

Аналитический отчет

Оценка информированности и готовности к переходу на сопровождаемое проживание участников проекта

В завершении проекта была проведена оценка информированности и уровня готовности родительского и профессионального сообщества, а также самих людей с инвалидностью к реализации программ сопровождаемого проживания.

Основные задачи проведенного исследования:

- Определить уровень информированности о принципах, условиях, критериях и практике сопровождаемого проживания;
- Определить эмоциональную готовность людей с инвалидностью к отделению от семьи;
- Определить степень осознания своей роли (всех целевых групп) в подготовке к переходу и к реализации программ сопровождаемого проживания;
- Определить установки, этические и мотивационные аспекты в отношении к сопровождаемому проживанию.

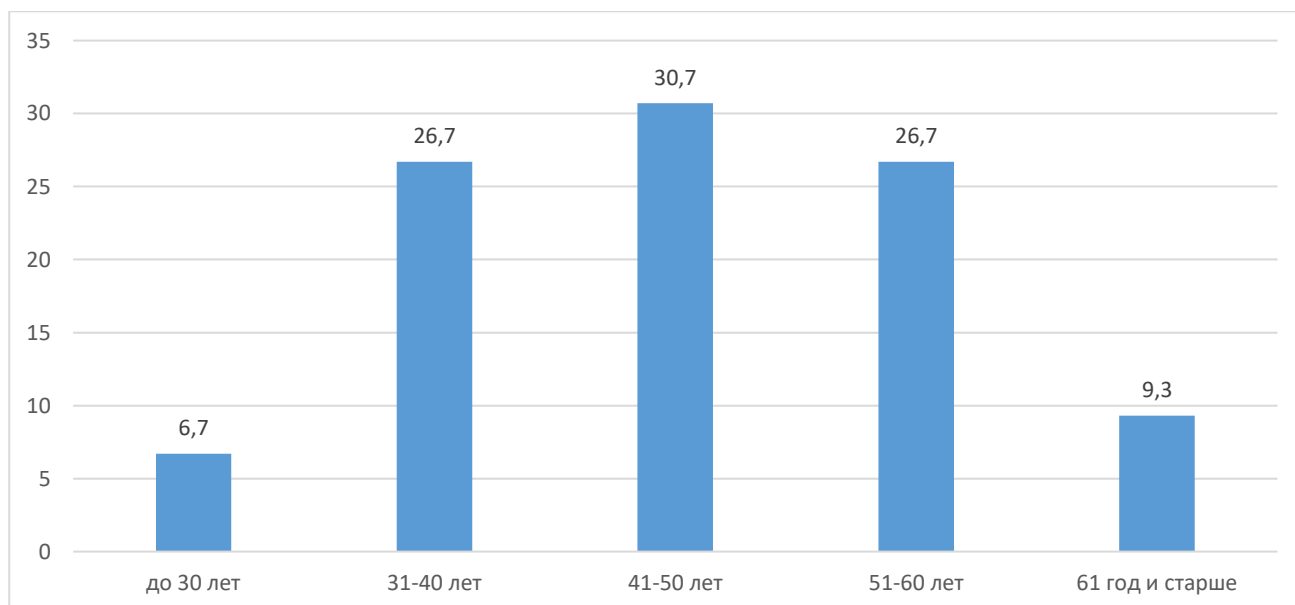
Исследование проводилось в форме онлайн-опроса среди родителей, молодых взрослых с инвалидностью и специалистов.

Специалисты.

В опросе специалистов приняли участие 75 человек из Нижнего Новгорода, Республики Бурятия, Иркутской области, Санкт-Петербурга, Севастополя, Ульяновска и Челябинска.

Большая часть опрошенных это женщины (97%), распределение по возрасту представлено на диаграмме 1. У 60% специалистов высшее образование. В результатах опроса представлено мнение следующих сотрудников организаций – руководители, социальные педагоги, специалисты по социальной работе, социальные работники, педагоги дополнительного образования и другие.

Диаграмма 1. Возраст опрошенных специалистов (%%, n=75)



Специалистам был задан вопрос о том, какие из утверждений о сопровождаемом проживании являются верными. 84% опрошенных выбрали утверждение, которое правильно описывает сопровождаемое проживание (постоянное самостоятельное проживание в домах или квартирах с помощью социальных работников).

Важно было выяснить, что, по мнению специалистов, должно быть обязательно, а без чего можно обойтись при сопровождаемом проживании. В таблице 1 представлены результаты ответов по характеристикам сопровождаемого проживания, которые, по мнению специалистов, должны быть обязательно (утверждения, которые выбрали 90% и более специалистов).

Если проанализировать то, что поставила на первое место большая часть специалистов, то можно увидеть, что в приоритете равное обращение и уважение человеческого достоинства, полная безопасность проживания, поддержка здоровья, понятность и доступность информации, условия для соблюдения конфиденциальности и личной неприкосновенности, а также свобода передвижения. Большая часть специалистов подтвердили свое отношение к тому, что обязательным условием сопровождаемого проживания должны быть «условия для того, чтобы человек с нарушением развития мог жить как равноправный члена общества» (93% ответивших выбрали это утверждение как обязательное условие сопровождаемого проживания). Важно, что в перечисленных выше характеристиках сконцентрирована большая часть основ сопровождаемого проживания.

Таблица 1. Что должно быть обязательно при сопровождаемом проживании (%%, n=75)

Утверждения	кол-во	%%
Равное обращение и уважение человеческого достоинства	71	97
Полная безопасность в доме	69	95
Оказание помощи для поддержания здоровья и безопасности	68	93
Созданы условия для того, чтобы человек с нарушением развития мог жить как равноправный члена общества	68	93
Человек получает необходимую информацию понятным ему/ей способом (ясный язык, визуальное общение, услуги устного перевода и т. д.).	66	90
Есть свободное передвижение внутри дома	66	90
Личная неприкосновенность	66	90

Для дальнейшего анализа данных мы разделили все характеристики на две большие группы – первая отражает элементы прав и свобод клиента сопровождаемого проживания, а вторая – основные принципы сопровождаемого проживания.

Первая группа включает следующие характеристики:

1. Свобода передвижения:
 - Человек выходит каждый день на улицу, если хочет;
 - Свободное передвижение в окрестностях дома и по комнате;
2. Свобода выбора:
 - Человек участвует в планировании и принятии решений во всем, что касается его/ее жизни;
 - Человек имеет права выбора, где и с кем жить;
3. Право на деятельность по желанию:
 - Нельзя заставлять выполнять то, чего человек не хочет;
 - Нельзя человека ограничивать в деятельности или в передвижении;

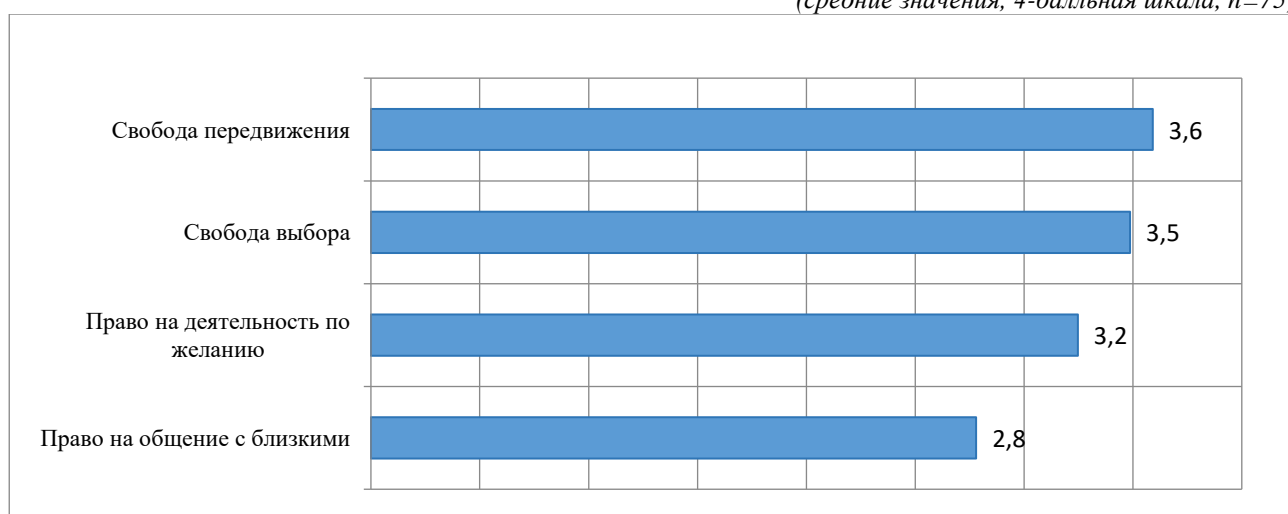
4. Право на общение с близкими:

- Человек приглашает к себе друзей и знакомых, когда хочет;
- Если человек захочет создать семью, то живет с супругом(ой) в своей комнате.

Затем мы присвоили каждой характеристике соответствующие баллы («должно быть обязательно» – 4 балла, «желательно, но не обязательно» – 3 балла, «может отсутствовать» – 2 балла, «совсем не должно быть» – 1 балл). Далее, рассчитав среднее, мы получили «вес» каждой характеристики и определили, какие права и свободы специалисты ставят на первое, второе место и т.д. Полученное распределение представлено на диаграмме 2.

На диаграмме 2 видно, что выше всего оцениваются свобода передвижения (3,6 балла). Высокий вес у свободы выбора (3,5 балла) и права на выбор деятельности по желанию (3,2 балла). Право на общение с друзьями оценивается существенно ниже (2,8 балла).

Диаграмма 2. Права и свободы, которые должны быть реализованы в сопровождаемом проживании (средние значения, 4-балльная шкала, n=75)



Вторая группа, отражающая принципы сопровождаемого проживания, состоит из следующих характеристик:

1. Уважение:

- Равное обращение и уважение человеческого достоинства;
- Личная неприкосновенность;
- Созданы условия для полной конфиденциальности касательно его/ее дел;
- У человека есть доверенное лицо, к кому можно обращаться;

2. Помощь в общении:

- Человек получает необходимую помощь, чтобы общаться с важными для него людьми;
- Человек получает помощь для проведения досуга вне дома;
- Человек получает необходимую информацию понятным ему/ей способом (ясный язык, визуальное общение, услуги устного перевода и т. д.);

3. Безопасность:

- Полная безопасность в доме;
- Все помещения дома доступны для свободного передвижения и использования;

4. Помощь в быту:

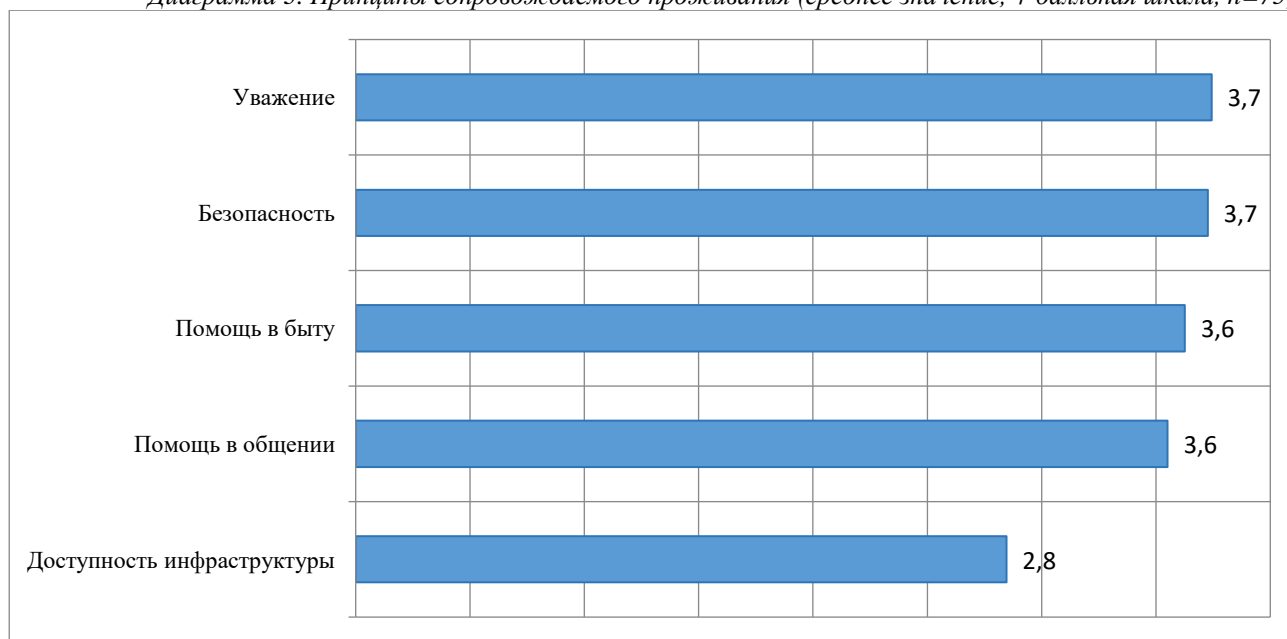
- Предоставляется помощь для поддержания здоровья и безопасности;
- Человек получает помощь в личных делах, включая одевание, питание, гигиену, передвижение и все личные повседневные дела;

5. Доступность инфраструктуры:

- Общественные объекты и услуги доступны – дом или квартира расположены недалеко от магазинов, объектов отдыха, спортивных сооружений и т.д.;
- Возможности для организации дневной занятости вне дома.

