

Санкт-Петербургская ассоциация
общественных объединений родителей детей-инвалидов
«ГАООРДИ»

Успешное начало

Как подготовить человека с особенностями развития
к переезду в дом
сопровождаемого проживания

Методическое пособие

ГАООРДИ
Санкт-Петербург 2018

Методическое пособие для семей и специалистов подготовлено и опубликовано Санкт-Петербургской ассоциацией общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ» в рамках проекта «Самостоятельная жизнь» с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов

Над пособием работали:

Маргарита Алексеевна Урманчеева, Президент ГАООРДИ, Санкт-Петербург
Елена Михайловна Вяжякупус, нейропсихолог, эксперт по социальной политике, Хельсинки

Александр Мотелевич Мелихов, писатель, заместитель главного редактора журнала «Нева», Санкт-Петербург

Светлана Витальевна Бейлезон, член Координационного совета по делам инвалидов и других лиц с нарушениями жизнедеятельности при ОП РФ, Москва

Успешное начало: как подготовить человека с особенностями развития к переезду в дом сопровождаемого проживания. – СПб.: ГАООРДИ, 2018. - 55 с.

Цель пособия - помочь людям с особенностями развития подготовиться к переезду в дом сопровождаемого проживания и облегчить их адаптацию к новым условиям. Пособие предназначено для персонала служб сопровождаемого проживания и родителей людей с особенностями развития. Оно также содержит материал на ясном языке для самих людей с особенностями развития.

Contents

О проекте сопровождаемого проживания ГАООРДИ	1
Мечта, которая сбылась	3
Кто построил этот Дом	4
Какой он, наш Дом	4
Как устроены квартиры	4
Кто наши жильцы	5
Как строится жизнь в Доме	6
Кто у нас работает	6
Как работает персонал	7
Работа с родителями и опекунами	8
Контроль и поддержка деятельности службы сопровождения	8
Финансирование	8
Будущее	9
Как подготовить человека с особенностями развития к переезду в дом сопровождаемого проживания	10
Вступление	10
Принципы подготовки людей с особенностями развития к сопровождаемому проживанию и организации их переезда в новый дом	12
Этапы подготовки к переезду и адаптации к новому дому	15
Этап 1. Оценка потребности в сопровождаемом проживании	15
Роль человека с особенностями развития в оценке своих потребностей в сопровождении	15
Ясный язык	16
Кто проводит оценку. Междисциплинарный подход	17
Куратор	17
Определение сети ближайшего окружения	18
Что оценивать? Содержание оценки потребности в сопровождении	18
Место проведения оценки	20
Оценка функционирования (способности действовать)	20
Об оценке на ясном языке	21
Этап 2. Составление плана переезда	21
Этап 3. Подготовка человека с особенностями развития к переезду	21
Подготовительное обучение	22
Ознакомительные визиты	24
Психологическая подготовка	24

Памятка о доме для людей с особенностями развития на ясном языке	25
Этап 4. Подготовка родителей	26
Этап 5. Переезд	26
Этап 6. Адаптация на новом месте	26
Уважение достоинства человека	28
Чем отличается дом от интерната	29
Подготовка семьи – что нужно знать родителям	30
Решение о переезде	30
Конфиденциальность	32
Переезд в новый дом	32
Информация	32
Вещи	32
Чувства	32
Что дает самостоятельная жизнь человеку с особенностями развития?	33
Принципы работы персонала	35
Компетенции – знания и умения работы сотрудников	35
Основные компетенции (знания и умения) социальных работников дома сопровождаемого проживания	36
Основные компетенции (знания и умения) кураторов	38
Этический кодекс сотрудника дома сопровождаемого проживания	39
Сотрудничество с родителями	40
Сопровождаемое проживание в Европейском Союзе	41
Политика ЕС в отношении проживания инвалидов	41
Успешная практика сопровождаемого проживания на примере Финляндии	42
Программа закрытия интернатов и развития услуг на уровне общины	42
Конкретные примеры хорошей практики организации жилья для инвалидов	43
Вспомогательные услуги	44
Виды жилищных услуг для инвалидов	44
Мы, родители	49
Заключение: Лёшкин дом	50

О проекте сопровождаемого проживания ГАООРДИ

Дом сопровождаемого проживания в Жилой комплекс «Новая Охта» - это совместный проект ГАООРДИ и ПАО «Группа ЛСР», поддержанный Правительством Санкт-Петербурга и Фондом президентских грантов, и направленный на создание альтернативной системы жизнеустройства людей с особенностями интеллектуального развития, отвечающей их потребностям, соответствующей возможностям и не нарушающей их прав и свобод. Главная цель сопровождения в нашем доме - помочь людям с особенностями развития жить независимой жизнью и стать равноправными членами общества.

Задачи жизнеустройства людей с интеллектуальными нарушениями очень сложны. В замкнутых условиях семьи или интерната очень трудно освоить навыки самостоятельной жизни.

Большинству людей с особенностями развития трудно даются любые перемены, поэтому переезд в новые условия необходимо проводить с большой осторожностью, вниманием к деталям, участием и сопереживанием. Мы оказываем полную поддержку людям с особенностями развития, которые покидают родной дом или интернат и переезжают в наш дом сопровождаемого проживания, чтобы они чувствовали себя в безопасности, спокойно и уверенно.

Квалифицированные специалисты помогают каждому жильцу нашего дома и всей его семье адаптироваться к новым условиям. Основное внимание при этом уделяется поддержке человека в решении любых выявленных проблем, которые могут повлиять на его самочувствие и состояние.

Некоторым людям больше подходит индивидуальная поддержка, другие легче осваиваются в группе, где они менее одиноки, могут присмотреться к другим и научиться беседе и сотрудничеству.

Безусловно, время переезда в дом сопровождаемого проживания - тревожное и сложное для человека и его семьи. Вместе с тем, переезд - захватывающее и радостное событие, новый интересный этап жизни.

Цель настоящего пособия - передать наши знания семьям и работникам служб сопровождаемого проживания для обеспечения успешного для всех процесса переезда и счастливого начала жизни человека с особенностями развития в его новом доме.

В пособии рассматривается первый, подготовительный этап организации сопровождаемого проживания.

Цели подготовительного этапа:

- Проанализировать нужды и общую ситуацию жизни человека с особенностями развития.

- Подобрать для него подходящий вариант проживания (пока выбор ограничен, но мы надеемся, что в будущем станут доступны разные дома, квартиры и общежития).

- Подготовить человека и его семью к переезду.
- Помочь в переезде.
- Поддержать нового жильца в первые месяцы адаптации к дому и соседям.

Дом сопровождаемого проживания в жилом квартале Санкт-Петербурга – это не только инновационная для нашего города и для всей России форма жизнеустройства людей с особенностями развития, но и особый опыт для наших семей, соседей, окружающего мира. На страницах нашего пособия мы отвели место переживаниям, открытиям, мыслям и чувствам первопроходцев сопровождаемого проживания.

Маргарита Урманчеева, Президент ГАООРДИ

Мечта, которая сбылась

Год назад наша организация, ГАООРДИ, начала проект постоянного сопровождаемого проживания взрослых людей с особенностями развития. Мы шли к этому много лет.

26 лет назад родители детей с особенностями развития объединились в ассоциацию ГАООРДИ, чтобы помогать своим детям расти и жить обычной жизнью. Мы занимались первичной помощью в родильных домах семьям, у которых только родился ребенок с проблемами развития, ранней помощью, содействием в получении образования и организацией отдыха. Дети росли, и актуальными стали программы дневной занятости, профессионального образования, трудоустройства, туризма. Появилась программа для уставших родителей - «Передышка плюс». Но боязнь за будущее детей не оставляла нас. Больше 10 лет мы занимались программами временного проживания, но постоянное проживание так и оставалось недостижимой мечтой.

Мы мечтали создать условия для проживания наших взрослых детей с инвалидностью, в том числе, с нарушениями интеллектуального развития, которым нужна постоянная помощь других людей, когда мы, родители, уже не сможем быть им опорой и поддержкой.

Мы хотели, чтобы наши дети остались в окружении родных людей. Чтобы мы не потеряли друг с другом связи. Чтобы после нашего ухода к нашим взрослым особым детям могли приходить друзья, а люди и обстановка были привычными и поддерживали их. Чтобы они жили небольшими группами по пять-семь человек – как в семье. Чтобы у каждого из наших ребят была своя комната и свой туалет.

В наших мечтах ребята собирались в просторной общей кухне-гостиной, готовили себе еду - сами или с помощниками, могли проводить здесь вместе свободное время и общаться.

Мы хотели построить для них настоящий Дом.

Эта мечта стала нашей главной целью. Мы шли к ней много лет, и нам удалось ее воплотить. Теперь у наших ребят ЕСТЬ СВОЙ ДОМ.

На этом пути нас всегда поддерживали специалисты и не только российские, но и зарубежные, в первую очередь, финские. Успешный финский опыт в области попечения и помощи людям с особенностями развития прекрасно ложился на нашу российскую почву. Мы и по сей день вместе, и для нас очень ценен опыт коллег, пронизанный уважительным отношением к человеку с особенностями развития, основанный на признании его права на достойную жизнь.

Кто построил этот Дом

Проживание группой малой численности в сопровождении социальных работников реализовано в Санкт-Петербурге в Жилом комплексе «Новая Охта» в квартирах группового проживания в специально построенном трехэтажном доме.

Воплотила в жизнь нашу мечту строительная компания ПАО «Группа ЛСР», генеральный директор - Андрей Молчанов. Это благотворительный проект компании, реализованный на ее собственные средства.

В 2017 году Дом безвозмездно передан в пользование ГАООРДИ сроком на 49 лет с возможностью продления.

Какой он, наш Дом

Сначала мы хотели, чтобы ребята жили в обычной новостройке. Но оказалось, что необходимые нам квартиры не вписываются в стандартную планировку подъездов. Поэтому компания ПАО «Группа ЛСР» разработала специально для нас проект отдельно стоящего трехэтажного дома, который стал частью жилого квартала. Стены дома окрашены в такой же цвет, как и соседние дома.

В дом можно войти по ступенькам или въехать по пандусу.

Во всем доме доступная среда, широкие дверные проемы, большой лифт, нет порогов.

Входной холл оборудован местом для работы персонала и административной комнатой. На каждом этаже есть лифтовой холл, а перед каждой квартирой – кладовка.

Дом рассчитан на 19 жильцов. В нем всего 3 квартиры – по одной на каждом этаже. На первом этаже живут 5 человек, на втором и третьем – по 7.

Как устроены квартиры

КАЖДАЯ КВАРТИРА состоит из нескольких комнат общей площадью 24 м², и кухни-гостиной. На первом этаже пять комнат, на втором и третьем – по семь. Индивидуальная комната начинается с просторной ПРИХОЖЕЙ с вешалкой для верхней одежды. Для обуви есть банкетка с отделением для средств ухода за обувью. В большом зеркале видишь себя в полный рост.

Туалет тоже большой, 6 м², и тоже приспособлен для людей на коляске: унитаза высокий, удобный, рядом с ним - гигиенический душ, по бокам - поднимающиеся поручни. Раковина большая, смеситель с длинной ручкой. Около раковины тоже поручни. К ней можно подойти или подъехать на коляске.

Душ оборудован специальным смесителем, который ограничивает температуру до 36 градусов, чтобы не обжечься. В стене душевой кабины - прочное и красивое сиденье. Сток с решеткой для слива воды - прямо в полу. Вода не скапливается, пол

быстро высыхает. Он с подогревом, и плитка специальная - не скользкая, стоять на ней босыми ногами удобно и даже приятно.

ЖИЛАЯ ЗОНА КОМНАТЫ составляет 12 м². В каждой комнате стоит широкая кровать со специальным ортопедическим матрасом и устойчивым каркасом: даже если нечаянно встанешь на край кровати, она не опрокинется. В шкафу-купе - полки и штанги, которые можно опустить, чтобы удобнее было доставать одежду. Еще каждую комнату сразу оборудовали письменным столом и тумбочкой, стулом, телевизором и светильником. Вся мебель изготовлена на Санкт-Петербургской мебельной фабрике.

Дополнительную мебель и все, что еще может понадобиться, жильцы привозят с собой или покупают самостоятельно.

Ребята все разные – и комнаты их отличаются друг от друга, и сразу понятно, чем увлекается житель каждой комнаты. Они принесли из дома фотографии родных и близких, иконы, любимые игрушки, игры, украшения, картины. Любители посидеть в одиночестве поставили уютные кресла.

На втором и третьем этажах в каждой комнате есть большой видовой балкон.

Очень важно, что у каждого жильца в квартире свой домофон и «тревожная кнопка».

КУХНЯ-ГОСТИНАЯ площадью около 60 м² – общая на каждую квартиру. Она светлая, просторная, окна во всю стену, отделана современными материалами, с оригинальной и функциональной системой освещения.

