

Если мы хотим менять
существующую систему,
то чему нас может научить
чужой опыт?



Елена Титова

председатель общественного объединения
«Белорусская ассоциация помощи детям-
инвалидам и молодым инвалидам»

Что нас может интересовать?

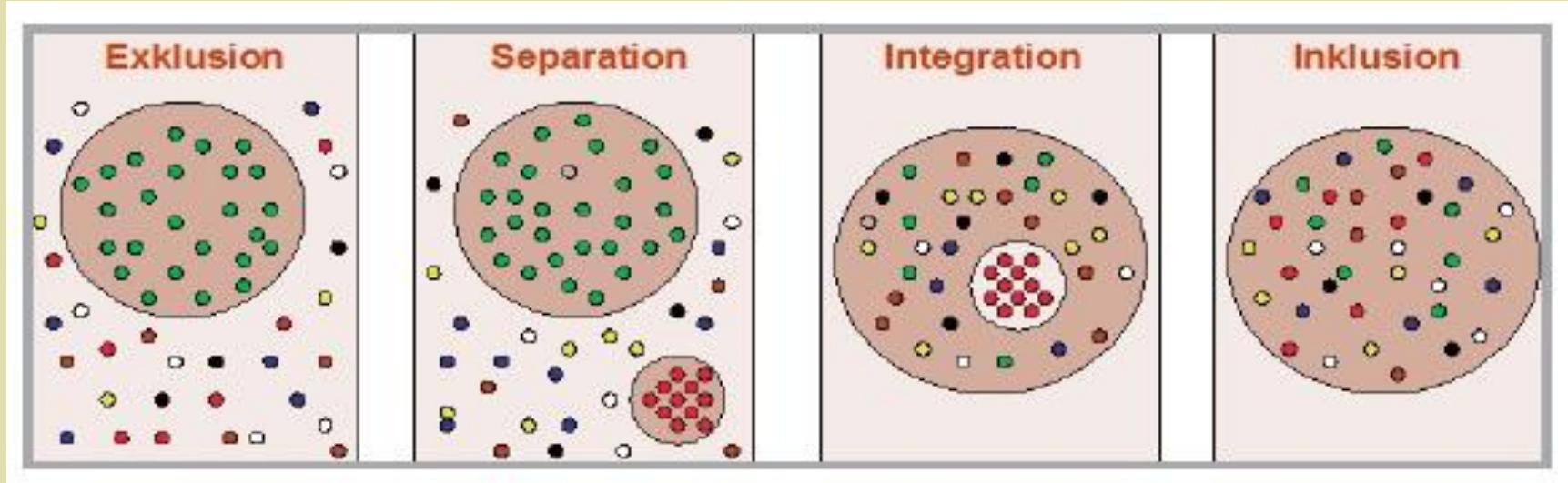
- ◆ Как и какие изменения происходили?
- ◆ Что вызывало эти изменения?
- ◆ Как организована система помощи людям с инвалидностью сегодня?

Люди с определенными функциональными ограничениями

- ◆ люди с интеллектуальными нарушениями, аутизмом или состоянием, близким к аутизму
- ◆ люди со значительными и стойкими нарушениями интеллекта вследствие повреждения головного мозга в результате несчастного случая или физической болезни после достижения ими совершеннолетия
- ◆ люди, которые имеют другие стойкие нарушения основных физических или умственных функций, влекущие за собой значительные трудности в повседневной жизни и в связи с этим большую потребность в помощи и обслуживании.

Какие изменения происходили?

Исторические модели отношения общества к людям с ограничениями в Западной Европе



~ до середины
19 столетия

~ с середины 19
столетия

индустриализация



~ с 60х годов 20
столетия

?

Англия: 1970 – 2012 г.

- ◆ **1970** – Закон о помощи хронически больным людям. Официально признано, что люди с нарушениями имеют такие же **ПРАВА**, как и все остальные люди. Акт возложил ответственность на местные власти за предоставление услуг. **РАВНЫЙ** доступ к получению образования!
- ◆ **1990** – Закон «Здоровье и общественный уход». Человек с инвалидностью должен иметь доступ к **оценке его потребностей, услугам менеджмента и услугам социального работника**. Началась работа по закрытию больниц длительного пребывания.
- ◆ **2001** – Руководство «Ценим людей» (департамент здравоохранения). Люди с умственными ограничениями имеют право на самостоятельность, инклюзию и выбор. Каждый местный совет должен был основать партнерский совет, чтобы там обсуждались вопросы трудоустройства, здоровья, проживания.
- ◆ **2012** – Здоровье и социальный уход.