Ниже на диаграмме 3 представлены результаты, которые получились при расчете веса каждого показателя. Выше всего оценивается, уважение (3,7) и безопасность (3,7). Помощь в быту и помощь в общении получили по 3,6 балла, доступность инфраструктуры – 2,8 балла. В целом, все показатели имеют высокие значения, оценка доступности инфраструктуры имеет не очень большой вес, возможно потому, что специалисты большее значение придают «внутренним» характеристикам сопровождаемого проживания – организационным условиям проживания, взаимодействию клиентов и сотрудников, этике общения, важности общения, как коммуникативного навыка человека. И понимание того, что человек, помимо проживания в домашних условиях, должен иметь дневную занятость, должен осознавать свою значимость для общества, безусловно присутствует у специалистов и многие (более половины) видят необходимость данного принципа.

Диаграмма 3. Принципы сопровождаемого проживания (среднее значение, 4-балльная шкала, n=75)



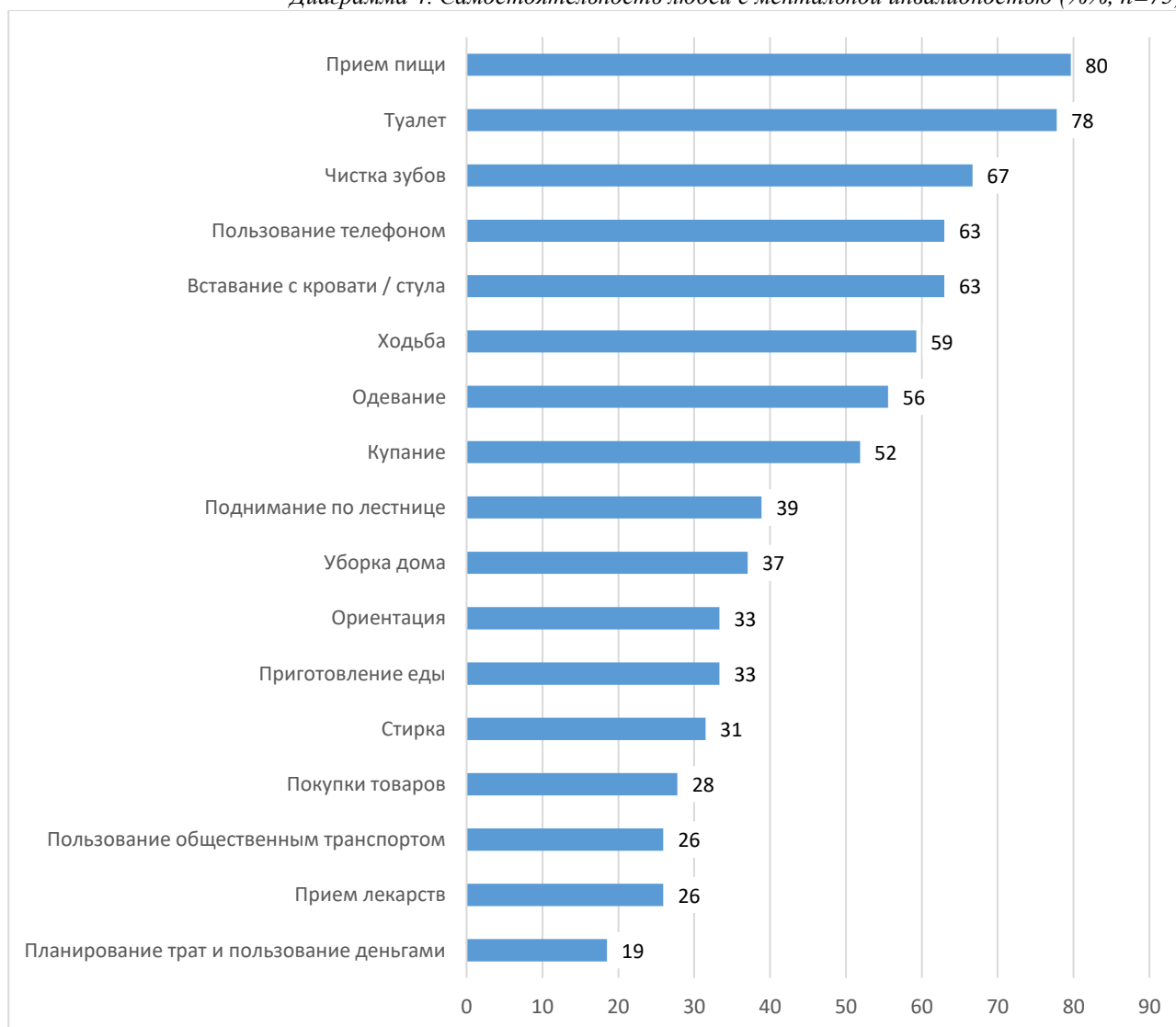
Еще одна очень важная характеристика, которая оценивалась специалистами в рамках этого же вопроса, сформулирована следующим образом: «созданы условия для того, чтобы человек с нарушением развития мог жить как равноправный члена общества». Это кульминационное утверждение о сущности сопровождаемого проживания, вес которого при расчетах достаточно высок (среднее значение – 3,9 балла).

Для определения степени осведомленности о сопровождаемом проживании мы считаем важным вопрос о том, какие повседневные дела клиенты должны выполнять самостоятельно, а какие – нет, с точки зрения специалистов.

На диаграмме 4 представлены результаты ответов специалистов по основным навыкам самостоятельности. Вопрос был сформулирован следующим образом: «Какие повседневные дела человек должен выполнять самостоятельно, а какие нет, чтобы можно было считать, что он готов к переходу на сопровождаемое проживание?»

Большой уровень самостоятельности, считают специалисты, должен быть у клиентов в самообслуживании, а бытовые задачи – приготовление еды, уборка, стирка могут выполняться не только с помощью, но и замещаться, так же, как и пользование деньгами, общественным транспортом, телефоном и в покупке товаров.

Диаграмма 4. Самостоятельность людей с ментальной инвалидностью (%%, n=75)



Полученные данные также могут быть проанализированы с точки зрения того уровня поддержки, который необходим клиентам. Для этого мы сгруппировали все оцениваемые навыки следующим образом:

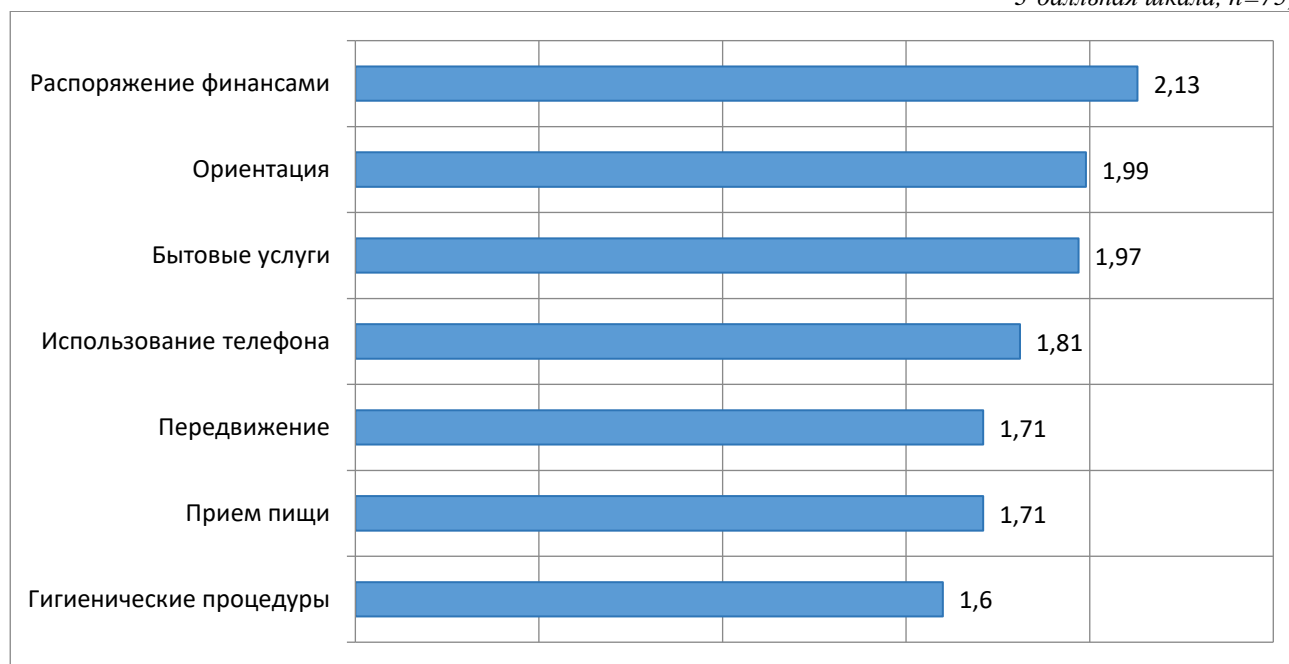
1. Гигиенические процедуры
 - Чистка зубов
 - Купание
 - Туалет
 - Одевание

2. Прием пищи
 - Прием пищи
 - Прием лекарств
3. Передвижение
 - Вставание с кровати / стула
 - Поднимание по лестнице
 - Ходьба
4. Бытовые услуги
 - Приготовление еды
 - Стирка
 - Уборка дома
5. Ориентация
 - Пользование общественным транспортом
 - Ориентация (если выйдет из дома, как легко найдет сам(а) дорогу обратно)
6. Приобретение товаров
 - Покупка товаров
 - Планирование трат и пользование деньгами
7. Пользование телефонами
 - Пользование телефоном

Затем определили вес для каждой подгруппы навыков. Для этого присвоили баллы полученным ответам («может сам» – 1 балл, что означает отсутствие поддержки, «может с помощью» – 2 балла, что означает средний уровень поддержки, 3 – «не может совсем», что означает полное замещение функций клиента), посчитали среднее и получили «вес» каждого показателя, соответственно, чем выше «вес», тем больше поддержки требуется.

На диаграмме 5 представлены данные по уровню поддержки клиентов, которая необходима с точки зрения специалистов в системе сопровождаемого проживания. Поддержка в гигиенических процедурах, передвижении и приеме пищи ниже, чем поддержка в оказании бытовых услуг, ориентации, приобретении товаров и распоряжении финансами.

Диаграмма 5. Уровень поддержки клиентов сопровождаемого проживания (средние значения, 3-балльная шкала, n=75)



Для реализации задач сопровождаемого проживания специалистам важно иметь специальное образование – так считает 71% опрошенных, при этом, отмечают важность регулярного повышения профессиональной квалификации 85% участников опроса. Одной из самых востребованных форм повышения квалификации является стажировка (71% ответов). Это свидетельствует о том, что реализация задач по распространению опыта сопровождаемого проживания в регионы посредством организации стажировок, является эффективным способом поддержки некоммерческих организаций, вставших на путь создания системы сопровождаемого проживания в своем регионе.

Родители.

В опросе приняли участие 87 родителей молодых взрослых с инвалидностью из Нижнего Новгорода, Республики Бурятия, Иркутской области, Санкт-Петербурга, Севастополя, Ульяновска и Челябинска.

