Серия
Обычные люди

«ДОМ МОЕЙ МЕЧТЫ: КАКОЙ ОН?»

Минск
Издатель А.Н. Вараксин
2011

УДК364.4-053.2-056.24(476)
ББК 65.272(4Беи)
Б73

Серия основана в 2010 г.

Издание подготовлено и выпущено в рамках международного проекта «Помощь взрослым людям с умственными и множественными ограничениями - 18+» при поддержке Фонда им. Роберта Боша (Штутгарт, Германия)

Robert Bosch Stiftung

Издание финансируется за счет благотворительного фонда «Акция человек» (Aktion Mensch, Бонн, Германия).

Редакционная коллегия:

Херберт Вольхютер, дипломированный теолог, экс-директор социального учреждения «Бетель» им. Ф. фон Бодельшвинга (г.Билефельд, Германия);
Марина Кравцова, кандидат психологических наук, доцент кафедры прикладной психологии БГПУ им.М.Танка, социальный руководитель мастерских для людей с особенностями психофизического развития прихода храма иконы Божией Матери «Всех скорбящих Радость» (г.Минск, Беларусь);
Елена Титова, председатель общественного объединения «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам» (г. Минск, Беларусь);
Светлана Шевченко, кандидат экономомических наук, доцент, директор НИИ труда Министерства труда и социальной защиты РБ (г.Минск, Беларусь);
Валентина Пинязик, заведующая сектором социальных стандартов НИИ труда Министерства труда и социальной защиты РБ (г.Минск, Беларусь);
Светлана Петровская, старший преподаватель кафедры сурдопедагогики факультета специального образования БГПУ им.М.Танка (г.Минск, Беларусь);
Ольга Залеская, директор Диаконического дома прихода храма Рождества Пресвятой Богородицы (п.Тарасово, Беларусь);
Ирина Савенок, инструктор по труду мастерских для людей с особенностями психофизического развития прихода храма иконы Божией Матери «Всех скорбящих Радость» (г.Минск, Беларусь);
Тамара Исаева, кандидат педагогических наук, доцент дефектологического факультета МГГУ им.М.А.Шолохова, завуч Негосударственного образовательного учреждения «Школа Святого Георгия» (г.Москва, Россия);
Анна Прядкина, областная общественная организация «Открытые сердца» (г.Винница, Украина);
Инна Чухрий, старший преподаватель Винницкого социально-экономического института Университета «Украина» (г. Винница, Украина).

Под общей редакцией Е.Г. Титовой

Б73 Херберт Вольхютер и [др.]., под общ. ред. Е. Г. Титовой. – Минск : А.Н. Вараксин, 2011. – 36 с. : ил. – (Серия «Обычные люди»).

ISBN 978-985-6986-41-6.

Пятый выпуск брошюры из серии «Обычные люди» посвящен теме независимого, сопровождаемого, или как его еще часто называют - «альтернативного» проживания взрослых людей с особенностями психофизического развития.

На постсоветском пространстве сегодня не существует системы сопровождаемого проживания людей с особенностями развития вне семьи. Молодые люди проживают вместе с родителями и другими родственниками, учатся навыкам самообслуживания и социальных отношений, но лишены возможности почувствовать себя независимыми в полной мере. Тем не менее в Беларуси, Украине и России созданы единичные мини-общежития для взрослых людей с особенностями развития. Об опыте их работы и многом другом вы сможете прочесть в данной брошюре.

Брошюра адресована семьям, в которых живут молодые люди с особенностями психофизического развития, а также специалистам, работающим в сфере оказания помощи и поддержки этим людям, сотрудникам различных государственных и общественных структур.

УДК 364.4–053.2–056.24(476)
ББК 65.272(4Беи)

ISBN 978–985–6986–41–6

© ОО «БелАПДИиМИ», 2011
© Оформление. Издатель А. Н. Вараксин, 2011

Научно-популярное издание
Серия «Обычные люди»

Ответственный за выпуск Алексей Вараксин
Литературный редактор Татьяна Куприянчик
Корректор Людмила Базулько
Дизайн и верстка Андрей Ягелло
На обложке Алексей ЦЫЗОВ (фото Матвей Родов)

Подписано в печать 24.01.2011. Формат 60x84 1/8. Бумага мелованная. Печать офсетная.
Усл. печ. л. 3,72. Уч.-изд. л. 4,00. Тираж 3000 экз. Заказ №.....

Выпущена по заказу
Общественного объединения «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам»
ул. Д. Сердича, 9, 220082, Минск E-mail: info@belapdi.org http://www.belapdi.org
Перепечатка материалов брошюры возможна только со ссылкой на первоисточник.

Издатель: индивидуальный предприниматель А.Н.Вараксин
ЛИ №02330/0131774 от 03.03.06.
editpol@tut.by

Отпечатано в типографии «Акварель принт» ООО «Промкомплекс».
ЛП №02330/0552736 от 25.02.2009.
ул. Радиальная, 40-202, 220070, Минск

ДОМ С ЯБЛОЧНЫМ АРОМАТОМ

...Прошло много лет с тех пор, как наша семья переехала жить в город. Но чем старше становлюсь, тем чаще вспоминается тот залитый солнцем деревенский дом, где под окном в палисаднике (теперь, кажется, круглый год) благоухали сирень и жасмин. С особенным трепетом вспоминаются самостоятельные «походы» на чердак, где на зиму под одеяла и старые дедовские шубы укладывались на хранение яблоки. Бережно укутанные, они лежали по обе стороны, вдоль стен. Приподняв край шубы, можно было бесконечно наслаждаться неповторимым, родным, изысканным ароматом лета. Таким видится дом моего детства.

Потребность в собственном доме остается на всю жизнь. Каждый видит и оценивает место своего проживания прежде всего с позиции комфорта и уюта, общения и уединения, тепла и чистоты.

Авторы этой брошюры не ставили перед собой глобальную задачу - изменить кардинально систему проживания взрослых людей с ограничениями жизнедеятельности. Здесь нет привычного противоборства разных «партий», столкновения героя и среды, людей пошлых и людей творческих. Все измерены иными мерками. Каждый человек со своей драмой выслушан внимательно и оценен по справедливости. Но, тем не менее, проживающий в интернате:

- вынужден жить в группе и общаться с людьми, которых сам не выбирал,
- не имеет своей собственной комнаты, в которой можно уединиться,
- ест, когда не голоден, или ест то, что не любит,
- моется в ванной лишь в определенные дни,
- переезжает на другое место, лично этого не решая,
- вынужден вставать или ложиться одновременно с другими,
- лишен возможности проявлять собственную инициативу.

Мы не против интернатов, мы за создание альтернативных форм для проживания в привычной социальной среде в целях поддержания социального статуса людей с ограниченными возможностями, а также защиты их прав и законных интересов. И при этом мы можем с уверенностью сказать: старый подход должен уступить место новому, провокационному, требующему активности, созидательности, бескорыстия. Только правильный и научно обоснованный ритм жизнедеятельности проживающего поможет ему сохранить работоспособность на протяжении всей жизни.

Все открытое, решенное, созданное - просто, а все еще неоткрытое, нерешенное, невоплощенное - сложно. Широта и многообразие проблемы вызывают потребность в кооперации ученых многих стран, привлечения материальных средств. Теоретические предсказания при нынешнем состоянии вопроса не допускают проверки путем экспериментов и наблюдений. Здесь надо действовать.

Какую альтернативу предлагает современный подход?

При составлении «формулы проживания» для конкретного, совершенно определенного человека должны учитываться его пол, возраст, профессия, предпочтения. Вообще спектр потребностей человека в необходимых условиях комфорта неодинаков.

Представьте себе, что в мебельном магазине выставили на продажу платяной шкаф, размеры которого не позволяют повесить в нем одежду. Можно не сомневаться, что на такую мебель вряд ли найдется покупатель. И это понятно, ведь для каждой вещи существуют определенные требования, нарушив которые мы делаем ее неудобной в пользовании. Но, может быть, и не нужно все аргументировать обязательно удобством? Нередко мы согласны поступиться им в некоторой степени ради эстетических целей.

Все это дает основание полагать, что в недалеком будущем мы сможем существенно расширить альтернативные формы проживания взрослых людей с ограничениями жизнедеятельности. И полнее использовать уже существующие.

Можно было бы привести и другие примеры, но все они свидетельствуют об одном: для успешного развития системы проживания необходимо, чтобы в обществе, где работают люди, начисто отсутствовал дух слепого догматизма. Фундаментальный подход к решению проблемы должен быть чистым.

Мы понимаем, что переворот во взглядах не наступит мгновенно. Говорят, что творчество (мы видим этот процесс креативным) - это не «что», а «как». Необходимо уверенно двигаться вперед, сохранив высокую репутацию человечности. Сегодня планируются принципиально новые исследования по решению проблемы проживания лиц с ограничениями жизнедеятельности: в качестве возможных форм рассматриваются аренда помещения, открытие пансионатов, создание специальных домов, мини-общежитий на 10 - 20 проживающих. Интересной нам представляется и форма проживания людей с нарушениями развития, которая имеется в мировой практике - поселение. Оно бывает в виде деревни, небольшого городка, городского квартала.

...На вопрос, откуда растение берет те вещества, из которых получаются чудесная роза, нежные цветки яблони, ее ароматный плод, янтарная гроздь винограда, бархатный абрикос, налитые соком гранаты, ответить можно по-разному. Из земли, воздуха, космоса, из заботы и единения с тем, к чему приложены твои руки и мысли. Именно поэтому хочется снова и снова вернуться в свой деревенский домик и ощутить тот великолепный аромат слегка прохладных яблок на чердаке, дать возможность почувствовать это другим людям.

Светлана ПЕТРОВСКАЯ,
старший преподаватель кафедры сурдопедагогики факультета специального образования БГПУ им.М.Танка (г.Минск, Беларусь)

ДОМ МЕЧТЫ: КАКОЙ ОН?

Светлана Качан

Какой он, дом мечты? Как будут выглядеть его комнаты? Кого пригласить в гости? Чем заняться в своем доме? И что такое - взрослая самостоятельная жизнь? На эти вопросы ответили жильцы ГУ «Психоневрологический дом-интернат для престарелых и инвалидов №2» г. Минска.

Дом - это не только крепость. Это мозаика из маленьких сердец. Одно сердце - горшок с геранью на окне. Другое затаилось на уютной кухне - между блюдечком с вишневым вареньем на столе и твоим другом, забежавшим в гости на чай. Третье сердце - в платяном шкафу с твоими любимыми нарядами. Четвертое - в рыжем котенке, свернувшемся клубком на коврике в прихожей. И так бесконечно - мозаика из сердец, запахов, звуков, улыбок - все, что ты хочешь и привык видеть в своем доме.

> - Я очень самостоятельная, люблю порядок, поэтому в своем доме я обязательно буду делать уборку.

ЕЛЕНА МАКАРЕВИЧ

– В каком доме ты хочешь жить?

- В уютном и большом.

– Но в большом доме нужно хорошо постараться, чтобы навести красоту...

- А я очень самостоятельная, люблю порядок, поэтому в своем доме я обязательно буду делать уборку. Если честно, то сама я деревенская. Поэтому важно, чтобы возле дома был свой огород, где бы я выращивала капусту, морковь, картошку.

– Наверное, и кулинарничать любишь?

- Да, я бы из этих овощей готовила салаты и другую еду - чтобы угощать всех друзей.

– В твоем доме было бы много друзей?

- Да, я люблю, когда весело. Люблю большие компании.

– А в свободное от домашних забот время чем бы занялась?

- Ходила бы в театральную студию. В нашем интернате я играю в постановке «Юбилей» по Чехову, в спектакле «Про Федота-стрельца удалого молодца». А моя самая любимая роль - Надя из постановки «Любовь и голуби».

ВИТАЛИЙ СЕЛЮШКОВ

– Ты готов жить самостоятельно, в отдельном доме?

- Да, конечно. Хочу, чтобы это был дом с новой мебелью. И чтобы в гости приходило много друзей.

– А чем бы вы занялись с друзьями?

- Мы бы самостоятельно ходили на службу в церковь. А потом все вместе - за мороженым. Правда, оно сейчас дорогое.

– Тогда тебе обязательно нужен большой холодильник – для мороженого. А что еще будет в твоем доме?

- Будут звучать песни по радио... Мне вчера на День рождения приемник подарили.

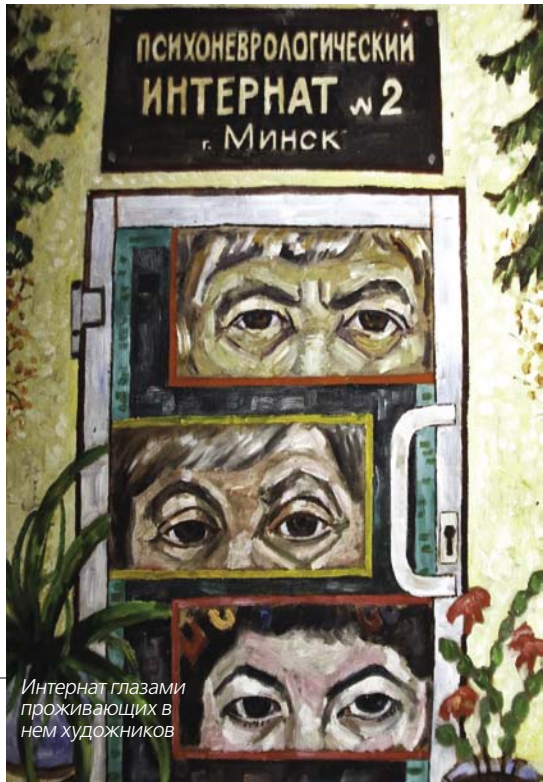
– А какая любимая радиостанция?

- «Русское радио». Там часто играют мои любимые группы и певцы: «А-студио», Стас Михайлов.

СВЕТЛАНА КАЧАН

– Что самое главное для твоего дома?

- Красота и уют.



Интернат глазами проживающих в нем художников

Одна из лучших комнат интерната

Инга Ярук: «Я рисую дом моей мечты»

– А как создать этот уют?

- Надо, чтобы было много цветов во всех комнатах. Мои любимые - герань, алоэ, каланхоэ. Они красивые и полезные. Можно готовить лекарства от простуды.

– А ты бы хотела жить самостоятельно? И если да, то в каком доме?

- В коттедже в Жировичах. Там церковь с чудотворными иконами и святой источник. Конечно, в моем доме тоже будет много икон - во всех комнатах.

ВИКТОР ФЕДОРОВ

– Чего тебе не хватает в жизни?

- Тишины и уединения. Иногда хочется побыть одному, подумать о жизни.

– Но в твоем доме, надеюсь, не будет слишком одиноко?

- Нет, самое главное - семья, хорошие люди, с которыми можно поговорить обо всем. А в свободное время я бы рисовал. Вот видите, на заборе интерната я лес нарисовал. Люблю лес. Но и в тропиках бы с удовольствием побывал.

- Самое главное - семья, хорошие люди, с которыми можно поговорить обо всем. А в свободное время я бы рисовал. Вот видите, на заборе интерната я лес нарисовал. Люблю лес. Но и в тропиках бы с удовольствием побывал.

Беседовала **Екатерина МОРГОЛЬ**
Фото Надежды Дегтяревой

В художественной мастерской

Рукодельницы за работой

ЧТО ТАКОЕ «НЕЗАВИСИМАЯ ЖИЗНЬ»?

Инвалидность - не медицинская проблема. Это проблема неравных возможностей! Человек с нарушениями развития имеет равные права на участие во всех аспектах жизни общества. Они должны быть обеспечены системой социальных служб, выравнивающих возможности, ограниченные в результате травмы или заболевания.

ЧТО ТАКОЕ «НЕЗАВИСИМАЯ ЖИЗНЬ»?

Независимая жизнь означает право и возможность выбирать самим, как жить. Это значит жить так же, как и другие, имея возможность самим решать, что делать, с кем встречаться и куда пойти, будучи ограниченным лишь в той степени, в которой ограничены другие люди, не имеющие инвалидности. Это значит иметь право ошибаться так же, как любой другой человек.

Чтобы стать действительно независимым, человек с ограниченными возможностями должен противостоять множеству преград. Они могут быть явными (физическая среда и т.д.), а также скрытыми (отношение людей). Если преодолеть эти барьеры, можно добиться многих преимуществ для себя, и это - первый шаг на пути к тому, чтобы жить полноценной жизнью, в полной мере участвовать в жизни общества и быть его активным членом.

ПРОБЛЕМЫ ОРГАНИЗАЦИИ НЕЗАВИСИМОЙ ЖИЗНИ ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕНИЯМИ

Понятие «независимая жизнь» в концептуальном значении подразумевает два взаимосвязанных момента.

В социально-политическом значении независимая жизнь - это право человека быть неотъемлемой частью жизни общества и принимать активное участие в социальных, политических и экономических процессах, это свобода выбора и доступа к жилым и общественным зданиям, транспорту, средствам коммуникации, страхованию, труду и образованию.

Независимая жизнь означает право и возможность выбирать самим, как жить. Это значит жить так же, как и другие, имея возможность самим решать, что делать, с кем встречаться и куда пойти, будучи ограниченным лишь в той степени, в которой ограничены другие люди, не имеющие инвалидности.

В философском понимании независимая жизнь - это способ мышления, психологическая ориентация личности, которая зависит от ее взаимоотношений с другими людьми, физических возможностей, окружающей среды и степени развития систем служб поддержки. Философия независимой жизни ориентирует человека с ограниченными возможностями на то, что он ставит перед собой такие же задачи, как и любой другой член общества.

Все мы зависим друг от друга. Мы зависим от пекаря, который выпекает хлеб, от обувщика и портного, от почтальона и телефонистки. Обувщик или почтальон зависят от врача или учителя. Однако эта взаимосвязь не лишает нас права выбора. Ваше решение зависит от вашего желания и обстоятельств.

Философия независимой жизни в широком смысле представляет собой движение в защиту гражданских прав миллионов инвалидов по всему миру. Это - волна протеста против сегрегации и дискриминации инвалидов, а также

поддержка их прав и способности в полной мере разделить обязанности и радости в нашем обществе.