Зона кухни – это 2 холодильника, мойка, рабочая и индукционная варочная поверхность, которая безопасна для пользователей, а также вытяжка, системы хранения продуктов и посуды. Есть посудомоечная машина, простая в использовании и экономичная, духовой шкаф, микроволновая печь, мультиварка, чайник. Есть большой стол, за который усаживаются сразу 8 человек - 7 жильцов и социальный работник. Стол, как и в любой большой семье, - место для совместной трапезы и общих занятий. За ним готовят, на нем раскладывают игры и рукоделие.

Немного в стороне есть еще один стол для дежурного работника.

Гостиная зона оборудована двумя красивыми диванами из экокожи и журнальными столиками. Есть и телевизор – смотрят его, правда, редко.

На стенах - полки для книг и игр, за которыми «спрятаны» приборы учета электроэнергии и воды для каждой комнаты.

ПРАЧЕЧНАЯ со стиральной и сушильной машиной, сушилками и гладильной доской, ТУАЛОМ И ШКАФОМ ДЛЯ ОДЕЖДЫ ПЕРСОНАЛА вынесена за пределы квартиры, вход в нее из лифтового холла. Других служебных комнат для сотрудников нет.

Кто наши жильцы

Наши жильцы (или просто ребята, как мы их называем) - это 19 человек в возрасте от 18 до 51 года: семь женщин и двенадцать мужчин с нарушениями интеллектуального развития, в том числе - тяжелыми и множественными (ТМНР). У большинства из них серьезные проблемы с речью, некоторые совсем не говорят. Три человека передвигаются в инвалидных колясках.

Всех жильцов Дома объединяет одно: они не могут жить самостоятельно или с незначительной поддержкой. Всем им необходимо постоянное сопровождение. К нам пришли люди, которым родные уже не в состоянии помогать дома. У шестерых ребят уже нет мам, а родственники не справляются. У других родители пожилые или сами инвалиды. Все ребята в ближайшее время могли оказаться в психоневрологических интернатах - ПНИ.

До переселения в Дом восемь ребят посещали группу дневного пребывания ГАООРДИ и были знакомы друг с другом. Они и составили костяк жильцов. Другие ребята присоединялись к нам постепенно.

В Доме у каждого из ребят появилась надежная поддержка, никто из них не остался в одиночестве – и вместе с тем у каждого есть личное комфортное пространство и возможность побыть одному. За счет этого нам удалось достичь психологической совместимости.

Как строится жизнь в Доме

Ребята здесь живут по принципу нормализации - как дома. Все, что делает обычный человек без нарушений, делают и они.

В будние дни - подъем, утренняя гигиена, завтрак и отъезд на «работу», к месту дневной занятости. В основном все ребята к 10 утра едут в Центр дневного пребывания ГАООРДИ, где работают в творческих и трудовых мастерских, ходят на занятия с психологом и участвуют в программе социально-бытовой адаптации. Ходят в библиотеки, музеи, церковь. Обедают «на работе».

В 16-00 они уезжают из ГАООРДИ и возвращаются домой. Вечер занят разными делами: тут и прогулки, и перекус, и ужин, игры, уборка, стирка, походы в магазин, приготовление еды.

На выходные у каждого свои планы: кто-то едет к родственникам, кто-то отправляется в центр Санкт-Петербурга, кому-то нравится гулять. К ребятам часто приезжают гости, друзья и родственники.

Кто у нас работает

В Доме ребят сопровождают люди, которые оказывают необходимую помощь и поддержку: социальные работники, педагоги, психолог.

На эту работу пришли люди разных профессий - от дирижера до педагога. Все прошли подготовку на семинарах и тренингах, в том числе с участием финских

специалистов по разработанной ГАООРДИ программе. В разработке программы принимали участие специалисты вузов, практики, родители. Много молодых людей, получающих профильное образование или повышающих квалификацию в области педагогики, психологии, социальной работы и имеющих мотивацию к личностному росту.

В основе нашей программы – уважение личности и достоинства человека.

Как работает персонал

В каждый момент жизни – все 365 дней в году, 24 часа в сутки – сотрудники сопровождения рядом с жильцами дома.

Объем помощи для всех ребят разный.

В каждой квартире посменно работают 5 социальных работников – 3 дневных смены и 2 ночных.

Дневная смена длится 14 часов (с 8.00 до 22.00)

Ночная смена - 12 часов, (с 21.00 до 9.00).

Суточных смен нет.

Таким образом, в те часы, когда ребятам требуется максимальное сопровождение при совершении гигиенических процедур - с 8 до 9 утром и с 21 до 22 часов вечером, с ними в каждой квартире всегда 2 социальных работника.

Подобный график позволяет сотрудникам работать с полной отдачей и восстанавливаться за выходные дни.

Один из пяти социальных работников каждой квартиры является ее *куратором*. В его дополнительные обязанности входит полная осведомленность о ежедневной жизни ребят, ведение рабочего табеля, составление меню на неделю, учет денег, которые ребята тратят на свое питание, личные нужды и коммунальные расходы. Куратор доступен для звонка родителей в любое время.

Кроме социальных работников, вечером к ребятам приходят педагоги и психолог, помогают им в овладении новыми навыками, раскрытии возможностей, которые были не востребованы раньше, учат поддерживать добрососедские отношения.

В Доме есть директор службы сопровождения и завхоз, работающие с обслуживающими организациями, и управляющей компанией, решающий внешние вопросы. Есть уборщица, которая обеспечивает чистоту лестниц, холлов, прачечных и служебных туалетов. Ребята сами с помощью социальных работников убирают свою квартиру, стирают, готовят и покупают еду в ближайших магазинах. В Доме нет поваров, медсестер и врачей. Медицинское обслуживание предоставляется по полису ОМС в ближайшем медицинском учреждении.

Работа с родителями и опекунами

У каждого жильца есть люди, которые заинтересованы в его будущем. Это родители или опекуны ребят, родственники или просто друзья, которые стоят на страже интересов наших жильцов, даже если не являются их законными представителями. Все ребята нуждаются в их помощи, особенно при соблюдении имущественных интересов.

Для родителей мы проводим общие тренинги, индивидуальные беседы со специалистами, в т. ч. с психологом и социальным педагогом.

Контроль и поддержка деятельности службы сопровождения

Для контроля и поддержки деятельности службы сопровождения существует Совет дома, в который входят представители всех трех квартир – родители и жильцы. Все важные вопросы жизни дома обсуждаются на Совете. С родителями и опекунами ведется постоянный диалог. Все вместе мы составляем единую команду, заинтересованную в наилучшем результате.

Финансирование

Финансирование оплаты труда персонала получено за счет Президентского гранта, предоставленного ГАООРДИ Фондом президентских грантов на конкурсной основе в 2017 году. Кроме того, ГАООРДИ использует собственные средства на содержание службы сопровождения. Жилье ребятам предоставлено безвозмездно, арендной платы нет. Ежемесячно на оплату коммунальных услуг, продукты питания, собственные и общие хозяйственные нужды, транспорт и досуг каждый жилец расходует 10 000 - 12 000 руб. из своего пособия по инвалидности.

После завершения работы по Президентскому гранту финансирование проекта будет осуществляться за счет средств бюджета Санкт-Петербурга согласно закону о социальном обслуживании 442-ФЗ. ГАООРДИ является поставщиком социальных услуг и имеет право на компенсацию расходов по социальному обслуживанию. Совместно с Комитетом по социальной политике Санкт-Петербурга нами разработаны рекомендованные программы предоставления социальных услуг и утверждены распоряжением Комитета по социальной политике Санкт-Петербурга №513-р от 17.09.2018 г.

Так внедряется новая система сопровождаемого проживания для людей с особенностями развития, альтернативная психоневрологическим интернатам (ПНИ).

Будущее

Проект «Самостоятельная жизнь», поддержанный Фондом президентских грантов, позволил отработать инновационную социальную технологию сопровождаемого проживания людей с нарушениями интеллектуального развития малыми группами.

Представители около 40 регионов России смогли познакомиться с работой этого проекта, который доказал своё право на жизнь и может быть рекомендован к тиражированию.

Уже в этом году в шаговой доступности у ребят появится своя трудовая мастерская, а в следующем году еще один новый Дом распахнет свои двери для счастливых жильцов.

Как подготовить человека с особенностями развития к переезду в дом сопровождаемого проживания

Вступление

Идея расселить ПНИ (психоневрологические интернаты) по небольшим домам, квартирам и общежитиям, которые позволяли бы их обитателям максимально включаться в нормальную человеческую жизнь, как это давно уже сделано в большинстве стран Европы – идея благородная и понятная. В интернатах люди обречены изо дня в день, из года в год до конца их единственной жизни бродить взад-вперед с перерывом на больничный обед, а после ужина быть запертыми в палатах, чтобы не докучать уменьшенному ночному персоналу. Палаты походят на вокзальные залы ожидания: десяток коек, составленных так, что прохаживаться там негде, можно только сидеть. Вот они там и сидят. Годами. И даже в тот миг, когда вы читаете эти строки, они продолжают там сидеть. Или бродить по этому царству теней, каким его представляли древние греки - по тому самому Аиду, в котором царю жилось хуже, чем погонщику на земле. Я не раз бывал в интернатных больничных коридорах, пропахших хлоркой и общепитом. Не раз видел эти залы пожизненного ожидания, где на койках сидят приговоренные до конца своих дней ждать поезда, который никогда не придет. Они сами это хорошо знают - люди, которых другие люди заперли здесь до конца их единственной жизни...

Родители, вынужденные отдать своих детей на эти фабрики, тоже пленники обстоятельств: если держать «особого» ребенка, дома, кто-то из родителей обречен быть запертым с ним вместе практически в полной изоляции от социальной жизни (и связанных с нею доходов). С другой стороны, сдать ребенка в ПНИ означает обречь его на тюремно-растительное существование, а себя - на безысходные муки сострадания и раскаяния. Вот между такими Сциллой и Харибдой помещают несчастных родителей современные стандарты. Наша социальная система обрекает их на совершенно бессмысленные тяготы, а часто еще и на нищету. И на нескончаемый страх, что когда-то их силы закончатся, и их драгоценные дети все равно попадут в психоневрологические тюрьмы, где их жизнь делается еще более ужасной, чем у тех, кто ничего другого никогда не знал.

Человека делает человеком не умение вычислять интегралы и брать кредиты, а способность страдать, радоваться, мечтать... Что вовсе не требует изощренного интеллекта. Или мы все чего-то стоим - или никто. Если никто - хоть один из нас, значит, никто - мы все. И тогда с любым из нас, с любым гением, героем или святым можно делать все, что кому-то для чего-то понадобится. Если человека можно сгноить в зале ожидания, чтобы он не портил нам аппетит, значит, и нас можно перемолоть на котлеты, чтобы утолить аппетит кому-то другому. От участи котлет нас всех защищает только эта ни на чем не основанная сказка: всякий, кто рожден человеком, тоже человек, для которого законы целесообразности не писаны. Защищает почтение к человеческому образу...

Появление первых домов и квартир сопровождаемого проживания в России – это первые ростки новых стандартов, нового отношения к человеку. Главный принцип – «особый» человек - такой же человек, как мы с вами, а потому с ним нужно не обращаться, как это нам кажется правильным, а помогать ему жить, помогать исполнять его собственные желания, сопровождать на выбранном им самим пути. Притормаживая их лишь там, где это грозит серьезной опасностью или заведомой неудачей. Однако возможности каждого из них, равно как и каждого из нас, заранее неизвестны, их выявляет лишь реальная жизнь, исполненная бесчисленных удачных и неудачных попыток.

Очень надеюсь, что эти ростки нового будет «поливать» государство и они не заглохнут. Работа ГАООРДИ бесценна, но общество и государство могут расти только вместе, опираясь друг на друга. На Западе, как и в России, инициаторами нового отношения к инвалидам стали их родители, построившие первые дома сопровождаемого проживания на собственные средства. Однако нынешняя европейская система возникла только тогда, когда инициатива энтузиастов переросла в законодательство и выделенный на эту систему бюджет.

У птицы есть гнездо, у зверя есть нора. И человеку нужно свое место, где он в безопасности, где он хозяин, где не командуют им, а помогают. Человеку нужен ДОМ.

Александр Мелихов, писатель, заместитель главного редактора журнала «Нева»

Принципы подготовки людей с особенностями развития к сопровождаемому проживанию и организации их переезда в новый дом

Одним из важных документов, которые необходимо принимать во внимание при планировании сопровождаемого проживания, является Конвенция ООН о правах инвалидов¹. Россия подписала эту Конвенцию в 2008 и ратифицировала (придала юридическую силу, сделала обязательной) в 2012 году.

В статье 19 Конвенции «Самостоятельный образ жизни и вовлеченность в местное сообщество» говорится, что государства – участники Конвенции признают равное право всех инвалидов жить в *обычных местах проживания*, при равных с другими людьми вариантах выбора. В статье говорится также об обязанности государства содействовать полной реализации инвалидами этого права и их полному включению в местное сообщество, в том числе обеспечивая, чтобы:

- 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;
- инвалиды имели доступ к разного рода оказываемым на дому, по месту жительства и иным вспомогательным услугам на базе местного сообщества, включая персональную помощь;
- услуги и объекты коллективного пользования, предназначенные для населения в целом, были в равной степени доступны для инвалидов и отвечали их нуждам.