Швеция: 1960 - 1985

Идеология	Нормализация и интеграция Критика крупных учреждений «Наделение силой и полномочиями организаций»
Формы помощи	Заккрытие крупных интернатных учреждений Право на школьное образование для всех

1980 - наше время

Идеология	Индивидуализация Включение (Inclusion) Участие (Participation) Наделение силой и полномочиями людей с инвалидностью
Формы помощи	“Реформа устройства жизни людей с инвалидностью” Изменение отношений «сервис – клиент», услуги ориентированы на потребности клиента

Основным условием для включения людей с ограничениями в общество является

деинституционализация

мышления и действий всех членов общества: людей с ограничениями, их близких, социальных работников, администрации и политиков.



Речь идет НЕ о создании новых, „лучших“ учреждений, а о том, чтобы добиться проживания людей с ограничениями в **общине/жилищном сообществе с использованием более или менее ярко выраженной поддержки (ассистирования), т.е там, где живут и остальные граждане.**

Деинституционализация мышления и действий означает смену парадигмы:



Деинституционализация мышления и действий означает смену системы ценностей, мировоззрения:

Планирование лечения и реабилитации



Планирование активного участия человека в жизни общества

Одинаковые услуги (все включено, для всех одинаковые виды обслуживания)



Услуги и поддержка с учетом индивидуальных потребностей

Стационарное размещение (интернат)



Проживание в собственной квартире (в одиночку, вдвоем, в составе маленьких групп)

учреждение



община/сообщество людей

Что вызывало эти изменения?

Для сотрудников, занятых в сфере социальной помощи, это означает :

... они не решают за лицо с ограничениями

... а поддерживают его (и его близких) при принятии им самим самостоятельного решения

... они не задают целей и направлений

... а обсуждают и согласовывают их с лицом с ограничениями

... они не «обслуживают» лицо с ограничениями

... а поддерживают его для того, чтобы он сделал как можно больше самостоятельно (ассистирование)

... они не создают и не поддерживают никаких особых миров для лиц с ограничениями

... а оказывают им (и их близким) поддержку в обычном обществе и обычной жизни

Дом самостоятельного проживания

- Это учреждение, в котором люди **самостоятельно** устраивают свою личную (семейную) жизнь, заботятся о своем быте при поддержке (сопровождении) социального работника
- Количество и квалификация персонала зависит от **потребностей** людей, проживающих в учреждении, характера предлагаемых **услуг**
- Проживающие в таком Доме меньше нуждаются в помощи обслуживающего персонала, потому что большинство работ по быту они выполняют сами



Дом для проживания людей с аутизмом

- ◆ 34 проживающих
- ◆ 28 сотрудников, из них 1/3 – 0,5 ставки:
педагоги, социальные работники, специалисты по уходу, практиканты

	Ritzka	Tobias	Martin	Niklas	Moritz
Montag	Spülmaschine ausräumen 16:30 - 17:00 	Müll raus bringen 		Altpapier weg bringen 	
Dienstag	Gelben Sack raus bringen 	Spülmaschine ausräumen 16:30 - 17:00 		Müll raus bringen 	
Mittwoch	Altpapier weg bringen 	kein Amt		Gelben Sack raus bringen 	Spülmaschine ausräumen 16:30 - 17:00
Donnerstag	Gelben Sack raus bringen 	Spülmaschine ausräumen 16:30 - 17:00 		Müll raus bringen 	
Freitag	Altpapier weg bringen 	Müll raus bringen 		kein Amt	Spülmaschine ausräumen 16:30 - 17:00
Samstag	Müll raus bringen 	Spülmaschine ausräumen 16:30 - 17:00 		Gelben Sack raus bringen 	
Sonntag	Kein Amt	Müll raus bringen 		Altpapier weg bringen 	

Пиктограммы (картинные символы) помогают людям с аутизмом выразить потребность в коммуникации, сообщать о насущных потребностях жизнедеятельности, структурировать режим дня, ориентироваться в пространстве...

