «Ковчега» состоит в том, чтобы нам, ассистентам, измениться. Общины представляют собой школы любви и терпения, где выстраиваются отношения доверия и дружбы. Важна личная встреча человека с человеком. «Ковчег» – это не решение, а знак».

В чем, по нашему мнению, основные принципы «Ковчега», способствующие успешному существованию и конструктивному развитию:

- основатель – талантливый руководитель, вдохновленный идеей сопровождаемого (поддерживаемого) проживания;
- коллектив – команда профессионалов, разделяющих общие идеи, всегда открытая для новых людей;
- конструктивное взаимодействие с государственными структурами, общественными социальными и благотворительными организациями;
- проведение значительной подготовительной работы, базирующейся на знаниях и опыте, при формировании и открытии каждой новой общины;
- выстраивание продуманного и целесообразного деятельного вклада каждого проживающего и четкая структура – с одной стороны, готовность менять стратегии и гибкость в подходе к работе – с другой;

– организация регулярных встреч-супервизий, препятствующих эмоциональному выгоранию сотрудников (ассистентов и волонтеров);

– просветительская направленность деятельности, способствующая распространению идеи важности сопровождаемого (поддерживаемого) проживания;

Вернемся к ситуации, сложившейся сегодня в России вокруг дискутируемой темы. Для человека, имеющего нарушения ментального характера, оставшегося без необходимой поддержки, требующейся для жизни в домашних условиях, остается единственный выход: в государственный психоневрологический интернат. Никаких промежуточных форм не предусмотрено.

Требуются дополнительные социально-экономические меры, а также повсеместно не номинально, а фактически действующие субъекты общественного контроля, включающие как специалистов, так и членов семей целевой аудитории, способные повлиять на изменение существующей ситуации. Необходим переход от стандартного декларирования к реализации права человека жить в условиях, приближенных к привычной домашней среде, а не в перенаселенном казенном учреждении закрытого типа. Проживание взрослого человека, даже если он признан недееспособным, в учреждении закрытого типа, по сути, нарушает его гражданские права.

Литература

1. Ванье Ж. Войти в тайну. Иисус в Евангелии от Иоанна. МОО «Вера и Свет». М., 2013.
2. Конвенция о правах инвалидов. [Электронный ресурс] / Организация Объединенных Наций. Режим доступа:
http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml (дата обращения: 14.06.2017).
3. Ларинова И. В., Дименштейн Р. П., Волкова О. О., Таранченко Е. Ю. Взрослые с ментальными нарушениями в России: по следам Конвенции о правах инвалидов. М.: Теревинф, 2015. 224 с.
4. Федеральная служба государственной статистики [Сайт], режим доступа:
http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities/
(дата обращения: 14.06.2017).

5. Сопровождаемое проживание вместо интернатного существования / Общественная палата Российской Федерации, [Электронный ресурс], режим доступа: <https://oprfr.ru/press/news/2011/newsitem/16271> (дата обращения: 12.06.2017).
6. Справка Минтруда России к заседанию Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере по вопросу «Предоставление социальных услуг в стационарных организациях социального обслуживания для детей и взрослых, страдающих психическими заболеваниями, актуальные проблемы и пути решения» [Электронный ресурс], режим доступа: http://invasovet.ru/reforma-pni/zasedanya_dokumenty/zasedfnyje_sovet_po_opeke_reforma_pni_vtoroe/223/ (дата обращения: 14.06.2017).