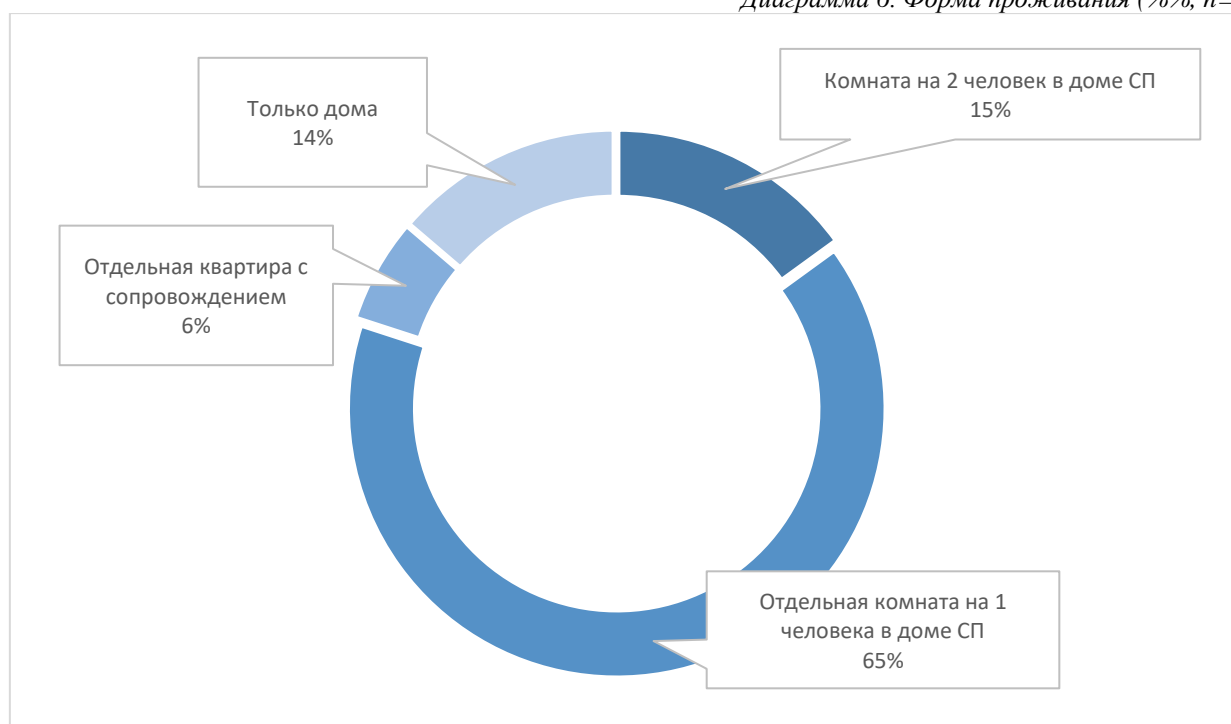
Большая часть опрошенных это женщины (95%), распределение по возрасту демонстрирует медианное значение, которое соответствует диапазону 51-60 лет. Возраст детей характеризуется значением медианы 21-30 лет.

Родителям были заданы вопросы о том, какую форму проживания они считают самой подходящей для своих детей, готовы ли они к переходу на сопровождаемое проживание и какие основные трудности они видят в этой форме проживания.

Предварительно родителей спросили, какое определение сопровождаемого проживания наиболее полно описывает его сущность. 85% опрошенных выбрали следующее определение – «сопровожаемое проживание – это постоянное самостоятельное проживание людей с инвалидностью в домах или квартирах с помощью социальных работников».

На диаграмме 6 представлено распределение ответов о формах проживания, которые родители считают самыми подходящими для своих детей.

Диаграмма 6. Форма проживания (%%, n=80)

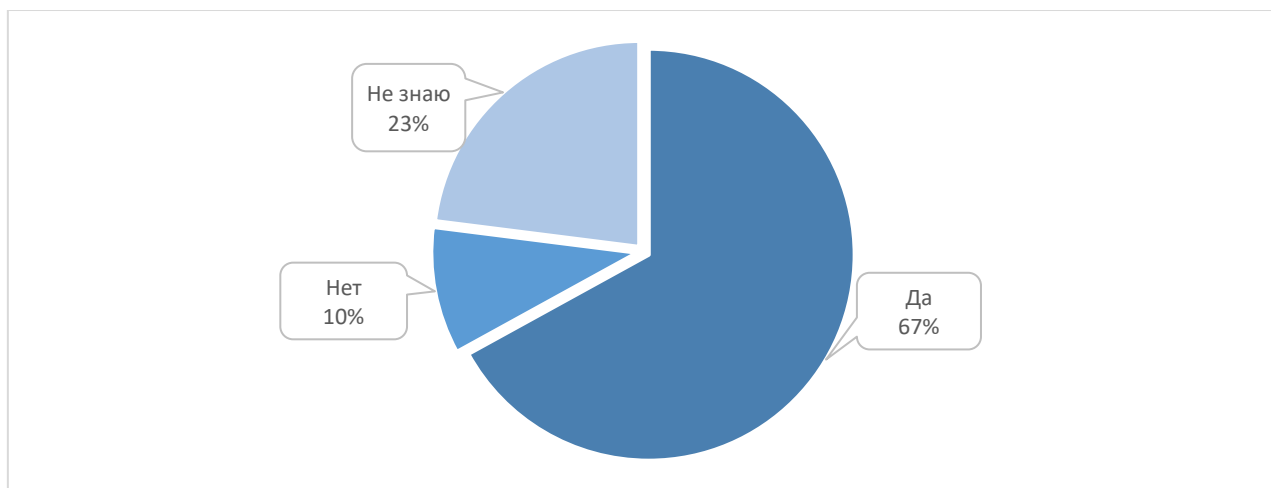


Так или иначе, большая часть родителей рассматривает в перспективе проживание своих детей не только в родительском доме (только 7 человек затруднились с ответом на этот вопрос). Больше всего ответов получила форма проживания – «отдельная комната на одного человека в доме сопровождаемого проживания» (65%). 15% ответивших выбрали вариант – «комната на 2 человека в доме сопровождаемого проживания». Получается, что 80% родителей считают сопровождаемое проживание подходящей формой для своего ребенка.

И только 14% родителей не готовы пока отпускать своих детей и выбрали ответ, что самой предпочтительной формой проживания является родной дом. Таким образом, мы можем утверждать то, что родители, думая о будущем своих детей, рассматривают более широкие возможности, чем только проживание в родительском доме.

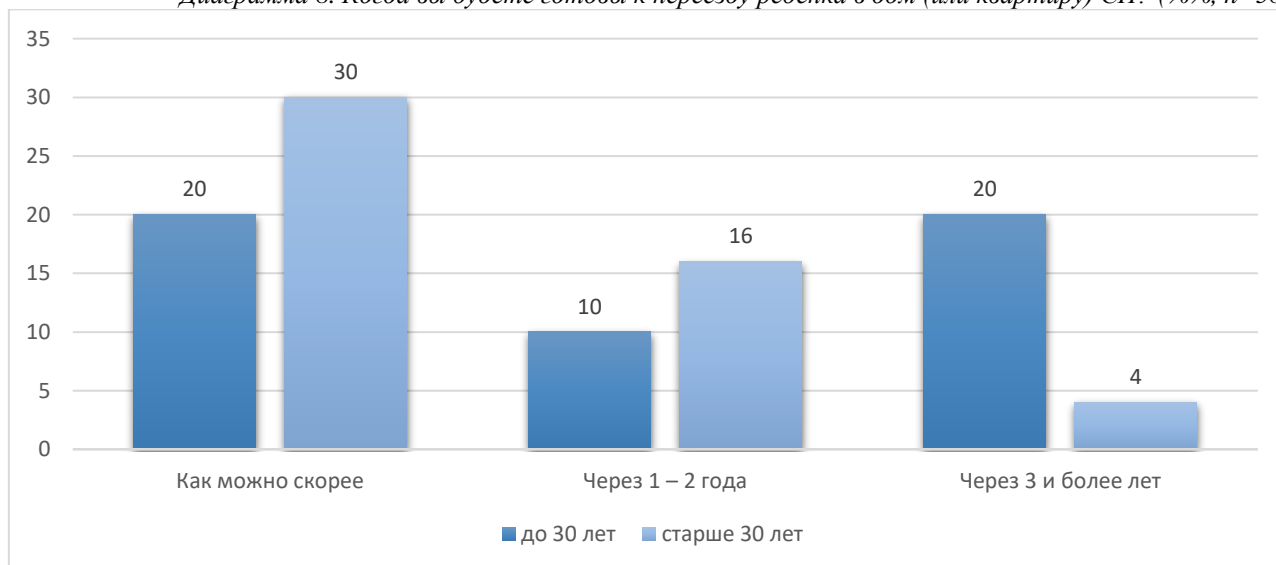
На вопрос «Хотели бы вы, чтобы ваш ребенок/опекаемый переехал жить в дом или квартиру сопровождаемого проживания?» мы получили следующие ответы (см. диаграмму 7). Большая часть родителей ответила утвердительно (67%), часть затруднилась с ответом (23%) и только 10% ответили «нет» на данный вопрос.

Диаграмма 7. Хотели бы вы, чтобы ваш ребенок переехал жить в дом СП? (%%, n=87)



Родителей, которые утвердительно ответили на вопрос о переезде в дом сопровождаемого проживания, мы спросили, когда они будут готовы к этому. (см. диаграмму 8).

Диаграмма 8. Когда вы будете готовы к переезду ребенка в дом (или квартиру) СП? (%%, n=58)



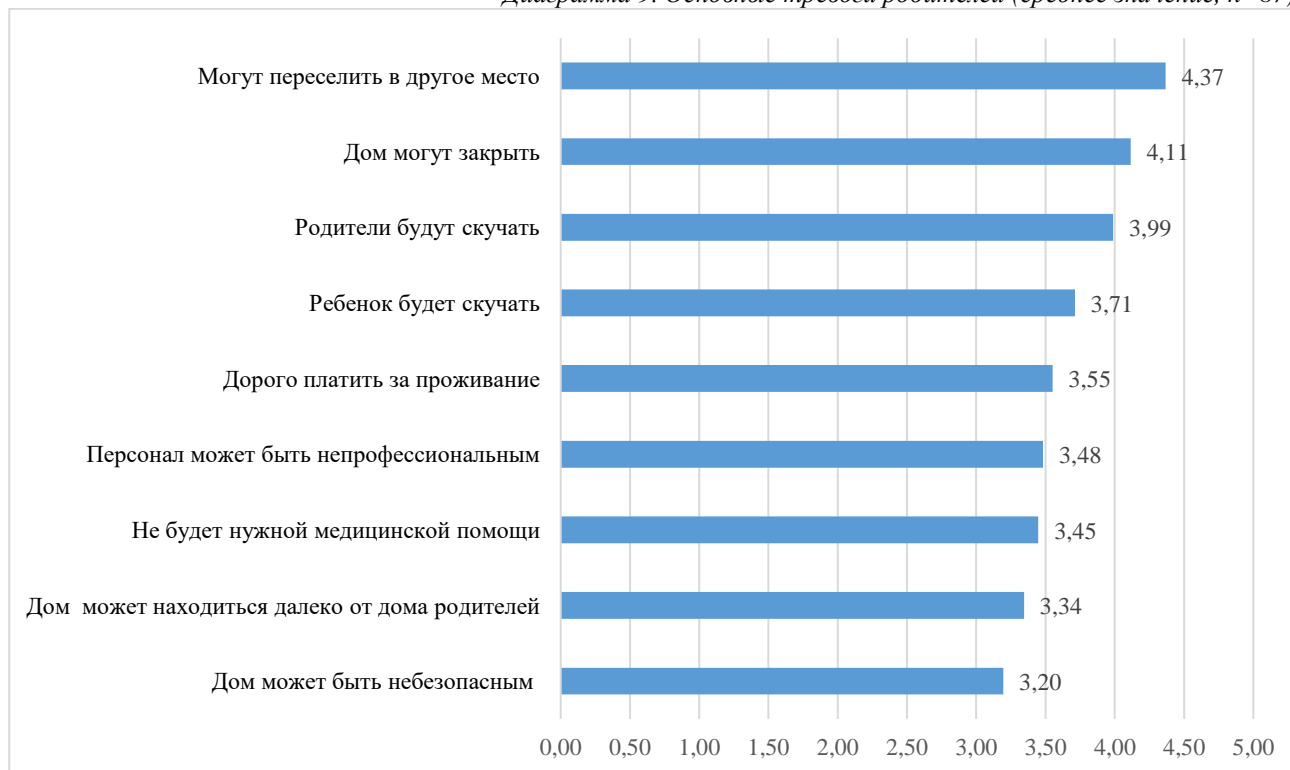
Вариант ответа «как можно скорее» очень четко коррелирует с возрастом – чем старше дети, тем этот вариант ответа выбирают чаще (диаграмма 8). Родители понимают, что объективно существует необходимость создания условий для включения человека в самостоятельную жизнь, с помощью и поддержкой, но важно, чтобы это была его жизнь, с личными интересами и потребностями. Если ребенок младше 30 лет, то и переезд планируется позднее – из 24% планирующих переезд только через 3 и более лет таких родителей 20%. Родители еще надеются на себя и не готовы отпускать своих взрослых детей в самостоятельную жизнь. Скорее всего, это происходит от того, что у родителей есть опасения насколько их ребенок сможет комфортно жить не в родительском доме. Также, возможно, это связано с психологической стороной процесса отделения ребенка от семьи и с этим нужно продолжать работать специалистам. При этом, родители осознают, что, так или иначе столкнутся с вопросами, как обустроить взрослую жизнь своих детей, максимально приближенную к возможностям полноценной жизни, с условиями для самореализации и адаптации в обществе.