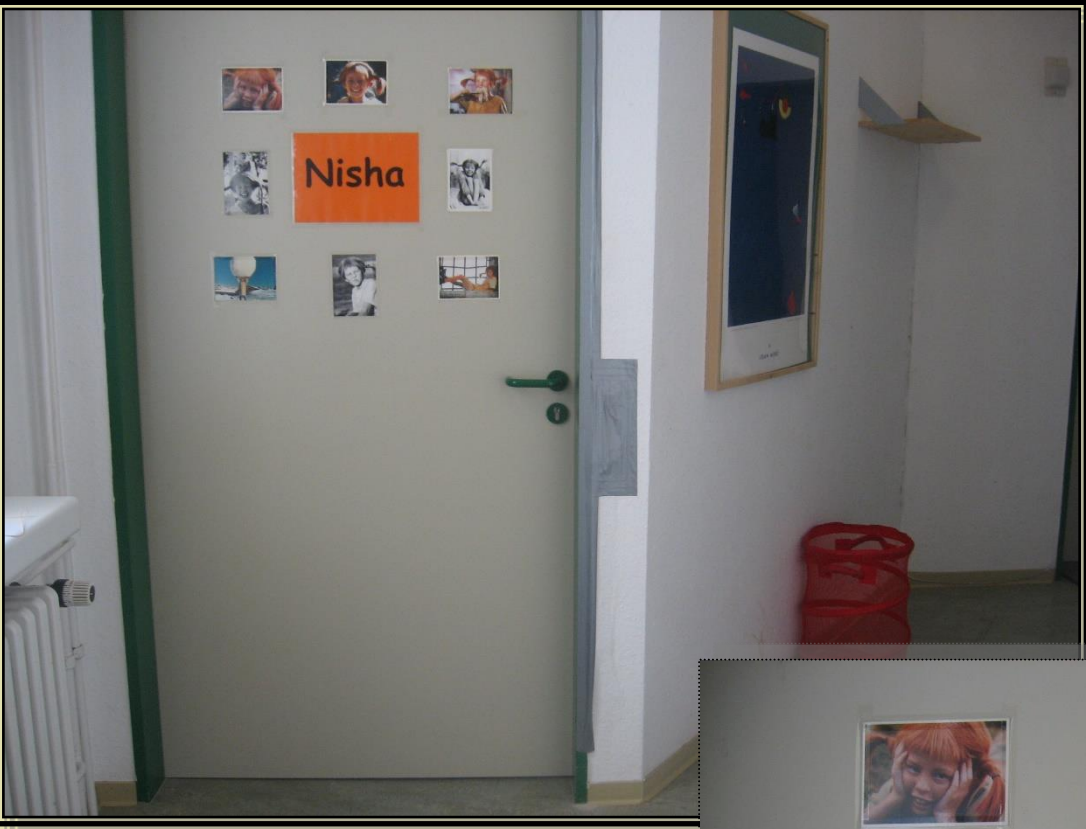


...получать представления о последовательности и событий в течение определенного промежутка времени.

Найти альтернативу стереотипным движениям и действиям — не запрещать



«...Как врач-психиатр я не лечу аутизм, нет ни одного средства для лечения аутизма. Я лечу те симптомы, которые осложняют состояние человека с аутизмом»









Германия.

Комната в доме для проживания людей с тяжелыми нарушениями



Беларусь.

Комната для хранения личных вещей проживающих в доме-интернате









Winterkampweg, Dortmund

„запланированная“
инклюзия:
жилой дом для людей с
ограничениями в
городском районе

Инклюзия для людей с тяжелыми
функциональными ограничениями и
нарушениями поведения
(24 проживающих,
38 сотрудников, 24 ставки)



Могилевская область, г. Быхов

Более 200 проживающих





Внутренний дворик Дома «закрытого типа» для проживания людей с нарушениями психики, умственными ограничениями и др.