В философском понимании независимая жизнь во всем мире определяется как возможность полностью контролировать свою жизнь на основе приемлемого выбора, который сводит к минимуму зависимость от других людей в принятии решений и осуществлении повседневной деятельности. Это понятие включает контроль над собственными делами, участие в повседневной жизни общества, исполнение целого ряда социальных ролей и принятие решений, ведущих к самоопределению и уменьшению психологической или физической зависимости от других.

СЛУЖБЫ СОЦИАЛЬНОГО НАПРАВЛЕНИЯ

Независимость - понятие относительное, которое каждый человек определяет по-своему. Философия независимой жизни ясно определяет различие между лишенной смысла жизнью в изоляции и приносящим удовлетворение участием в жизни общества. Таким образом, человек, с ограниченными возможностями попадает в ту же сферу взаимосвязанных отношений между членами общества. Для того, чтобы он сам мог принимать решения и определять свои действия, создаются социальные службы, которые, так же как мастерская по ремонту автомобилей или ателье, компенсируют его неумение делать что-то. Специальные социальные службы, которые формируются в рамках официальной политики на основе медицинской модели, не дают человеку с инвалидностью право выбора: за него решают, ему предлагают, его патронируют.

Службы социального направления рассматривают концепцию независимой жизни человека с ограниченными возможностями и его проблемы в свете его гражданских прав, а не в свете его патологии, и ориентируются на устранение физических и психологических барьеров в окружающей среде с помощью специальных методов и способов. В сфере социальной работы, которая допускает профессиональную поддержку, защиту и помощь социально незащищенным слоям населения, должны быть созданы условия для социальной реабилитации, адаптации и интеграции людей с ограниченными возможностями

Независимая жизнь представляет собой наличие альтернатив и возможность выбора, который человек сможет сделать с помощью социальных служб. При этом критерием независимости является не степень его работоспособности и самостоятельности в условиях отсутствия помощи, а качество жизни в условиях предложенной ему помощи.

Итак, включение в инфраструктуру общества системы социальных служб сделало бы человека с ограниченными возможностями равноправным членом общества, который самостоятельно принимает решения и несет ответственность за свои поступки, приносит пользу государству. Именно такие службы освободили бы человека, имеющего инвалидность, от унижающей человеческое достоинство зависимости от окружающей среды и помогли бы раскрыть бесценные человеческие ресурсы (родителей и родственников) для свободного труда на благо общества.

> Специальные социальные службы, которые формируются в рамках официальной политики на основе медицинской модели, не дают человеку с инвалидностью право выбора: за него решают, ему предлагают, его патронируют.

Татьяна БОНДАРЬ,
воспитатель центра «Содействие»,
г. Сумы, Украина

Основным направлением работы **реабилитационного центра смешанного типа для инвалидов и детей-инвалидов «Содействие» в г. Сумы** является развитие навыков независимой и самостоятельной жизни. Педагоги и воспитатели помогают клиентам активнее участвовать в решении повседневных вопросов, самостоятельно делать выбор, определять цели независимой жизни в соответствии с уровнем их умственного развития и физических возможностей.

> Философия независимой жизни в широком смысле представляет собой движение в защиту гражданских прав миллионов инвалидов по всему миру. Это - волна протеста против сегрегации и дискриминации инвалидов, а также поддержка их прав и способностей в полной мере разделить обязанности и радости в нашем обществе.

СОПРОВОЖДАЕМОЕ ПРОЖИВАНИЕ ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕНИЯМИ

В ДУХЕ КОНВЕНЦИИ ООН

«Люди с ограничениями должны иметь возможность самостоятельно выбирать место своего проживания и решать, где и с кем жить. Люди с ограничениями не обязаны проживать в специальных учреждениях». Это высказывание, дающее нам ориентиры на будущее, наиболее точно выражает основную идею: равноправие и самоопределение касается также и людей с ограничениями. И это не только скромное желание некоего доброжелателя-современника, а статья 19 Конвенции ООН по правам инвалидов. Данный документ обязателен для исполнения всеми подписавшими его государствами. Статья 19, которую, по моему мнению, сегодня должен выучить наизусть каждый школьник, является одновременно отказом от всего того, что было реальностью на протяжении долгих столетий и продолжается до настоящего времени.

НЕОБХОДИМА ИНДИВИДУАЛИЗАЦИЯ УСЛУГ И ВИДОВ ПОМОЩИ

Еще недавно само собой разумеющимся было (а во многих местах практикуется и сегодня), что за людей с ограничениями другие люди решали, где, с кем и как они должны проживать. Это приводило к тому, что для таких людей создавались особые миры. В Германии их называли учреждениями (Anstalt), в Америке - приютами (Asylum), а в России - интернатами. Но по своей сути все они были похожи: осуществляли над «заключенными» особую всеобъемлющую власть и концентрировали все жизненные проявления в одном месте, чтобы достичь цели учреждения. Это выражалось в обслуживании, снабжении, социальной изоляции, приучении к дисциплине, а также контроле. Такие учреждения затрудняли участие людей с ограничениями в жизни общества и тем самым шли вразрез с перспективными целями Конвенции ООН в отношении равноправия и свободного выбора места проживания. В противовес этому новая социальная политика в отношении людей с ограничениями стремится осуществлять свои цели с учетом требований Конвенции ООН.

Люди с ограничениями слишком разные, чтобы стандартно подходить к удовлетворению их потребностей и индивидуальных пожеланий в области проживания. Если раньше исходили из тезиса, что определенные группы людей с ограничениями в основном имеют одинаковые потребности в помощи и, создавая одинаковые условия проживания, занятости и форм свободного времяпровождения, мы создаем им удовлетворительные условия жизни, то сейчас различие этих людей требует от социальных служб последовательной индивидуализации всех услуг и видов помощи. Только так можно обеспечить ту помощь, в которой эти люди действительно нуждаются.

ЧЕЛОВЕК ИМЕЕТ ПРАВО НА ЗАЩИТУ ОТ НЕЖЕЛАТЕЛЬНОГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА В СВОЮ ЖИЗНЬ

Люди с ограничениями должны иметь возможность проживать свою жизнь как можно более естественно. В открытых сообществах нормальная жизнь не характеризуется какой-то застывшей системой норм и правил поведения. Здесь существует широкий спектр разных жизненных стилей. Они не обязательно должны нравиться всем членам сообщества, но в своей многогранности должны уважаться, если, конечно, не нарушают и не ущемляют права и возможности развития других членов.

Жилище - это больше, чем крыша над головой. Для большинства людей оно является центром жизни, из которого исходят все виды деятельности и куда в любой момент можно вернуться. Квартира - это место, к которому мы, как правило, эмоционально больше всего привязаны. В принципе люди с ограничениями или без них не отличаются друг от друга в отношении жилищных потребностей. Однако пути для их удовлетворения различаются, когда речь идет о разных людях. Эти пути зависят от культурного окружения и конкретных жизненных условий.

Проживание людей с ограничениями - это не что иное, как проживание, только при затрудненных обстоятельствах. Это касается также и людей с тяжелыми умственными, психическими и множественными ограничениями. Затрудненные обстоятельства не предполагают унифицированных услуг, а требуют индивидуальных решений. Каждый человек имеет право на собственное помещение для проживания, и это в духе Конвенции ООН. Оно может быть маленьким или большим, состоять из одной или нескольких комнат. Важно, чтобы человек был уверен в том, что его уважают как личность и что обстановка в его жилище не выходит за рамки общепринятого культурного стандарта.

Человек с ограничениями должен быть защищен от нежелательного вмешательства в свою жизнь. В отношении

проживания людей, которые зависимы от чужой помощи, это, прежде всего, означает, что они должны быть уверены в том, что к ним не применят принудительное «переселение». Отношения с соседями, формирующиеся «в своих четырех стенах», также не должны управляться извне, а зависеть только от самого проживающего.

СОПРОВОЖДАЕМОЕ ПРОЖИВАНИЕ КАК АЛЬТЕРНАТИВА ИНТЕРНАТАМ

К сожалению, сегодня все еще имеет место «навязывание сообщества» при сопровождаемом проживании людей с ограничениями, которые зависят от посторонней помощи. Политика в отношении таких людей, которая соответствует требованиям Конвенции ООН, должна быть направлена на преодоление этого явления. В собственном жилище, конечно, у человека должна быть и возможность для интимного партнерства, а ежедневные хлопоты по хозяйству - планироваться самим проживающим, а не подлежать заданной кем-то схеме. Все эти требования трудно выполнить в условиях традиционных специализированных учреждений. Чем больше учреждение и чем больше количество проживающих там людей, тем сильнее тенденция к унифицированному обслуживанию по уравнивающей всех схеме.

Поддерживающее, или сопровождаемое проживание, напротив, является формой помощи людям с ограничениями, которая позволяет им вне зависимости от вида и тяжести ограничения проживать там, где и с кем они хотят, и получать тот объем помощи, в котором они действительно нуждаются. Это и есть принципиальная альтернатива размещению в интернатах людей, которые в силу особенностей своего развития сильно нуждаются в посторонней помощи. Сопровождаемое проживание не привязано к наличию определенного уровня самостоятельности. Развитие самостоятельности - это скорее предмет помощи при сопровождаемом проживании.

Многие услуги, оказываемые в интернатах, при сопровождаемом проживании отпадают. Такие услуги содержат, например, предложения по структурированию дневного времени, импульсы для развития в разнообразных областях деятельности, организацию свободного времени, а также развитие социальных контактов. Открытые услуги, напротив, ставят на первое место субсидиарный принцип: открывая возможности для интеграции и самостоятельной жизни, они не в состоянии заменить собственную деятельность клиента. Взятые в отдельности и изолированно, они мало эффективны. Они должны быть интегрированы в общую сеть легкодоступных услуг. Сюда, например, относятся услуги ассистирования и интеграции в области организации свободного времени и культурного досуга, услуги по преодолению кризисов, общие услуги по консультированию и посредничеству, а также услуги в области мобильности и коммуникации.

Сопровождаемое проживание может стать альтернативой проживанию в интернатах только тогда, когда наблюдается расширение сферы услуг, и эти услуги доступны в региональном масштабе. Вследствие изоляции людей с ограничениями и размещения их в специализированных интернатах часто отсутствуют предпосылки для их участия в жизни общества. Проблема безбарьерной среды также еще существует в различных проявлениях, если под ней понимать не только наличие пандусов и парковочных мест с пиктограммой «для инвалидов-колясочников».

КАКОЙ КВАЛИФИКАЦИЕЙ ДОЛЖЕН ОБЛАДАТЬ СПЕЦИАЛИСТ?

Люди с ограничениями во многих случаях не в состоянии организовать свою жизнь без помощи извне. Они не могут пользоваться общественными помещениями и зачастую не могут принять участие в массовых культурных и развлекательных мероприятиях. Реализация руководящей идеи об инклюзии, которая уже осознана на международном уровне и выходит за рамки концепции о нормализации жизненных условий этих людей, в настоящее время находится в зачаточном состоянии. Необходимо предпринять существенные усилия для преодоления общественных барьеров, которые до сих пор поддерживают идею эксклюзии, глубоко укоренившейся в сознании общества.

Перед родительскими организациями, объединениями самопомощи и церковными общинами стоит задача воспитания сообщества в духе любви и уважения к людям с ограничениями. Необходимо также заново переосмыслить значение профессионализма в деле сопровождаемого проживания. На мой взгляд, для квалификации штатных и внештатных специалистов сопровождаемого проживания, сотрудничество которых является непременным условием, следующие вопросы являются наиболее важными:

- В состоянии ли сотрудник наладить межличностные отношения с клиентом?
- Пользуется ли сотрудник уважением со стороны своего клиента?
- Воспринимает ли сотрудник человека с ограничениями как индивида, который способен развиваться?
- Способствует ли сотрудник развитию у своих клиентов автономии и самостоятельности?
- Идентифицирует ли он себя с целями социальной помощи, которая направлена на претворение в жизнь принципов Конвенции ООН по правам инвалидов?
- Привносит ли сотрудник новые импульсы в работу?
- В состоянии ли сотрудник работать самостоятельно?
- В состоянии ли сотрудник работать в команде и подвергать при этом сомнению свои собственные установки и действия?

Только при соблюдении всех этих пунктов сотрудники могут внести весомый вклад в создание системы социальной помощи, направленной на самостоятельное участие людей с ограничениями в жизни общества. Дорога к созданию такой системы трудна для всех стран, подписавших Конвенцию ООН. Но ее стоит пройти не только ради людей с ограничениями, но и всех нас.

Норберт ШВАРТЕ,
профессор, доктор социально-педагогических наук, Германия
Перевод с немецкого
Александр Ладисов

Сопровождаемое проживание имеет ряд особенностей:

- Помощь ограничивается только теми услугами, которые необходимы клиенту. Благодаря этому можно избежать ненужного вмешательства в его жизнь.
- Поддержка не ограничивает такие основные права человека, как свобода передвижения и неприкосновенность жилища.
- Место оказания услуги определяется не учреждением, оно зависит от жизненной ситуации клиента. Помощь оказывается не в общественном учреждении (интернате), а в личном пространстве, которое контролируется самим клиентом.
- Время оказания услуги (помощи) ориентируется на жизненные привычки клиента.
- Клиенты компетентны самостоятельно выбирать помощников.
- Отношения между сотрудниками и клиентами осуществляются на договорной основе. Тем самым минимизируется риск личной зависимости.
- Предметом помощи является не усредненная услуга, определяемая из потребностей группы, а индивидуально рассчитанная помощь.

ГДЕ И КАК ЖИТЬ ЧЕЛОВЕКУ С ТЯЖЕЛОЙ ИНВАЛИДНОСТЬЮ, **КОГДА НЕ СТАНЕТ ЕГО РОДИТЕЛЕЙ?**

Самым сложным и острым вопросом в действующей системе остается вопрос развития форм сопровождаемого проживания людей с тяжелыми ограничениями в условиях обычного социального окружения. Молодые люди с нарушениями интеллекта, тяжелыми и множественными нарушениями развития, не имеющие шансов найти работу на свободном рынке труда в Пскове, могут получить занятость в Производственно-интеграционных мастерских для инвалидов. Многие из занятых в мастерских признаны недееспособными, а роль опекунов выполняют их родители. В случае ухода из жизни родителей и отсутствия родственников, готовых взять на себя обязанности опекуна, инвалид направляется в психоневрологический интернат, где находится до конца жизни.

«Молю Бога о том, чтобы мой ребенок не пережил меня...»

Из выступления матери, воспитывающей ребенка-инвалида с тяжелыми множественными нарушениями развития

В ИНТЕРНАТЕ СОЦИАЛЬНАЯ ИНТЕГРАЦИЯ ЗАКАНЧИВАЕТСЯ

Попадая в интернат, человек полностью содержится государством, но даже если обеспечивается всем необходимым, то живет в совершенно других условиях, чем раньше: он оказывается на изолированной от «здорового» большинства территории, его социальные контакты, передвижение вне учреждения существенно ограничиваются, социальная интеграция на этом заканчивается. У многих людей, кто как-то связан или знаком с системой помощи в Пскове, возникают логичные вопросы. Если таков итог, то:

- какой тогда смысл во всех тех услугах, которые получал этот человек в раннем и школьном возрасте, к чему занятость в мастерских?
- к чему усилия родителей и специалистов, помогающих детям и взрослым инвалидам стать более независимыми в обществе?
- зачем нужны затраты государства и общества на все мероприятия по их социальной адаптации и интеграции?

Если отказаться от услуг, которые направлены на включение в жизнь общества людей с нарушениями развития, мы вернемся во вчерашний день, где существовали «необучаемые» дети и «бесполезные» инвалиды. Таких людей не должно было быть в развитом социалистическом обществе, поэтому их изолировали в специальных учреждениях как «недоразумение». Но в 90-х гг. прошлого века наше государство отказалось от такого решения проблемы, провозгласив право каждого на жизнь в обществе, право свободно передвигаться, выбирать место пребывания и жительства (ст. 27 Конституции РФ). Следовательно, государству необходимо найти такое решение проблемы жизнеустройства людей с тяжелой инвалидностью, которое позволит продолжить логику их социального включения.

ГДЕ БУДЕТ ОРГАНИЗОВАНО ПРОЖИВАНИЕ? ПЕРВЫЙ ВАРИАНТ - КВАРТИРА

Вопрос места проживания наиболее часто дискутируется среди родителей и специалистов. Он, как правило, связан с

выбором формы проживания (квартира, дом, поселение и др.). По этому вопросу нет единого мнения. Анализ зарубежного опыта показывает, что в одной и той же стране сосуществуют разные варианты проживания. Люди с инвалидностью при помощи родителей или других законных представителей могут выбирать, где они будут жить, когда покинут родительский дом: в квартире обычного дома, в специально построенном доме, в социальной деревне или в другом поселении либо в интернате. В нашей стране подобных альтернатив пока не существует (за исключением отдельных инициатив), поэтому то или иное мнение основывается либо на увиденном за рубежом, либо на информации, полученной из разных источников.

В Пскове инициатором развития альтернативных интернатам форм проживания являются Центр лечебной педагогики и общественная организация родителей детей-инвалидов «Я и Ты». Проведенный ими опрос родителей молодых людей с инвалидностью, посещающих мастерские, выявил, что большинство хотят, чтобы их дети жили в *квартирах*. Сами молодые люди выразили такое же пожелание. Но где взять квартиры для проживания?

Первый вариант - оставлять свои (часть или полностью), закрепляя собственность за ребенком. Самостоятельно распоряжаться недвижимостью человек с инвалидностью может только в том случае, если он не лишен дееспособности. В противном случае это делает опекун с разрешения органов опеки и попечительства. Если опекуна нет, в качестве такового выступает интернат, куда отправляется подопечный, а квартира остается в ведении государства. Такой расклад событий не устраивает большинство родителей.

Второй вариант - использовать частные квартиры, собственниками которых являются физические или юридические лица, не состоящие в родстве с инвалидами. В данном случае опекунам необходимо заключать договора об аренде для проживания в них людей с инвалидностью. Тогда встает вопрос, где взять деньги на оплату аренды, ведь большинство семей не осилит такое финансовое бремя.