Исходя из ответов на предыдущие вопросы, родители понимают сущность сопровождаемого проживания, понимают, что проживание вне родительского дома имеет большое значение для формирования самостоятельности молодого взрослого с ментальной инвалидностью.

У родителей, безусловно, много вопросов, опасений и страхов по поводу сопровождаемого проживания. Они растят своего особого ребенка, вкладывают все силы и всю свою душу в его развитие и, конечно, им важно понимать, что ему будет также хорошо вдали от родительского дома. Для нас было важно посмотреть, что больше всего волнует родителей, какие они видят трудности, которые могут возникнуть при сопровождаемом проживании.

Родителям было предложено отметить степень тревог и сомнений по пятибалльной шкале от 1 – не тревожит, до 5 – тревожит очень сильно. Результаты представлены на диаграмме 9 (средние значения).

Диаграмма 9. Основные тревоги родителей (среднее значение, n=87)



Прежде всего, родителей волнует стабильность места проживания – ребенка не переселят в какой-то ситуации (4,37) и дом не закроют (4,11). Далее, для родителей очень важны эмоциональные проблемы – могут скучать и сами родители (3,99), и дети (3,71). Одной из важных тревог является стоимость проживания (3,55). Профессионализм сотрудников и возможность получения своевременной помощи, как медицинской, так и бытовой, является для родителей высокой по значимости характеристикой (соответственно, 3,48 и 3,25). Местоположение дома, если он будет находиться далеко, также является значимой характеристикой (3,34). Безопасность дома поставлена родителями на последнее место среди перечисленных выше тревог (3,20), но нужно обратить внимание, что по величине среднего значения, она также является существенной для родителей.

Дополнительно родители могли написать в открытой форме о тех трудностях и опасениях, которые у них возникают. Больше всего их волнуют проблемы взаимодействия с другими проживающими, сложности с адаптацией в новых условиях проживания, необходимость поддерживать особенности питания, необходимого медицинского обслуживания.

Важно, чтобы у родителей складывалось доверие к возможности перехода детей на сопровождаемое проживание, понимание того, что ребенок будет жить безопасно, комфортно и о нем будут заботиться не хуже, чем дома.

Родители также отвечали на вопрос о том, что, по их мнению, должно быть обязательно, а без чего можно обойтись при сопровождаемом проживании. В таблице 2 представлены данные по характеристикам сопровождаемого проживания, которые должны быть обязательно (включены только те характеристики, которые набрали более 80% ответов).

Таблица 2. Что должно быть обязательно при сопровождаемом проживании (%%, n=87)

Характеристики сопровождаемого проживания	кол-во	%%
Равное обращение и уважение человеческого достоинства	83	95
Полная безопасность в доме	82	94
Помощь для поддержания здоровья и безопасности	74	85
Есть свободное передвижение внутри дома	72	83
Личная неприкосновенность	70	80
Созданы условия для того, чтобы человек с нарушением развития мог жить как равноправный члена общества	70	80

Если проанализировать характеристики, которые поставила на первое место большая часть родителей, то можно увидеть, что в приоритете уважение человеческого достоинства (95%), полная безопасность проживания (94%), поддержка здоровья (85%), свободное передвижение внутри дома (83%), а также личная неприкосновенность (80%).

Ключевую характеристику, аккумулирующую другие стороны сопровождаемого проживания, – создание условий для жизни человека с инвалидностью как равноправного члена общества, 80% родителей отметили как обязательную.

Для дальнейшего анализа данных мы разделили все характеристики на две большие группы – первая отражает элементы прав и свобод людей с инвалидностью в сопровождаемом проживании, а вторая – основные принципы сопровождаемого проживания.

Первая группа включает следующие характеристики:

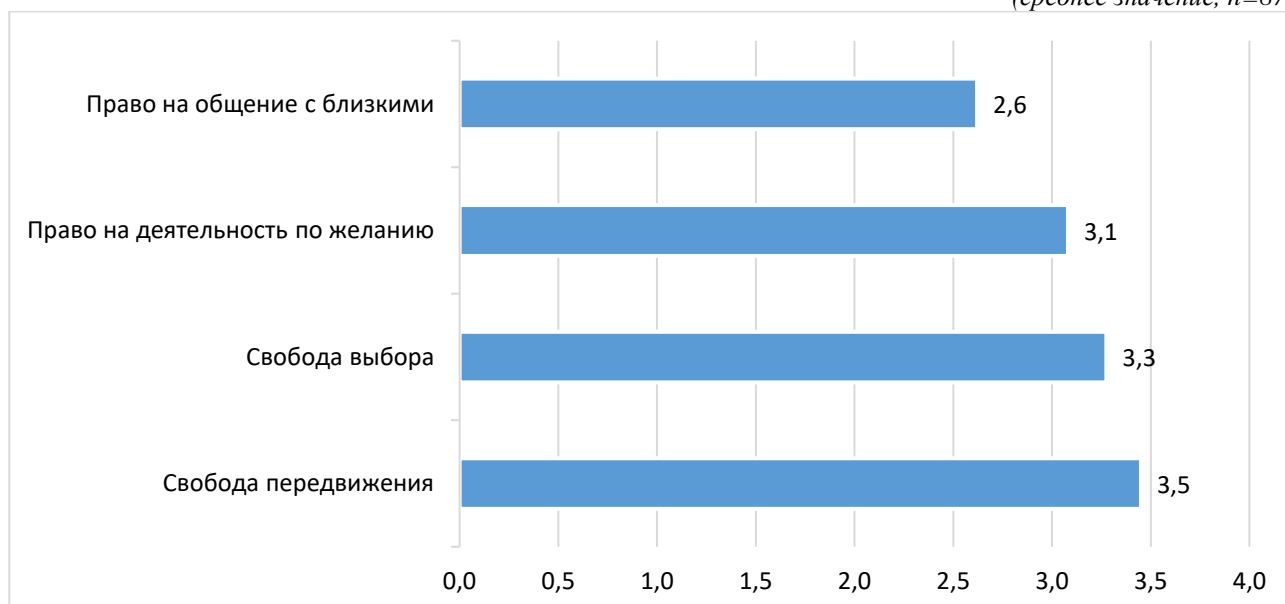
1. Свобода передвижения:

- Человек выходит каждый день на улицу, если хочет;
- Свободное передвижение в окрестностях дома и по комнате;

2. Свобода выбора:
 - Человек участвует в планировании и принятии решений во всем, что касается его/ее жизни;
 - Человек имеет права выбора, где и с кем жить;
3. Право на деятельность по желанию:
 - Нельзя заставлять выполнять то, чего человек не хочет;
 - Нельзя человека ограничивать в деятельности или в передвижении;
4. Право на общение с близкими:
 - Человек приглашает к себе друзей и знакомых, когда хочет;
 - Если человек захочет создать семью, то живет с супругом(ой) в своей комнате;

Затем мы присвоили каждой характеристике соответствующие баллы («должно быть обязательно» – 4 балла, «желательно, но не обязательно» – 3 балла, «может отсутствовать» – 2 балла, «совсем не должно быть» – 1 балл). Далее, рассчитав среднее, мы получили «вес» каждой характеристики и определили, какие права и свободы родители ставят на первое, второе место и т.д. Полученное распределение представлено на диаграмме 38.

Диаграмма 10. Права и свободы, которые должны быть реализованы в сопровождаемом проживании (среднее значение, n=87)



Первые места занимают свобода передвижения (3,5) и свобода выбора (3,3). Право на общение оценивается ниже всего (2,6). Эти данные определяют необходимость продолжать работу с родителями по формированию понимания важности развития коммуникативных навыков у детей и их социализации в сопровождаемом проживании.

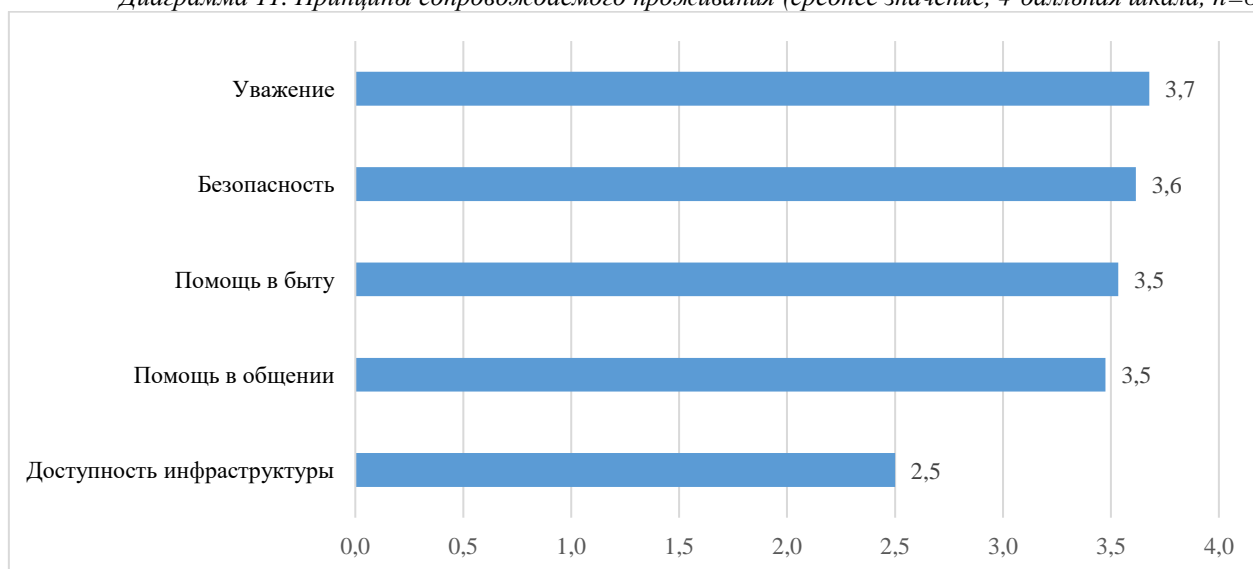
Вторая группа, отражающая принципы сопровождаемого проживания, состоит из следующих характеристик:

1. Уважение:
 - Равное обращение и уважение человеческого достоинства;
 - Личная неприкосновенность;
 - Созданы условия для полной конфиденциальности касательно его/ее дел;
 - У человека есть доверенное лицо, к кому можно обращаться;

2. Помощь в общении:
 - Человек получает необходимую помощь, чтобы общаться с важными для него людьми;
 - Человек получает помощь для проведения досуга вне дома;
 - Человек получает необходимую информацию понятным ему/ей способом (ясный язык, визуальное общение, услуги устного перевода и т. д.);
3. Безопасность:
 - Полная безопасность в доме;
 - Все помещения дома доступны для свободного передвижения и использования;
4. Помощь в быту:
 - Предоставляется помощь для поддержания здоровья и безопасности;
 - Человек получает помощь в личных делах, включая одевание, питание, гигиену, передвижение и все личные повседневные дела;
5. Доступность инфраструктуры:
 - Общественные объекты и услуги доступны – дом или квартира расположены недалеко от магазинов, объектов отдыха, спортивных сооружений и т.д.;
 - Возможности для организации дневной занятости вне дома.