В декабре 2017 года Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации утвердило методические рекомендации по организации сопровождаемого проживания инвалидов².

Основываясь на этих документах, а также на анализе успешного российского и международного опыта сопровождаемого проживания, мы определили следующие принципы подготовки и организации переезда в дом сопровождаемого проживания:

- **Активное участие самого человека с особенностями развития и его семьи в подготовке к переезду**

Человек и его семья должны быть полностью вовлечены в каждую часть процесса подготовки и переезда. Ничего не делается без их участия. Ответственные специалисты выясняют мнения и пожелания человека с особенностями развития и его семьи, оказывают помощь в понимании ситуации и принятии решения (предоставляют необходимую информацию, помогают оценить потребности человека в сопровождаемом проживании и т.п.)

- **Добровольность**

¹ Конвенция о правах инвалидов. Принята резолюцией 61/106 Генеральной Ассамблеи ООН от 13 декабря 2006 года.

² Приказ Минтруда России № 847 от 14 декабря 2017 г. «Об утверждении методических рекомендаций по организации различных технологий сопровождаемого проживания инвалидов, в том числе такой технологии, как сопровождаемое совместное проживание малых групп инвалидов в отдельных жилых помещениях».

Добровольность означает, что сам человек с особенностями развития согласен переехать в дом сопровождаемого проживания, и его родители (или опекуны) также хотят этого и согласны на его переезд.

- **Уважение человеческого достоинства**

Человек с особенностями развития в доме сопровождаемого проживания - не объект обслуживания или воспитания, а живой человек, личность, полноправный хозяин и жилец своего дома. Персонал с самого начала работает на основе партнерства с ним, поддержки и помощи ему в самостоятельной жизни.

- **Поддержка независимости и самостоятельности**

Сопровождение с самого начала, уже при планировании переезда, направлено на развитие максимально возможной самостоятельности человека с особенностями развития и содействие полному включению его в общество.

- **Оценка потребности в сопровождении**

Перед переездом проводится тщательный анализ и учет потребностей человека с особенностями развития в сопровождении, оценка состояния его здоровья, обстоятельств его жизни, определяется объем и вид необходимой помощи и поддержки.

- **Сотрудничество со всеми важными для жизни человека людьми, организациями и учреждениями**

Определяется сеть поддержки человека с особенностями развития: семья, родственники, друзья, школа или техникум, центры социальной реабилитации, поликлиники и т.п. В сеть поддержки входят все, кто знает этого человека и может оказать ему помощь в успешной адаптации к новому дому. Комплексный межведомственный подход применяется с самого начала планирования переезда.

- **Нормализация жизни человека**

Переезд в новый дом должен принести пользу человеку с особенностями развития, облегчить ему жизнь, дать ему больше возможностей для нормальной самостоятельной жизни в обществе.

- **Индивидуальный подход**

Помощь оказывается соразмерно индивидуальным потребностям конкретного человека.

- **Сочетание домашней обстановки с обучением навыкам самостоятельной жизни**

Дом сопровождаемого проживания – это не стационар, не интернат. Это дом. Проживание в нем включает не только уход и помощь, но и обучение навыкам общения, сотрудничества, самообслуживания и другим навыкам, необходимым для самостоятельной жизни. Но дом – это не школа и не реабилитационный центр. Дома

обучение проходит как часть нормальной, повседневной, домашней жизни. Реабилитация включена в обычные домашние дела.

- **Помощь в учебе, дневной занятости и работе**

Персонал помогает жильцам найти место работы, дневной занятости или учебы и поддерживает их в работе и учебе или другим образом помогает организовать занятость жильцов в дневное время (желательно вне дома сопровождаемого проживания).

Этапы подготовки к переезду и адаптации к новому дому

Этап 1. Оценка потребности в сопровождаемом проживании

Процесс переезда начинается с выяснения потребностей, целей и пожеланий человека с особенностями развития. Цель – определить, что человеку нужно и чего он хочет достичь; каковы его сильные стороны, что он умеет и чему хотел бы научиться, с кем и как хотел бы жить, что мешает ему быть самостоятельным, что для него пока трудно и где он больше всего нуждается в помощи.

Роль человека с особенностями развития в оценке своих потребностей в сопровождении

При оценке потребностей человека с особенностями развития в сопровождении лучшими экспертами являются сам человек и его близкие. Человек должен получить информацию о вариантах и условиях проживания, о том, какие услуги могут быть ему предоставлены, и высказать свое мнение о том, будут ли эти услуги соответствовать его нуждам.

Может показаться, что человек с особенностями развития не в состоянии сам оценить свои потребности. Особенно если он нуждается в очень большом объеме услуг. Но каждый человек что-то любит, а чего-то не любит, у каждого есть свои привычки, желания и стремления. Не всегда легко их выяснить - например, если человек не разговаривает. Тогда специалисты могут использовать методы наблюдения и альтернативной коммуникации, просить помочь родных в общении с ним и т.п.

Оценка проводится только в той мере, в какой это требуется в жизненной ситуации человека, в сотрудничестве с ним и, где это необходимо, его родственниками и близкими. Нельзя подвергать человека с особенностями развития ненужным тестам, анализам и обследованиям. Не нужно задавать не относящиеся к сопровождаемому проживанию личные вопросы или вопросы на посторонние темы.

Пример:

- Полезно узнать, что человек умеет делать в повседневной жизни – умеет ли сам одеваться, мыть руки. Полезно выяснить, есть ли у него трудности в общении, как ему помочь в общении с людьми.
- Нет смысла задавать вопросы о том, почему человек не может делать то-то и то-то, в чем причина его ограниченных возможностей. Это ненужный вопрос. Для организации сопровождения нужно знать только, в чем, в каких услугах человек нуждается, каковы его потребности в сопровождении, а не почему у него есть эти потребности.

Задача состоит в том, чтобы выяснить, нуждается ли человек в сопровождении и в каком объеме, подобрать правильный вариант сопровождаемого проживания и составить план сопровождения.

С самого начала необходимо уважать пожелания, мнения и потребности человека с особенностями развития и учитывать их при составлении плана сопровождения.

Необходимость специальной поддержки в проживании часто не привязана к конкретному диагнозу или травме, но также включает поддержку людей, особые потребности которых возникли на почве более чем одной болезни или недиагностированного синдрома и серьезно препятствуют способности человека действовать. Иногда человек долгое время жил дома, и родители справлялись с ситуацией, но в связи со старением или болезнями больше не могут этого делать.

Ясный язык

Человеку нужно с самого начала объяснить, для чего проводится опрос и обследование, какие варианты проживания он может получить и какие последствия для него это будет иметь. Очень важно говорить ясно и понятно, неторопливо, повторяя важные моменты, чтобы человек понял содержание и значимость будущего изменения в его жизни.

Ясный язык по содержанию, словарю и структуре проще для понимания, чем обычный язык. Сотрудники дома сопровождаемого проживания, как и все специалисты, работающие с людьми с особенностями развития, должны научиться говорить ясно и понятно. Это означает, что нужно использовать простые, обычные слова, избегать иностранных слов, научных терминов и сложных слов.

Начинайте с того, что человек с особенностями развития уже знает. Объясняйте неизвестные, новые термины. Опирайтесь на известное. Повторяйте новое несколько раз. Объясняйте трудные слова сравнениями с простыми. Говорить нужно короткими фразами и об одном деле за один раз. Не рассказывать сразу слишком много. Говорить по одному предложению, остановиться, давать возможность задать вопросы и подумать. После рассказа о чем-то новом, например, о том, какие комнаты в доме, нужно спросить, что понял слушатель. Задать вопрос, попросить повторить. Рассказывая о чем-то, всегда нужно приводить конкретные, практические примеры. Пospорьте, предложите разные варианты ответа и попросите выбрать желаемый.

Говорить нужно спокойно, не громко и не тихо, не слишком медленно, но и не слишком быстро. Делать паузы. Никогда не читать по бумаге, а говорить своими словами.

Как можно больше используйте картинки и фотографии. Качество фотографий должно быть высоким. Фотография или картинка должны отражать только самое главное в тексте. Лишнее с фотографии лучше убрать. Символические картинки употреблять вначале не стоит. Текст должен быть черный на белом, а не цветной.

С самого начала специалист должен в общении принимать во внимание возраст человека с особенностями развития. Нельзя «тыкать» взрослому человеку. А если вы обращаетесь к нему на ты и по имени без отчества, то и он имеет право обращаться к вам так же. Нельзя сюсюкать и употреблять слово «дети» в отношении взрослых.

Примеры сложного и ясного языка	
Сложный язык	Ясный язык
Ежедневная занятость будет организована в мастерских, расположенных в шаговой доступности. Здесь возможна организация творческих кружков, таких, как ИЗО, музыкальная студия и пр., так и организация ремесленных мастерских, таких, как шитье.	Рядом с домом есть мастерская Туда вы легко дойдете пешком В мастерской вы сможете заняться разными интересными делами В мастерской вы сможете работать В мастерской можно шить себе одежду Можно рисовать Можно петь

Кто проводит оценку. Междисциплинарный подход

Сотрудник дома сопровождаемого проживания или организации, управляющей этим домом, проводит индивидуальную оценку потребностей человека в поддержке и сопровождении. Когда это необходимо, он сотрудничает и советуется с другими специалистами, например, психологом, врачом, медсестрой или физиотерапевтом. Междисциплинарный подход к работе с людьми с особенностями развития означает взаимодействие и сотрудничество специалистов разных профессий. Это дает возможность каждому специалисту сделать свой вклад в понимание потребностей человека и планирование его поддержки.

Лицо, ответственное за оценку потребности в услугах сопровождаемого проживания, должно обладать соответствующей квалификацией, иметь достаточный опыт и знания в оценке индивидуальных потребностей человека. Проводящий оценку сотрудник должен находиться в контакте с различными органами и экспертами в этой области, а также с родственниками и другими близкими людьми человека с особенностями развития. Он может пригласить нужных специалистов присутствовать на встрече, чтобы вместе оценить потребности в сопровождении и подготовить индивидуальный план сопровождения. Очень важным является собственный взгляд человека с особенностями развития на будущие услуги сопровождения, его собственные пожелания.

Куратор

Для каждого проживающего в доме иногда уже при оценке потребностей или сразу после нее назначается куратор. Это квалифицированный сотрудник, чаще всего, социальный работник. Задачей его является помощь человеку с особенностями развития в достижении максимальной самостоятельности в соответствии с его потребностями и интересами. Куратор отвечает за непрерывность сопровождения и быстро принимает меры, если изменение услуг не отвечает интересам человека. Куратором может быть только человек, который нравится человеку с особенностями развития, с которым у него складываются хорошие отношения. Если человек боится или не понимает куратора, отвергает его, постоянно конфликтует с ним – в общем, если куратор в течение достаточного времени (пары недель) не может найти подход к человеку с особенностями развития, он должен быть заменен.

Определение сети ближайшего окружения

При оценке определяется сеть ближайшего окружения: кто из родных, близких, друзей, а также специалистов участвует в поддержке человека с особенностями развития. Сетевое взаимодействие осуществляется уже при оценке потребностей в услугах. В дальнейшем сеть ближайшего окружения привлекается для решения важных вопросов или проблем в жизни человека. Желательно это делать с его согласия.

Привлечение сети ближайшего окружения может быть сделано без согласия человека с особенностями развития только в том случае, если:

- человек сам не может адекватно решать собственные проблемы, особенно связанные со здоровьем и безопасностью;
- информация необходима для уточнения потребностей в сопровождении, но сам человек с особенностями развития не может ее предоставить;
- информация необходима в интересах человека с особенностями развития, но ее нельзя получить только от него;
- человек нуждается в поддержке со стороны родственников и близких людей.

Что оценивать? Содержание оценки потребности в сопровождении

Сбалансированная оценка потребностей в сопровождении включает:

- субъективную оценку потребности человека с особенностями развития в помощи и поддержке;
- оценку ситуации и потребностей человека его родителями или близкими;
- мнения специалистов, использующих для оценки разные методы.

Объединение этой информации приводит к выяснению потребностей в сопровождении.



Если мнения человека с особенностями развития и профессионалов различаются, их следует обсудить вместе с ним и его близкими родственниками, чтобы выяснить причины различий во мнениях. Собственный взгляд человека всегда должен быть записан как есть - без интерпретации, его собственными словами. Если человек не говорит или говорит непонятно, необходимо предоставить ему средства альтернативной коммуникации, услуги по устному переводу и любую необходимую поддержку в принятии решений. Например, если человек говорит: «Не хочу жить в этом доме», сотрудник не должен писать: «Человек с особенностями развития не выразил желания на переезд». Сотрудник должен записать точные слова, так, как они были сказаны.