Третий вариант - квартиры выделяются из специализированного жилищного фонда субъекта Федерации. Данный вариант закреплен в законодательстве субъектов Федерации. Так, например, в законе Санкт-Петербурга «О специализированном жилом фонде» (в ред. от 10.06.2007 г. № 002/07-П) предусмотрена возможность выделения жилого помещения для проживания инвалидов с отклонениями в умственном развитии (п.5 ст. 5) в виде комнаты не менее 18 кв.м общей площади на одного человека (п.6 ст. 5). В Псковской области обеспечение граждан пожилого возраста и инвалидов жилым помещением предусматривается постановлением Администрации Псковской области № 447 от 14.12.2007 г. «О порядке предоставления жилых помещений специализированного жилищного фонда в домах системы социального обслуживания Псковской области». Согласно данному постановлению (п.14) жилые помещения (квартира, комната) в домах системы социального обслуживания предоставляются гражданам при условии безвозмездной передачи их собственных жилых помещений в собственность области.

> Люди с инвалидностью при помощи родителей или других законных представителей могут выбирать, где они будут жить, когда покинут родительский дом: в квартире обычного дома, в специально построенном доме, в социальной деревне или в другом поселении либо в интернате. В нашей стране подобных альтернатив пока не существует, за исключением отдельных инициатив.

СОЦИАЛЬНЫЕ ДОМА, МИНИ-ОБЩЕЖИТИЯ ИЛИ ПАНСИОНАТЫ?

Помимо квартир для проживания людей с нарушениями развития могут быть созданы *специальные дома, мини-общежития или пансионаты* на 10 - 20 проживающих. Национальный стандарт РФ (ГОСТ Р 52880-2007) предусматривает подобные формы учреждений социального обслуживания.

Еще одна форма проживания людей с нарушениями развития, которая имеется в мировой практике - *поселение*. Оно бывает в виде деревни («Кэмп-Хилл» - Великобритания, «Светлана» - Ленинградская область, «Прибайкальский исток» - Иркутская область), небольшого городка («Бетель» - Германия), городского квартала (Хефата в Мёнхенгладбахе - Германия). В Пскове по инициативе Администрации Псковской области проводится работа по созданию социальной деревни, где планируется проживание различных социальных групп, включая людей с инвалидностью.

У каждой из обозначенных форм проживания имеются свои сильные и слабые стороны. Так, деревни, как правило, связаны с жизнью в сельской местности, и если человек с нарушениями родился и вырос в городе, то ему будет нелегко адаптироваться к новым условиям. Специальные дома и социальные деревни - более затратные в плане строительства и содержания. Кроме того, при создании поселения всегда есть угроза социальной изоляции. Ведь формируя условия (пусть даже идеальные) для жизни инвалидов на отдельной территории, мы вольно или невольно выселяем их из сооб-

щества. Квартиры в этом отношении более способствуют процессу социального включения, но при этом имеется трудность в решении транспортных вопросов. Так, путь из дома на работу и обратно требует времени и затрат не только на проезд, но и сопровождение тех, кто не может ориентироваться или передвигаться самостоятельно. Кроме того, среда города пока не приспособлена для передвижения людей с нарушениями функций опорно-двигательного аппарата.

Возможно, существуют или возникнут и иные формы проживания людей с тяжелой инвалидностью. Выбор места проживания, той или иной формы, того или иного варианта - право человека с инвалидностью и его законных представителей. Важно, чтобы была возможность сделать выбор. Пока что такая возможность в нашей стране - весьма ограничена.

КЕМ И КАК БУДУТ ПРЕДОСТАВЛЯТЬСЯ УСЛУГИ ПО СОПРОВОЖДЕНИЮ ПРОЖИВАНИЯ?

Ответ на вопрос: «Кем и как будут предоставляться услуги по сопровождению проживания людей с тяжелыми нарушениями развития?» является судьбоносным для тех, кто хотел бы остаться жить в том месте, где вырос, получил доступное образование и помощь в социальной адаптации. Принимая во внимание то, что в Пскове имеется организация, которая в дневное время обеспечивает занятость взрослых людей с тяжелыми нарушениями развития (ГУСО «Производственно-интеграционные мастерские»), является обоснованным и логичным решение вопроса о предоставлении им услуг по сопровождению в остальное время суток (если они не проживают с родителями). Тем самым будут созданы условия для важных компонентов нормализации жизни инвалидов: дом и работа.

Сегодня многие люди с инвалидностью, которые не обслуживают себя самостоятельно и лишены дееспособности, получают услуги в стационарных государственных учреждениях социальной защиты населения, т.е. в интернатах. Только там предполагается круглосуточное обслуживание. Если же они проживают со своими опекунами, то им могут быть предоставлены услуги на дому государственными учреждениями социальной защиты населения (платные или бесплатные, в зависимости от дохода заявителя). Бесплатные услуги предоставляются государственными учреждениями социального обслуживания Псковской области согласно перечню гарантированных социальных услуг (постановление Администрации Псковской области № 496 от 22 декабря 2005 г.).

Таким образом, законодательные предпосылки для предоставления услуг сопровождения проживания имеются, однако механизм предоставления услуг людям с тяжелыми нарушениями развития остается недостаточно разработанным. В частности, на практике нередко оказывается, что объем услуги (продолжительность ее оказания, периодичность, интенсивность помощи) не отвечает уровню потребности человека, которому она оказывается. Жизненные потребности человека с тяжелыми множественными нарушениями развития в посторонней помощи при самообслуживании, бытовой, коммуникативной, социо-культурной и другой деятельности часто намного выше, чем помощь, которая оказывается ему в рамках действующих нормативов на услуги.

> Специальные дома и социальные деревни - более затратные в плане строительства и содержания. Кроме того, при создании поселения всегда есть угроза социальной изоляции.

Вместе с тем, уровень потребности человека в помощи можно измерить, как это делается во многих странах. Инструментов для этого разработано достаточно много. В нашей стране в качестве нормативного показателя потребности человека в посторонней помощи может служить степень выраженности ограничения основных категорий его жизнедеятельности (приказ Минздрава №535 от 22.08.2005г.). Механизм расчета объема услуги может строиться исходя из различных степеней выраженности ограничений в следующих областях жизнедеятельности человека: самообслуживание, самостоятельное передвижение, ориентация в окружении, общение, бытовая деятельность, контроль своего поведения. Итоги расчета объема услуги, соответствующего потребностям человека, заносятся в индивидуальную программу реабилитации и, тем самым, становятся законным основанием для предоставления услуги по сопровождению проживания человека с тяжелыми нарушениями развития. Но пока это только предположение.

КАК ОРГАНИЗОВАТЬ ПРОЦЕСС СОПРОВОЖДЕНИЯ ПРОЖИВАНИЯ ЛЮДЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ?

Модель организации сопровождения проживания людей с тяжелыми нарушениями развития в условиях квартиры отработана на базе Отделения учебного проживания Центра лечебной педагогики в Пскове, которое предоставляет такие услуги с 2006 г.

В трехкомнатной квартире отделения проживают четверо взрослых людей с нарушениями развития разной степени тяжести. Как правило, это два молодых человека и две девушки. Квартира и подъезд дома были адаптированы к особым потребностям молодых людей, прежде всего имеющих различные нарушения функций опорно-двигательного аппарата. В частности, в подъезде дома был сооружен пандус, в квартире совмещен санузел, ванна заменена на душевую кабину, кроме того, в санузле установлены поручни. Услуги по сопровождению направлены на обучение проживающих вести максимально возможную самостоятельную жизнь. Каждый выполняет различную деятельность, необходимую для жизни любого взрослого человека, настолько самостоятельно, насколько он может это сделать сам, и получает столько помощи, сколько ему необходимо. Сопровождение осуществляется четырьмя социальными педагогами, работающими по графику посменно. Один остается в учебной квартире на ночь.

Опыт работы отделения учебного проживания показывает, что качественные услуги по сопровождению проживания возможно организовать в условиях обычной квартиры. Несомненным преимуществом сопровождаемого проживания является то, что оно позволяет людям с инвалидностью жить в своем городе, среди других людей. Кроме того, данная услуга - менее затратна, чем содержание инвалидов в стационарных учреждениях.

Андрей ЦАРЕВ,
директор Центра лечебной педагогики
г. Пскова, Россия
Фото из архива ЦЛП

ЗА «ОТКРЫТЫМИ ДВЕРЯМИ»

В МИНСКЕ ОТКРЫЛОСЬ ПЕРВОЕ ОБЩЕЖИТИЕ ДЛЯ ЛЮДЕЙ С ОСОБЕННОСТЯМИ РАЗВИТИЯ

Все мамы и папы, воспитывая своего ребенка, мечтают о том, чтобы он вырос как можно более самостоятельным. И родители детей с особенностями психофизического развития не исключение. Но на практике во многих семьях часто этим желанием все и органичивается: не всегда просто научить особенного ребенка быть самостоятельным. Для этого нужно много терпения, настойчивости и времени, поэтому родителям проще все до мелочей сделать самим за своего сына или дочку.

ОБЩЕЖИТИЕ «ОТКРЫТЫЕ ДВЕРИ» - ЕДИНСТВЕННОЕ В СВОЕМ РОДЕ В МИНСКЕ

В Минске в рамках проекта «Новые формы проживания для молодых людей с особенностями психофизического развития в Беларуси» (благодаря сотрудничеству ОО «БелАПДИиМИ» и немецкого Федерального объединения «Жизненная помощь для людей с умственными ограничениями») открылось общежитие для молодых людей и девушек с особенностями психофизического развития «Открытые двери» - единственное пока в своем роде. Общежитие это не совсем обычное. Это не стандартное помещение с длинными коридорами и одинаковыми комнатами, а уютная двухкомнатная квартира, в которой одновременно могут проживать четыре человека - два парня и две девушки.

За два года работы общежития прошло пять учебных курсов по 3-4 месяца. За это время новые навыки смогли освоить 20 молодых человек и девушек в возрасте от 19 до 38 лет. А восемь из них прошли повторный курс обучения для закрепления навыков, полученных ранее. У всех этих ребят есть умственные ограничения различной степени выраженности, они обладают различным уровнем навыков самообслуживания, коммуникации, социального опыта. Кроме этого, у некоторых из молодых людей и девушек были и другие проблемы со здоровьем: двигательные нарушения вследствие ДЦП, нарушения аутистического спектра, эпилепсия, психические заболевания.

У многих из ребят имелись потенциальные возможности для ведения относительно самостоятельного образа жизни. Однако далеко не во всех семьях это получало поддержку со стороны родителей, которым проще было сделать все самим. Парни и девушки в большинстве своем не умели готовить, убирать свою комнату, пользоваться утюгом, пылесосом, стиральной машиной.

При наборе первой группы у родителей возникали определенные сомнения: как же отпустить ребенка, пускай уже и взрослого, на несколько месяцев проживать автономно и приезжать домой только на выходные, если он жил только дома и был под постоянным присмотром родителей? А вдруг он заблудится по дороге? А если с ребятами общего языка не найдет? И как мой ребенок может готовить себе и другим ужин, если он и картошку-то никогда в жизни не чистил?

Но уже спустя достаточно короткое время опасения родителей начали рассеиваться. В течение первых недель стало очевидно, что идея проекта очень удачная. Опыт проживания в общежитии оказался полезным не только для молодых людей и девушек, но и для их родителей, которые сначала не очень верили, что их дети могут быть настолько самостоятельными. Рассказывает мама Татьяны Б.: *«Изначально мы отнеслись к проекту очень скептически, но результаты просто поразительные, превзошли все ожидания. Танюша стала более организованной и уравновешенной благодаря общению и дружбе с участниками проекта. Она всегда страдала от недостатка общения, особенно со сверстниками. Теперь ее жизнь обрела радость и смысл».*

Задача сотрудников проекта, которые постоянно находились с жильцами в общежитии - позволять парням и девушкам делать все максимально самостоятельно, ненавязчиво контролируя процесс, помогая советами.

РЕЖИМ ДНЯ

Режим проживания молодых людей и девушек в общежитии был максимально приближен к жизни обычных взрослых людей. После завтрака, который ребята готовили сами, они уходили на работу - в мастерские территориальных центров социального обслуживания населения, а также общественных и церковных организаций. По окончании рабочего дня приезжали в общежитие, пили чай, обменивались новостями, слушали музыку, смотрели телевизор или могли просто полежать и расслабиться.

Затем они собирались вместе, чтобы обсудить, кто и чем будет заниматься. А если забыли - на этот случай есть стенд-подсказка, где ребята всегда могут посмотреть запланированные дела. А их немало: обсудить меню на ужин и на завтрак, что нужно закупить впрок, приготовить ужин, помыть посуду, поменять постельное белье или сделать уборку, составить планы на завтра. Ну и, конечно, отдохнуть: погулять, фильм посмотреть, созвониться с родителями и друзьями, а может, пригласить гостей и дискотеку устроить. А утром - приготовить завтрак, вымыть посуду, привести себя в порядок и поехать на работу.

Справляться с домашними трудностями ребятам помогали социальные работники общественного объединения «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам». Как правильно выбрать режим стиральной машины, где на пачке масла найти срок годности, что можно, а что не следует класть в суп... То, что для обычных людей - банальные мелочи, для наших ребят - целая наука. Наука непростая, но постижимая: шаг за шагом, от простого к сложному, с большим количеством повторений. И, конечно, стимул и похвала. А там и первые успехи не за горами: научился сам, других ребят тоже могу научить. Рассказывает одна из мам: *«У сына появилось больше уверенности в своих силах. Если раньше он к новому делу и не пытался подступиться, то теперь знает, что всему можно научиться. Стала выше самооценка: кое-что он умеет, а другие - нет, он может уже кого-то и научить. Стремится использовать свои новые навыки, продемонстрировать их».*

ИНДИВИДУАЛЬНЫЙ ПОДХОД К КАЖДОМУ ЖИЛЬЦУ

Задача сотрудников проекта, которые постоянно находились с жильцами в общежитии - позволять парням и девушкам делать все максимально самостоятельно, ненавязчиво контролируя процесс, помогая советами. Конечно, не все проходило гладко. Жильцы общежития - взрослые люди, со своими взглядами и привычками. Для кого-то ежедневная стирка носок вручную - обычное дело, а для кого-то - повод для противостояния: «Буду я стирать свои носки, еще чего. Мама сама для всей семьи стирает, я их домой отвезу, она пусть и стирает». Но со временем удавалось найти подход к каждому, и ребята учились делать все самостоятельно.

Подход к каждому человеку всегда индивидуален: учитывались навыки и умения, физическое состояние, самочувствие и настроение. Не оставались без внимания и социальные особенности семей ребят. Например, Татьяна Л. живет с отцом, мама девушки умерла много лет назад. Сотрудницы проекта рассказывали Татьяне о тонкостях, которые может объяснить только женщина, отвечали на, казалось бы, очень простые, но для нее такие сложные вопросы, которые обычно задают маме. И девушка менялась на глазах. Вот что рассказал ее отец: *«Мне очень понравилось, как после недели проживания в общежитии Татьяна отзывалась об отношениях и сотрудниках проекта. Изменение в поведении и интересах заметили даже соседи, она стала уделять себе больше внимания».*

Как и остальные жильцы общежития, Татьяна осваивала бытовые навыки, которые необходимы каждой хозяйке: *«Я рада, что попала сюда, меня тут так хорошо научили готовить. А папа сейчас доволен-доволен, что такое приготовление хорошее. И я довольна. Папа очень довольный, что я сюда по-*

пала. Тут я научилась убирать, дома я умела убирать, да не так. Вот показали, как зеркала мыть, стирать. Когда мы тут ходили в магазин, выбирать продукты лучше научилась, покупать научилась. На выходные я дома готовлю, делаю домашнее задание, посуду мою».

Молодые люди и девушки проживали в общежитии с понедельника по пятницу, а на выходные разъезжались по домам - радовать приобретенными навыками родителей и выполнять домашнее задание: например, приготовить кашу, качественно вымыть посуду, убрать свою комнату - что-то из того, что они учились делать в общежитии. Первый раз самостоятельно приготовленная манная каша, пускай, густая и с комками, - самая вкусная и съедается дочиста (хотя родители почему-то пытались отказаться от третьей порции добавки).

КАК КУПИТЬ БИЛЕТ В ТЕАТР ИЛИ ЗАКАЗАТЬ ДЕСЕРТ В КАФЕ?

Как и у всех молодых людей, жизнь ребят с ограничениями не должна проходить только по схеме «дом - мастерские - дом». Они, как и все, хотят куда-нибудь сходить, увидеть что-то новое. Самим им это сделать не так просто, да и родители опасаются - вдруг ребенок дорогу не найдет, и билет в кино самостоятельно не купит. А сходить всей семьей не всегда хватает времени. Поэтому во время проживания в общежитии молодые люди и девушки учились не только самостоятельно выполнять бытовые дела и строить социальные отношения, но и планировать и организовывать свой досуг. При посещении театра - выбрать спектакль и заранее купить билеты, подобрать подходящий к этому случаю костюм. Чтобы попробовать десерт в кафе, нужно самостоятельно его заказать, а для этого нужно попытаться разобраться в хитросплетениях меню.

У всех ребят был различный опыт проведения свободного времени. Все варианты обсуждались сообща и выбирался тот, который всем по душе.

Три-четыре месяца проживания в общежитии пролетали быстро. Парни и девушки взрослели на глазах, и это отмечали сотрудники общежития, родители и сами молодые люди. А уж попасть на повторный курс обучения было мечтой большинства ребят, которые жили в общежитии раньше.

* * *

Все, что происходило в общежитии, - ново и необычно для Беларуси. Ведь в республике для людей с особенностями психофизического развития на государственном уровне до сих пор не существует системы сопровождаемого проживания вне семьи. А значит, нет альтернативы психоневрологическим интернатам для взрослых. Результаты данного проекта доказывают: сопровождаемое проживание обходится государству дешевле, нежели содержание инвалидов в интернатах, требующее огромного штата сотрудников, а значит, и больших затрат. И самое важное: такая форма проживания людей с особенностями психофизического развития помогает молодым инвалидам, возможно, впервые в жизни почувствовать себя самостоятельными и независимыми от родителей, а родителям не бояться того момента, когда они уже не смогут поддерживать своих детей. Хочется надеяться, что проект со временем станет неотъемлемой частью социальной политики Беларуси.

Елена БОЙКО,
специалист по социальной работе
ОО «БелАПДИиМИ»
Фото автора

ОТЗЫВЫ О ПРОЖИВАНИИ В ОБЩЕЖИТИИ «ОТКРЫТЫЕ ДВЕРИ»

Юля Стрельская:
«Я на этом проекте научилась чистить лук, морковку, картошку. Нас учили считать деньги. Воспитатели были добрые. Меня здесь научили делать уборку. Пылесосить, мыть полы, раковину, плиту, утюжить. Мы ходили вместе в магазин за продуктами. Вместе с педагогами готовили ужин».