Ниже на диаграмме 11 представлены результаты, которые получились при расчете веса каждого показателя (максимальное значение – 4 балла).

Диаграмма 11. Принципы сопровождаемого проживания (среднее значение, 4-балльная шкала, n=87)



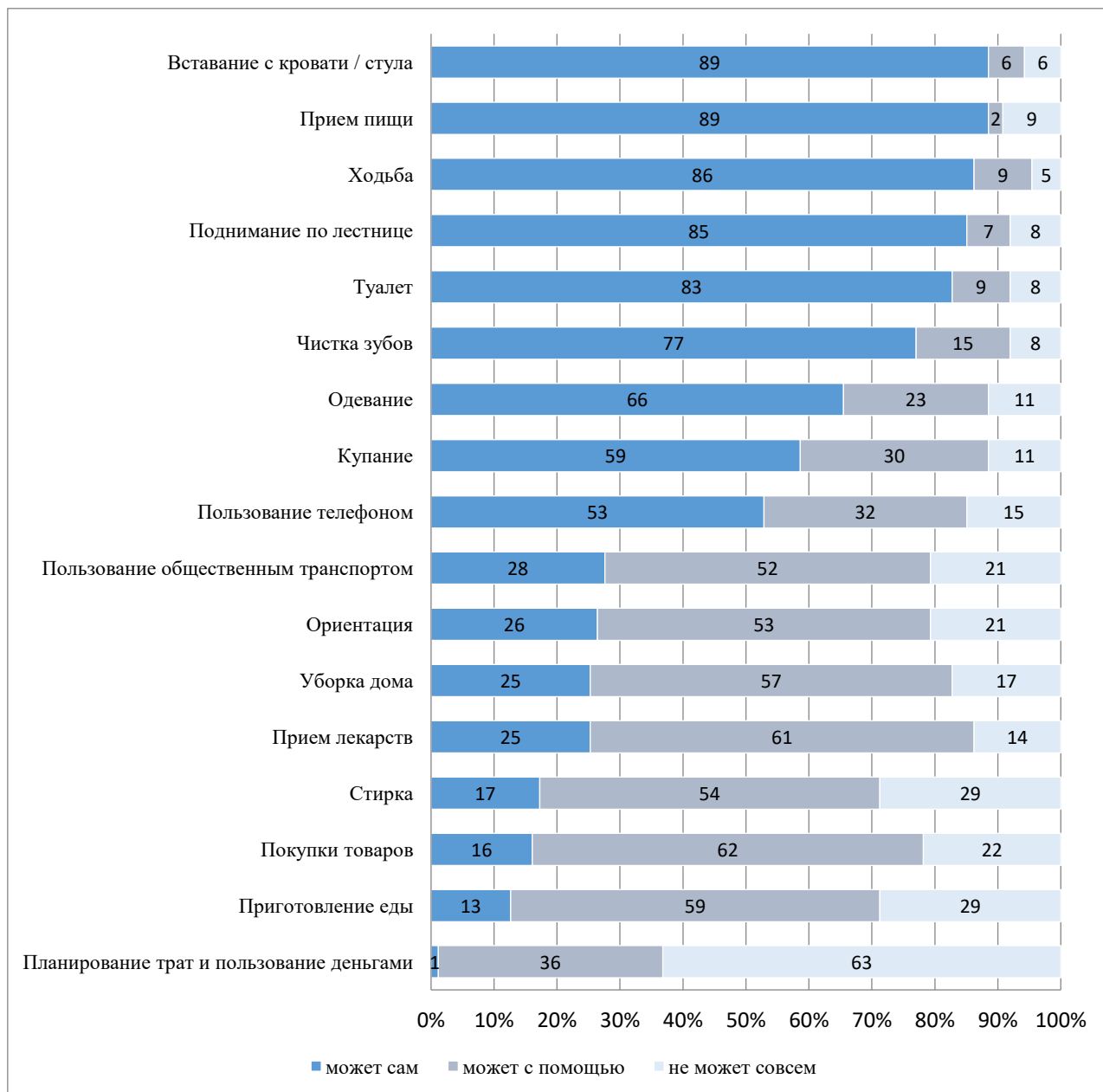
На первое место родители поставили уважение (равное обращение, личная неприкосновенность, конфиденциальность и наличие доверенного лица) с оценкой 3,7 балла. Безопасность оценили на 3,6 балла, помощь в быту и помощь в общении – 3,5 балла. Доступность инфраструктуры (2,5 балла) оценена чуть ниже, это можно объяснить тем, что больше внимания уделяется «внутренним» принципам организации сопровождаемого проживания – уважение, безопасность, помощь, взаимодействие клиентов между собой и с сотрудниками.

Общая характеристика, которая звучит так – «созданы условия для того, чтобы человек с нарушением развития мог жить как равноправный члена общества» получила вес 3,8 балла. То есть, родители осознают важность создания таких условий жизни в сопровождаемом проживании, которые позволяют человеку с инвалидностью жить полной жизнью, проявлять свою самостоятельность, общаться, развиваться и быть полезным членом общества.

Следующий блок вопросов касался самостоятельности. Родители отвечали на вопрос, какие повседневные дела люди с инвалидностью должны выполнять самостоятельно при переходе на сопровождаемое проживание, а какие – нет. При этом родители оценивали уровень самостоятельности своих детей и отвечали на вопрос готов ли их ребенок к переходу на сопровождаемое проживание, исходя из уровня развития навыков.

На диаграмме 12 представлены результаты по основным навыкам детей, по оценке родителей.

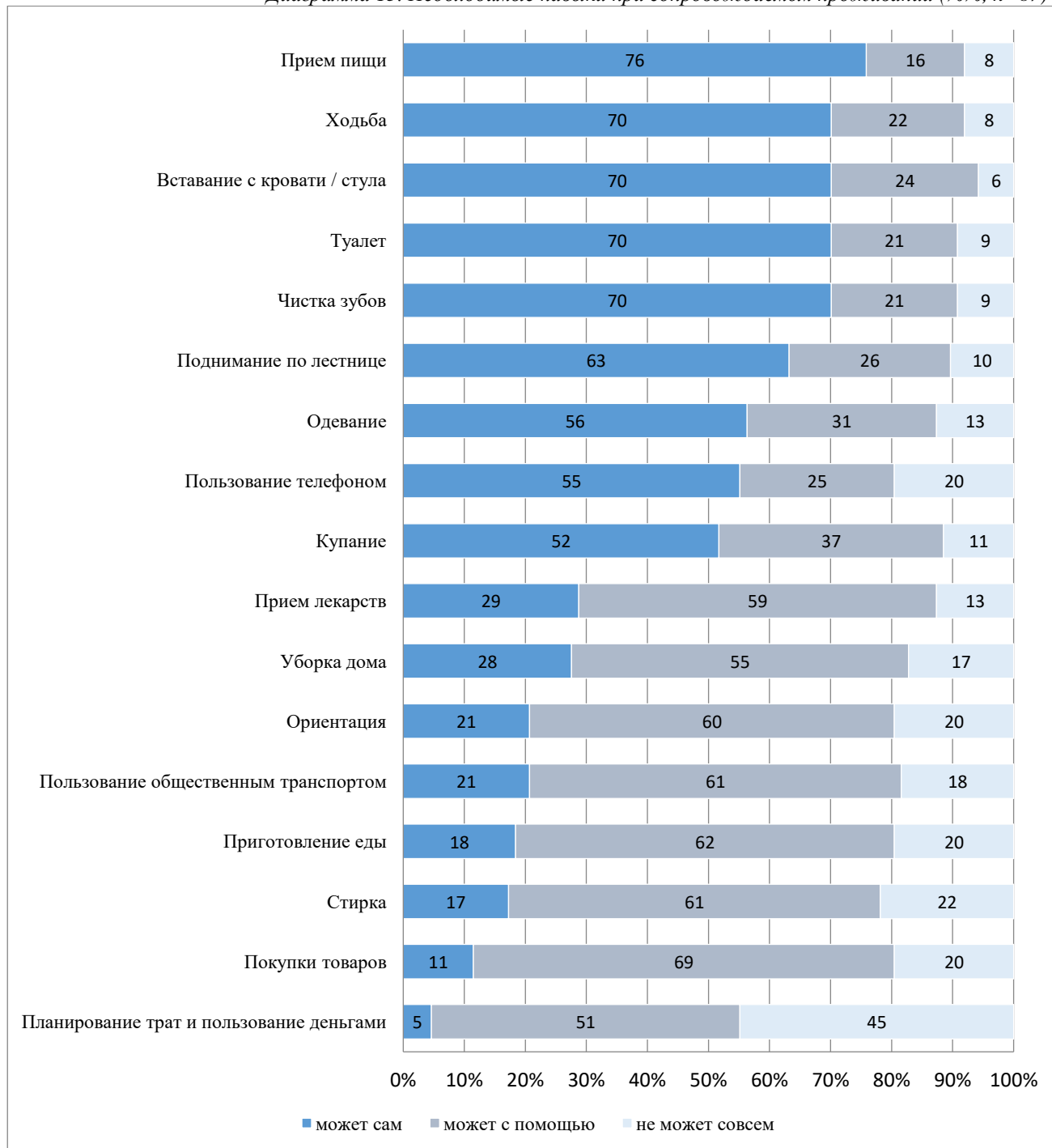
Диаграмма 12. Самостоятельность в повседневных делах в настоящее время (%%, n=87)



Высокий уровень самостоятельности проявляется в передвижении и самообслуживании. Бытовая деятельность (уборка, готовка, стирка) требуют помощи. Также требуется помощь для ориентации и пользования общественным транспортом. Навыки планирования расходов и покупки товаров также еще требуют формирования.

Данные об уровне развития навыков самостоятельности, которые, по мнению родителей, необходимы для перехода на сопровождаемое проживание отражены на диаграмме 13. Нужно обратить внимание, что уровень самостоятельности относительно тех дел, которые люди с инвалидностью, готовые к переходу на сопровождаемое проживание, должны выполнять самостоятельно, даже ниже чем самостоятельность у детей опрошенных родителей в настоящее время. Это касается прежде всего навыков самообслуживания. Другие навыки (бытовые, ориентация, пользование телефоном, планирование трат) должны быть развиты лучше для того, чтобы они могли переходить на сопровождаемое проживание.