Важное значение имеет долгосрочная и общая перспектива. Если человек с особенностями развития получит в доме проживания лишь облегчение в некоторых отдельных действиях, но переезд не приведет к улучшению всей его жизненной ситуации, а усугубит другие проблемы, нужно обсудить с родными целесообразность переезда. Важно, как человек переживет изменение в целом, получит ли пользу от нового места жительства.

Сферы оценки:
<ul style="list-style-type: none"> • В каких ситуациях или условиях человеку с особенностями развития нужна помощь и поддержка
<ul style="list-style-type: none"> • В каких ситуациях и условиях человек с особенностями развития справляется самостоятельно
<ul style="list-style-type: none"> • В каких ситуациях и условиях человек с особенностями развития справляется с помощью сети ближайшего окружения

Отчет по проведенной индивидуальной оценке потребностей в сопровождении (обязательные пункты)
<ul style="list-style-type: none"> • Краткое изложение жизненной ситуации человека и обоснование необходимости предоставления сопровождения и поддержки. В это изложение входит отчет по оценке способности действовать (функционировать)
<ul style="list-style-type: none"> • Заключение и мнения специалистов (членов междисциплинарной команды или приглашенных со стороны)
<ul style="list-style-type: none"> • Мнение человека с особенностями развития и его личное видение своих потребностей в сопровождении, если нет явного препятствия для сотрудничества и общения с ним
<ul style="list-style-type: none"> • Мнение родителей (опекунов) и близких
<ul style="list-style-type: none"> • Объяснение роли куратора и предложение по назначению куратора

Место проведения оценки

При оценке потребностей в сопровождении лучше всего совершить домашний визит к человеку с особенностями развития или, если это невозможно, пригласить его вместе с близкими на личную встречу. Домашние посещения всегда предпочтительны, поскольку дают больше информации о повседневной жизни человека и факторах, на него влияющих. В своей домашней среде человек с особенностями развития может наилучшим образом продемонстрировать, почему он или она нуждается в помощи и поддержке. На словах это не всегда возможно объяснить.

Перед посещением семьи нужно договориться с человеком и его родителями или опекунами о том, кто может участвовать во встрече и почему. У человека и близких должно быть достаточно времени, чтобы пригласить родных или друзей, чье мнение будет для человека важным.

При организации домашних посещений необходимо соблюдать строгую конфиденциальность. Нельзя проводить обследование в присутствии посторонних людей. Запрещено передавать информацию о семье посторонним людям. В дополнение к социальному работнику в посещении семьи может участвовать психолог, физиотерапевт или другой необходимый специалист. Количество посещений определяется индивидуально.

Оценка функционирования (способности действовать)

Функциональная способность (способность действовать) означает физические, психологические и социальные возможности человека справляться с повседневными жизненными задачами - работой, учебой, досугом и хобби, заботой о себе и других в привычной для него среде.

Важную часть общей оценки потребностей в сопровождении занимает оценка функционирования (способности действовать). Полезно использовать для такой оценки международную классификацию функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ). МКФ предлагает рассматривать понятия «здоровье» и «инвалидность» в новом свете: каждый человек может испытать ухудшение состояния здоровья, что подразумевает некоторую степень ограничения его возможностей. Смещая фокус с причины заболевания к его последствиям, МКФ позволяет производить оценку различных уровней здоровья по универсальной шкале здоровья и инвалидности. МКФ учитывает социальные аспекты инвалидности и не рассматривает инвалидность лишь в качестве «медицинской» или «биологической» дисфункции. МКФ позволяет учитывать воздействие окружающей среды на жизнедеятельность человека.

МКФ определяет функционирование и ограничения жизнедеятельности как многомерные понятия, относящиеся к:

- функциям и структурам организма людей;
- видам деятельности людей и сферам жизни, в которых они участвуют;
- факторам внешней среды, которые влияют на его жизненный опыт.

В МКФ функционирование индивида понимается как динамическое взаимодействие между состоянием здоровья, факторами окружающей среды и

личностными факторами. Использование МКФ в соответствии с Конвенцией о правах инвалидов требует знания и опыта.

В настоящее время в Санкт-Петербурге разрабатывается система оценки индивидуальной потребности гражданина в социальных услугах, которая включает:

- Оценку способности к самообслуживанию.
- Оценку способности к самостоятельному передвижению.
- Оценку способности к общению.
- Оценку способности к ориентации.
- Оценку способности к контролю за своим поведением.
- Оценку способности к обучению.
- Оценку способности к трудовой деятельности.

Степень выраженности ограничений оценивается в баллах - от 0 до 3.

Предметом оценки становятся также сведения о близких родственниках, обязанных заботиться о содержании нетрудоспособных граждан, об иных физических и юридических лицах, оказывающих им помощь, и сведения об условиях жизни человека в привычной среде.

По результатам комплексной оценки принимается решение о выборе формы социального обслуживания и объеме социальных услуг.

Об оценке на ясном языке

Какая помощь вам будет нужна в новом доме?
Мы хотим помочь вам жить самостоятельно
Для этого нужно узнать, какая помощь вам нужна
Вы встретитесь с нашим сотрудником
Вы поговорите с ним о том, что важно для вас
Вы поговорите о том, чего вы хотите
Расскажете о том, что вы умеете делать самостоятельно, а в чем вам нужна помощь
Сотрудник запишет ваш рассказ
Встреча обычно занимает 1 – 2 часа
После встречи сотрудник будет заниматься всеми делами по вашему переезду

Этап 2. Составление плана переезда

Вместе с человеком с особенностями развития и его семьей социальный работник или куратор составляет план переезда. В план записывается все, что связано с переездом. Кто за что отвечает, график, барьеры (что может помешать). Также в план заносятся график и содержание необходимого предварительного обучения.

Этап 3. Подготовка человека с особенностями развития к переезду

Если есть возможность, человек должен быть подготовлен к переезду. К сожалению, такая возможность бывает не всегда. Иногда приходится срочно

перевозить человека с особенностями развития в дом сопровождаемого проживания - например, в случае внезапной тяжелой болезни или ухода из жизни родителей. В таких ситуациях на подготовку нет времени. Однако это не может служить поводом к отказу в услугах проживания. Тогда человек переезжает без подготовки и ему помогают адаптироваться на месте. В таких случаях в первые месяцы в доме сопровождаемого проживания человек нуждается в особенно большой и длительной поддержке.

Если же спешки нет, то очень важно спланировать и провести подготовительное обучение человека к сопровождаемому проживанию. Это может быть сделано как индивидуально, так и в группе.

Подготовительное обучение

Приобретать навыки самостоятельной жизни можно дома или на специально организованных занятиях. Цель подготовительного обучения – дать человеку с особенностями развития как можно больше знаний и умений, полезных для независимой жизни.

После проведенной оценки потребности в услугах проживания (при этом также и сам человек, как мы уже отмечали раньше, оценивает свои собственные потребности) определяется индивидуальная программа обучения.

Обучение включает теоретические знания и тренировку практических навыков. В зависимости от потребностей человека, это могут быть занятия по самообслуживанию и личной гигиене, приготовлению еды, уборке, покупкам, передвижению на улице и в городском транспорте и многое другое. В настоящее время такие занятия проводятся общественными организациями инвалидов или реабилитационными центрами. Человека и его родителей нужно поощрять к использованию этих занятий. Они дают не только знания и умения, но и учат общаться с разными людьми.

Если обучение вне дома по какой-то причине невозможно, подготовительное обучение можно организовать дома, силами родителей или опекунов. Обычно людям нравится чувствовать себя независимыми, но иногда им нужно поощрение родителей, чтобы поверить в свои способности. Родители могут включать своего ребенка во все домашние дела. Дома можно тренировать не только навыки самообслуживания, такие, как мытье рук и чистка зубов, одевание и раздевание, но и более сложные навыки приготовления еды, стирки, уборки, мелкого ремонта и т.п. Очень полезны для социализации походы в гости, к родственникам и друзьям. Стоит как можно чаще вместе выходить из дома в разные места.

Междисциплинарная команда специалистов может помочь родителям составить программу домашней подготовки к сопровождаемому проживанию и посоветовать методы обучения. Таких методов много, упомянем здесь некоторые из них.

- **Анализ задачи**

Обучение новым навыкам обычно начинается с анализа задачи. Анализ задачи - это процесс разбивки любой задачи на составные части. Например, чистка зубов включает в себя поиск зубной щетки, зубной пасты и стакана, откручивание пробки,

нанесение зубной пасты на щетку, чистку зубов, полоскание, мытье щетки, размещение щетки, пасты и стакана по местам.

- **Обучение по цепочке**

Обучение идет по каждой части задачи. Каждая часть связана с другой как звенья цепи.

- **Подсказки**

Вначале тренировка навыка идет с прямой помощью и подсказками. Постепенно помощь и количество подсказок уменьшаются.

- **Альтернативная коммуникация**

Можно использовать картинки или фотографии, чтобы помочь человеку понимать, запоминать и решать разные задачи. Можно прикрепить фотографии или рисунки, изображающие процесс чистки зубов или мытья рук, на стену или на шкаф в ванной комнате. Можно сделать домашнюю кулинарную книгу с картинками.

- **Ролевые игры, истории, фильмы**

Родители для обучения навыкам могут играть со своими взрослыми детьми в разные ролевые игры. Например, человек с особенностями развития может быть учителем и учить маму чистить зубы или поливать цветы. Можно вместе сочинять истории, снимать маленькие видеофильмы о повседневных семейных делах. Героями фильмов и историй становятся все члены семьи. Например, можно сочинить историю или снять фильм о том, как человек сам стирает белье, и подробно рассказать о каждой части процесса стирки. Эти истории и фильмы можно потом читать и смотреть много раз, пока новая задача не усвоится.

Ключевые навыки самостоятельной жизни, которым стоит научиться молодым людям, прежде чем они уйдут от родителей в дом сопровождаемого проживания:

- **Самообслуживание:**

- ✓ личная гигиена
- ✓ покупка средств личной гигиены
- ✓ гимнастика
- ✓ одевание и раздевание

- **Питание:**

- ✓ здоровая диета
- ✓ покупка продуктов
- ✓ приготовление еды
- ✓ хранение еды

- **Безопасность:**

- ✓ определение опасной ситуации (пожар и т.п.)

- ✓ обращение за помощью
 - ✓ понимание опасности курения, наркотиков, алкоголя, незащищенного секса и насилия
 - ✓ понимание, когда нужно обращаться за медицинской помощью, как и когда принимать лекарства
- **Ведение домашнего хозяйства:**
 - ✓ стирка
 - ✓ уборка
 - ✓ покупки
- **Умение тратить и хранить деньги:**
 - ✓ планирование расходов
- **Перемещение:**
 - ✓ городской транспорт, расписание, билеты
 - ✓ такси
 - ✓ пешие прогулки
- **Отношения с людьми:**
 - ✓ коммуникация
 - ✓ доверие и безопасность в отношениях
 - ✓ дружба – как найти друзей и сохранить с ними отношения

Ознакомительные визиты

Очень помогают успешному переезду и адаптации на новом месте курсы учебного (тренировочного) сопровождаемого проживания. Человек может попробовать пожить в новом доме сначала несколько дней (например, в выходные дни, когда в доме меньше людей). Можно увеличить время пребывания до недели и месяца. Цель таких тренировочных визитов - знакомство с домом, командой сопровождения и будущими соседями. Человек получает возможность завести новых друзей уже во время первого визита.

Психологическая подготовка

Человек должен быть эмоционально готов жить один. Это означает, что ему комфортно (приятно и спокойно) находиться вдали от родительского дома в течение длительного времени. Психологическую подготовку можно проводить, например, в беседах, ролевых играх, самостоятельных поездках в летние лагеря, во время тренировочного проживания и т. п. Помогать в психологической подготовке могут родители, а также психологи и социальные работники.

Памятка о доме для людей с особенностями развития на ясном языке

Дорогие друзья!

Спасибо за то, что выбрали дом сопровождаемого проживания для того, чтобы он стал вашим домом.

Мы поможем вам жить самостоятельно.

Мы будем помогать:

- делать то, что важно для вас
- достичь ваших целей
- жить весело, спокойно, безопасно и приятно
- решать ваши проблемы, если они возникнут
- добираться до работы или учебы
- заниматься интересными и полезными делами
- хорошо отдыхать
- научиться ухаживать за собой
- найти друзей
- поддерживать связь с родными
- попасть к врачу, если нужно
- ходить в магазины
- жить безопасно днем и ночью

Наши сотрудники сопровождения могут работать в течение нескольких часов в неделю или в день, в зависимости от ваших потребностей и обстоятельств. Мы можем помочь вам во многих делах, начиная от уборки в комнате, до личной гигиены и участия в разных интересных мероприятиях.

Мы также можем оказать вам душевную поддержку, выслушать и утешить, посоветовать, дать вам уверенность и независимость.

Наша цель - помочь вам жить как можно более независимо.