Мама Юлии Стрельской:
«Наши ожидания оправдались на все 100%. Юля научилась готовить каши, омлеты, варить макароны. Делает уборку самостоятельно, может включить пылесос и пылесосить, а раньше не знала, как к нему подойти. Юля научилась немного самостоятельно стирать, гладить, хранить вещи. Стала ходить в магазин самостоятельно (после совершения покупки Юля приносит чеки, чтобы посчитать правильность сдачи). В общежитии ребята учатся всему тому, что дома другой раз мама не успевает рассказать и показать».

Даша Василевская:
«Мне понравилось жить в общежитии. Также понравилось жить самостоятельно, общаться с друзьями, готовить, убираться в квартире, мыть полы, посуду, ходить в магазин. Мне очень нравятся наши воспитатели, которые много сил и времени тратят на нас. Они организовывали поездку в Воложин, которая мне очень понравилась. И вообще очень благодарна им всем».

Андрей Антонов:
«После проживания на проекте второй раз я стал уверенно говорить, самостоятельно могу делать покупки, самостоятельно могу постирать и убрать. Проживание было интересным, поскольку мы знали друг друга. Интересная экскурсия прошла в Воложине. На время проживания пришлось два праздника - 23 февраля и 8 марта. Мы вместе отмечали, было весело».

Егор Сотников:
«Я рад был снова попасть на проект. Мне хотелось снова встретиться с друзьями. Дома было скучно. Так приятно общаться с Андреем, Дашкой и Юлькой. Я хотел научиться готовить новые блюда. Мы жарили печень с рисом, готовили салат с «кириешками». Готовили драники, готовили картошку, вареную с морковкой и мясом. А еще научился готовить пиццу. Когда я сделал ее дома, то было очень вкусно, братик Коля ел ее всю дорогу в машине. Недавно к нам приходили знакомиться молодые студентки. Потом они будут работать на проекте. В общем, было здорово. Большое спасибо нашим руководителям проекта Ирине Брониславовне, Елене Васильевне, Наталье Владимировне, Любови Алексеевне. А у меня появились новые друзья: Андрей, Юля и Даша».

ТАМ, ГДЕ ЖИВЕТ «ДЖЕРЕЛА»

ПЕРВОЕ В УКРАИНЕ МИНИ-ОБЩЕЖИТИЕ ДЛЯ ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕНИЯМИ СОЗДАЛИ МАМЫ

В Киеве вот уже несколько лет функционирует мини-общежитие, в котором проживает 16 взрослых людей с особенностями умственного развития. Официальное название этого общежития - коммунальное социальное учреждение «Киевский городской комплекс социальной адаптации инвалидов с умственной отсталостью». История его создания началась десять лет назад, когда после длительных дебатов о жизни детей-инвалидов после смерти родителей правление благотворительного общества «Джерела» (Киев) решило: нужно браться за создание специального заведения, где бы господствовала домашняя атмосфера, каждый имел свою комнату, а чуткие квалифицированные работники заботились о жильцах как о родных.

ОБЩЕЖИТИЕ СОЗДАВАЛОСЬ ДОЛГИХ ЧЕТЫРЕ ГОДА...

В 2001 г. инициативу матерей поддержали власти Киева. После получения в аренду дома коммунальной собственности была создана команда работников, которые долгих четыре года ремонтировали и обустраивали дом. О подготовке персонала велись переговоры с международной организацией «Глобальная инициатива в психиатрии», результатом стала договоренность о проведении ряда тренингов и консультаций по вопросам проживания в обществе инвалидов с интеллектуальной недостаточностью.

Перед официальным открытием мини-общежития в октябре 2005 г. в надлежащее состояние был приведен сам дом. На деньги, выделенные в рамках киевской городской программы «Турбота», осуществили капитальный ремонт помещений: подключили электричество, газ, водоснабжение, канализацию, обустроили автономную котельную. Кроме этого, была полностью изменена деревянная обшивка стен и пола, переделаны межкомнатные перегородки, заменены лестница, крыша, окна и двери.

Для выполнения внешней гидроизоляции вокруг дома насыпали несколько тонн глины, и сделали это на протяжении недели десять молодых волонтеров из Нидерландов, которые учредили организацию «Друзья «Джерелы» у себя на родине. Осуществили санитарную чистку деревьев, покрасили ограждения, завезли землю (130 т), благоустроили двор, тепличку и беседку, проложили дорогу, обустроили детскую площадку, высадили цветы, кустарники и деревья.

Наконец мини-общежитие гостеприимно открыло двери для постоянного пребывания восьми людей с ограниченными возможностями и еще восьми - для временного пребывания (до двух месяцев в году). Для каждого из них был разработан индивидуальный план сопровождения, и всего за несколько месяцев мини-общежитие стало для них вторым домом. Молодым людям, однажды попробовавшим «временной самостоятельности», было сложно возвращаться домой, в семью. Поэтому впоследствии еще восемь человек также перешли на постоянное пребывание в общежитии.

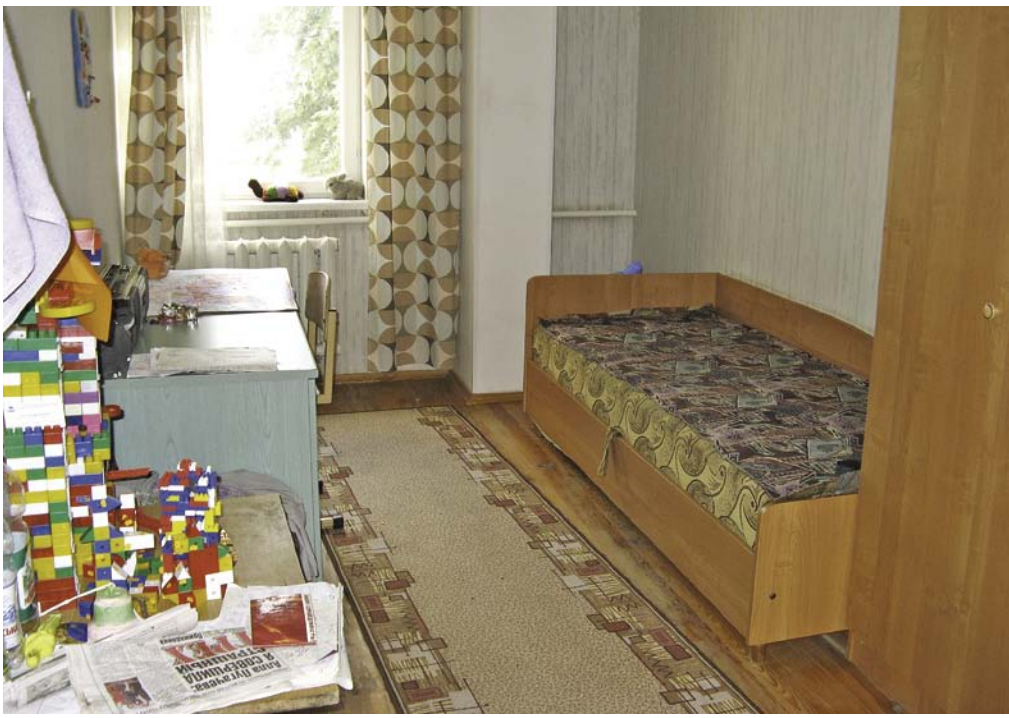
ТРИ ОТДЕЛЕНИЯ И 16 ОТДЕЛЬНЫХ КОМНАТ

Четыре года (2006-2009) учреждение работало как благотворительное (негосударственное) при финансовой поддержке из городского бюджета в рамках киевского городского эксперимента по социальной адаптации инвалидов с

особенностями умственного развития. В феврале 2010 г. было зарегистрировано коммунальное социальное учреждение «Киевский городской комплекс социальной адаптации инвалидов с умственной отсталостью», подчиненное Главному управлению труда и социальной защиты населения г. Киева.

По Уставу это учреждение состоит из трех отделений: отделения постоянного пребывания инвалидов с умственными нарушениями для 16 человек, отделения реабилитации инвалидов с множественными нарушениями для 40 человек и отделения временного пребывания - для 8 человек, которое пока еще не работает по причине нехватки помещения.

В мини-общежитии есть 16 отдельных комнат для инвалидов, находящихся там постоянно и получающих круглосуточный уход, три комнаты для персонала, свечная мастерская, которая располагается в двух комнатах, шесть туалетов, шесть душевых (в двух из них установлены ванны). Всего клиентами учреждения являются 40 человек: кроме 16 инвалидов отделения постоянного пребывания еще 24 посещают в соответствии с графиком мастерскую, получают реабилитационные услуги, причем больше всего времени уделяется трудотерапии.



В мини-общежитии есть 16 отдельных комнат для инвалидов, находящихся там постоянно и получающих круглосуточный уход, три комнаты для персонала, свечная мастерская, которая располагается в двух комнатах, шесть туалетов, шесть душевых (в двух из них установлены ванны).

Трижды в неделю (по понедельникам, вторникам и пятницам) клиентам оказываются реабилитационные услуги в отделении социальной адаптации Центра трудовой реабилитации г. Киева, где большое внимание уделяется обучению основным социальным навыкам. Подвоз к отделению осуществляет «Джерела».

Большинство молодых людей продолжают поддерживать семейные отношения с матерью или другими членами семьи (оба родителя есть лишь у пяти человек с ограничениями, трое из них - круглые сироты). Традиционно отмечаются все дни рождения. К праздникам жильцы общежития тщательно готовятся: шьют костюмы, разучивают песни и стихотворения. Почти еженедельно молодые люди посещают театры, музеи и выставки или принимают у себя «дома» гостей: студентов, волонтеров, школьников из соседней школы.

Для жителей мини-общежития стали привычными маршруты к магазину за хлебом, соседней школе - к друзьям-волонтерам, за водой к колонке. Жильцы соседнего дома здороваются с ними как со старыми знакомыми, соседские дети с удовольствием играют на детской площадке, а их юные мамы - ровесницы жильцов мини-об-

Для жителей мини-общежития стали привычными маршруты к магазину за хлебом, соседней школе - к друзьям-волонтерам, за водой к колонке. Жильцы соседнего дома здороваются с ними как со старыми знакомыми, соседские дети с удовольствием играют на детской площадке.

щежития - с удовлетворением смотрят на посаженую березовую аллею. Ведь еще совсем недавно здесь была свалка мусора.

ТАНЦЫ, КУЛИНАРИЯ, УРОКИ ЭТИКИ И ЧАС ФИЗКУЛЬТУРЫ

Сегодня жильцов немного: 16 человек проживают в общежитии постоянно, другие приезжают на занятия. Все клиенты - старше 18 лет, самому взрослому уже исполнилось 36 лет. Основную часть рабочего дня они проводят или в мастерской, или на улице - изготавливают разнообразные игрушки, свечи или работают в теплице. «Здесь хорошо, - говорит 26-летняя Антонина. - Нас хвалят. И еще мы открытки делаем вот такие, красивые. А еще у меня много друзей, я играю в театре, рисую и мечтаю стать актрисой!»

Кое-кто из ребят находится в учреждении постоянно, других родители забирают на выходные. В общежитии 16 комнат, в каждой стоят односпальная кровать, шкаф и стол. У 20-летнего Александра есть компьютер, который ему подарил брат (он заботится об Александре с тех пор, как умерли родители). «Мне здесь нравится, я играю на компьютере в разные игры, - рассказывает Саша. - Меня брат иногда забирает домой. Мы ездим к бабушке в гости».

У некоторых воспитанников, например, у Валеры, родители тоже умерли. Он сирота и именно здесь, в мини-общежитии, его окружают друзья и воспитатели, которые стали частью его семьи. Валера коллекционирует модели машин, на стенах его комнаты развешаны рисунки разных автомобилей - это его гордость. А еще он много времени проводит за компьютером.

Клиенты мини-общежития изготовляют свечи и открытки. Собственными руками творят маленькие чудеса. По понедельникам они занимаются танцами, кулинарией, ходят на уроки этики. По четвергам - час физкультуры. На выходные, как правило, походы в театры. Еще одно событие, которое запомнилось, - встреча со столичными пожарниками. От волнения и увиденного кое-кто даже не смог заснуть.

Медсестра Нина Чечель работает в общежитии на четверть ставки. Ее 20-летняя дочка Катя занимается в свечной мастерской. Кроме интеллектуальных нарушений у девочки бывают ночные приступы эпилепсии. Поэтому мать пытается не оставлять ее ни на минуту. «Мне, конечно, легче, когда дочка посещает мастерскую, потому что я могу в это время подлечиться или сделать что-то по хозяйству, - говорит Нина Чечель. - Катя любит сюда приезжать. У нее здесь много друзей, иногда она по ним скучает».

Коллектив пытается создать в общежитии теплую, домашнюю атмосферу. Осознавая, что людям именно в этом учреждении суждено прожить оставшуюся жизнь, персонал общежития стремится, чтобы здесь всегда было тепло, чисто, уютно, чтобы люди с ограничениями имели возможность делать выбор - когда проснуться или лечь спать, какой вид деятельности выбрать в мастерской, какую программу посмотреть по телевизору, с кем дружить и т.д.

> У некоторых воспитанников, например, у Валеры, родители умерли. Он сирота и именно здесь, в мини-общежитии, его окружают друзья и воспитатели, которые стали частью его семьи.

> Наконец мини-общежитие гостеприимно открыло двери для постоянного пребывания восьми людей с ограниченными возможностями и еще восьми - для временного пребывания (до двух месяцев в году). Для каждого из них был разработан индивидуальный план сопровождения, и всего за несколько месяцев мини-общежитие стало для них вторым домом.

По материалам брошюры «Отделение постоянного пребывания инвалидов с умственной отсталостью: Структурное подразделение Коммунального социального учреждения «Киевский городской комплекс социальной адаптации инвалидов с умственной отсталостью»

РАССКАЗЫВАЮТ МАТЕРИ

Когда родители впервые узнают о диагнозе сына или дочки, врачи часто ошеломляют их вопросом: «Зачем вам такой ребенок? Вы изуродуете себе жизнь...» В результате малыш остается в специализированном Доме ребенка. А ведь синдром Дауна, интеллектуальная недостаточность – не приговор. Это поняли женщины, которые воспитывают юношей и девушек с особенностями умственного развития. Они объединились, чтобы помогать друг другу и преодолевать трудности собственных детей. «Мини-общежитие» (именно так все называют «Комплекс социальной адаптации инвалидов с умственной отсталостью») для многих стало надеждой на новую жизнь.

Нелли Климова:

«Когда у меня родился сын и впервые врачи сказали о его диагнозе, я пережила настоящий шок. В советское время единственным выходом было оставить его в интернате, но я решила не отказываться от своего особенного ребенка. С благодарностью вспоминаю врача, которая познакомила меня с семьями, где воспитывают таких детей. Она показала мне, что жить и воспитывать ребенка с интеллектуальной недостаточностью - возможно. Мы пережили трудные времена отчаяния, ведь все деньги тратили на лечение сына. Полуголодные годы и бессонные ночи.

Мое завещание матерям - это мой собственный опыт, моя жизнь. Дорогие мамочки, не нужно обвинять себя и постоянно ставить перед собой вопрос: «Почему Господь послал мне этого ребенка?» Мой сын пришел в этот мир, чтобы научить меня терпению и милосердию. Он, как ангел среди людей, который учит доброте. Всем матерям, которые имеют таких детей, я хочу сказать: не нужно закрываться в своем доме и превращать его в тюрьму. Лишь вместе можно преодолеть беду. Моему сыну 32 года. Для меня такое мини-общежитие - это надежда на будущее. Я верю, что мой сын, после того как меня не станет, останется в этой большой семье. Он будет жить в своей комнате, своей жизнью, окруженный любовью людей, которые отдают ему частичку своего сердца.

Недавно у меня случился сердечный приступ, именно в больнице я поняла: нужно ценить жизнь, каждую минуту. Раньше я хотела, чтобы мой сын ушел из жизни на день раньше, чем я. Не могла оставить его, такого беззащитного, в одиночестве. Теперь я мечтаю о другом: о счастливой жизни своего сына. Создание мини-общежития - это шанс людей с особенностями умственного развития на полноценную жизнь в обществе. Теперь на сердце у меня спокойно, я знаю: Алексей в безопасности, у него есть второй дом».

Елена Шаркова:

«Мой младший сын живет в общежитии со дня открытия. Трудно жить с мыслью, что твой ребенок никому не нужен, не может адаптироваться в социуме. Наибольшая проблема в том, что наше общество категорически не хочет принимать таких людей, как мой сын».

Когда Елена Викторовна, которая раньше была директором мини-общежития, вспоминает, как оно возводилось, ее глаза становятся влажными. Многие чиновники тогда бросали женщине в лицо: «Родили пьяницы дебилов, а теперь средства на содержание требуют!» В то же время за рубежом люди с интеллектуальной недостаточностью не чувствуют себя обделенными: живут в обычных квартирах, готовят себе еду, ходят в магазины, заботятся о домашних животных, работают.

Женщина рассказывает: «Моему сыну Алеше - 36 лет. С детства я его постоянно лечила: массажи и уколы, бросалась от знахарей к институтам. За несколько лет мы сменили несколько интернатов. А у меня нет сил. Кажется, еще вчера было 50 лет, сегодня уже 60, а завтра? Если я не соберусь, что будет с моим сыном? Это - шанс. Вокруг такие же мамы, такие же дети. Я хочу, чтобы сын был всегда со мной, но жизни за него не проживу. И хочу, чтобы его жизнь продолжалась не в интернате, чтобы его окружали преданные и небезразличные люди. Хочу, чтобы его глаза всегда сияли, как в настоящий момент. Вот почему общежитие для меня - это свет в окне».

Раиса Кравченко:

«Просыпаешься и ложишься спать с одной мыслью: что будет, если ты уйдешь, а он останется один? От этой мысли приходишь в отчаяние. И большое счастье узнать, что интеллектуальная недостаточность - это не повод быть несчастным. От имени матерей, основательниц мини-общежития, я обращаюсь ко всем небезразличным людям. Наши дети взрослые, но по причине умственных ограничений на всю жизнь остаются детьми: не могут ухаживать за собой, защитить себя, не говоря уже о возможности заработать на жизнь. По закону они имеют право быть в интернате, и нам всем предлагали отдать их в спецучреждения. Но пока позволяло здоровье, мы ухаживали за своими детьми-инвалидами дома.