Диаграмма 13. Необходимые навыки при сопровождаемом проживании (%%, n=87)



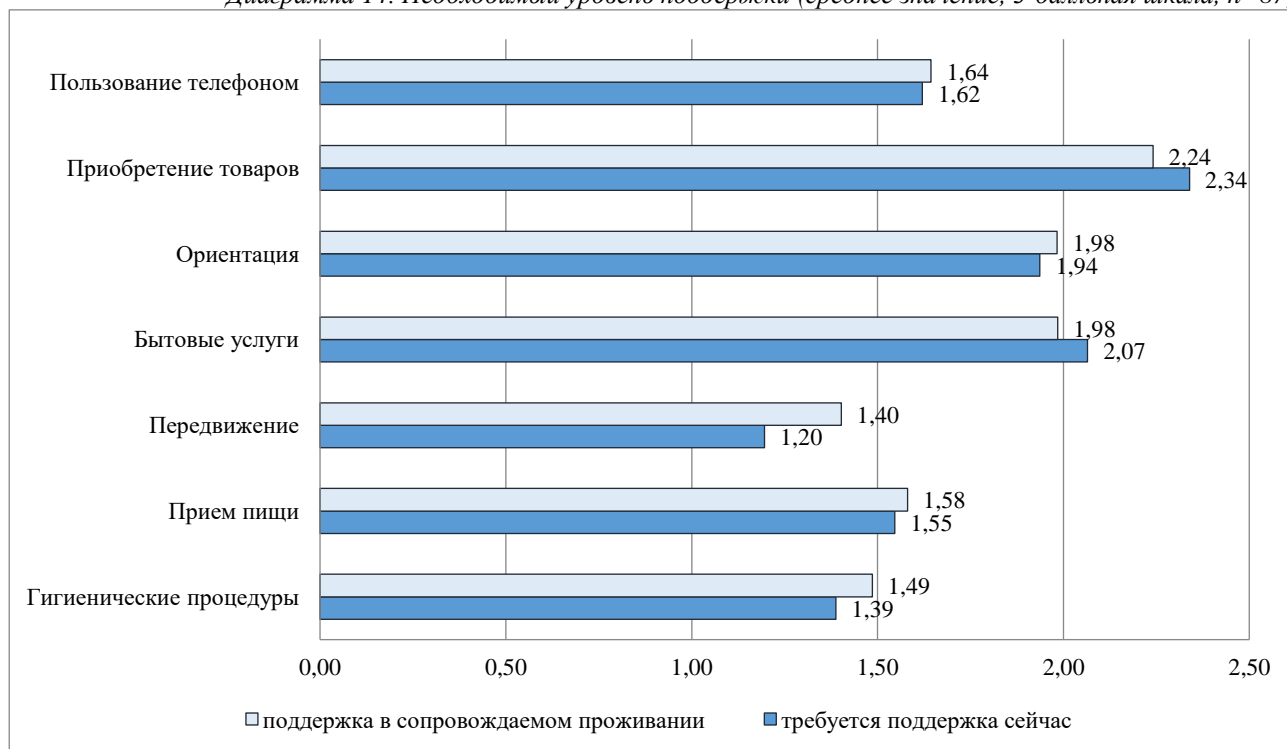
Чтобы проанализировать данные с точки зрения уровня поддержки, необходимо сгруппировать все оцениваемые навыки в подгруппы (аналогичную процедуры мы проводили при анализе ответов специалистов на такой же вопрос):

1. Гигиенические процедуры:
 - Чистка зубов;
 - Купание;
 - Туалет;
 - Одевание;
2. Прием пищи:
 - Прием пищи;
 - Прием лекарств;
3. Передвижение:
 - Вставание с кровати / стула;
 - Поднимание по лестнице;
 - Ходьба;
4. Бытовые услуги:
 - Приготовление еды;
 - Стирка;
 - Уборка дома;
5. Ориентация:
 - Пользование общественным транспортом;
 - Ориентация (если выйдет из дома, как легко найдет сам(а) дорогу обратно);
6. Приобретение товаров:
 - Покупки товаров;
 - Планирование трат и пользование деньгами;
7. Пользование телефонов:
 - Пользование телефоном.

Далее мы определили «вес» для каждой подгруппы навыков. Сначала присвоили баллы полученным ответам («может сам» – 1 балл, что означает отсутствие поддержки, «может с помощью» – 2 балла, что означает средний уровень поддержки, 3 – «не может совсем», что означает полное замещение функций клиента). Затем посчитали среднее и получили «вес» каждого показателя (подгруппы) самостоятельности. Соответственно, чем выше «вес», тем больше поддержки требуется (максимальное значение – 3 балла).

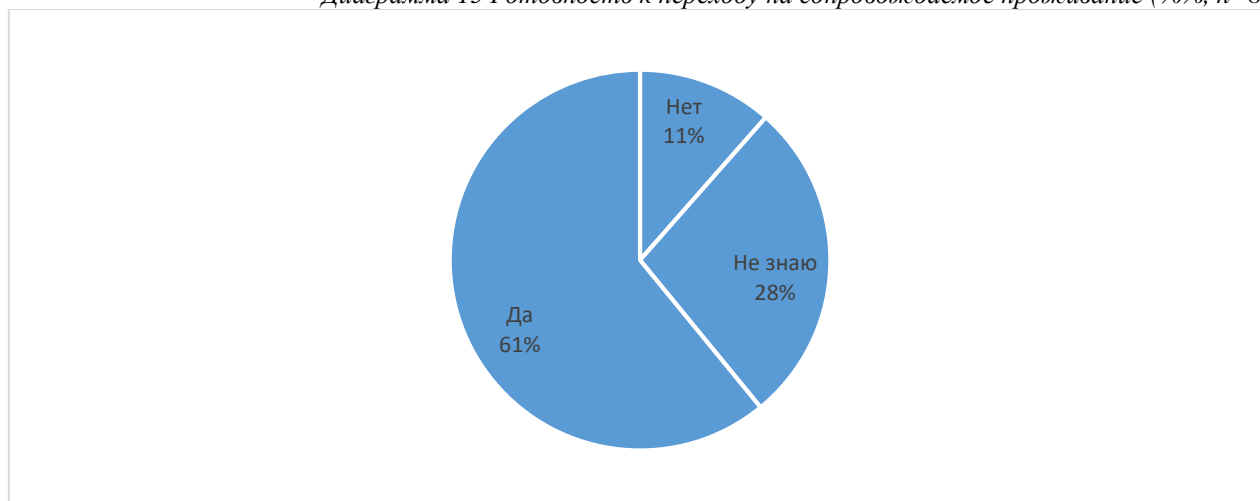
На диаграмме 14 представлены данные по уровню поддержки, которая необходима в настоящее время (ориентируясь на уровень развития самостоятельности) и поддержки, которая может быть оказана в системе сопровождаемого проживания. По мнению родителей, в сопровождаемом проживании ребенок на данном этапе может получить неполную поддержку в бытовых услугах и в приобретении товаров (в т.ч. планировании финансовых расходов). В остальных услугах предполагаемая поддержка даже выше, чем требуется.

Диаграмма 14. Необходимый уровень поддержки (среднее значение, 3-балльная шкала, n=87)



Вопрос, на который родители ответили в конце опроса, показал насколько готов их ребенок / опекаемый к переходу на сопровождаемое проживание, исходя из уровня развития у него навыков самостоятельности (диаграмма 15). 61% участников опроса ответили, что их ребенок в настоящее время готов к переходу на сопровождаемое проживание. По сравнению с прошлым замером это значение выросло практически в два раза (было 31%), то есть родители, получая больше информации о сопровождаемом проживании, включая своих детей в стажировочные заезды и учебно-тренировочное проживание, постепенно понимают и принимают ценности сопровождаемого проживания и готовы им следовать.

Диаграмма 15 Готовность к переходу на сопровождаемое проживание (%%, n=87)



Проведенный анализ подтверждает то, что родители во многом повысили свою осведомленность о сопровождаемом проживании за время проекта, но нужно продолжать эту работу. Повышение информированности родителей о сопровождаемом проживании тем более важно, что они являются ключевыми стейкхолдерами этой формы проживания людей с ментальной инвалидностью.

Молодые взрослые с ментальными нарушениями.

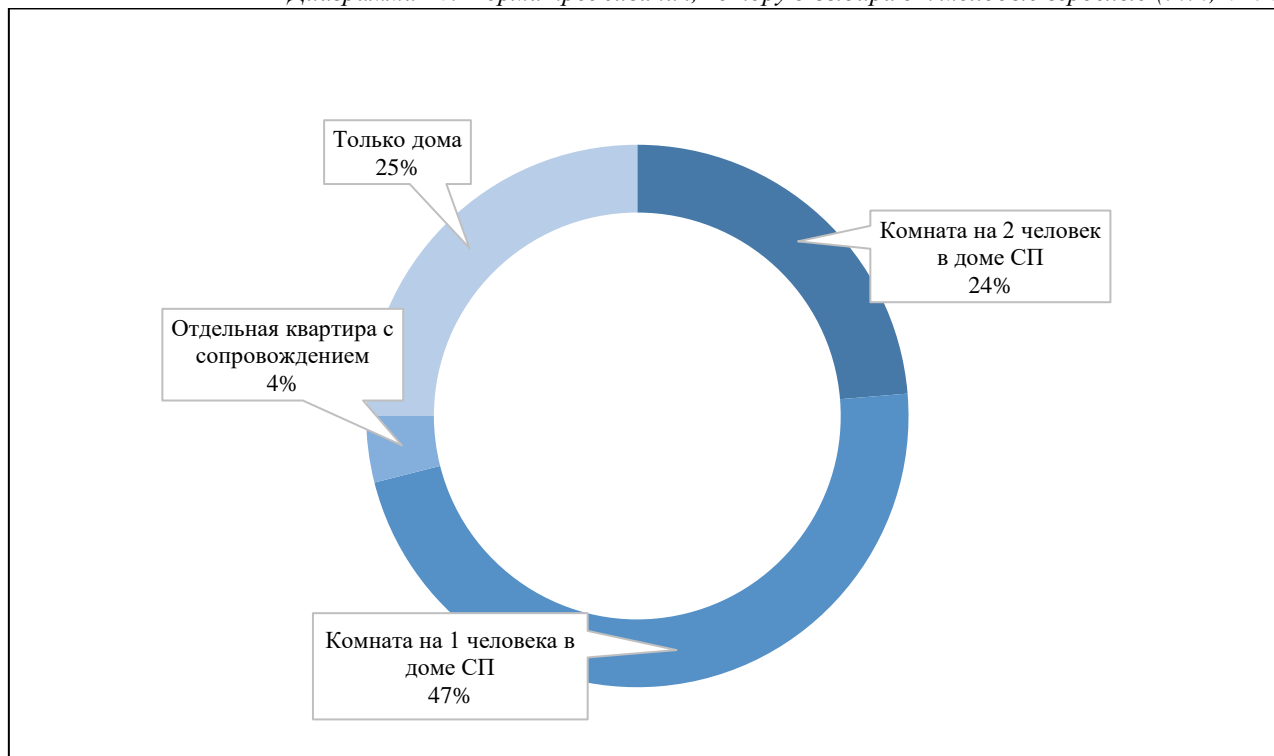
Опрос молодых взрослых с инвалидностью проводился по анкете, которая была составлена с учетом правил ясного языка, с максимально простыми и понятными формулировками. При этом мы выясняли ответы на тот же спектр вопросов, которые были заданы специалистам и родителям. Использование ясного языка позволило 45% участников опроса самим заполнить анкету, а 55% заполнили анкету с помощью родственников или специалистов.

В опросе приняли участие 76 человек из Нижнего Новгорода, Республики Бурятия, Иркутской области, Санкт-Петербурга, Севастополя, Ульяновска и Челябинска. Половозрастные характеристики выборки – опрошено 50% мужчин и 50% женщин, большая часть (59%) до 30 лет включительно, остальные (41%) старше 30 лет.

Было важно выяснить, как участники проекта понимают сопровождаемое проживание (как форму проживания отдельно от родителей). Какие страхи и опасения у них есть, как они оценивают уровень своей самостоятельности и готовности к переходу к новой форме жизнеустройства.

Вопрос о форме проживания, которую выбирают опрошенные, представлен на диаграмме 16. Чаще всего предпочтение отдают отдельной комнате в доме сопровождаемого проживания. В целом, только 25% ответили, что для них предпочтительнее всего проживание в родительском доме. Таким образом, можно констатировать, что 75% молодых взрослых с инвалидностью видят свое будущее в системе сопровождаемого проживания.