Сначала вы можете захотеть больше быть в своей комнате. Это нормально. Постарайтесь выйти и поговорить с соседями. Участвуйте в мероприятиях. Все люди разные. Некоторые люди встретят вас с распростертыми объятиями, другие могут быть молчаливыми и не так скоро начать общаться. Если вы чувствуете, что вам трудно привыкнуть, попросите совета у вашего помощника.

Этап 4. Подготовка родителей

Подробно этот этап рассматривается в разделе «Подготовка семьи».

Этап 5. Переезд

Подробно этот этап рассматривается в разделе «Подготовка родителей».

Этап 6. Адаптация на новом месте

Период адаптации к новой жизни после переезда проходит не только сам человек с особенностями развития, но и его родители. Вся семья первое время нуждается в поддержке, чтобы успешно приспособиться к новым условиям.

Как поддержать человека с особенностями развития в первые недели и месяцы после переезда в дом сопровождаемого проживания? Ниже перечислены эффективные методы поддержки.

- **Дать человеку почувствовать, что он не один, что рядом всегда есть помощник**

Человека сразу знакомят с персоналом и куратором. Объясняют, к кому обращаться за помощью, с кем можно поговорить и посоветоваться. В первое время особенно важно проявлять эмпатию и сразу же отвечать на попытки человека контактировать. Это может быть трудным, если человек не разговаривает или очень замкнут. В этих случаях нужно сразу искать средства альтернативной коммуникации, проявлять инициативу в общении, не навязывая ему излишнее общение, давая возможность побыть и одному.

Также и родителям нужно объяснить роль каждого работника и доступность помощи и поддержки в любое время и на высоком уровне.

- **Поддерживать общение между человеком с особенностями развития и его родителями, родственниками и друзьями**

После переезда человек не должен терять контакт со своим ближайшим окружением. Необходимо дать ему возможность говорить с родителями и друзьями по телефону, приглашать их к себе и самому ходить к ним в гости. Удобно использовать скайп или другие виды видеозвонков.

Для родителей это также очень важно. Родители должны иметь возможность посещать ребенка в первое время достаточно часто и часто ему звонить. Если в доме есть ночное дежурство, нужно разрешить родителям звонить даже ночью, если они чувствуют сильное беспокойство и тоску. В этих случаях, конечно, их ребенка не будят, но сотрудник может поговорить с родителями, рассказать о нем и успокоить их, что все в порядке.

- **Поддержка самостоятельности и умения принимать решения**

И для самих людей, и для их родителей важно, чтобы с самого начала человек с особенностями развития чувствовал себя в доме самостоятельным и свободным в принятии решений. Самое плохое, что может случиться – это когда человеку сначала объясняют, чего в доме нельзя делать. Дом отличается от интерната и любого

закрытого учреждения тем, что в доме человек хозяин. Он берет на себя ответственность за свою жизнь. Он имеет право и смелость делиться своими мнениями. Для родителей большее облегчение знать, что их взрослый ребенок станет более независимым в своем новом доме, что ему там интересно и что его мнения и желания уважают, что молодой человек действительно заинтересован в том, чтобы действовать ответственно в своих делах.

- **Поддержка дружеских связей**

С самого начала человека с особенностями развития нужно познакомить с соседями и помочь ему найти среди них друзей. Для этого можно организовывать различные общие мероприятия и занятия в группах. Также человеку нужно предоставить возможность приглашать в гости своих друзей, не проживающих в доме.

- **Безопасность**

Человеку с особенностями развития и его родителям нужно объяснить меры безопасности, возможности и методы эвакуации. Необходимо ясно и понятно объяснить, кто окажет первую помощь, когда и где сотрудники проходили обучение оказанию первой помощи, какие противопожарные и прочие меры безопасности приняты в доме, как будет в случае необходимости устроена эвакуация. Например, если человек пользуется коляской, ему надо рассказать, кто и как быстро поможет ему выбраться из дома. Также нужно объяснить родителям, как персонал собирается справляться с возможным опасным (агрессивным и самоагрессивным) или асоциальным поведением людей в доме.

- **Поддержка инициативы и активности человека с особенностями развития**

Чтобы человек не замкнулся в своей комнате и не стал пассивным, нужно всячески поддерживать его инициативность и активность. В этом помогает поддержка его умения принимать решения (делать выбор во всех ситуациях, предлагая разные варианты), тренировка умения просить о помощи, поддержка в участии в разных общих и индивидуальных занятиях.

Для родителей дополнительно можно предложить участвовать в группах взаимной поддержки в какой-либо общественной организации. Это поможет «излить» свои чувства и поделиться мыслями о перемене в жизни после переезда ребенка из дома, а также получить поддержку от родителей, находящихся в сходной ситуации.

- **Эксперты собственного опыта**

Персонал должен с уважением относиться к знаниям и опыту человека с особенностями развития и его родителей и просить совета в разных ситуациях. Люди с особенностями развития и их родители – специалисты в своей жизни, они знают, как справиться со многими проблемами, что человек любит и что умеет, что для него трудно, как ему лучше помочь. Эта важная информация должна использоваться наравне с информацией от специалистов междисциплинарной команды.

- **Регулярная оценка потребностей и мнений жильца дома сопровождаемого проживания**

Мнение человека о том, как его обслуживают, важно для улучшения качества услуг. Есть много методов выяснения этого мнения - от простого свободного опроса и наблюдения до структурированных анкет. Постоянная оценка и гибкое изменение обслуживания в соответствии с меняющимися потребностями конкретного человека дают возможность оказывать услуги высокого качества.

Уважение достоинства человека

Отдельно остановимся на важнейшем факторе успешной адаптации человека к месту нового проживания – уважении к нему.

Первый принцип Конвенции ООН о правах инвалидов - уважение присущего человеку достоинства, его личной самостоятельности, включая свободу делать свой собственный выбор, и независимости. В Конвенции записано, что никто не должен подвергаться пыткам или жестоким, бесчеловечным или унижающим его достоинство обращению или наказанию². Государства должны принимать все меры для защиты инвалидов как дома, так и вне его от всех форм эксплуатации, насилия и надругательства³.

Уважение к жильцу – это не только моральная обязанность персонала. Это необходимое условие развития и благополучия человека. В доме сопровождаемого проживания недопустимы наказания и унижение. Никто из персонала не должен играть роль «надсмотрщика» или «воспитателя». Наказания в виде лишения пользования личными вещами, например, телефоном, запрета на прогулки и т. п. являются прерогативой исправительных учреждений и категорически недопустимы. Также недопустимо принуждать человека выполнять неприятные ему работы и задания, которых он выполнять не хочет. Например, если человек не хочет принимать участие в приготовлении еды, нельзя наказывать его за это лишением этой еды.

Персонал не имеет права унижать достоинство жильцов, обращаясь к ним несоответственно их возрасту. Например, если сотрудник обращается к человеку на «ты» и по имени, человек также может обращаться к работнику по имени и на «ты». Сотрудники не должны выстраивать иерархию таким образом, чтобы они занимали в ней высшее место. Дом сопровождаемого проживания – прежде всего дом человека с особенностями развития, а персонал – его помощники. Они помогают, а не командуют.

²Статья 15: Свобода от пыток и жестоких, бесчеловечных или унижающих достоинство видов обращения и наказания. Конвенция о правах инвалидов. Принята резолюцией 61/106 Генеральной Ассамблеи от 13 декабря 2006 года.

³Статья 16: Свобода от эксплуатации, насилия и надругательства. Конвенция о правах инвалидов. Принята резолюцией 61/106 Генеральной Ассамблеи от 13 декабря 2006 года.

Чем отличается дом от интерната

Интернат	Дом
Человек = объект попечения	Человек = хозяин своего дома
Вокруг – только люди с похожими проблемами	Вокруг живут разные люди
На первом месте - потребности учреждения	На первом месте – потребности человека
Персонал = воспитатели, надсмотрщики	Персонал = помощники, партнеры
Персонал приказывает и наказывает	Персонал помогает
Персонал решает, как обставить помещение	Жильцы сами решают, как обставить свою комнату или квартиру
Общий распорядок дня	Индивидуальная программа дня
Ключи у персонала	Ключи у жильца
Персонал решает, кто приходит	Жильцы сами решают, кого и когда пригласить в гости
Персонал решает, где, с кем и как живет объект попечения	Человек сам решает, где, с кем и как ему жить

Подготовка семьи – что нужно знать родителям

Решение о переезде

Решение о переезде вызывает много вопросов.

- Действительно ли нужно переезжать?
- Будет ли легко там найти друзей?
- Останемся ли мы близкими друг другу?
- Будет ли там безопасно?
- С чего начать?

Давайте разберем каждый из этих вопросов.

- **Почему вашему взрослому ребенку стоит переезжать в дом сопровождаемого проживания? Не лучше ли ему жить дома?**

Естественное, инстинктивное желание матери и отца состоит в том, чтобы защитить своего ребенка. Родители детей с особенностями развития чувствуют это еще сильнее. Но ваш ребенок уже взрослый. Ему больше 18 лет. Он – личность со своими желаниями, симпатиями, антипатиями и собственным взглядом на мир. Какими бы ни были особенности развития, даже при самых тяжелых нарушениях, человек растет, развивается и взрослеет. У него есть свои интересы и предпочтения. Взросление молодого человека часто проходит нелегко. Поскольку ему нужна дополнительная поддержка и помощь, родители могут думать, что он неспособен к самостоятельной жизни. Тем не менее, достижение большой степени независимости возможно. Самостоятельная жизнь не только повышает уверенность в своих силах, но и дает возможность стать более активным, найти друзей, научиться общаться с разными людьми. И, главное, о чем не хочется говорить, но все же необходимо: если с родителями что-то случится – человек уже будет устроен и сможет жить без них.

- **Будет ли легко найти друзей в доме сопровождаемого проживания?**

Скорее всего, это будет намного легче, чем в родительском доме. Ваш ребенок сразу окажется среди соседей и начнет принимать участие в разных общих делах и мероприятиях. Персонал поддержит его в общении, поможет найти взаимопонимание с соседями по дому. Дневные занятия в учебном заведении, в мастерских, на рабочем месте или в центре дневной занятости помогут встретиться с разными людьми и установить с ними отношения.

- **Останетесь ли вы близкими друг другу?**

Конечно! Вы сможете встречаться и проводить время вместе. Вы будете говорить по телефону. Ваш ребенок сможет приходить домой по выходным, если захочет.

- **Будет ли там безопасно?**

Дом сопровождаемого проживания спланирован так, что в нем поддерживается максимально безопасная среда. Персонал обучен методам сохранения безопасности, оказания первой помощи и помощи в экстренных ситуациях.

- **С чего начать?**

Для начала соберите как можно больше информации о новом доме. Перемены могут быть сложными для всех. Может пройти несколько дней или месяц, пока ваш ребенок почувствует себя на новом месте уверенно. Опыт переезда у каждого свой.

Планирование переезда занимает много времени, и поэтому очень важно начать его заранее. Команда разных специалистов поможет вашему ребенку и вам составить индивидуальный практический план на будущее, в котором наилучшим образом будут отражены предпочтения и интересы вашего ребенка. Поддержите вашего ребенка во время подготовки к переезду. Как можно больше поощряйте его решение и воодушевляйте его. Будьте позитивны, старайтесь смотреть в будущее с оптимизмом и больше говорите о том хорошем, что его ждет на новом месте.



Все справляются с изменениями по-разному. Терпение, поддержка и понимание являются ключами, которые помогут жильцам дома сопровождаемого проживания и их родителям приспособиться к новым условиям. Опытный персонал поможет вам в этом процессе. Не стесняйтесь задавать вопросы или обращаться за помощью. Вы делаете важный шаг, и это принесет много нового, хорошего и интересного и вам, и вашему ребенку.

Конфиденциальность

Одним из самых больших изменений в переезде из своего дома в дом сопровождаемого проживания станет то, что человеку придется жить в одном доме с новыми людьми, которых вы и ваш ребенок еще недостаточно знаете. Ему придется разговаривать с ними и что-то делать вместе, рассказывать о себе и выслушивать их. Вначале это может показаться неудобным, но вы скоро обнаружите, что соседи не будут влиять на конфиденциальность и личное пространство. У вас всегда будет свое место. Члены семьи смогут посещать родного человека, но он сам будет решать, когда вы сможете прийти. Если у вас есть вопросы о конфиденциальности или безопасности, не стесняйтесь обсуждать их с персоналом дома.

Переезд в новый дом

Ниже советы по успешному переезду.

Информация

- Попросите и прочитайте все материалы о проживании в доме сопровождаемого проживания. Особенно внимательно прочитайте правила проживания.
- Попросите о встрече с администратором и персоналом. Познакомьтесь с куратором. Попросите его помочь с составлением плана переезда.
- Получите список имеющихся в доме предметов.

Вещи

Начните планировать свои шаги вскоре после принятия решения о переезде в дом сопровождаемого проживания. ВМЕСТЕ с вашим взрослым ребенком решите, какую мебель, одежду и личные вещи он возьмет с собой, а какие будете хранить вы, что отдадите или продадите. Узнайте, какую мебель, если таковая имеется, предоставит дом и что вашему ребенку захочется взять с собой. Можно наклеить или пришить метки на одежду.