**ЛИТВА. Дом самостоятельного
проживания для 16 человек с
интеллектуальными нарушениями**



Комната для занятий по интересам проживающих и проведения различных совместных мероприятий



Человек, 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**

Дом самостоятельного проживания

- Это учреждение, в котором люди **самостоятельно** устраивают свою личную (семейную) жизнь, заботятся о своем быте при поддержке (сопровождении) социального работника
- Количество и квалификация персонала зависит от **потребностей** людей, проживающих в учреждении, характера предлагаемых **услуг**
- Проживающие в таком Доме меньше нуждаются в помощи обслуживающего персонала, потому что большинство работ по быту они выполняют сами

Вся помощь людям с интеллектуальными нарушениями и аутизмом, их семьям **ДОЛЖНА** быть организована в местном сообществе.

- ◆ Дети должны иметь право и возможность посещать дошкольные учреждения и школы по месту жительства.
- ◆ На средства местной администрации должна быть организована **доставка** детей в учреждения образования и обратно (ежедневно).
- ◆ Обучение в школах должно быть организовано исходя из индивидуальных потребностей ребёнка, ребёнок должен иметь право на **помощь ассистента**;
- ◆ Взрослым лицам должны предоставляться социальные услуги в дневных центрах, **специальных мастерских**;
- ◆ Семьи должны получать **консультационные услуги**;
- ◆ Местная администрация должна предусмотреть организацию услуги **сопровождаемого проживания**, организовать **краткосрочные услуги социального ухода**.

Изменение приоритетов социальной политики государства:

от изоляции в крупные интернатные учреждения, где гарантируется только осуществление базовых жизненных потребностей

к развитию системы социального обслуживания по месту жительства с приоритетом нестационарных учреждений

- ◆ Люди с инвалидностью живут непосредственно в обществе и, следовательно, необходимые программы помощи они должны получать **там, где живут**: в районе города, селе, отдаленной деревне. Человека окружают его родственники, друзья или соседи, которые заинтересованы в помощи такому человеку и эффективности его индивидуальной реабилитации. Кроме этого, в любом городе, деревне есть «местные ресурсы», которые можно использовать для организации эффективной помощи людям с

ФОРМЫ проживания людей с интеллектуальными нарушениями (без родителей):

Существующие:

- ◆ Родная семья
- ◆ Психоневрологический интернат

Возможные:

- ◆ **Социальное обслуживание на дому**
- ◆ **Содержание с иждивением (рента)**
- ◆ **квартира** со специальным обслуживанием – это полноценная жилая квартира, где возможно круглосуточное предоставление ухода и различных услуг;
- ◆ **дом** со специальным обслуживанием представляет собой жилой дом с несколькими оборудованными квартирами, где постоянно работает персонал и где есть специальные помещения для обслуживания и для проведения совместных мероприятий (в одной комнате проживает не более 2-х человек).
- ◆ Социальное поселение
- ◆ Приемная семья

Финансирование расходов на проживание и услуг по сопровождению людей с инвалидностью должно осуществляться из нескольких источников:

- ◆ местного бюджета, в соответствии с перечнем гарантированных социальных услуг предоставляемых гражданам пожилого возраста и инвалидам государственными учреждениями социального обслуживания;
- ◆ платежей самих инвалидов (за счет пенсий);
- ◆ средств, выделяемых на осуществление мероприятий по реализации индивидуальной программы реабилитации инвалида (ИПР). Раздел «Социальная адаптация» предполагает «Адаптационное обучение для осуществления бытовой и общественной деятельности»;
- ◆ за счет перераспределения средств, использовавшихся ранее для оплаты проживания человека с инвалидностью в интернате.

Оценка потребностей



Что такое «оценка потребностей»?

«Оценка – это беседа с Вами (и, если Вы этого хотите, в присутствии Вашего представителя или человека, который осуществляет уход за Вами), которая должна помочь нам определить Ваши социальные и другие потребности в уходе.

Это обычно предполагает проведение интервью с Вами.

Если Вы будете согласны, часто это также значит получение информации от других людей.