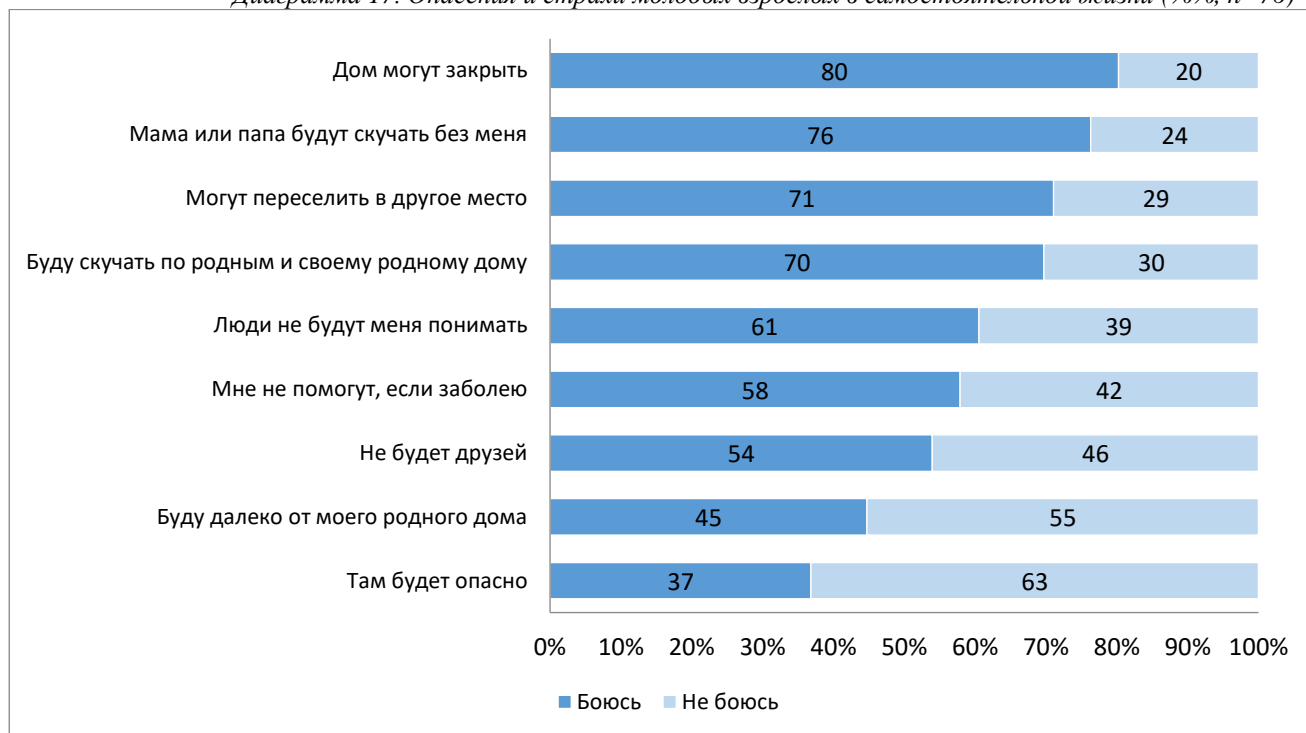
Диаграмма 16. Форма проживания, которую выбирают молодые взрослые (%%, n=76)



При ответе на вопрос о том, хочет ли респондент жить самостоятельно без родителей, 59% опрошиваемых ответили утвердительно. Это желание активнее высказывают люди старше 30 лет (65%), в отличие от тех, кому 30 и менее лет (55%).

Когда мы спрашиваем о возможном отделении от семьи молодого взрослого с ментальными нарушениями, мы должны понимать, что даже при желании жить самостоятельно, у него существуют и страхи, и опасения. Анализ ответов участников опроса показывает, что уровень тревожности достаточно высок (диаграмма 17).

Диаграмма 17. Опасения и страхи молодых взрослых в самостоятельной жизни (%%, n=76)



Больше всего беспокоит участников исследования то, что не будет стабильности, то есть, «дом(квартиру) могут закрыть» (80%), «могут переселить в другое место» (71%). Характерно, что молодые взрослые переживают о том, как родные будут относиться к их отсутствию (родители будут скучать без меня, 76% высказываний). Кроме того, беспокойство вызывает внутреннее эмоциональное состояние, связанное с изменением привычного окружения – отсутствие родных рядом (70%), друзей (54%), дом сопровождаемого проживания может быть далеко от родных мест (45%). Беспокоит и то, что возможны проблемы в общении, связанные с тем, что опрашиваемого не будут понимать окружающие (61%). Следующие причины, которые вызывают страхи и опасения связаны с тем, что не будет нужной медицинской помощи (58%) и 37% ответивших предполагают, что в доме не будет нужного уровня безопасности (там будет опасно).

Участникам проекта были заданы еще два вопроса об основных характеристиках сопровождаемого проживания – «что можно делать в доме сопровождаемого проживания» и «как там относятся к человеку». В таблицах 3 и 4 представлены полученные результаты.

Прежде всего, участники опроса верят, что они смогут свободно перемещаться по всему дому и свободно выходить на улицу (92% и 79%).

Таблица 3. Что можно делать в доме сопровождаемого проживания (%%, n=76)

	%%
Если я захочу создать семью, то смогу жить с мужем или женой в своей комнате	28
Я смогу ходить куда хочу по улице	45
Я буду сам планировать свои дела	54
Я смогу ходить где хочу в доме и на улице	58
Я могу приглашать к себе друзей и знакомых, когда хочу	66
Я могу выбрать, где и с кем жить	66
Если я буду вести себя плохо, меня не могут закрыть к комнате	67
Я могу выходить каждый день на улицу, если хочу	79
Смогу свободно двигаться по всему дому	92

Для молодых взрослых важно, что о них будут заботиться, уважать, помогут организовать досуг, их будут понимать, дом будет безопасным – эти характеристики отражают стремление молодых взрослых жить как равноправные члены общества.

Таблица 14. Какое должно быть отношение в доме сопровождаемого проживания (n=76)

	%%
В доме не будет мастерских и классов для учебы	40
Не будут заставлять выполнять то, чего не хочу	59
О моих делах не будут рассказывать другим	63
Меня не будут обижать	68
Рядом будут магазины, спортзал, кино и т.д.	73
Мне помогут найти друзей	81
У меня будет свой помощник, к кому обращаться	83
Мне помогут одеваться, мыться, готовить еду и делать все другие дела	87
Там будет безопасно	87
Со мной будут говорить понятно	91
Мне помогут отдыхать и гулять	93
Меня будут уважать	93
Будут заботиться о моем здоровье и безопасности	95

Для дальнейшего анализа данных мы разделили все характеристики на две большие группы – первая отражает элементы прав и свобод, а вторая – основные принципы сопровождаемого проживания. Такой же подход к анализу был предпринят и для данных, полученных при опросе специалистов и родителей.

Первая группа включает следующие утверждения, на которые отвечали участники опроса среди молодых взрослых с ментальными нарушениями:

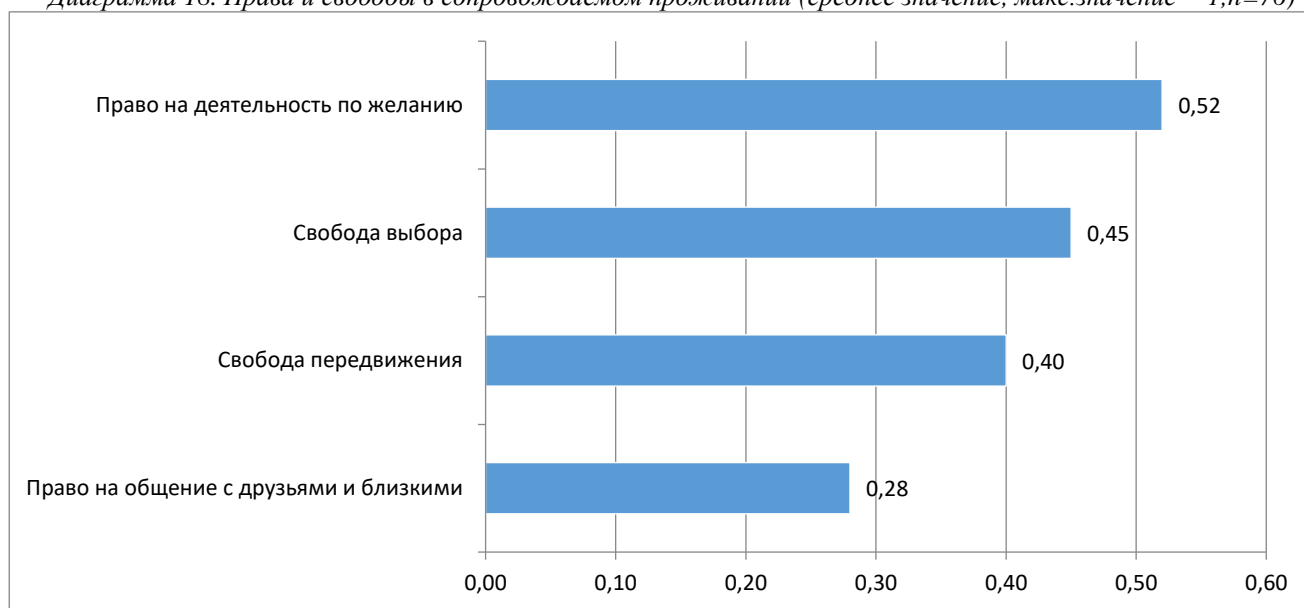
1. Свобода передвижения:
 - Я могу выходить каждый день на улицу, если хочу;
 - Я смогу ходить, где хочу в доме и на улице;
 - Я смогу ходить, куда хочу по улице;
2. Свобода выбора:
 - Я буду сам планировать свои дела;
 - Я могу выбрать, где и с кем жить;
3. Право на деятельность по желанию:
 - Если я буду вести себя плохо, меня не могут закрыть к комнате;
 - Не будут заставлять выполнять то, чего не хочу

4. Право на общение с друзьями:

- Я могу приглашать к себе друзей и знакомых, когда хочу;
- Если я захочу создать семью, то смогу жить с мужем или женой в своей комнате.

Так как анкета была составлена в соответствии с принципами ясного языка, участники опроса должны были выбрать ответы «да», «нет» или «не знаю». Чтобы определить «вес» вышеописанных характеристик, мы присвоили этим ответам соответствующие коды (+1, -1, 0) и рассчитали средние значения. Это дает возможность посмотреть, какие права занимают первостепенные позиции у молодых взрослых с ментальными нарушениями. На диаграмме 18 представлены полученные данные.

Диаграмма 18. Права и свободы в сопровождаемом проживании (среднее значение, макс. значение = 1, n=76)



На диаграмме хорошо видно, что в большей степени в сопровождаемом проживании молодыми взрослыми ценится право на деятельность по желанию (0,52 балла), свобода выбора (0,45 балла) и свобода передвижения (0,40 баллов). При этом общение с друзьями и близкими оценивается на 0,28 балла.

Вторая группа, отражающая принципы сопровождаемого проживания, состоит из следующих характеристик (содержание характеристик соответствует тем утверждениям, которые предлагались участникам опроса):

1. Уважение:

- О моих делах не будут рассказывать другим;
- У меня будет свой помощник, к кому обращаться;
- Меня будут уважать;
- Меня не будут обижать;

2. Помощь в общении:

- Мне помогут отдыхать и гулять;
- Мне помогут найти друзей;
- Со мной будут говорить понятно;

3. Безопасность:

- Смогу свободно двигаться по всему дому;
- Там будет безопасно

4. Помощь в быту:

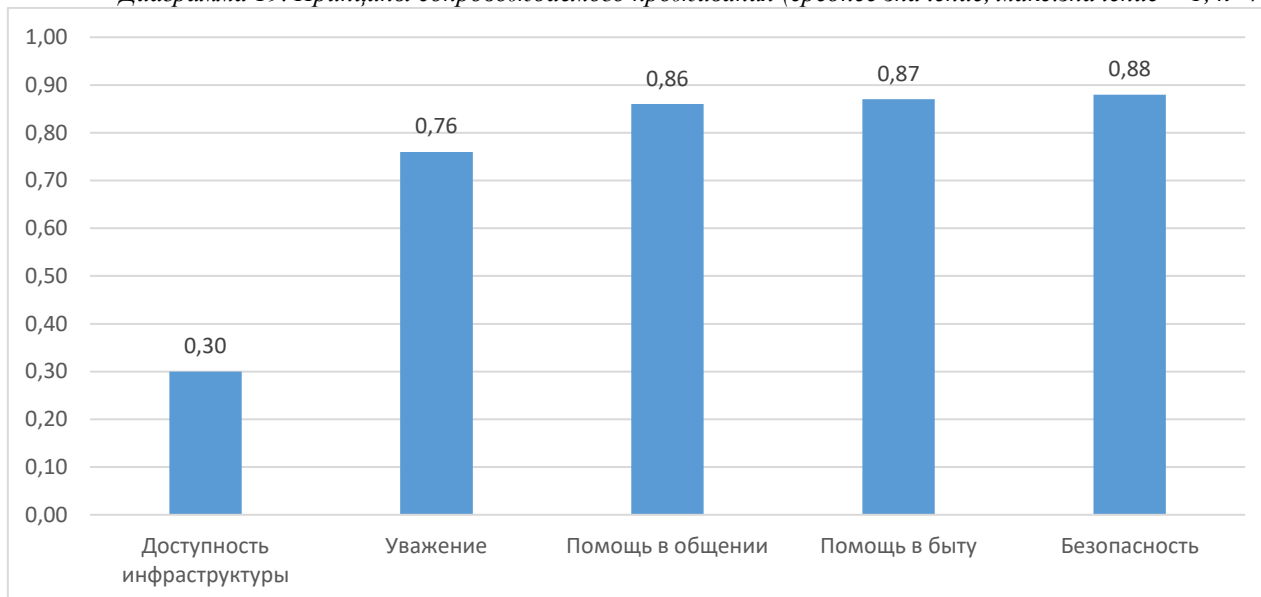
- Мне помогут одеваться, мыться, готовить еду и делать все другие дела;
- Будут заботиться о моем здоровье и безопасности;

5. Доступность инфраструктуры:

- Рядом будут магазины, спортзал, кино и т.д.