Думая о будущем детей, мы объединились в организацию «Джерела» и обратились к властям Киева с просьбой совместно создать мини-общежитие, где о наших детях будет заботиться персонал и вместе с тем они будут продолжать жить в домашней атмосфере. Невзирая на трудности, которые постоянно возникали перед нами, мы не опустили руки. Если бы речь шла о каком-то другом деле, давно бы его оставили. Но будущее ребенка - единственное, что побуждает не замечать неудачи. Мы твердо убеждены: не только наши дети будут жить и работать в обществе среди обычных людей - в конце концов мы убедим чиновников принять такие нормативно-правовые документы, которые бы гарантировали право инвалидов жить в обществе, работать и отдыхать среди обычных людей. Мировые исследования подтверждают: при надлежащем уходе люди с особыми потребностями могут учиться, работать, даже создавать семьи. Они имеют право на счастье!»

120 ЛЕТ ВМЕСТЕ СО «СВЯТОЙ АННОЙ»

О ТОМ, КАК УСТРОЕНЫ ИНТЕРНАТЫ В НИДЕРЛАНДАХ

В Нидерландах дети с особенностями в развитии, воспитывающиеся в семье, могут одновременно посещать школу и другие учреждения и центры, где специалисты оказывают им необходимую помощь. А для людей, которые в силу разных причин не могут жить в семье, существуют интернаты, где человек может находиться с рождения и в течение всей своей жизни.

КАЖДЫЙ ЧЕЛОВЕК, НУЖДАЮЩИЙСЯ В ПОМОЩИ, ДОЛЖЕН ЕЕ ПОЛУЧИТЬ

Раньше здесь был женский монастырь, и часто он становился приютом для женщин с умственными ограничениями. В начале прошлого века монастырь перестал действовать, и в его стенах было открыто учреждение, в котором начали оказывать помощь людям с ограниченными возможностями. Постепенно вокруг бывшего монастыря вырос целый комплекс одноэтажных строений, где разместились специальная школа, трудовые мастерские и жилые помещения.

Учреждение «Святая Анна» существует уже 120 лет, и сегодня в нем живут и трудятся около 370 человек с тяжелой степенью ограничений - те, кто не может в повседневной жизни обходиться без посторонней помощи. Здесь исходят из принципа, что каждый человек, нуждающийся в помощи, обязательно должен ее получить. Специалисты (врачи, педагоги и социальные работники) стремятся создать для каждого человека такие условия, которые бы соответствовали его индивидуальным потребностям.

В «Святой Анне» есть дневной центр для детей с умственными ограничениями в возрасте от 2 до 18 лет, где для каждого ребенка разрабатывается индивидуальная программа развития. Таким образом, все без исключения дети включены в образовательный процесс, а тот, кто достигает определенного уровня, имеет возможность учиться в специальной школе. Для людей старше 20 лет также создан дневной центр, в котором делается акцент на развитие трудовых навыков, самостоятельность и занятость.

Здание женского монастыря (XIX в.)

«ОРГАНИЗАТОР ДНЯ»

Занятия в детском дневном центре и центре для взрослых проходят в небольших группах (по 6-8 человек), за каждой из которых закреплены специалисты. Всего в «Святой Анне» работает около 450 сотрудников, включая администрацию, хозяйственных рабочих, работников кухни, уборщиков и собственно специалистов.

Учреждение «Святая Анна» существует уже 120 лет, и сегодня в нем живут и трудятся около 370 человек с тяжелой степенью ограничений - те, кто не может в повседневной жизни обходиться без посторонней помощи.

Жизнью всего интерната управляет администрация во главе с директором. Есть в центре такая необычная должность как «организатор дня». В его подчинении находится 50 специалистов, в помощи которых нуждается около 200 человек с ограниченными возможнос-

Сопровождение проживающего на работу в город

тями, или «клиентов» - как их здесь называют. Исходя из особенностей клиентов, их индивидуальных возможностей и способностей, организатор дня продумывает, каким образом следует организовывать работу в каждой группе. Если речь идет, например, о работе полиграфической мастерской, то для каждого человека с особенностями подбирается именно тот вид деятельности, который он будет в силах выполнить. Например, человек с очень сложными ограничениями, передвигающийся только на инвалидной коляске, в течение рабочего дня забрасывает бумагу в измельчитель - ему это по силам. Если дело касается более ответственной работы, ее могут поручить клиенту с легкими умственными ограничениями. Например, копирование документов на ксероксе. За этой услугой в полиграфическую мастерскую часто обращаются жители города.

> В «Святой Анне» существует и отделение, специалисты которого отвечают за вспомогательные средства и оборудование. В это отделение стекается информация о проблемных ситуациях из всех отделений.

В «Святой Анне» существует и отделение, специалисты которого отвечают за вспомогательные средства и оборудование. В это отделение стекается информация о проблемных ситуациях из всех отделений. Например, клиенту нужна специальная передвижная ванна. На основе этого запроса сотрудники отдела обращаются на соответствующее предприятие и делают индивидуальный заказ. В других случаях, когда требуется небольшое приспособление, которое могло бы облегчить жизнь клиенту, сотрудники отдела изготавливают его сами.

Жизнь в интернате идет в соответствии с правилами, которые утвердила команда специалистов в сотрудничестве с Советом клиентов, куда входят как люди с ограничениями, так и их родственники. Эти правила представлены в виде пиктограмм, что значительно облегчает их восприятие и понимание. Первое правило гласит: если кто-то извне планирует посетить интернат, об этом нужно предупредить его работников. Второе побуждает делать самостоятельно то, что под силу клиенту, без посторонней помощи. Третье запрещает ссориться, а последнее говорит о том, что друг другу обязательно нужно помогать. Вместе с тем каждая группа в интернате разрабатывает свои правила, которые могут меняться в зависимости от ситуации, сложившейся в коллективе.

На дверях некоторых комнат можно заметить странные изображения. Они означают, что человека, проживающего в данной комнате, в силу разных причин необходимо привязывать на ночь. Однако на такие действия вначале нужно обязательно получить разрешение опекуна (у каждого клиента в интернате есть свой опекун). В учреждении, где находится большое количество людей с различными видами ограничений, невозможно избежать конфликтных ситуаций. Специалисты «Святой Анны» буквально каждый день сталкиваются с проявлением агрессии у клиентов (особенно часто приступы агрессивного поведения случаются у людей с аутизмом, которые больше других нуждаются в уединении). Как утверждают сотрудники «Святой Анны», в подавлении агрессии не применяются медикаментозные препараты. Специалисты стараются воздействовать на людей с ограничениями уговорами и убеждениями. А если это не помогает, прибегают к «физическому воздействию»: могут «встряхнуть», сильно обнять либо усадить человека и силой удерживать его некоторое время. Однако и на это обязательно требуется разрешение родителя или опекуна.

СВОЙ ПАРК, МАГАЗИН И КАРТИННАЯ ГАЛЕРЕЯ...

В учреждении «Святая Анна» проживают клиенты, которые не хотят или не имеют возможности жить с родителями или самостоятельно. Для них существуют специальные корпуса,

> Жизнь в интернате идет в соответствии с правилами, которые утвердила команда специалистов в сотрудничестве с Советом клиентов, куда входят как люди с ограничениями, так и их родственники. Эти правила представлены в виде пиктограмм, что значительно облегчает их восприятие и понимание.

Дом для проживания 4-х человек

Парники, где заняты проживающие в интернате

Ярмарка-продажа продукции, выращенной в теплицах и на огороде интерната

Мини-зоопарк

Мини-пекарня

Жители города знают о существовании интерната и принимают активное участие в его жизни: пользуются услугами полиграфической мастерской, покупают хлеб в пекарне, помогают в качестве волонтеров.

где каждый человек с ограничениями имеет собственную комнату. В оформлении комнат принимают участие сами клиенты: они могут выбрать обои и повесить на стенах свои фотографии. Дома для проживания людей с ограничениями оснащены специальной техникой и приспособлениями, которые существенно облегчают жизнь им и работникам центра. Например, с помощью особого «транспортного средства» человек с нарушениями функций опорно-двигательного аппарата самостоятельно может переместиться из одной комнаты в другую.

Как утверждают сотрудники «Святой Анны», в подавлении агрессии не применяются медикаментозные препараты. Специалисты стараются воздействовать на людей с ограничениями уговорами и убеждениями.

Учреждение находится в центре города, через дорогу от него расположены жилые кварталы. Жители города знают о существовании интерната и принимают активное участие в его жизни: пользуются услугами полиграфической мастерской, покупают хлеб в пекарне, помогают в качестве волонтеров.

Территория интерната открыта для публичного посещения. Несколько лет назад на земле, находящейся в ведении «Святой Анны», были разбиты парк и огород, построены вольеры, в которых содержатся домашние животные: козы, овцы, кони и даже кенгуру... Сюда на экскурсию приходят школьники, и люди с ограничениями рассказывают им, как они ухаживают за животными, выращивают растения и как здесь же сами варят варенье! А в другой части города открылся магазинчик, где продаются сувениры и художественные работы, созданные в интернате. Здесь же есть и собственная выставочная галерея. Клиенты «Святой Анны» не получают зарплату за свою работу. Все вырученные деньги идут на дальнейшее развитие интерната, строительство новых зданий, реализацию новых смелых идей.

Двери интерната «Святая Анна» открыты для любого посетителя, будь это родственник одного из клиентов или житель города, желающий поработать волонтером в свободное время. В публичности интерната - своеобразная его уникальность, которая только способствует успешной работе с людьми с ограниченными возможностями. А единство усилий специалистов, клиентов, их родителей и социума позволяет людям с ограничениями вести активную жизнь и не только иметь право на труд, отдых и образование, но и реализовывать их.

Елена Титова,
председатель ОО «БелАПДИиМИ»
Фото автора

Магазин, где продаются сувениры, изготовленные проживающими

Работа в мастерской

СИСТЕМА ПРИЗРЕНИЯ: ОТ КИЕВСКОЙ РУСИ ДО СОВРЕМЕННОСТИ

Благотворение Древней Руси

ИСТОРИЯ ВОПРОСА

Люди с ограниченными возможностями, отличающиеся по каким-либо признакам от большинства населения, были во все времена. На протяжении веков отношение государства и общества к таким людям менялось: от нетерпимости и даже агрессии (в начале нашей эры) до масштабной их интеграции в общество в современных условиях. Пусть времена неприятия людей с ограничениями остаются достоянием истории, для нас же сегодня представляет интерес эпоха становления в обществе терпимого и милосердного отношения к таким людям. Изучение истоков опеки, попечительства и призрения поучительно для каждого, кто работает, проживает или общается с людьми, имеющими ограничения, и познавательно для тех, кто с этими ограничениями живет.

ПРИЗРЕТЬ - ОЗНАЧАЕТ «ПРИСМОТРЕТЬ ЗА ЧЕЛОВЕКОМ»

Призреть - означает «присмотреть за человеком», который в этом нуждается, окружить его заботой, взять под свое покровительство. Формы призрения могут быть разные: предоставление пищи, жилья, лечения, ухода, сопровождения, но суть призрения одна - это отношение к человеку, находящемуся в трудной жизненной ситуации, с участием и помощью.

Для современных России, Беларуси и Украины начало развития системы призрения датируется X - XI вв., когда Киевская Русь, приняв православие в процессе христианизации славянских княжеств, копирует византийскую систему монастырской благотворительности. Призрение в это время рассматривалось как религиозный долг человека и осуществлялось в основном священнослужителями при церквях и монастырях. Здесь люди учились на практике исполнять заповедь о любви к ближнему, а сами заведения получили название «богоугодных».

Восприятие европейской модели призрения совпало с национальными культурными традициями отношения общества ко всем нуждающимся - и людям с ограничениями в частности. Например, психические заболевания, по свидетельству историков, общество связывало с «порчей несчастных чем-то посторонним, по причинам, от них не зависящим».

Следует отметить, что русские монастыри не специализировались на каком-либо виде помощи, как это было присуще западной церкви. Помощь оказывалась всем нуждающимся и в основном в форме лечения, обеспечения продуктами, обучения грамоте и ремеслам, а также в виде контроля за «больными и увечными», как тогда именовали всех людей с ограничениями. Им предоставлялась возможность найти приют и пристанище в специальных строениях при монастырях. Последовавшие позже феодальные

Солдат, потерявший зрение, за плетением корзины. Царское Село http://geglov2.narod.ru/Foto/Volk_sh/Volk_sh_f_041.html

междоусобицы (XI - XV вв.), столетия ига (XIII - XV вв.) и смутное время (XVI - начало XVII в.) привели к утере части национальных традиций участливого и доброжелательного отношения к «больным и увечным».

ПЕРЕХОД К СВЕТСКОЙ СИСТЕМЕ ПРИЗРЕНИЯ

Во времена Петра I Русь начала постепенный переход к светской системе призрения. В дополнение к сложившимся формам церковного и монастырского призрения, а также личной благотворительности получило развитие государственное строительство и содержание новых учреждений призрения для нуждающихся. Они по-прежнему функционировали чаще всего при церквях и монастырях и назывались богадельнями, т.е. божьими домами или божьими приютами.

По распоряжениям и указам Петра I такие учреждения создавались во всех губерниях, причем с различиями по причинам нуждаемости. Тем самым система призрения все больше начинала соответствовать своему истинному назначению, так как исключала из числа претендентов на помощь тех, кто способен был трудиться и самостоятельно себя содержать. С другой стороны, данная система могла оказывать призрение человеку на протяжении всей его жизни, если он испытывал в этом потребность, а его семья или он сам не могли об этом позаботиться.

Интересны исторические факты о решениях Петра I по поводу источников увеличения финансирования богаделен или аналогичных приютов для обеспечения в них достойного проживания. Так, был увеличен венчальный налог, введена монополия церкви на продажу восковых свечей, узаконен налог для всех чиновников в размере одной копейки с каждого рубля, а также приняты другие меры по увеличению средств, попадающих в распоряжение государства для расширения светской системы призрения.

В дальнейшем призрение все в большей степени становилось частью государственной внутренней политики, и в 1775 г. во всех российских губерниях были учреждены специальные органы - Приказы общественного призрения. Приказы располагали средствами на благотворительные цели, получаемыми от правительства и частных лиц, и занимались вопросами образования, медицины, в их ведении находились все приюты и другие учреждения опеки и призрения. Работа в этих Приказах имела весьма высокий статус, так как приравнивалась к государственной службе и позволяла особо усердным и добросовестным чиновникам дослужиться до довольно высокого ранга.

«КОЛОНИЯ» КАК ОДНА ИЗ ФОРМ ПРИЗРЕНИЯ

Исторические факты свидетельствуют и о разнообразии форм призрения, практиковавшихся на русских, белорусских и украинских землях. Одной из таких форм являлась «колония». Несмотря на неблагозвучное для современного человека название, это обычное поселение для людей (как правило, с умственными ограничениями), не нуждающихся в услугах лечебницы и способных заниматься различными сельскохозяйственными и ремесленными работами. Отличие колоний от других учреждений, в которых находились люди с умственными ограничениями, заключалось в том, что призреваемым предоставлялась значительная свобода в пределах колонии, а часто их отпускали и за ее пределы. Здания колоний устраивались по павильонному типу, причем отдельные павильоны предназначались для различных категорий проживающих. Те, кто мог вести относительно самостоятельный образ жизни, обитали на окраинах колонии, а те, кто нуждался в более тесном призрении, - ближе к зданию администрации. Иногда на территории колонии в отдельных домиках располагался медицинский или другой персонал.

Заслуживает внимания и такая форма опеки, как «посемейное призрение» и связанный с ней «патронаж». В общих чертах - это помещение человека, нуждающегося в опеке, уходе и сопровождении, в чужую для него семью с возмещением платы за содержание. Как правило, посемейное призрение было распространено в сельской местности и на относительно близком расстоянии от лечебниц, чтобы врачи, надзиратели и медсестры могли наблюдать за призреваемым: сколько времени он работает, как с ним обращаются в приемной семье и др. Для создания лучших условий проживания, особенно для призреваемого знатного сословия, родственники могли доплачивать приемной семье сверх того минимума, который выделяли Приказы общественного призрения. В России такой патронаж получил распространение на базе лечебниц вблизи крупных городов. Основным препятствием широкого распространения патронажа явилось отсутствие в это время необходимого количества специально подготовленного персонала.

Заслуживает внимания и такая форма опеки, как «посемейное призрение» и связанный с ней «патронаж». В общих чертах - это помещение человека, нуждающегося в опеке, уходе и сопровождении, в чужую для него семью с возмещением платы за содержание.

Призрение больных в их собственных семьях оставалось самой распространенной формой призрения,

Обслуживающий персонал и призреваемые в столовой во время обеда. Царское Село http://geglov2.narod.ru/Foto/Volk_sh/Volk_sh_f_041.html

Детский приют трудолюбия св. Ольги. Санкт-Петербург http://mywebs.su/blog/history/973.html

особенно среди крестьянства. История располагает фактами о деятельности помещиков, помогавших семьям содержать нетрудоспособных членов семьи. Однако были и другие помещики, которые стремились выдать так называемые паспорта своим больным, увечным или престарелым крепостным, чтобы они отправлялись в город просить милостыню.

«ШПИТАЛЬНОЕ ПРИЗРЕНИЕ» И ЧАСТНАЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ В БЕЛАРУСИ

В Беларуси этот период можно назвать периодом развития «шпитального призрения», когда монахи переписывали и распространяли медицинские книги, а аптеки и лазареты (шпитали) были при многих церквях и монастырях. Наряду с престарелыми, вдовами и сиротами в церковных шпиталях призревались различные категории инвалидов. Поддержанная государством православная церковь в Беларуси живо откликнулась на призыв правительства о создании церковно-приходских попечительств и к 1902 г. вышла на первое место в Российской империи по их количеству.

Параллельно с этим на территории Беларуси развивалась и частная благотворительность в области призрения. В основном это выражалось в форме финансирования различных обществ и заведений, строительства и содержания больниц, колоний и приютов для ослабленных детей и пожилых людей. Дальнейшие преобразования в области призрения были связаны с передачей социальной помощи в ведение органов городского и сельского общественного самоуправления. Такая система сохранялась вплоть до начала XX в. и представляла собой разветвленное образование, подразделявшееся на общественное, общественно-государственное и частное.