Начните упаковку задолго до дня переезда. Старайтесь оставаться позитивными. Маленькие любимые вещи нужно обязательно взять с собой, чтобы новый дом стал ощущаться как свой. Но и не берите всё подряд!

Кто поможет вам с переездом? Попросите родственников и друзей помочь организовать перевозку и устроиться в новом доме.

Чувства

Переезд – сложное и большое событие. Любой может чувствовать себя стесненным или подавленным. Эти чувства, как правило, временны и исчезают после того, как все устроится. Дайте себе и ребенку время, чтобы приспособиться. Попросите совета у тех родителей, чьи дети уже живут в этом доме. Многие находят утешение в разговоре с родными, близким другом или духовным лицом своей религиозной общины. Хотя адрес вашего любимого родного человека изменится, он сам останется прежним. Опыт переезда может быть таким же трудным для вас, как и для него. Эти чувства – естественные и ожидаемые. Будьте уверены, что вы поступаете правильно,

даже если вам это трудно. Звоните и посещайте ребенка часто, особенно в течение первых нескольких недель. Обеспечьте поддержку, терпение и понимание.

Чего делать нельзя?

- Не принимайте решения за него.
- Не берите на себя выбор вещей – пусть решит он сам.
- Не критикуйте решение о переезде, не меняйте решения.
- Рассказывайте вашему взрослому ребенку обо всем, что происходит.
- Не обещайте того, что не сможете выполнить.
- Не будьте негативны – не давите на своего ребенка слезами и страхами.

Что дает самостоятельная жизнь человеку с особенностями развития?

- **Уверенность в себе**

Независимость повышает уверенность в себе. Если ты зависишь от других в течение большей части своей жизни, ты никогда не узнаешь, на что ты способен. Вот почему так важно поощрять независимость вашего ребенка: чем более самостоятельным он становится, тем более уверенным в своих силах и тем больше проблем он сможет сам решить. В доме сопровождаемого проживания он будет участвовать в разных делах, всегда по своим силам и желаниям, иногда совсем самостоятельно, иногда с поддержкой и под руководством персонала и в сотрудничестве со своими соседями. Он будет готовить еду, убирать свою комнату, следить за чистотой своих вещей, ходить в магазин, а днем, возможно, работать или учиться. Постепенно он научится многим новым вещам и узнает, что способен справиться со многими повседневными делами. Это повысит его уверенность в себе, ответственность за себя и других.

- **Умение справляться с неудачами**

Очень важна способность принимать неудачи как часть обычной, нормальной жизни. Не все будет получаться, но самостоятельная жизнь учит противостоять неудачам и восстанавливаться после случайного провала. Не все у нас получается, но это не трагедия. Знать свои пределы и границы тоже важно. Не все люди могут водить машину или летать в космос. Но все могут развивать свои навыки и умения и находить для себя много интересных дел.

- **Приятная социальная роль**

Ваш ребенок приобретет много новых социальных связей и отношений с разными людьми. Общаясь с ними, он научится лучше понимать самого себя. Он сможет попробовать много новых социальных ролей – быть взрослым, другом, работником, соседом, помощником и т. д.

- **Самостоятельная жизнь – более полноценная**

В доме сопровождаемого проживания человека поощряют к достижению максимального уровня независимости, на который он лично способен. Растет его самооценка. Открывается мир вокруг. Приобретаются новые знания и умения. Появляются новые друзья.

Подготовка специалистов

Принципы работы персонала

Дом сопровождаемого проживания только тогда может обеспечить высокий уровень обслуживания, если с жильцами работает **междисциплинарная команда** сотрудников, обученных эффективной поддержке людей в повседневных делах и в развитии их социальных и практических навыков, необходимых для успешного перехода к самостоятельной жизни. Цель работы команды – помочь людям с особенностями развития включиться в общество и стать ответственными членами своего сообщества.

Команда сотрудников отвечает, прежде всего, за то, чтобы все люди и их родные, которые обращаются к службе сопровождаемого проживания, были приняты и обслужены:

- с уважением,
- с пониманием,
- терпеливо и без спешки,
- с сочувствием.

Компетенции – знания и умения работы сотрудников

Команда состоит из квалифицированных сотрудников и понимает важность равновесия прав человека и рисков, связанных с самостоятельностью. Главный принцип работы – полная безопасность проживания при полном уважении права каждого человека на самоопределение. Команда работает с людьми с особенностями развития, чтобы поддержать их, помочь принимать свои собственные решения, предоставляя поддержку и руководство, чтобы они могли сделать более безопасный выбор. Сотрудники помогают людям решить проблемы, связанные с их личным опытом, а также поддерживают в заботах и помогают справиться со страхами.

Квалификация – это то, как обучен сотрудник, что он знает и умеет, чтобы хорошо выполнять свою работу. Общая сумма знаний и ценностей, которые сотрудники используют в практике, отражает их компетентность. Знание книг важно, но так же практическое применение этих знаний. Жизнь каждый день ставит новые задачи. Поэтому хороший специалист все время учится. Но только знаний и умений недостаточно, чтобы хорошо работать. Нужно хотеть работать, нужно, чтобы работа была интересной.

В работе с семьей очень важно вызвать доверие родителей. Люди боятся доверить своего ребенка, пусть и взрослого, специалисту, который говорит грубо, непристливо, высокомерно. После беседы с социальным работником у человека с особенностями развития и его родителей должно повышаться настроение, а не оставаться гнетущее чувство или страх. Семья нуждается в ободрении и поддержке. Слово «ободрять» означает «стараться придать бодрости, духа, покоя, надежды, уверенности; поощрять, обнадеживать, укреплять». Именно в этом и состоит одна из главных задач социальной реабилитации – усиление, укрепление человека. Утешить,

ободрить, возвысить, укрепить человека – так же важно, как дать вовремя лекарство или выдать костыли и коляску.

Формализм работников, то есть их приверженность к соблюдению внешней стороны дела в ущерб существу, приводит к тому, что самое мелкое требование, вроде бы необходимое с точки зрения установленного порядка, превращается для семей инвалидов в глубокую пропасть между ними и нормальной жизнью. Например, некоторые родители не могут оформить все необходимые справки просто потому, что у них нет физической возможности пройти с тяжелым ребенком все «необходимые» формальности, побывать у всех врачей. В этом им должен помочь куратор.

Очень часто человек с особенностями развития и его родители не понимают сложной речи специалистов, формального языка пособий, инструкций и анкет. Многие рекомендации и документы написаны техническим, казенным языком. Специалистам необходимо развивать свои навыки общения и простой, понятной речи. Для работы с человеком с нарушениями речи нужно владеть методами альтернативной и поддерживающей коммуникации.

Очень болезненно для родителей использование специалистами оскорбительных, устаревших, обидных терминов в отношении их ребенка. На это обижаются и сами люди с проблемами интеллекта. Нужно стремиться не употреблять такие дискриминационные штампы, как «олигофрен», «умственно отсталый», «дебил», «необучаемый» и т. п. Иногда специалисты не говорят таких слов человеку с особенностями развитиям в лицо, но пользуются ими на рабочих совещаниях и в профессиональных беседах. Лучше этого не делать. Привыкнув называть человека оскорбительными терминами, трудно отнестись к нему как к уникальной и ценной личности, не менее заслуживающей жизни и счастья, чем все остальные люди.

Основные компетенции (знания и умения) социальных работников дома сопровождаемого проживания

Знания и умения сотрудника дома сопровождаемого проживания	
Сфера знания	Практические умения
Социальная модель инвалидности. Содействие развитию и включению в общество.	Использует свои знания о формах и причинах инвалидности, дополнительных травмах и болезнях в поддержке человека с особенностями развития. Уважает самоопределение человека с особенностями развития и привлекает его к процессу принятия решений в собственной жизни, включая все сферы повседневной жизни, реабилитации, обучения и работы.
Содействие расширению функциональных возможностей человека с особенностями развития.	Содействует всем видам реабилитации. Обучает новым навыкам и умениям. Воодушевляет человека с особенностями развития, поддерживает его мотивацию к самостоятельности и активности.
Помощь в повседневных делах	Помогает человеку в повседневных делах. Поддерживает максимальную самостоятельность человека с особенностями развития. Помогает принимать решения.

	Девиз: «Не делать за человека, а помогать человеку все делать самому».
Поддержка здорового образа жизни	Умеет предупреждать инфекции и обучает навыкам гигиены и заботы о своем здоровье. Понимает и пропагандирует важность здорового образа жизни: физической активности, режима дня и сна, эмоционального здоровья, сексуального и репродуктивного здоровья и других.
Здоровое питание	Помогает с планированием здорового и соответствующего состоянию здоровья и личным предпочтениям человека меню, покупкой продуктов и приготовлением еды. Следит, чтобы человек хорошо питался. Понимает и пропагандирует важность хорошего питания.
Личный куратор	Ведет полное комплексное сопровождение человека с особенностями развития, включая все необходимые действия в сети услуг и поддержки.
Безопасность и экстренные ситуации	Обеспечивает безопасность окружающей среды. Придерживается процедур, необходимых для поддержания безопасной среды и минимизации рисков. Может действовать в чрезвычайных ситуациях, включая эвакуацию. Предупреждает травматизм путем оперативного выявления рисков. Реагирует на опасные для жизни травмы или болезни и принимает меры для привлечения необходимых служб. Умеет оказать доврачебную помощь.
Поддержка в учебе	Применяет свои знания о трудностях в обучении. Помогает найти место учебы. Помогает выполнять домашние задания.
Поддержка в трудоустройстве и работе	Помогает человеку с особенностями развития искать работу. Помогает в оформлении документов на работу. Помогает установить отношения с коллегами. Помогает найти место дневной занятости.
Оценка	Регулярно проверяет индивидуальную программу сопровождения. Знает и умеет применять методы оценки состояния и ситуации человека с особенностями развития. Понимает и отражает в индивидуальной программе сопровождения потребности, желания и интересы жильца. Сообщает об изменениях и проблемах ответственным специалистам.
Общение	Имеет навыки коммуникации. Помогает человеку с особенностями развития общаться, создавать и поддерживать социальные отношения. Владеет методами альтернативной коммуникации.

Основные компетенции (знания и умения) кураторов

Один из первых шагов в процессе переселения человека в дом сопровождаемого проживания - назначить куратора - сотрудника, ответственного за весь переезд. Он будет координировать переходный период и в долгосрочной перспективе оказывать поддержку жильцу и семье на протяжении проживания. Куратор обычно отвечает за несколько жильцов.

В дополнение к вышеперечисленным компетенциям, куратор имеет следующие знания и навыки:

- Использует ориентированный на человека с особенностями развития комплексный партнерский подход.
- Содействует самостоятельности и помогает принимать самостоятельные решения.
- Уважает культурные, национальные, религиозные, возрастные и половые особенности человека с особенностями развития.
- Помогает человеку и его семье разобраться в системе услуг и оформить нужные документы.
- Опирается в работе на оценку потребностей человека и способен оценивать физические и психологические факторы, влияющие на то, как человек с особенностями развития справляется с разными делами своей жизни.
- Разрабатывает вместе с жильцом и его семьей и помогает исполнять индивидуальную программу сопровождения, включающую рекомендации междисциплинарной команды специалистов.
- Проясняет и определяет вместе с человеком конкретные цели его деятельности.
- Координирует предоставление разных услуг – социальных, медицинских, образовательных, поддержки в работе и других.
- Знает и применяет методы социальной реабилитации.
- Способствует вовлечению и включению человека в местное сообщество и во все аспекты жизни общества.
- Обеспечивает добровольный характер всех мероприятий и не допускает принуждения.
- Знает ресурсы местного сообщества и помогает человеку с особенностями развития ими пользоваться.
- Обеспечивает оптимальную безопасность жильца.
- Снабжает жильца информацией в доступной форме: знает и умеет использовать доступные ему средства коммуникации (например, жестовый язык, альтернативные способы общения, ясный язык и другие).
- Помогает человеку в изменении опасных или асоциальных моделей поведения.

- Защищает человека с особенностями развития как дома, так и вне его от жестокого или унижающего его достоинство обращения или наказания, а также от всех форм эксплуатации, насилия и надругательства.
- Умеет заметить ситуацию дистресса, в которой может оказаться человек, и оказать ему услуги по восстановлению душевного равновесия в обстановке, способствующей укреплению здоровья, благополучия, самоуважения, достоинства и самостоятельности, привлекая по мере необходимости других специалистов (например, психологам и врачам).

Этический кодекс сотрудника дома сопровождаемого проживания

Профессиональная этика – это моральные принципы, нормы и правила поведения специалиста. Люди с особенностями развития в большой степени зависят от действий сотрудников дома сопровождаемого проживания. Все поведение сотрудников, их действия и последствия этих действий оказывают большое влияние на самочувствие, настроение, физическое и психическое здоровье, развитие и в целом на жизнь человека с особенностями развития. Этический, моральный кодекс сотрудника – это инструмент для обеспечения того, чтобы специалисты принимали на себя ответственность за предоставление высококачественных услуг.