Ниже на диаграмме 19 представлены результаты, которые получились при расчете веса каждого показателя (максимальное значение – 1 балл).

Диаграмма 19. Принципы сопровождаемого проживания (среднее значение, макс. значение = 1, n=76)

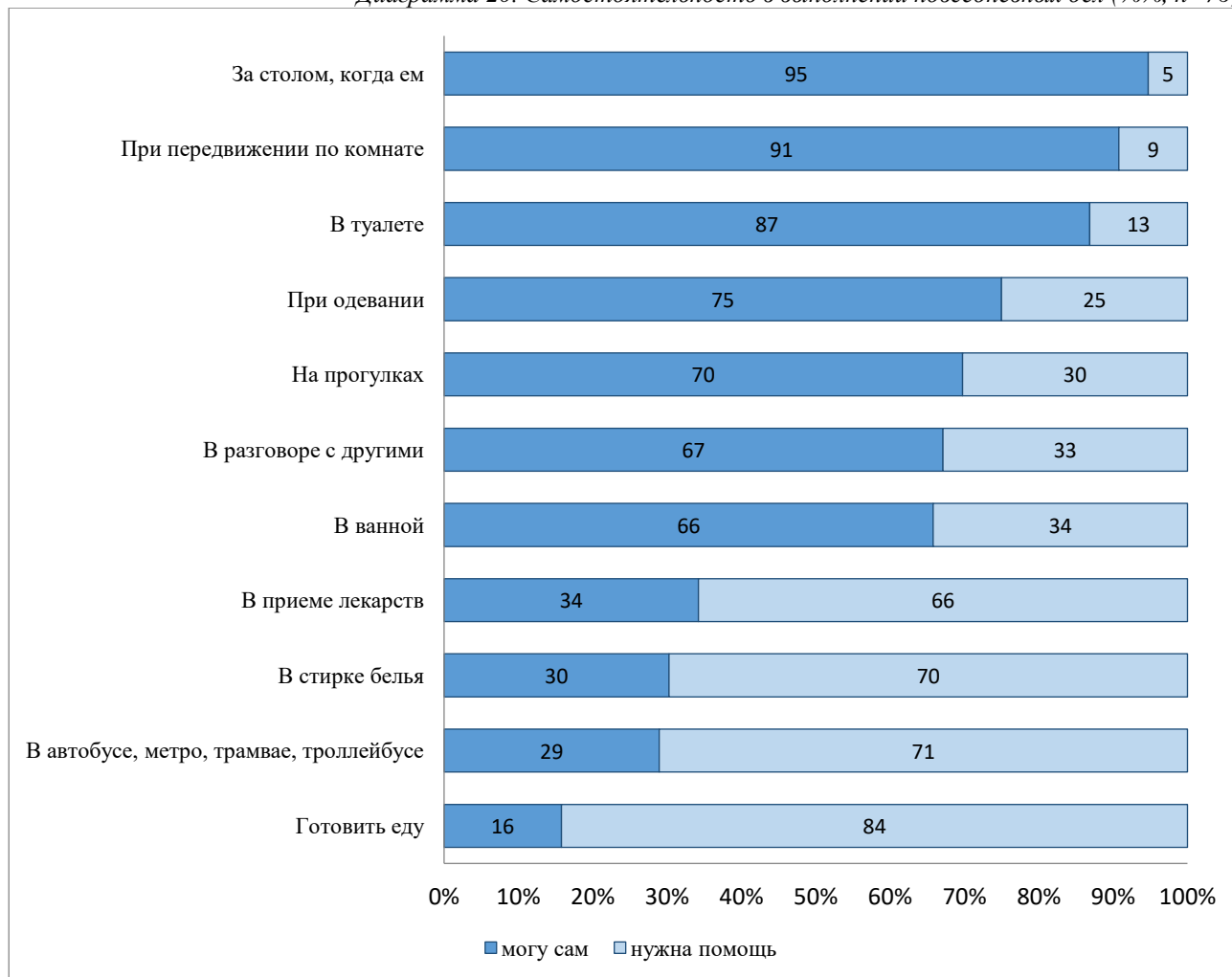


Выше всего ценится безопасность (0,88), далее помощь в быту и общении (соответственно, 0,87 и 0,86). Уважение отмечено показателем 0,76 (это объективно высокий «вес»). Доступность инфраструктуры имеет низкое значение «веса» и нам кажется, что причина такая же, как у родителей и специалистов – участники опроса больше волнуют «внутренние» характеристики сопровождаемого проживания. Месторасположение объектов социальной инфраструктуры отходит на второй план при рассмотрении базовых принципов и характеристик сопровождаемого проживания.

Задавая вопрос о том, какие повседневные дела участники исследования могут делать самостоятельно, а для каких дел нужна помощь, мы дополнительно хотели посмотреть, влияет ли уровень самостоятельности на готовность к переходу на сопровождаемое проживание.

На диаграмме 20 представлен уровень самостоятельности участников опроса. Они сами оценили те повседневные дела, которые они могут делать самостоятельно, а для каких – нужна помощь. Уровень самостоятельности в самообслуживании и передвижении очень высокий. В большей степени нужна помощь в осуществлении бытового обслуживания (готовка, стирка) и пользовании общественным транспортом.

Диаграмма 20. Самостоятельность в выполнении повседневных дел (%%, n=76)



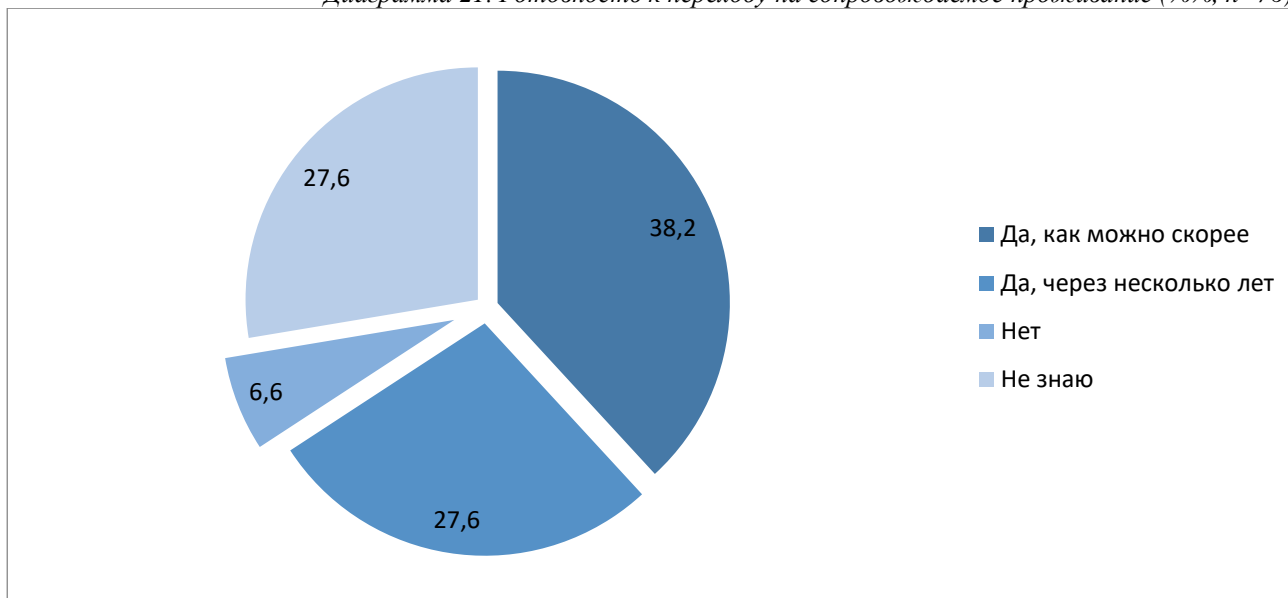
На вопрос «Хотел бы ты попробовать переехать жить в дом или квартиру сопровождаемого проживания?» мы получили распределение ответов, которое отражено на диаграмме 21.

66% ответивших на этот вопрос участников опроса хотели бы переехать в дом или квартиру сопровождаемого проживания (в ближайшее время или через несколько лет), т.е. уровень готовности к переходу на новую форму жизнеустройства достаточно высок.

Важно отметить еще такой факт, что количество молодых взрослых, готовых к переходу на сопровождаемое проживание, во многом зависит от уровня самостоятельности, о котором участники опроса говорили выше. Чем больше навыков самостоятельности они у себя отмечают, тем с большей вероятностью они отвечают утвердительно на вопрос о возможном переезде в сопровождаемое проживание.

Таким образом, можно сделать вывод, что для формирования готовности молодых взрослых с ментальными нарушениями к переходу на сопровождаемое проживание существенное значение имеет планомерная и последовательная работа по формированию навыков самообслуживания, навыков общения, ориентации в пространстве и бытовых навыков. Это создаст у потенциальных клиентов большую уверенность в том, что они смогут перейти к самостоятельной жизни с сопровождением.

Диаграмма 21. Готовность к переходу на сопровождаемое проживание (%%, n=76)



В целом, можно утверждать, что проведенная работа специалистами проекта расширяет представление молодых взрослых с инвалидностью о сопровождаемом проживании как о такой форме жизнеустройства, которая позволяет им быть равными членами общества.

Повышение информированности и готовности к реализации программ сопровождаемого проживания отражено в следующих полученных данных опроса:

- 93% специалистов ответили, что сопровождаемое проживание предполагает, что созданы все условия для того, чтобы человек с нарушениями развития мог жить как равноправный член общества.
- Большая часть родителей поставила на первые места равное обращение и уважение человеческого достоинства (95%) и полную безопасность проживания (94%).
- Молодые взрослые с инвалидностью основными характеристиками сопровождаемого проживания выбрали свободу передвижения (92%) и то, что специалисты будут заботиться об их здоровье и безопасности (95%).

По поводу **готовности** к переходу на сопровождаемое проживание – 61% родителей считают, что их дети готовы к переходу на сопровождаемое проживание. При этом, самой подходящей формой для проживания 80% родителей считают сопровождаемое проживание. Сами молодые взрослые с инвалидностью хотели бы переехать в дом или квартиру сопровождаемого проживания в 66% случаев.

Следовательно, проект во многом расширил понимание и родителей, и специалистов, и молодых взрослых о разных формах жизнеустройства с сопровождением. Понимание базовых принципов сопровождаемого проживания важно для всех участников – специалисты выстраивают правильное наполнение процесса сопровождения, родители получают уверенность в том, что развитию их детей уделяется достаточное внимание, а сами молодые взрослые с инвалидностью учатся жить самостоятельно с поддержкой.

Для проведения оценки готовности родительского и профессионального сообщества, а также самих людей с инвалидностью к реализации программ сопровождаемого проживания. в регионах проведен онлайн-опрос участников проекта.

Ссылки для заполнения анкет:

Анкета для специалистов	https://forms.yandex.ru/cloud/6642155b90fa7b8ab06bc50a/
Анкета для родителей	https://forms.yandex.ru/cloud/66421589068ff0aa0d23d111/
Анкета для людей с инвалидностью (18+)	https://forms.yandex.ru/cloud/66421525d04688a9ea3b3ad4/

Регионы для опроса (организации, которые были участниками проекта):

1. Нижний Новгород
2. Республика Бурятия
3. Санкт-Петербург
4. Севастополь
5. Ульяновск
6. Челябинск

Исполнитель:
специалист по оценке



Анейчик В.В.

Исполнительный директор
Ассоциации ГАООРДИ




О.В.Тарасова

19 августа 2024 г.