ПРИЗРЕНИЕ ПОСЛЕ РЕВОЛЮЦИИ

После социалистической революции 1917 г. призрение инвалидов, больных и просто нуждающихся в опеке и попечительстве (как и другие сферы жизни общества) становилось все больше централизованным и попадало в полное ведение государства. Это было время, когда сворачивалась деятельность благотворительных, общественных организаций и частных лиц по социальной поддержке людей, нуждавшихся в призрении, опеке и попечительстве. К сожалению, желание помогать таким людям исключительно за счет бюджетных средств не совпадало с финансовыми возможностями советского государства. Страна строила новое общество, решала проблемы внутренней и внешней политики, оказывая по возможности социальную защиту больным, пожилым, инвалидам и другим группам населения. Постепенно формировались пенсионное обеспечение, система учреждений социальной защиты.

> Приказы располагали средствами на благотворительные цели, получаемыми от правительства и частных лиц, и занимались вопросами образования, медицины, в их ведении находились все приюты и других учреждения опеки и призрения.

Более активные меры стали предприниматься уже в 90-е гг. прошлого века, когда страны бывшего Советского Союза обрели государственную независимость. Это было время перемен не только в организации помощи наиболее незащищенным слоям населения, но и в содержании такой работы. В России, Беларуси и Украине стали появляться новые общественные организации, государства активизировали поддержку благотворительных программ, сотрудничество с международными организациями. Постепенно общество по-новому взглянуло не только на людей, нуждающихся в помощи и поддержке, но и на себя. Сегодня отношение государства и общества к людям с ограниченными возможностями переживает очередной и самый важный с точки зрения идей гуманизма этап - переход от политики изоляции к политике широкомасштабной интеграции в обществе для каждого человека, независимо от вида или степени имеющихся у него ограничений.

Слово «призрение» уходит в историю, ему на смену приходит другое понятие - «включение». Люди с ограничениями живут среди нас, они уже включены в наше общество фактом своего рождения. Но нам необходимо сделать так, чтобы это включение было настоящим, чтобы жизнь человека с ограничениями минимально отличалась от жизни других людей. Решение проблемы проживания при этом является значимым индикатором того, каким образом люди с ограничениями включены в наше общество. Сделать это зачастую сложно, но, имея такой многовековой опыт социальной поддержки, современные знания и, самое главное, искреннее желание - вполне возможно.

Валентина ПИНЯЗИК,
зав. сектором НИИ труда Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь

P.S. Если после этого краткого исторического экскурса вы согласитесь с тем, что совершенствование системы призрения всегда являлось сложным делом, то, наверно, вы станете терпимее ко всем недостаткам или недоработкам, еще существующим в сфере включения людей с ограничениями в общественную жизнь. А может быть, вы захотите внести собственный вклад в решение этой благородной задачи?

НЕЗАВИСИМОЕ ПРОЖИВАНИЕ: РЕАЛИИ И ПЕРСПЕКТИВЫ

Существует ли на сегодняшний день альтернатива психоневрологическим интернатам для взрослых инвалидов? Придет ли белорусское государство к системе независимого проживания людей с нарушениями умственного развития? Целесообразна ли такая форма по отношению к сегодняшним реалиям? На эти вопросы отвечают представители Министерства труда и социальной защиты, руководители психоневрологических интернатов и родители «особенных» детей.

Валентина Королева, заместитель министра труда и социальной защиты Республики Беларусь:

- Сегодня в Беларуси функционирует 44 психоневрологических дома-интерната (в них находятся 11,5 тыс. человек) и 9 - для детей-инвалидов с особенностями психофизического развития (1,6 тыс. человек) коммунальной собственности. В каждом из них созданы благоприятные условия: проживающие в доме-интернате получают благоустроенное жилье с мебелью и инвентарем, постельные принадлежности, одежду, обувь; им предоставляется питание, в том числе диетическое. Совместно с общественными организациями для проживающих проводится целый ряд интересных культурных и спортивных мероприятий.

В настоящее время в стадии разработки находится проект Закона Республики Беларусь «О внесении дополнений и изменений в некоторые законы Республики Беларусь по вопросам социального обслуживания», в котором планируется предусмотреть услуги сопровождаемого проживания (сопровождения), предоставляемые посредством размещения и реализации государственного социального заказа.

В соответствии с Законом Республики Беларусь «О местном управлении и самоуправлении в Республике Беларусь» решения о развитии системы социального обслуживания принимаются местными исполнительными и распорядительными органами. В настоящее время дом самостоятельного проживания открыт на базе Весновского дома-интерната в Могилевской области. Ведется работа по открытию подобного учреждения для молодых инвалидов и на базе Богушевского дома-интерната в Витебской области.

Сегодня плодотворно работают многие общественные организации инвалидов, в том числе ОО «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам» при тесном взаимодействии с местными органами власти. Совместно реализуется ряд проектов, целью которых является социальная адаптация и подготовка к самостоятельной жизни молодых людей с особенностями в развитии для максимального продления их пребывания в привычной социальной среде, поддержания социального статуса. Одновременно накапливается опыт и нарабатывается необходимая база, которые в дальнейшем будут использованы при разработке нормативных актов.

Для того чтобы люди с нарушениями умственного развития могли реализовать свое право на независимое проживание, необходима продуманная система мер социальной защиты, комплексной медико-социальной и в последующем профессиональной и трудовой реабилитации.

В настоящее время в стадии разработки находится проект Закона Республики Беларусь «О внесении дополнений и изменений в некоторые законы Республики Беларусь по вопросам социального обслуживания», в котором планируется предусмотреть услуги сопровождаемого проживания (сопровождения), предоставляемые посредством размещения и реализации государственного социального заказа.

В рамках подпрограммы «Предупреждение инвалидности и реабилитация инвалидов» Комплексной программы развития социального обслуживания на 2011-2015 гг. предусмотрено изучение вопроса о введении в республике института персональных ассистентов (помощников) для инвалидов I группы и детей-инвалидов в возрасте до 18 лет с 3-й и 4-й степенями утраты здоровья. Над этой тематикой в настоящее время работает учреждение «Научно-исследовательский институт труда Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь».

Галина Мазуркевич, директор ГУ «Психоневрологический дом-интернат для престарелых и инвалидов № 2» г. Минска:

- Воспитанники нашего интерната лишены дееспособности, поэтому полностью самостоятельно, без сопровождающего лица они не смогут проживать в обществе. Конечно, есть люди с более сохранным интеллектом – им разрешено самостоятельно гулять по территории интерната. Но в любом случае за их поступки, шаги и действия отвечают сотрудники интерната.

Независимое проживание людей с ограниченными возможностями - это идеал, к которому мы постепенно идем. Самый оптимальный вариант - когда человек живет со своей семьей. У нас же в основном проживают люди, которых родственники не могут оставить дома без присмотра.

Увы, в интернате мы ограниченны территориально. Сегодня здесь проживает 410 человек - это очень много! В европейских странах в подобных учреждениях живет гораздо меньше воспитанников. Например, в Польше я видела интернаты, рассчитанные на 30 человек - по сути, это обычные большие дома, в которых в одной комнате проживает не более двух человек. У нас же в комнатах 5-6 человек - им, конечно, тесновато. Вместо положенных 7 м на человека мы имеем 3,7 м. Есть комнаты, где проживают по 4 человека - женщины с более или менее сохранным интеллектом.

Рано или поздно мы придем к независимому проживанию. Министерство труда и соцзащиты многое делает в этом направлении. Конечно, было бы неплохо, если бы подобными проектами заинтересовались частные лица, которые могли бы спонсировать эти благие начинания.

Параллельно нам необходимо много работать над социальной включенностью этих людей в общество, над интеграцией. И здесь есть огромные наработки. Например, относительно недавно в штатах интернатных заведений появились инструкторы по трудовой терапии. Под их руководством наши подопечные занимаются театральным творчеством, изобразительным искусством, физкультурой и спортом. Иными словами, для них здесь созданы все условия, чтобы не чувствовать себя изгоями, не такими как все. Мы занимаемся творчеством, работаем, выезжаем в город в театр, в зоопарк - в общем, все это радости и заботы, которые есть в повседневной жизни каждого человека.

Александр Глазко, заместитель директора ГУ «Психоневрологический дом-интернат для престарелых и инвалидов № 2» г. Минска:

- Надо говорить не столько о независимом проживании людей с умственными ограничениями, сколько об их всесторонней интеграции в общество. Пока экономическая ситуация в Беларуси складывается так, что альтернативы домам-интернатам нет. Но даже в интернатных учреждениях не должно быть стесненности. Должны быть комнаты на 2-3 человека, не больше - чтобы обстановку максимально приблизить к домашней. Чтобы у человека была возможность, например, уединиться. Чтобы каждый из наших воспитанников мог пойти в любое время в магазин или на прогулку - а для этого нужен расширенный штат сотрудников.

Дома для независимого проживания - это, безусловно, идеал, к которому мы когда-нибудь придем. При этом не надо отселять «особенных» людей подальше от здоровых. За границей дома, в которых живут такие люди, обязательно находятся среди обычных домов, т.е. происходит интеграция: люди с ограничениями и без них ходят в одни магазины, по одним улицам, ездят в одном транспорте.

За границей уже давно отказались от больших интернатов. Я недавно был в Голландии - там в интернате живет около 12 человек. У них хорошо развита волонтерская служба, нет дефицита специалистов, которые могли бы ухаживать за людьми с ограниченными возможностями, заниматься с ними. К нам же нередко попадают люди, за которыми не могут присматривать их близкие родственники: не позволяет экономическое положение. Поэтому проект независимого проживания требует тщательной проработки с учетом законодательства, экономики и других важных моментов.

Оксана Дмитриева, мама 20-летней Насти:

- Когда родилась Настенька, мне в роддоме сказали: «Это будет не ребенок, а котенок». Но дочку я не оставила и ни капли об этом не жалею.

Большая проблема родителей, которые оказались в ситуа-

ции, аналогичной моей, заключается в банальном страхе. Мамы боятся, что их «особенные» детки даже шага в этой жизни не сделают без их помощи. Это заблуждение. Вижу на примере своей девочки: она и в детский сад ходила, и закончила школу-интернат. Конечно, моя дочка не может самостоятельно гулять по городу. Но зато она прекрасная помощница по дому: может и пол подмести, и посуду вымыть, и постирать. А следовательно, такой человек мог бы жить со своими сверстниками в доме независимого проживания - безусловно, под присмотром специально обученных сотрудников, с которыми можно и в магазин сходить, и в кино, и домашней работой заняться.

> Прийти к независимому проживанию молодых людей с ограниченными возможностями (при сопровождении специалистов) означает сделать шаг к преодолению стереотипов в отношении таких ребят.

Нет ничего невозможного. Я вначале Насте боялась иголку в руки дать, а сегодня она прекрасно занимается бисером. Прийти к независимому проживанию молодых людей с ограниченными возможностями (опять же, повторюсь, при сопровождении специалистов) означает сделать шаг к преодолению стереотипов в отношении таких ребят. Они должны находиться в нашем обществе, реализовывать себя как все обычные люди. Многие из них могут выполнять несложные поручения, участвовать в социальной жизни. Надо перестать смотреть на них как на изгоев и дать возможность жить полноценно и комфортно. Тогда у мам пропадет извечный страх, они перестанут с ужасом думать, что же произойдет с их детьми в будущем.

Подготовила **Екатерина МОРГОЛЬ,** Беларусь

ОТ СПЕЦИАЛИЗИРОВАННЫХ ГОСУДАРСТВЕННЫХ УЧРЕЖДЕНИЙ - К **КОММУНАЛЬНОЙ КВАРТИРЕ**

НОВЫЕ КОНЦЕПЦИИ ПРОЖИВАНИЯ ЛЮДЕЙ С УМСТВЕННЫМИ ОГРАНИЧЕНИЯМИ

В 2001 г. сотрудниками Бетеля была сформулирована основная идея «коллективного сообщества», которая должна была служить ориентиром и определять сущность социальной работы с людьми, имеющими ограничения. «Наше видение - это совместное проживание, совместное обучение и работа всех людей. Различия у людей мы понимаем как обогащение: люди с разной степенью здоровья, разными возможностями для продуктивного труда, молодые и пожилые, различных культурных традиций и религиозных убеждений должны проживать вместе как граждане, имеющие равные шансы, права и обязанности в обществе».

С САМОГО НАЧАЛА БЫТЬ ВМЕСТЕ С ДРУГИМИ

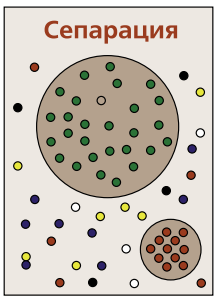
Конвенция ООН по правам инвалидов вводит понятие инклюзии. Его можно описать следующим образом: люди с ограничениями должны с самого начала быть вместе с другими членами общества, в том числе и в сфере «проживания». Люди с ограничениями должны иметь право и возможность свободно и самостоятельно решать, где и с кем они бы хотели проживать. Их нельзя принуждать жить в особых, специальных учреждениях. Им необходимо предоставить различные формы сопровождаемого проживания; при этом у них должна быть возможность выбора. Люди с ограничениями имеют право на помощь и поддержку, в которой они нуждаются, по месту своего проживания.

Чтобы понять нынешнюю ситуацию многих людей с ограничениями и лучше уяснить те проблемы, которые будут возникать в будущем, полезно вспомнить, какими были жизненные условия людей с ограничениями 200 лет назад.

ПОНЯТЬ, ОТКУДА МЫ ПРИШЛИ: ЭКСКЛЮЗИЯ И СЕПАРАЦИЯ

До середины XIX в. люди с ограничениями изолировались от общества, однако в некоторых странах мы еще и сегодня сталкиваемся с эксклюзией: люди с ограничениями во всем мире относятся в большинстве своем к группе беднейшего населения и вынуждены жить за чертой прожиточного минимума.

В условиях растущей индустриализации люди с ограничениями помещались в особые учреждения. С одной стороны, государство хотело таким образом возложить опеку и заботу о них на социальные службы, с другой - начали открываться медицинские и педагогические центры, которые ставили перед собой задачу по оказанию помощи таким людям. В Европе прошла волна создания интернатов,



специальных учреждений и больниц для хронически больных людей.

Сепарация людей с ограничениями в специальных учреждениях в свое время выполнила важную функцию защиты: они были обеспечены питанием и одеждой, им были предоставлены жилье, базовое медицинское обслуживание и защита от насилия. Сепарация также означала бедность, бесправие, зависимость от учреждения и от применяемых там мер по уходу, лечению, воспитанию, которые зачастую имели принудительный характер. Сепарация также означала

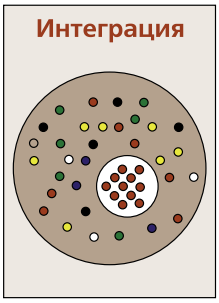
Бетель перед Второй мировой войной

Жилой дом на 26 мест для людей с ограничениями

стесненные жилищные условия, без помещений для частной и интимной жизни.

За 15 лет господства нацистского режима в Германии на оккупированных территориях было осуществлено массовое физическое уничтожение людей с ограничениями. Эти люди рассматривались режимом как лица, не имеющие никаких гражданских прав и права на поддержку. Их воспринимали как человеческий балласт.

ПОЯВЛЕНИЕ КОНЦЕПЦИИ ИНТЕГРАЦИИ



В 60-е гг. в западноевропейских странах в сфере помощи людям с ограничениями начала осуществляться концепция **интеграции**. Для многих людей (в основном с легкими ограничениями) это означало большой прогресс: «нормализация» условий их жизни произошла в области проживания, трудовой занятости и досуга. Их жизнь стала «похожа на жизнь обычных людей». Родители вздохнули с облегчением, когда для их детей с ограничениями были созданы центры дневного пребывания, мастерские и общежития вблизи населенных пунктов (маленькие учреждения совместного проживания приблизительно на 48 мест). Однако интеграция также означала, что люди с тяжелыми и множественными ограничениями были вынуждены, как и прежде, проживать в «особом мире».

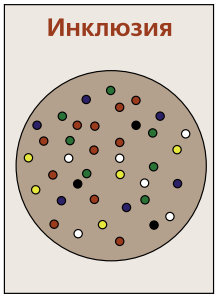
В традиционных интернатах жизненная ситуация людей с ограничениями также значительно улучшилась. В этом процессе важным было выравнивание жизненных условий людей с ограничениями в больших

учреждениях и людей без ограничений. Однако большие учреждения для проживания еще оставались. Движение за интеграцию не устранило общественные барьеры (физические, материальные и социальные), которые мешали людям с ограничениями в полном объеме участвовать в жизни общества.

ИНКЛЮЗИЯ: НОВАЯ ПАРАДИГМА ДЛЯ УЛУЧШЕНИЯ ЖИЗНЕННЫХ УСЛОВИЙ ЛЮДЕЙ С УМСТВЕННЫМИ ОГРАНИЧЕНИЯМИ

Инклюзия предполагает, что люди с ограничениями имеют в обществе такие же шансы, права и обязанности, как и все другие люди, и могут в полном объеме участвовать в его жизни. В обществе, где господствует инклюзия, возможно совместное проживание всех людей без барьеров.

Основной предпосылкой инклюзивного проживания людей с ограничениями является **деинституционализация** мышления и действий всех членов общества: людей с ограничениями, их родственников, профессионалов в сфере социальных помощи, администрации и политиков. Речь идет не о создании новых, «лучших» учреждений для этих людей, а о том, чтобы при определенном объеме ассистентской помощи обеспечить им возможность проживания среди людей. Новое понимание «ограничения» и новый подход к проблемам оказания помощи людям с ограничениями изменяет мышление и действия общества и работников социальной сферы.



Дом, в котором организовано сопровождаемое проживание для 4-х человек

ЧТО ХАРАКТЕРНО ДЛЯ СМЕНЫ ПАРАДИГМЫ?

Переход от институционализации к ориентации на личность означает, что нужно исходить не из имеющихся или потенциально возможных учреждений и институтов, а из потребностей человека с ограничениями, т.е. из того, в чем он нуждается, какую помощь ему нужно оказать и где он желает жить. В результате человек с ограничениями становится в первую очередь не объектом помощи, а активным субъектом, который в большей степени сам определяет, как должна выглядеть помощь, в которой он нуждается.