Основные этические принципы работы персонала:

- **Легальность** – знание и исполнение законодательства, касающегося оказания услуг инвалидам.
- **Безопасность** – понимание и соблюдение правил безопасности.
- **Равноправие** – борьба с дискриминацией.
- **Уважение человеческого достоинства человека с особенностями развития, его личной самостоятельности, включая свободу выбора, и независимости; защита чести и репутации человек с особенностями развития.**
- **Уважение и принятие особенностей людей как компонента человеческого многообразия.**
- **Уважение культурных, религиозных, национальных, половых и возрастных особенностей людей.**
- **Признание и поддержание права инвалида наравне с другими на свободу и личную неприкосновенность.**
- **Сохранение информации о человеке с особенностями развития, включая информацию о состоянии здоровья, реабилитации, отношениях с семьей и другими людьми и другую личную информацию в строгой конфиденциальности.**
- **Полное уважение к неприкосновенности частной жизни человека с особенностями развития и его семьи, его личных вещей, переписки и иных видов общения.**
- **Высокое качество работы – постоянное повышение своей квалификации, использование научных, эффективных методов работы.**

- Признание пределов своей работы – принятие своей роли помощника, сопровождающего партнера (а не «родителя», «воспитателя», «надсмотрщика», «начальника»).
- Поддержание собственного физического и психического здоровья

Сотрудничество с родителями

Важно с самого начала и на протяжении всего периода пребывания человека в доме сопровождаемого проживания вести диалог и сотрудничать с родителями. Это не значит, что нужно дергать родителей по каждому поводу или звонить им при каждой небольшой проблеме.

Родители имеют право первые недели и даже, при необходимости, месяцы, быть рядом со своим взрослым ребенком в его новом доме. Приходить часто, проводить с ним много времени, обучать персонал его привычкам и методам ухода за ним.

Родителям нужны группы взаимной поддержки и общения. Такие группы могут быть организованы общественными организациями или реабилитационными центрами.

До переезда родителям нужно помочь организовать индивидуальные консультации как минимум с тремя специалистами: врачом, психологом и директором нового дома. Врач расскажет о том, как будет обеспечен уход за здоровьем. Директор дома сопровождаемого проживания расскажет о безопасности, о том, кто и как будет помогать, и обо всех деталях проживания. Психолог поможет разобраться в чувствах и подскажет, как занять себя в отсутствие ребенка, как принять свою собственную самостоятельность.

Сопровождаемое проживание в Европейском Союзе

Политика ЕС в отношении проживания инвалидов

Доступ к достойному и доступному жилью является жизненно важным аспектом социальной политики Европейского Союза. На фоне неуклонно растущих цен на жилье его доступность становится все более трудной для жителей многих европейских стран, особенно среди уязвимых групп населения. Создание достойных условий жизни для инвалидов является главной целью Европейской стратегии по инвалидности на 2010-2020 годы. Огромную роль в этом играет переход от институциональных к открытым услугам на уровне общины (деинституционализация).

Во всем Европейском Союзе сотни тысяч людей с ограниченными возможностями, проблемами психического здоровья, пожилые люди, дети без родителей все еще живут в крупных изолированных учреждениях. Такие учреждения первоначально были созданы для обеспечения ухода, питания и жилья, но в настоящее время ясно, что они не могут обеспечить услуги, ориентированные на человека, и соответствующую поддержку, необходимую для полного включения людей в общество. Физическое отделение от общин и семей серьезно ограничивает возможности и готовность людей, живущих или растущих в учреждениях, в полной мере участвовать в сообществе и в более широком обществе.

В соответствии с положениями Конвенции ООН о правах инвалидов, Конвенции ООН о правах ребенка и Европейской конвенция о правах человека, государства-члены и Европейский союз обязаны принимать меры по переходу от институциональных к общинным услугам.

Европейская стратегия инвалидности 2010-2020 обеспечивает основу для расширения возможностей людей с инвалидностью в полной мере участвовать в жизни общества, чтобы они могли пользоваться своими основными правами. В стратегии вновь подчеркивается, что ЕС привержен делу содействия участию инвалидов в досуговых мероприятиях, занятости, образовании, здравоохранении, социальных услугах и в достижении перехода от институциональной к общинной помощи.

В 2012 году были опубликованы «Общие европейские руководящие принципы перехода от институциональной помощи к помощи на уровне общин»⁴. В них представлены практические рекомендации касательно того, как обеспечить устойчивый переход от институционального ухода к семейным и общинным альтернативам для лиц, которые в настоящее время живут в учреждениях и тех, кто живет без надлежащей поддержки.

В проекте Агентства ЕС по основным правам «Право на независимое проживание людей с инвалидностью», начатом в 2014 году, рассматривается право людей с ограниченными возможностями жить самостоятельно и быть включенными в

⁴https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2018/04/2014-03-10-common_european_guidelines_russian-web-final.pdf

сообщество. Цель проекта - в предоставлении научно обоснованной помощи и опыта для институтов ЕС и государств-членов в отношении того, как реализовать это право. Проект подвел итоги деинституционализации путем сопоставления различных типов институциональных и общинных услуг для людей с инвалидностью во всех 28 государствах-членах ЕС. Проект также помог выявить пробелы в реализации путем разработки и применения показателей прав человека. Было проведено детальное обследование ситуации в пяти государствах-членах ЕС (Болгарии, Финляндии, Ирландии, Италии и Словакии) на разных этапах процесса деинституционализации. Это помогло выявлять и лучше понимать движущие силы и препятствия для перехода от институциональной поддержки к поддержке на уровне общин. В ноябре 2017 года был опубликован отчет «Сводный обзор типов и характеристик институциональных и общинных услуг для инвалидов в ЕС⁵».

Успешная практика сопровождаемого проживания на примере Финляндии

Программа закрытия интернатов и развития услуг на уровне общины

В Финляндии около 40000 людей с нарушениями умственного развития. В конце 2010 года 1790 человек проживали в интернатах. В 2010 году правительство Финляндии приняло решение начать программу обеспечения людей с особенностями развития жильем и услугами на уровне общин. Программа была направлена на то, чтобы быстро, систематически и контролируемым образом уменьшить количество мест в интернатах. Для этого планировалось построить или отремонтировать 3600 квартир для людей с ограниченными интеллектуальными возможностями (около 600 квартир в год). Цель состояла в том, чтобы после 2020 года ни один человек больше не оставался в интернате. Люди с инвалидностью должны иметь возможность жить среди остального населения с нормальными жилищными правами и обязательствами, то есть, жить так же, как и другие. Организация жилья должна основываться на индивидуальных потребностях каждого человека. Собственные пожелания и потребности человека в жилье должны быть заслушаны. Люди с ограниченными возможностями также должны иметь право менять свои дома и место жительства.

Жизнь может быть организована по-разному. В Финляндии созданы разные формы сопровождаемого проживания, от собственных и арендованных квартир в обычных домах до групповых домов.

Группа мониторинга, созданная Министерством социальной защиты и здравоохранения, оценивает реализацию программных целей. В конце 2015 года около 1000 человек находились в интернатах, из них 114 были моложе 18 лет.

В 2015 году было собрано много информации по передовой практике в области жилья и услуг для людей с умственными нарушениями в разных регионах Финляндии.

⁵<http://fra.europa.eu/en/project/2014/right-independent-living-persons-disabilities>

Критерии хорошей практики (хороших домов сопровождаемого проживания и сопутствующих услуг):

- Хорошая практика поддерживает включение людей с интеллектуальными нарушениями в сообщество. Она способствует взаимодействию людей и изменяет положение инвалида в сообществе.
- Практика новаторская. Она помогает вовлекать, вдохновлять, она интересна для инвалидов.
- Практика позволяет гибко использовать ресурсы, индивидуальный подход и, при необходимости, комбинировать различные каналы финансирования.
- Практика использует и укрепляет сети поддержки и партнерские отношения. Она способствует развитию сотрудничества между различными ведомствами в интересах человека с особенностями развития.

Большое значение в помещениях уделяется безбарьерной среде. Квартиры и дома должны быть построены по принципу универсального дизайна, быть доступными и функциональными. Реализация принципов универсального дизайна в строительстве по-человечески оправдана и часто экономически выгодна.

Конкретные примеры хорошей практики организации жилья для инвалидов

Жилье для людей с тяжелыми и опасными нарушениями поведения

В Рованиеми созданы малые дома проживания для молодых людей со сложным поведением и потребностью в большой поддержке. До переселения они проживали в интернате. Перед переездом с ними была проведена подготовительная работа и для каждого составлен индивидуальный план жизни. Среду жилого помещения можно изменять по мере необходимости. Жильцы могут свободно передвигаться по дому. Высокая чувствительность и раздражительность жильцов была учтена, им предоставлены индивидуальные инструменты управления стрессом. активно используются методы альтернативной коммуникации, включая иллюстрированную дневную программу и изображения. У людей есть достаточно времени для значимых занятий: все участвуют в домашнем хозяйстве, у всех есть хобби и различные виды деятельности (например, покупки в городе).

Индивидуальное сопровождение

В Оулу клиенты служб индивидуального сопровождения живут в квартирах (жилых комплексах), арендованных в обычном жилищном фонде. Квартиры имеют личное оборудование для обеспечения безопасности. Кроме того, есть и общее помещение. Организация сопровождения и поддержки основана на потребностях человека с особенностями развития. Обсуждение программы сопровождения проводится совместно с семьей человека с особенностями развития. Разрабатывается индивидуальный план обслуживания, который является контрактом на индивидуальные услуги поддержки человека с особенностями развития. Услуги

рассчитаны на удовлетворение конкретных потребностей. Персонал поддерживает человека с особенностями развития в течение дня. В ночное время персонал заходит только в некоторые квартиры для проверки, все ли там в порядке и нужна ли помощь. При необходимости жильцы могут связаться с ночным дежурным по телефону. Люди с особенностями развития обычно используют муниципальные коммунальные услуги (например, обычные поликлиники, местные спортивные и культурные услуги).

Вспомогательные услуги

Для бесперебойной работы всех служб важно реагировать на потребности людей с особенностями развития быстро, без проволочек и излишней оценки, будь то общественный транспорт, коммерческие услуги, здравоохранение или другие услуги. Предварительным условием успеха обслуживания является беспрепятственная, доступная среда обслуживания и эффективное взаимодействие. Понимание может быть обеспечено, например, с помощью переводчиков или другими альтернативными методами коммуникации. Важно, чтобы человек с особенностями развития был услышан и услуга понятна. Позитивное и внимательное отношение к людям с особенностями развития, внимательное выслушивание способствуют взаимодействию. В большинстве случаев человек может лично рассказать о своих особых потребностях, когда ему или ей предоставляется такая возможность. В ситуациях обслуживания людей с особенностями развития поставщики услуг должны быть готовы использовать больше времени, чем обычно.

Виды жилищных услуг для инвалидов

В настоящее время наиболее распространенным типом жилья для людей с умственными нарушениями по-прежнему остается жилье в групповом доме. В последние годы активно развиваются и другие виды жилищных решений. При оценке альтернатив жилья учитывается необходимость помощи, ухода, руководства и поддержки для человека в повседневной жизни.

Вспомогательное проживание подходит для человека, которому требуется много помощи, ухода, руководства и поддержки в повседневной работе. Помощь и поддержка персонала доступны круглосуточно.

Сопровождаемое проживание подходит для тех, кому нужно лишь некоторое количество помощи, поддержки и руководства в повседневной жизни. В жилом помещении нет ночного персонала, но человек ежедневно получает помощь, поддержку и руководство от персонала, главным образом по вечерам и по выходным.

Поддерживаемое проживание подходит для человека, который довольно независим в своей повседневной жизни. Руководство и поддержка предоставляются работниками группы поддержки либо другими вспомогательными службами. Размер поддержки варьируется индивидуально.

Согласно статистическим данным 2016 года, люди с нарушениями умственного развития проживали следующим образом:



Около 13 000 человек с нарушениями умственного развития живут дома с родственниками.

Фонд Аспа

Услуги проживания оказывают инвалидам многие организации и частные лица. Один из самых больших поставщиков услуг - Фонд Аспа (ASPA)⁶, созданный организациями инвалидов, является общенациональным поставщиком услуг клиентам психиатрических служб. Фонд Аспа приобретает и строит квартиры для индивидуальных нужд. Будущий житель активно участвует в покупке подходящего для него жилья. Фонд имеет более 1000 арендных единиц жилья по всей Финляндии. Покупка жилья поддерживается Министерством социальных дел и здравоохранения через финансовую помощь организации денежных игр Вейккаус (Veikkaus) и Центром жилищного финансирования и развития (ARA).