Интервью может проходить в одном из наших офисов, в Вашем собственном доме или в больнице, если Вас туда поместили. Мы зададим Вам несколько вопросов о Вас и Ваших потребностях, а также о Вашем мнении относительно того, как могут быть удовлетворены Ваши потребности. Мы также можем задать вопросы другим специалистам (например, Вашему врачу или эрготерапевту) о том, как они оценивают Ваши потребности, но мы сделаем это только с **Вашего разрешения»**

Критические

- ◆ Ваша жизнь находится или будет находиться под угрозой; и/или
- ◆ У вас развились или разовьются серьезные проблемы со здоровьем; и/или
- ◆ У вас мало или будет мало, или не будет выбора и контроля над жизненно важными аспектами вашего непосредственного окружения; и/или
- ◆ Вы подвергались или будете подвергаться серьезному насилию, или вами пренебрегали или будут пренебрегать; и/или
- ◆ Вы не можете или не сможете выполнять жизненно важный уход за собой или каждодневную работу по дому; и/или
- ◆ Вы не можете или не сможете участвовать в очень важной работе, образовании или учении; и/или
- ◆ Вы не можете или не сможете сохранять жизненно важные социальные системы поддержки и связи; и/или
- ◆ Вы не можете или не сможете выполнять жизненно важные семейные и другие социальные роли и ответственности.

Значительные

- ◆ У вас есть или будет только частичный выбор и контроль над вашим непосредственным окружением; и/или
- ◆ Вы были или будете подвержены насилию или вами пренебрегали или будут пренебрегать; и/или
- ◆ Вы не можете или не сможете выполнять большую часть ухода за собой или большую часть каждодневной работы по дому; и/или
- ◆ Вы не можете или не сможете продолжать участвовать во многих видах работы, образовании или учении; и/или
- ◆ Вы не можете или не сможете сохранять большую часть необходимых социальных систем поддержки или связи; и/или
- ◆ Вы не можете или не сможете выполнять большую часть семейных и

С 1 января 2013 г. услуга «сопровожаемое проживание» стало частью действующего законодательства Республики Беларусь.

- ◆ Статья 30 Закона «О социальном обслуживании» гласит «оказание содействия лицам из числа детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в социально-трудовой адаптации, расширении социальных связей, определении оптимальных путей организации самостоятельной жизни, **инвалидам** – в адаптации к условиям быта и трудовой деятельности, подготовке к самостоятельной жизни **вне стационарных учреждений и дальнейшего их сопровождение**».

Цифры

Основываясь на статистических данных министерства труда и социальной защиты, министерства образования в услуге сопровождаемого проживания в ближайшем будущем будут нуждаться около **20 000** человек:

- ◆ **Около 7000** детей дошкольного и школьного возраста, обучающихся в ЦКРОиР, вспомогательных школах и вспомогательных школах-интернатах
- ◆ **Около 5000** молодых человека, которые посещают ОДПИ при ТЦСОН
- ◆ **Около 10 000** молодых инвалидов с особенностями психофизического развития, проживающих в молодежных отделениях детских домов-интернатов

От учреждения закрытого типа к жилищному сообществу – что нам может помочь при реализации?

- ❑ **Единая воля** политиков, специалистов и людей с ограничениями и их родственников
- ❑ **Обеспеченность финансирования:** человек с ограничениями в системе сопровождаемого проживания может рассчитывать (по крайней мере) на то финансирование, которое он получал, проживая в интернате.
- ❑ **Положительные примеры:** отдельные инновационные проекты
- ❑ **Подходящее, недорогое помещение для проживания (квартира) в жилищном сообществе**
- ❑ **Сотрудники социальной службы, занятые в сфере поддержки и помощи людям с ограничениями, имеют необходимую квалификацию и мотивацию в работе**
- ❑ **... и они доверяют людям с ограничениями и верят в их потенциал развития!**



Швеция, квартира с сопровождаемым проживанием для 8 человек,



Германия,



Германия



Германия

Нормальная жизнь, это:

- ◆ расти в доме своих родителей;
- ◆ получать помощь, необходимую для развития личности;
- ◆ ходить в обычную школу, даже если необходимо обучение по специальной программе;
- ◆ иметь работу или занятость, будучи взрослым;
- ◆ начать жить отдельно от родителей, когда человек становится взрослым;
- ◆ жить как все, то есть одному или вместе с человеком/людьми, общество которых тебе приятно;
- ◆ принимать все больше самостоятельных решений по мере взросления;
- ◆ быть уверенным, что тебя принимают всерьез и относятся с уважением.