Права человека с ограничениями больше не ограничиваются (объявление лица недееспособным и т.п.). Он неограниченно пользуется всеми правами гражданина, получая при этом помощь и поддержку, если в ней нуждается. В новой парадигме термин «ограничение» не рассматривается как свойство человека. На передний план выходят условия жизни и барьеры, которые создают для него ограничения.

В деятельности социальных работников и специалистов планирование мероприятий по лечению и реабилитации заменяется планированием активной деятельности, позволяющей лицу с ограничениями участвовать в жизни общества. Предписанные образцы деятельности, помощь в качестве «усредненной услуги» (т.е. одинаковой для всех) уступают место индивидуально рассчитанной помощи.

Стационарное размещение в учреждении заменяется проживанием в собственной квартире (в одиночку, вдвоем, в маленькой группе совместного проживания), где человеку с ограничениями оказывается помощь с целью обеспечить ему максимум самостоятельности. Вместо проживания в специальном учреждении человек с ограничениями живет в сообществе людей (деревне, городе, городском квартале).

НОВАЯ УСТАНОВКА ДЛЯ СОТРУДНИКОВ, РАБОТАЮЩИХ С ЛЮДЬМИ С ОГРАНИЧЕНИЯМИ

Смена парадигмы, предусматривающая инклюзию, в корне изменяет отношение и установку сотрудников, работающих с людьми с ограничениями:

- Сотрудники не решают за человека с ограничениями, а учитывают его мнение и поддерживают его (и его близких) при принятии самостоятельного решения.
- Они не задают цели и пути их достижения, а советуются с человеком с ограничениями и договариваются о том, как совместно реализовать эти цели.
- Они не занимаются снабжением лица с ограничениями, а помогают ему в самообслуживании (предоставляют ассистентскую помощь).
- Специалисты не создают «особые миры» для людей с ограничениями, а поддерживают их (и их родственников) в их нормальном и обычном жизненном мире.

ОТ УЧРЕЖДЕНИЯ ЗАКРЫТОГО ТИПА - К ЖИЛИЩНОМУ СООБЩЕСТВУ: ЧТО МОЖЕТ ПОМОЧЬ ПРИ ОСУЩЕСТВЛЕНИИ СМЕНЫ ЭТОЙ ПАРАДИГМЫ?

Чтобы осуществить изменения в духе требований Конвенции ООН по правам инвалидов, необходимы воля и совместные усилия государственных деятелей, социальных работников и самих людей с ограничениями (и их родственников), чтобы в деле помощи и их поддержки продвигаться в новом направлении. Для этого нужно финансовое обеспечение со стороны государства. Человек с ограничениями должен получать то же финансирование при сопровождаемом проживании, какое он получал, находясь в интернате.

> Для развития альтернативных форм проживания полезными могут быть отдельные инновационные примеры (пилотные проекты), которые показывают, как должно быть организовано сопровождаемое проживание. Такие модели альтернативных форм проживания затем производят эффект «снежной лавины».

> Люди с ограничениями должны иметь право и возможность свободно и самостоятельно решать, где и с кем они бы хотели проживать. Их нельзя принуждать жить в особых, специальных учреждениях. Им необходимо предоставить различные формы сопровождаемого проживания; при этом у них должна быть возможность выбора.

При этом для развития альтернативных форм проживания полезными могут быть отдельные инновационные примеры (пилотные проекты), которые показывают, как должно быть организовано сопровождаемое проживание. Такие модели альтернативных форм проживания затем производят эффект «снежной лавины». Необходимо предоставить подходящее недорогое помещение для проживания в деревне или городе, ведь у людей с ограничениями как у равноправных граждан также есть право на жилье.

Сотрудники социальных служб, имеющие мотивацию и достаточную квалификацию для ассистентской деятельности, должны быть готовы помогать людям с ограничениями идти новым путем.

Все, кто участвует в смене парадигмы (переходе от специальных учреждений закрытого типа к проживанию в коммунальных квартирах), только тогда смогут достичь успеха, когда, исходя из своего собственного глубокого убеждения, будут доверять людям с ограничениями и делать ставку на их способности!

Гюнтер ВИНБЕРГ,
доктор, г. Билефельд, Германия
Перевод с немецкого
Александр Ладисов

«КАК БЫ Я ХОТЕЛ ЖИТЬ?»

Волонтеры мастерских прихода «Всех скорбящих Радость» провели опрос сотрудников мастерских на тему «Как я хочу жить и как я жить не хочу?» На первый взгляд, эти вопросы могут показаться простыми и довольно банальными. Ведь мы на них отвечаем каждым прожитым днем. Но для людей с ограничениями это был толчок к философским рассуждениям, к делению мира на две части, к осознанию добра и зла. Можно только позавидовать искренности, честности и правдивости, прозвучавшим в ответах.

Александр Метелица, 30 лет.

Как бы я хотел жить:

- В любви и ласке.

Как не хочу жить:

- Не хочу жить в пьянстве. Аварий не хочу, я их не переношу. Не хотел бы их видеть. И обгона не переношу. Если машина гонится, а следом за ней другая, то неизвестно, что с ними будет. Не хочу нарушать дорожное движение.

Егор Сотников, 26 лет.

- Хочу купить квартиру в жилом районе и жить отдельно. Чтобы телевизор смотреть, новости смотреть, радио слушать.

- Не хочу в лесу жить вместе с волками. Это страшно.

Николай Гринь, 33 года.

- Хочу иметь льва. Работать в цирке. Чтобы лев был послушный, как настоящая домашняя кошечка. Чтобы лев выполнял все трюки: лазил по канату, ходил по ступенькам. Хочу, чтоб солнце светило над землей, была хорошая погода и росли пальмы.

- Не хочу жить в доме над пропастью.

Александр Сыс, 21 год.

- Хочу домик, чтоб жить с мамой и папой. Солнышко, чтобы погода была ясная.

- Не хочу жить в этом домике один.

Татьяна Новик, 44 года.

- Хочу, чтобы все было хорошо дома, племянницы не болели, чтоб учились хорошо. Награды получали за спорт. Чтоб росли здоровыми и крепкими. Хочу, чтобы было всегда солнце, трава, деревья. Дом, где живу я, сестра, племянницы и зять.

- Не хочу, чтобы была пьянка. Не хочу, чтобы ссорились в семье.

Анна Куренева, 30 лет.

- Хочу домик, солнце, облака. Что-то домика не хватает для счастья. Для меня счастье другого - это мое счастье. Людей не хватает для счастья, которые сами счастливы.

- Не хочу, чтобы пожары были.

Анастасия Смолова, 28 лет.

- Счастье - это внимание отца, чтобы мама была рядом. Хочу собаку завести. Хорошо готовить хочу, хочу уметь вязать, чтобы получилось что-то интересное, что-то толковое было.

- Не хочу войны. Чтоб не было сигарет и водки.

Ольга Морозова, 31 год.

- Хочу дом, где живу с семьей. Возле моря и возле церкви. Много цветов, клумб, аллей. Скамейки, где можно сидеть и гулять.

- Не хочу стать нищей, больной, никому не нужной. Чтобы не скиталась по разным местам.

Александр Артемьев, 29 лет.

- Хочу собственный дом, машину черного цвета, дерево - березу. Чтобы солнце светило всегда. Чтобы было круглый год лето, а не зима.

Как не хочу жить:

- В интернате, где много больных людей. И все у них общее.

Мария Шушина, 21 год.

- Хочу, чтоб прошли последствия аварии. Хочу домик в деревне, шоколадного зайца и красивую природу. Жить с мамой в доме. Ни от кого не зависеть. Может, это и нереально, но хочу, чтобы помирились родители. Хочу стать работоспособной.

- Не хочу, чтобы случались аварии.

Дмитрий Колячко, 25 лет.

- Хочу денег, жениться, на мотоцикле катать невесту. Хочу весну, солнце, одуванчики. Хочу сам готовить есть и кормить невесту.

- Не хочу смерти и войны.

Александр Сахарук, 20 лет.

- Хочу жить возле леса, поближе к природе. Собирать грибы. В доме жить всей семьей. Хотел бы красивые растения.

- Не хочу, чтобы был крик. Лена, Дима, Леша кричат на меня, а я не хочу, чтобы они кричали. Хочу, чтобы была тишина.

Подготовила **Ирина САВЕНОК,** инструктор учебной группы художественной обработки древесины мастерских прихода «Всех скорбящих Радость» (г. Минск, Беларусь)

ПЕРСОНАЛЬНЫЙ ПОМОЩНИК: ПУТЬ К СОХРАНЕНИЮ МАКСИМАЛЬНОЙ НЕЗАВИСИМОСТИ

Исследование положения инвалидов в Республике Беларусь, проведенное НИИ труда в 2009-2010 гг. в рамках проекта ПРООН, показало, что из 5 тыс. опрошенных инвалидов практически каждый второй ограничен в передвижении. Эта проблема особенно актуальна для больших городов, где, несмотря на высокую развитость социальной и транспортной инфраструктуры, неприспособленные многоэтажные жилые, общественные и производственные здания, места отдыха, транспортные средства создают непреодолимые барьеры для людей, возможности которых к передвижению ограничены. Решить эту и другие проблемы самостоятельного проживания людей с ограниченными возможностями могло бы введение института «персонального помощника».

ДЛЯ МНОГИХ ОБЩЕСТВЕННЫЙ ТРАНСПОРТ ПОЛНОСТЬЮ НЕДОСТУПЕН

Проблема доступности объектов социальной инфраструктуры остается весьма актуальной, несмотря на предпринимаемые государством меры по созданию безбарьерной среды в стране. В большей степени эти меры сосредоточены на обеспечении свободного доступа инвалидов к организациям здравоохранения, образования, социальной защиты, а также физкультуры и спорта. Однако, как показал опрос, посещение инвалидами даже этих организаций и учреждений нередко сопряжено с трудностями.

Почти 30% опрошенных людей с особенностями развития отметили, что сталкиваются со значительными затруднениями на территории, прилегающей к дому: высокие бордюры, отсутствие звуковых сигналов светофоров и фактурных поверхностей территорий, прилегающих к проезжей части, и т.п. Среди инвалидов, которые могут передвигаться вне дома, высока доля тех, для кого общественный транспорт абсолютно недоступен либо пользование ограничено отдельными видами транспорта, отдельными маршрутами. Опрос показал, что у каждого третьего респондента поездки в общественном транспорте вызывают затруднения.

Ограничение в передвижении сказывается на возможности проведения инвалидами своего досуга. Если почти 96% людей с 3-й группой инвалидности ведут активный образ жизни, участвуя в культурно-массовых мероприятиях, посещая кафе, театры, музеи, кинотеатры и другие общественные места отдыха, совершая прогулки, выезжая за город, на дачу, встречаясь с друзьями, то все это доступно 87% людей со 2-й группой инвалидности и лишь половине - с 1-й группой.

БОЛЬШИНСТВО ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕНИЯМИ ПРОЖИВАЮТ С РОДСТВЕННИКАМИ

Около 73% людей с ограничениями, из числа опрошенных, проживают вместе с родственниками, причем нередко не столько из-за отсутствия собственного жилья или жилья у членов семьи, сколько по причине своей зависимости от семьи из-за проблем в перемещении и самообслуживании. Согласно опросу, несмотря на неудобства в связи с проживанием нескольких семей в одной квартире или доме, более 90% таких инвалидов не хотят менять условия проживания.

Для отдельного проживания людей с особенностями развития недостаточно только наличия собственного жилья. Важнейшим условием является их способность к самообслуживанию и самостоятельному ведению быта. Частичное или полное отсутствие навыков самообслуживания в связи с инвалидностью обусловливает нуждаемость человека с ограничениями в постоянной посторонней помощи.

Огромную помощь оказывают инвалидам социальные работники территориальных центров социального

обслуживания населения, основными функциями которых является уборка помещений, стирка, покупка продуктов питания, лекарств, иногда приготовление еды, вовлечение инвалидов в кружковую работу, работу в трудовых мастерских. Однако этого недостаточно для обеспечения должного уровня и качества жизни людей с ограниченными возможностями и реализации их права:

- вести самостоятельный, независимый образ жизни и иметь свободу выбора;
- жить в обычных местах проживания при равных с другими людьми вариантах выбора;
- иметь равный доступ к объектам социальной инфраструктуры;
- получать образование и трудиться наравне с другими членами общества;
- участвовать наравне с другими людьми в культурной жизни.

ИНСТИТУТ ПЕРСОНАЛЬНОГО ПОМОЩНИКА

Изучение опыта зарубежных стран показывает, что введение института помощника (ассистента) инвалида является мерой, позволяющей создать для людей с ограниченными возможностями условия для достижения и сохранения их максимальной независимости. Ассистент помогает инвалиду в повседневной жизни при передвижениях, в решении насущных личных проблем в любое время суток, в любой день недели, обеспечивая тем самым ему возможность для ведения независимого образа жизни.

Персональный помощник и инвалид (или лицо, представляющее его интересы) оформляют отношения в форме трудового контракта. При этом инвалиду предоставляется право самостоятельного выбора того человека, который нанимается на работу в качестве помощника и самостоятельного определения состава тех функций, для выполнения которых помощник нанимается.

Персональный ассистент помогает инвалиду стать человеком, свободным в своем выборе и относительно независимым от жизненных обстоятельств. Это позволяет инвалидам на равных с другими людьми принимать участие в жизни общества, планировать и последовательно осуществлять свои жизненные планы.

В Республике Беларусь мы только приступили к изучению практики зарубежных стран по данному вопросу. Предстоит многое сделать в этом направлении: определиться, каким инвалидам и на каких условиях целесообразно предоставление услуг персонального помощника; какие услуги могут предоставляться персональным помощником; как обеспечить защиту прав и инвалида, и помощника; каким образом должна быть регламентирована работа персонального помощника, каким должен быть уровень оплаты его труда; какие должны предъявляться требования к уровню и направлениям образования персональных помощников и кто их будет готовить. Предстоит также определить, как должно быть организовано финансирование затрат и из каких источников они будут осуществляться для обеспечения функционирования института помощника в нашей стране, а также какие изменения и дополнения в нормативно-правовые документы следует внести для запуска этого института.

> Для отдельного проживания людей с особенностями развития недостаточно только наличия собственного жилья. Важнейшим условием является их способность к самообслуживанию и самостоятельному ведению быта.

Сегодня мы активно изучаем зарубежный опыт по всем этим вопросам и обобщаем информацию о предоставлении услуг персонального помощника в таких странах, как США, Бельгия, Германия, Дания, Ирландия, Испания, Италия, Латвия, Литва, Люксембург, Норвегия, Польша, Словакия, Словения, Финляндия, Франция, Швеция, Эстония, Казахстан, Румыния, Россия.

Светлана ШЕВЧЕНКО,
кандидат экономических наук, доцент,
директор НИИ труда Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь

ЛИЧНОЕ ПРОСТРАНСТВО ЧЕЛОВЕКА - ЭТО ПРАВО НА ТАЙНУ

Личная среда - очень многогранное понятие. Прежде всего, это личное жилое пространство, т.е. место, где можно уединиться. Пусть не квартира и даже не своя комната, а хотя бы угол, который человек считает своим собственным, любит его и постоянно использует. В нем есть вещи, по отношению к которым человек претендует на эксклюзивный доступ, даже если не имеет права собственности на эти вещи. Таким образом, - это личное предметное пространство.

Одновременно личное пространство - это среда для личных переживаний человека, здесь он может искренне радоваться, не стесняясь плакать, злиться, испытывать гнев и т.д. Окружающие не вправе проникнуть сюда без приглашения, в этом пространстве человек чувствует себя неуязвимым, здесь он принадлежит самому себе и никому больше. Ведь у каждого человека порой возникает необходимость побыть наедине со своими мыслями. Временное одиночество и уединение могут стать драгоценным состоянием души, во время которого человек переосмысливает свой опыт, и он вправе не рассказывать обо всем, что думает и чувствует.

Личное пространство - это как бы право на тайну. Оно необходимо для сохранения и развития индивидуальности. Это также право на личное время. Не просто свободное время, а вообще времяпровождение, не связанное никакими обязательствами; время, которым можно распорядиться по собственному усмотрению: читать, смотреть телевизор, играть в компьютерную игру, рассматривать любимые вещички, да хоть лежать на диване и ничего не делать - просто отдыхать так, как хочется. Личное пространство - это право человека на личную жизнь.

Потребность в собственной среде, личном пространстве есть у каждого человека, причем независимо от возраста и интеллектуального развития. Мы ощущаем его как свое собственное продолжение. У кого-то личное пространство шире, у кого-то уже, но хотя бы какое-то личное пространство необходимо для того, чтобы не потерять человеческий облик. Минимум личного пространства необходим каждому. Пусть убогое, в виде «своей койки и незапирающейся тумбочки», личное пространство есть даже у заключенных.

Если от перекрытия кислорода человек задыхается практически моментально, то отсутствие или недостаточность личного пространства давит медленно, подспудно. Не всегда даже можно понять, откуда, из-за чего вдруг возник дискомфорт. Но стоит дать себе чуть больше места, отодвинуться в сторону от толпы, сделать свободнее зазор между собой и остальным миром - и «дышать сразу становится легче».

Каким бы незначительным не было личное пространство, человек всеми силами стремится его сохранить. Когда личное пространство нарушается, природный бессознательный инстинкт расценивает это как угрозу или опасность. Очень часто люди не осознают, что страдают от непонятной им самим агрессии или раздражения, которые они испытывают к «нарушителю» личного пространства. Несанкционированного нарушения границ личного пространства не любит никто. Эта прописная истина. Вспомним сказку о трех медведях и Машеньке: «Кто хлебал из моей чашки и все выхлебал? Кто сидел на моем стуле и сдвинул его? Кто ложился в мою постель и смял ее?..»

Потребность в собственной среде, личном пространстве есть у каждого человека, причем независимо от возраста и интеллектуального развития. Мы ощущаем его как свое собственное продолжение.

В том случае, когда ребенок с особенностями развития воспитывается в семье, также нередко происходит нарушение его личного пространства, даже если у него есть отдельная комната.

Проникать в личное пространство человека без приглашения не должен никто, иначе это ущемляет наши права и бьет по чувству собственного достоинства.