Аспа предлагает жилищные услуги и услуги поддержки и сопровождения для тех, кто нуждается в помощи, в сотрудничестве с жителями, муниципалитетами, организациями и поставщиками услуг, и предоставляет экспертную информацию о жилищных услугах. Индивидуальные услуги выстраиваются соответственно нуждам людей с особенностями развития. Профессиональный персонал работает рядом с человеком с особенностями развития, поддерживает его собственные ресурсы.

⁶<https://www.aspa.fi/en>

Предложение услуг является универсальным, и услуги гибки в жизненных ситуациях. Потребности в услугах регулярно оцениваются вместе с человеком с особенностями развития. Это отражается на качестве обслуживания и экономической эффективности. Аспа - это социальное предприятие, операционная прибыль которого возвращается на благотворительный фонд Фонда Aspa, который приобретает около 50 новых квартир в год для нуждающихся.

Аспа разработала несколько моделей проживания⁷.

Распределенная модель проживания – это способ объединить проживание в обычных домах и адекватные услуги жилищной помощи. Создается комплекс жилищно-коммунальных услуг. В комплекс входят квартиры людей с особенностями развития и отдельная квартира, которая служит в качестве основы для обслуживающего персонала, а также предоставляет жителям общее пространство. Цель - стимулировать взаимные социальные отношения жильцов и развить их взаимную поддержку.

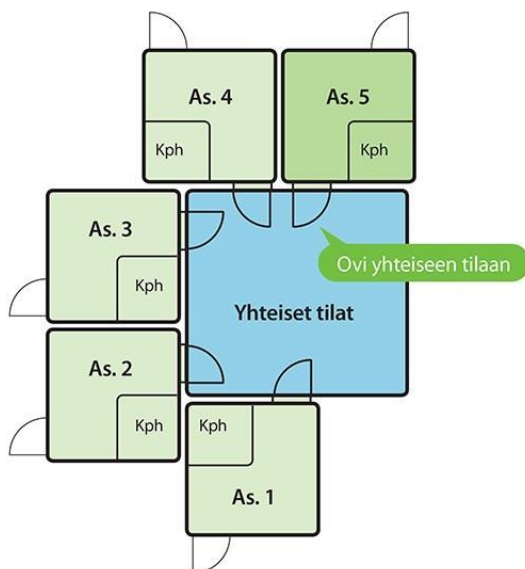
Квартиры жильцов (на изображении - зеленый домик и зеленые окна в обычных голубых домах) и общее помещение (оранжевое) находятся в нормальном жилом секторе (голубые дома). Квартиры арендуются или покупаются. Тип дома и число квартир варьируются в зависимости от потребностей людей с особенностями развития. Основной принцип заключается в том, что комплекс жилищно-коммунальных услуг остается достаточно небольшим. Если жильцы нуждаются в помощи круглосуточно, общее помещение будет в том же доме или очень близко.



Двухдверная модель проживания. В двухдверной квартире есть отдельная дверь, через которую жилец и его гости могут войти без встречи с другими жильцами

⁷Правильный дом. Решения жилья от Аспа. https://www.aspa.fi/sites/default/files/Oikea%20koti%20-%20Aspan%20asumisratkaisut_netti.pdf

или сотрудников поставщика услуг. Это гарантирует право на неприкосновенность частной жизни. Еще одна дверь ведет из квартиры прямо в общее помещение группы - место встречи жильцов и персонала. На картинке голубое пространство – общая гостиная, вокруг нее квартиры жильцов.



В подавляющем большинстве случаев предоставляются квартиры, а не комнаты. Квартира отличается от комнаты тем, что всегда имеет собственный санузел (туалет и душ, место для личной стиральной машины), а также часто прихожую, кладовку и кухонный уголок или кухню.

К сожалению, не всегда получается подготовить человека с особенностями развития к переезду. Иногда переезд получается внезапным, например, в случае ухода из жизни родителей или внезапного изменения способности родственников ухаживать за человеком. Решение о виде проживания принимает междисциплинарная команда отдела по делам инвалидов города или района. В команду обычно входит социальный работник, врач и психолог, а также при необходимости и другие специалисты. Если спешки нет, то человеку предоставляется возможность познакомиться с местом проживания, выбрать мебель (чаще всего привозят свою или покупают). Если переезд проходит в срочном порядке, человеку с особенностями развития предоставляется много поддержки от личного куратора – с ним проводят много времени вместе, обучают его навыкам самообслуживания, знакомят с соседями, помогают физически и эмоционально привыкнуть к месту проживания.

Особые услуги проживания оказываются людям с тяжелыми и множественными нарушениями развития, с расстройствами аутистического спектра и с тяжелыми поведенческими нарушениями (например, агрессией и самоагрессией). Для таких людей организуется поддержка круглосуточно, в маленьких домах проживания, максимум на 4 – 5 человек, где у каждого жильца есть комната со своим санузлом.

В заключение можно сказать, что социальная политика Финляндии в отношении инвалидов, как и Евросоюза в целом, направлена на создание условий для каждого человека жить независимой и достойной жизнью с полным включением в общество.

Мы, родители

Слава Богу, Дом сопровождаемого проживания ГАООРДИ живет, а движение к достойной жизни «особых» людей ширится, растет по всей России: Санкт-Петербург и Псков, Владимир и Нижний Новгород, и за ними уже и другие города!

Движение это не будет быстрым – еще не приняты нужные законы, а в умах наших соотечественников не укоренилась мысль о том, что люди рождаются в мир равноправными...

Однако мы, родители своих детей – особенных и обычных, – должны помнить, что каждую минуту мир начинается заново в той точке, где есть мы сами. Без нас ничего не изменится. И от нас зависит, каким он будет для наших детей, этот мир.

Люди, которые начинают во всем мире строить мастерские и дома проживания для своих взрослых детей с тяжелой инвалидностью – не памятники, не герои, не баловни судьбы, а обычные родители, которые хотят человеческой судьбы для своих больных детей и готовы за нее бороться.

Но выстроить земной рай для одного лишь своего ребенка не получается - приходится менять законы, работать с властями, объединять людей вокруг нового смысла и нового дела. Чтобы у ребенка появилась возможность жить по-человечески – не за глухими стенами, а в обычном доме, среди людей, с окнами на улицу, – первопроходцам приходится брать на себя огромную ответственность и работать на всю Россию. Так собственная боль обычных родителей воплощается в новое понимание и великие дела.

*Светлана Бейлезон, мама взрослого сына с инвалидностью,
вице-президент родительской организации «Дорога в мир»,
координатор просветительской серии «Библиотека «Наш ковчег»*

Заключение: Лёшкин дом

Рассказывает Маргарита Урманчеева, мама Лёши, президент Санкт-Петербургской ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ» с 1992 года по настоящее время, член Общественной палаты Санкт-Петербурга, член Общественного Совета Минтруда России

Лёшка - это мой старшенький сынок, человек, который выстроил жизнь нашей семьи совсем не так, как мы себе ее планировали. Воистину, хочешь насмешить Бога - расскажи ему о своих планах!

Все было у нас с особенным сыном: и слезы, и радость, и смена профессии, и работа в поле помощи особенным детям. Это стало содержанием и смыслом не только нашей с мужем жизни - и младший сын, и невестка, и даже внучки включены в эту жизнь. У нас замечательная семья, где все любят и поддерживают друг друга.

И все же, как и в других семьях с особыми людьми, родителей и родственников тревожит будущее человека с проблемами. Мы все время думаем об этом и мечтаем, чтобы наш ребенок остался после нас в безопасности и комфорте, а хорошо бы - еще и в любви. Почти как при нас. Даже имея замечательных, любящих родственников, я бы не хотела, чтобы Лёша постоянно жил у них. Самостоятельная жизнь с поддержкой, с сопровождением, имея друзей и родных, заинтересованных в его судьбе, - вот то, чего мне хотелось для сына.

Но как это сделать? Ведь в свои сорок с лишним лет он совершенно несамостоятельный, его может взять за руку кто угодно и повести, и он не будет сопротивляться.

Про аутизм мы услышали от заезжих специалистов, когда Лёше было лет 6-7. Но никаких реальных способов помочь тогда не было. Мы делали всё! Может, надо было ещё энергичнее, ещё настойчивее? Не хочу сейчас об этом думать и терзать себя. Все сложилось как есть, и теперь у нас взрослый сын, давно переведенный системой в разряд тяжёлых бесперспективных инвалидов - наш Лёша, самый лучший, любимый, добрый человек.

И вот случилось чудо - а как ещё можно назвать то, что Андрей Юрьевич Молчанов, глава компании ЛСР (дай ему Бог здоровья на все времена!) решил поддержать нашу просьбу и построить Дом сопровождаемого проживания!

Сейчас, когда позади время лихорадочной нерводрёпки, уже понятно, что Дом состоялся. Он нужен и живёт своей жизнью уже целый год. Он поддержан Президентским грантом, принят государством.

Вспоминаю, как это было. Я плохо сплю, почти каждую ночь мне снятся кошмары: мы вместе с Лёшей, но он где-то заперт, а я его ищу и не могу найти... Или какая то опасная дорога, и Лёша может свалиться с обрыва, а мне никак не помочь...

Или мы собираем вещи, но не успеваем, и ясно, что самолёт улетит без нас... Хуже всего, когда хочу позвонить, попросить о помощи, но телефон глючит, и я совершенно не знаю, что делать... Просыпаюсь и понимаю, что очень тревожусь, боюсь за Лёшку.

Проконсультировалась с нашим приходящим в Дом психиатром. Спрашиваю, что мне делать, я все ем и толстею. Понимаю, что заедаю свои стрессы. А он, внимательно глядя мне в глаза, говорит: ешьте, ешьте. (Видать, недалеко я была от того, чтобы стать пациентом: как шутят врачи, если вы не на учете у психиатра - это не ваша заслуга, а наша недоработка...).

О чем реально тревожусь, когда думаю про самостоятельное проживание сына в Доме? Что будет неаккуратно одет, шарф перекручен, носки не натянуты, футболка в штаны не заправлена. Простудится, натрет ногу. Вдруг оденется не по погоде, ведь одежду они готовят с вечера, а утром погода может измениться.

А пока я переживала, специалисты в группе дневного пребывания, куда ребята ездят из Дома каждый день, стали отмечать, что ребята стали лучше пахнуть. Значит, чаще, чем у мамы, моются и меняют одежду. Это же прогресс! И ладно, что футболка не заправлена, оказывается, это не самое страшное.

Кому нужен дом? Поначалу точно не ребятам. Вряд ли они осознанно мечтали переселиться в другую квартиру, уйти от мамы, где все привычно и мило. Скорее им надоела опека родных, хочется быть независимыми, самостоятельными, взрослыми. А что этого можно достигнуть, уехав из родного дома, для них не очевидно, не взаимосвязано. При подготовке ребят к переселению в дом надо увязывать эти вещи - взрослость, самостоятельность и уход из родного дома.

Что тогда может привлечь ребят? В первый месяц жизни Дома я сама лично работала там с первыми четырьмя жильцами в качестве социального работника. Мы осваивали Дом, его устройство, технику. Я пыталась создать положительный образ Дома: мол, здесь так красиво, современно, удобно, комната у каждого большая, светлая. Но ребята не разделяли моих восторгов красотой и удобством помещений. Оказалось, это для них не значимо...

Тогда я стала «выделяться» по части готовки, и тут они, конечно, мне помогали, кто как мог. Ведь уютный дом - это хлебосольные хозяева, вкусная еда. И это работало! Они хвалили еду, ели с удовольствием, улыбались, причмокивали, стали больше помогать.

Дальше – больше: мы вместе веселились, складывалась команда, стали замечать уют.

И тогда значимым стало то, что вместе в Доме весело и интересно, что вкусная еда, не одиноко; что можно уединиться в своей комнате, когда хочешь; что чисто, уютно, удобно!

С ребятами, как всегда, оказалось проще, чем с родителями. Это им, родителям, Дом нужен в первую очередь. Это их идея, мечта. Они самые заинтересованные в

проекте люди. И при этом - главный тормоз проекта: не отпускают, не могут оборвать нить...

Никто не предполагал, что будет так тяжело. Пока сопровождаемое проживание - это еще мечта, не сегодняшний день, можно с жаром спорить, торопить, ругать систему. Но как только оно становится реальностью и надо сделать решительный шаг, находится сто причин, чтобы оттянуть принятие решения. Тем более, что все новое, и неизвестно, как пойдет, и не развалится ли, едва начавшись.

Это уже сегодня появилась уверенность, что мы на правильном пути. А год назад...

Думая об этих переживаниях, некоторые родители, и я в том числе, переселились поближе к дому, в микрорайон Новая Охта. И сейчас я очень благодарна своим коллегам – родителям и родственникам ребят, которые поверили в проект и стали его первопроходцами.

Это только кусочек из моего дневника, который позволяет мне вспомнить мои страхи и переживания и, возможно, помочь другим родителям отпустить любимое чадо в самостоятельную жизнь. Ведь второй дом уже скоро достроят, а там, глядишь, и другие появятся.