Уважение личного пространства необходимо воспитывать с детских лет, но для этого человеку с самого раннего возраста необходимо также предоставлять его личное пространство. Уже в три года у ребенка начинает активно развиваться самосознание, а вместе с ним и потребность в неком пространстве, которое принадлежит только ему и никому другому. Психологи считают, что для того, чтобы чувствовать себя нормально, необходимо как минимум десять квадратных метров личного пространства.

Человеку, выросшему без ощущения собственного «угла», трудно потом понимать и соблюдать права других людей на неприкосновенность лично-

го пространства. Тех, кто провел свое детство в общежитии, коммуналке, как правило, отличает чрезмерная непосредственность и бесцеремонность в отношениях с другими людьми, непонимание необходимости учитывать границы личного пространства.

Особую озабоченность в этой связи вызывают дома-интернаты, в которых дети с особенностями развития вынуждены уживаться в одной комнате по 10-12, а то и по 18 человек. Проживая в таких условиях, дети часто оказываются в состоянии стресса, их личные пространства постоянно пересекаются, интенсивность пространственных контактов слишком высока, дети неизбежно вторгаются в интимные зоны друг друга, что, конечно же, мешает им развиваться должным образом. Негде спрятаться! Некуда бежать! Между тем иметь недоступный для других «уголок» человеку необходимо даже просто на биологическом уровне.

В том случае, когда ребенок с особенностями развития воспитывается в семье, также нередко происходит нарушение его личного пространства, даже если у него есть отдельная комната. Родители из лучших побуждений, постоянно опекая такого ребенка, чрезмерно вторгаются в его личное пространство и наносят ему непоправимый ущерб, деформируют поведение. Вырастая и попадая в общество обычных людей, эти дети оказываются порой чересчур навязчивыми, поскольку не научены ценить и соблюдать неприкосновенность границ личного пространства других, что вызывает негативное к ним отношение.

> Проникать в личное пространство человека без приглашения не должен никто, иначе это ущемляет наши права и бьет по чувству собственного достоинства. Уважение личного пространства необходимо воспитывать с детских лет.

Для всех людей общим является то, что присутствие других в личном пространстве подсознательно воспринимается как ущемление собственного «я». Вторгаясь в приватность другого человека, мы лишь заставляем его активно бороться за право на свою «территорию». Ценить и уважать приватность другого мы начинаем тогда, когда в полной мере осознаем ценность собственной личности. Личная собственность человека или пространство, которое он постоянно использует, представляют собой его личную территорию - необходимое воздушное пространство вокруг тела, и человек готов бороться, чтобы ее защитить.

Светлана ШЕВЧЕНКО,
кандидат экономических наук, доцент,
директор НИИ труда Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь

«ДОМ» - МЕСТО, ГДЕ Я ЖИВУ И ГДЕ МНЕ ОЧЕНЬ ХОРОШО

Каждый человек по-своему понимает, что такое «дом», «родина»... Мы провели опрос 25 сотрудников мастерских прихода «Всех скорбящих Радость» - молодых людей с особенностями умственного развития - и попросили их дать свои определения понятий «дом», «жилище», «самостоятельность» и т.д. На основе их ответов был составлен этот словарик.

ДОМ - место, где я живу и мне очень хорошо.
РОДИНА - место, где человек родился.
МЕСТО ПРОЖИВАНИЯ - место, где человек живет, где его можно найти по документам.
ЖИЛИЩЕ - постройка, в которой можно жить мало времени.
ИНТЕРНАТ - это такое место, где проживают инвалиды, они могут там учиться или работать, или просто быть.
СЧАСТЬЕ - когда все хорошо, все тебя любят.
ЛИЧНЫЕ ВЕЩИ - принадлежат только мне, я могу подарить их хорошему человеку.
КВАРТИРА - комната, чтобы смотреть телевизор, принимать в гости друзей; еще там есть другие комнаты, нужные для жизни, например, ванная.
ДОМАШНЕЕ ХОЗЯЙСТВО - всякие кастрюли, утюги, стирка, уборка.
СЕМЬЯ - когда люди живут вместе и очень любят друг друга.
РОДСТВЕННИКИ - мама, папа, старая бабушка, племянники.
РЕЖИМ ДНЯ - когда человек делает все по минутам правильно.
СВОБОДНОЕ ВРЕМЯ - когда можно гулять, слушать музыку, делать, что хочешь или ничего не делать.
ЗДОРОВЬЕ - чтобы не курили, не пили, занимались спортом.
СОСЕДИ - люди из другой квартиры рядом.
ПОТРЕБНОСТИ - что нужно человеку в жизни, чтоб не умер.
САМОСТОЯТЕЛЬНОСТЬ - когда человек может жить один, потому что все умеет делать.

Записала **Ирина САВЕНОК**

1 апреля 2011 г. в Минске прошла международная научно-практическая конференция «Проживание и социальная интеграция людей с умственными ограничениями» в рамках проекта 18+. В конференции приняли участие представители государственных структур и общественных организаций из Беларуси, России, Украины, Германии и Нидерландов.

РЕЗОЛЮЦИЯ

Мы, участники Международной научно-практической конференции «Проживание и социальная интеграция людей с умственными ограничениями», заслушав доклады и сообщения представителей заинтересованных министерств, ведомств, общественных организаций и зарубежных экспертов, проанализировали имеющийся опыт и новые технологии социальной работы с людьми с особенностями психофизического развития, выявили их положительные стороны и нерешенные проблемы, а также выработали стратегию дальнейшего развития социальной работы с людьми с особенностями развития.

Участники конференции подчеркивают стремление к неотложному и постоянному развитию социальной интеграции людей с умственными ограничениями в общество.

Принимая эту резолюцию, мы, участники Международной конференции, руководствуясь реальным подходом к современным социальным явлениям, растущим спросом (в том числе со стороны родителей детей-инвалидов) на альтернативные формы проживания людей с особенностями психофизического развития и опираясь на опыт европейских государств, а также на Конвенцию ООН по правам инвалидов:

подтверждаем, что за последние годы в Беларуси произошли положительные сдвиги в деле помощи детям и молодым людям с особенностями психофизического развития: дети с умственными ограничениями имеют возможность посещать школы с интегрированными классами и центры коррекционно-развивающего обучения и реабилитации системы образования, свое развитие получили дома-интернаты для детей с особенностями психофизического развития и отделения дневного пребывания для инвалидов в ТЦСОН системы органов по труду, занятости и социальной защите;

поддерживаем сделанные в Беларуси первые шаги по созданию системы сопровождаемого проживания людей с особенностями психофизического развития и компенсации особенностей их развития, включающей непрерывное обучение, обеспечение техническими средствами социальной реабилитации, вспомогательными средствами и приспособлениями, а также создание безбарьерной среды;

осознаем необходимость дальнейшего развития и совершенствования системы помощи и сопровождения таких людей, создания системы альтернативного проживания (вне стен стационарных социальных учреждений), направленную на включение людей с особенностями психофизического развития в общество;

предлагаем конкретные шаги по развитию новых форм проживания и сопровождения молодых людей с особенностями психофизического развития, основанные на опыте общественных организаций и государственных учреждений социального обслуживания в отдельных регионах Республики Беларусь, европейских странах и России;

свидетельствуем, что в основе политики в отношении людей с особенностями развития, в том числе людей с нарушением интеллекта, должен лежать принцип равенства прав и одинаковой человеческой ценности;

рекомендуем сконцентрировать усилия на вовлечении людей с особенностями психофизического развития в трудовую деятельность путем:

- расширения форм и видов занятости в реабилитационно-трудовых мастерских территориальных центров социального обслуживания населения;
- создания самостоятельных специализированных трудовых мастерских и производственно-интеграционных мастерских с предоставлением социально защищенного рабочего места (поддерживаемая занятость);
- организации специальных рабочих мест на свободном рынке труда;
- создания службы «персонального сопровождения»;

считаем необходимым в целях интеграции людей с особенностями психофизического развития в социум осуществлять постепенное, основанное на результатах мониторинга, развитие альтернативных форм проживания таких лиц, обеспеченных службами сопровождения:

- создание площадок тренировочного (временного) проживания - квартир самостоятельного проживания;
- выделение социального жилья для небольших групп людей с особенностями психофизического развития;
- приобретение в общественном жилом секторе квартир за счет перераспределения средств, использовавшихся ранее для финансирования интернатов;
- создание общежитий (максимально на 24 места) в одном из районов города для проживания людей с особенностями психофизического развития;
- использование пустующих жилых домов для проживания людей с особенностями психофизического развития в поселках, обеспеченных хорошо развитой инфраструктурой.

Участники конференции считают необходимым более эффективно реализовывать меры, направленные на усиление сотрудничества с негосударственными организациями в вопросах социальной и трудовой реабилитации лиц с особенностями психофизического развития. Сегодня социальное партнерство должно стать непрерывным и взаимовыгодным, открытым и гласным.

Подчеркиваем, что отдельно взятое ведомство не решит всей совокупности проблем социальной защиты людей с особенностями психофизического развития и рекомендуем местным исполнительным и распорядительным органам развивать эффективное межведомственное взаимодействие всех районных (городских) служб, организаций различной формы собственности, общественных и религиозных организаций в вопросах совершенствования социальной поддержки инвалидов.

ЛИТЕРАТУРА ПО ТЕМЕ «НЕЗАВИСИМОЕ ПРОЖИВАНИЕ»

Мы продолжаем знакомить вас с литературой, собранной на международном сайте информационных ресурсов **www.infodisability.org**. По запросу «независимое, сопровождаемое, поддерживаемое проживание людей с ограничениями» сайт выдал много ссылок. В книгах рассмотрены основные принципы и формы сопровождаемого проживания людей с интеллектуальной недостаточностью, приведены примеры зарубежного опыта, проанализированы преимущества системы сопровождаемого проживания в сравнении с пребыванием клиентов в закрытых интернатных учреждениях. Кроме этого, сделан обзор законодательства в сфере защиты прав и обеспечения интересов людей с интеллектуальной недостаточностью и даны рекомендации специалистам, которые уже работают или будут работать в системе независимого, сопровождаемого проживания.

Бойко Е.В., Синякевич М.Д. Новые формы проживания для молодых людей с особенностями психофизического развития в Беларуси. Рекомендации из опыта реализации проекта. Мн.: БелАПДИиМИ, – 2011.
Данная брошюра является результатом работы пилотного проекта ОО «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам» и немецкого Федерального объединения «Жизненная помощь для людей с умственными ограничениями» при поддержке Фонда «Акция человек». Главная цель проекта - разработка, апробация и продвижение модели «Сопровождаемое проживание и социальная подготовка к самостоятельной жизни, насколько это возможно».

Самсонюк Л.А. Поддерживаемое проживание людей с интеллектуальной недостаточностью. Сумы: Университетская книга, – 2009.
В брошюре описаны современные подходы к реабилитации людей с интеллектуальной недостаточностью, которые составляют основу концепции поддерживаемого проживания.

Вегеля Дж. Внебольничная психиатрическая помощь и реабилитация. Киев: Сфера, – 2002.
Книга представляет собой подборку научных работ лучших специалистов разных стран по вопросам восстановления, реабилитации, внебольничной поддержки и социальной интеграции людей с тяжелыми психическими заболеваниями.

CBR. Реабилитация на базе местного сообщества. Об организации социальной защиты и взаимопомощи нуждающимся в этом инвалидам по месту жительства. Мн.: БелАПДИиМИ, ЮНИСЕФ, – 2009 (диск с материалами).

Сварник М. Будинки підтриманого проживання в Україні. Методичний посібник. Львов: Колесо, – 2010.
В пособии, которое подготовила рабочая группа Благотворительной организации «Дом самостоятельной жизни», обобщены предпосылки, первый опыт и правовые основы создания услуги поддерживаемого проживания в общине лиц с комбинированными нарушениями. Даны рекомендации по внесению необходимых изменений в законодательство Украины в свете Конвенции ООН о правах инвалидов, ратифицированной Верховной радой.

Янушкевич Н. Гостевая семья для воспитанников специализированных интернатных учреждений для детей-инвалидов с особенностями психофизического развития. Рекомендации из опыта реализации проекта. Мн.: БелАПДИиМИ, – 2010.
В брошюре отражен опыт реализации проекта «Новые формы проживания для молодых людей с особенностями психофизического развития в Беларуси».

За равные возможности людей с тяжелыми нарушениями развития для достойной жизни в обществе. Материалы международной научно-практической конференции. 26–29 марта 2007 года. Псков: Издательство Псковского государственного педагогического университета им. С.М. Кирова, – 2008.
Доклады участников конференции, представленные в материалах международной научно-практической конференции, характеризуют современное состояние сопровождения лиц с тяжелыми нарушениями развития в России, Германии и Нидерландах, раскрывают значимость поддержки лиц с тяжелыми формами инвалидности.

Отделение постоянного пребывания инвалидов с умственной отсталостью: Структурное подразделение Коммунального социального учреждения «Киевский городской комплекс социальной адаптации инвалидов с умственной отсталостью». – Киев: ВОО «Коалиция», – 2010.
Брошюра описывает успешный пример сотрудничества органов местной власти и общественной организации БО «Джерела» (Киев) в создании и функционировании учреждения инновационного типа для людей с особенными потребностями - первого в Украине мини-общежития для 16 взрослых инвалидов с умственной отсталостью.

Подготовили **Ирина ЛОГВИН** (Беларусь) и **Надежда МАЙОРОВА** (Украина)

СОДЕРЖАНИЕ

Вступительное слово

С.Петровская. **«Дом с яблочным ароматом»**

Мы – обычные люди!

2 Е. Морголь. **«Дом мечты: какой он?»** *Об этом рассуждали воспитанники психоневрологического дома-интерната №2 для престарелых и инвалидов г. Минска.*

Размышления на тему

4 Н.Шварте. **«Сопровождаемое проживание людей с ограничениями» в духе Конвенции ООН**

6 Т. Бондарь. **«Что такое «независимая жизнь»?**

8 А. Царев. **«Где и как жить человеку с тяжелой инвалидностью, когда не станет его родителей?»**

Из практики – в практику

11 Е. Бойко. **«За «Открытыми дверями».** *В Минске открылось первое общежитие для людей с особенностями развития*

14 **«Там, где живет «Джерела».** *Первое в Украине мини-общежитие для людей с ограничениями создали мамы*

18 Е. Титова. **«120 лет вместе со «Святой Анной».** *О том, как организовано проживание в интернатах в Нидерландах*

Исторический ракурс

21 В. Пинязик. **«Система призрения: от Киевской Руси до современности»**

Из первых уст

24 Е. Морголь. **«Независимое проживание: реалии и перспективы».** *Мнение представителей министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь, руководителей психоневрологических интернатов и родителей «особенных» детей.*

Из науки – в практику

26 Г.Винберг. **«От специализированных государственных учреждений к коммунальной квартире».** *Новые концепции проживания людей с умственными ограничениями*

Записки на манжетах

29 И. Савенок. **«Как бы я хотел жить?»** *Волонтеры мастерских прихода «Всех скорбящих Радость» провели опрос сотрудников мастерских на тему «Как я хочу жить и как я жить не хочу?»*

30 С. Шевченко. **«Персональный помощник: путь к сохранению максимальной независимости»**

Это полезно знать

32 С. Шевченко. **«Личное пространство человека – это право на тайну»**

33 И.Савенок. **«Дом» – место, где я живу и где мне очень хорошо»**

34 **Резолюция участников Международной научно-практической конференции «Проживание и социальная интеграция людей с умственными ограничениями»**

35 И. Логвин, Н. Майорова. **Литература по теме «независимое проживание»**

КОММЕНТАРИЙ ГОСТЯ

В детстве каждое лето родители отправляли меня в деревню погостить у бабушки. Мне было лет шесть, когда я познакомилась с местным мальчиком Степой. Все деревенские ребята над ним подшучивали, и никто особо не хотел с ним играть. Тогда я думала: «Наверное, это потому, что он не похож на всех остальных». И правда, для меня он был особенным - внимательно слушал, наивно верил в сказки, был готов на разные поступки и очень много работал наравне со взрослыми. Только с годами я поняла, что у «особенного» Степы - синдром Дауна. Прошло много лет, но я по-прежнему интересуюсь Степиной жизнью, справляюсь о его здоровье.

Однажды ведущим «Белорусского времечка» предложили поучаствовать в необычной фотосессии - вместе с ребятами с ограниченными умственными возможностями. Я и мои коллеги согласились без малейшего колебания. По окончании проекта мы много об этом разговаривали, делились впечатлениями и сошлись в одном: нам было очень тепло рядом с этими людьми.

Говорят, что пока у вас нет своих детей, вы не до конца осознаете, насколько это здорово и жизненно важно - иметь ребенка. Моему сыну скоро семь. Он растет здоровым мальчиком. И чувство материнства меня переполняет. Такое же искреннее счастье испытывают и родители, которые растят деток с особенностями в развитии. И дай Бог всем папам и мамам сохранить это важное чувство, несмотря ни на какие трудности.

Саша СНЕГИНА, телеведущая
(г. Минск, Беларусь)

ISBN 978-985-6986-41-6

КОНВЕНЦИЯ ОРГАНИЗАЦИИ ОБЪЕДИНЕННЫХ НАЦИЙ О ПРАВАХ ИНВАЛИДОВ

Статья 19.
Самостоятельный образ жизни и вовлеченность в местное сообщество

Государства-участники настоящей Конвенции признают равное право всех инвалидов жить в обычных местах проживания, при равных с другими людьми вариантах выбора и принимают эффективные и надлежащие меры для того, чтобы содействовать полной реализации инвалидами этого права и их полному включению и вовлечению в местное сообщество, в том числе обеспечивая, чтобы:

a) инвалиды имели возможность выбирать наравне с другими людьми свое место жительства и то, где и с кем проживать, и не были обязаны проживать в каких-то определенных жилищных условиях;

b) инвалиды имели доступ к разного рода оказываемым на дому, по месту жительства и иным вспомогательным услугам на базе местного сообщества, включая персональную помощь, необходимую для поддержки жизни в местном сообществе и включения в него, а также для недопущения изоляции или сегрегации от местного сообщества;

c) услуги и объекты коллективного пользования, предназначенные для населения в целом, были в равной степени доступны для инвалидов и отвечали их нуждам.