

Правительство Российской Федерации
ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ АВТОНОМНОЕ
ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ
«НАЦИОНАЛЬНЫЙ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ
«ВЫСШАЯ ШКОЛА ЭКОНОМИКИ»
(НИУ ВШЭ)

УДК 338:61

Рег. № НИОКТР 121040800342-9

Рег. № ИКРБС



УТВЕРЖДАЮ
Проректор НИУ ВШЭ
д-р экон. наук

Л.Н. Овчарова

23.04.2021 2021 г.

ОТЧЕТ
О НАУЧНО-ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКОЙ РАБОТЕ

РАЗРАБОТКА ФИНАНСОВО-ЭКОНОМИЧЕСКОЙ МОДЕЛИ ЖИЗНЕУСТРОЙСТВА,
СОЦИАЛЬНОГО ОБСЛУЖИВАНИЯ И СОПРОВОЖДЕНИЯ ГРАЖДАН С
МЕНТАЛЬНОЙ ИНВАЛИДНОСТЬЮ, ИМЕЮЩИХ РАЗНУЮ СТЕПЕНЬ
НУЖДАЕМОСТИ В ПОСТОРОННЕЙ ПОМОЩИ, ПРИ НАДОМНОЙ ФОРМЕ
ОБСЛУЖИВАНИЯ В РАМКАХ ИНТЕРНАТОЗАМЕЩАЮЩЕЙ ТЕХНОЛОГИИ ПРИ
ПРОЖИВАНИИ ИНВАЛИДОВ МАЛЫМИ ГРУППАМИ В ОБЫЧНОЙ ГОРОДСКОЙ
ИЛИ СЕЛЬСКОЙ СРЕДЕ, А ТАКЖЕ СРАВНЕНИЕ ЕЕ СО СТАЦИОНАРНОЙ ФОРМОЙ
СОЦИАЛЬНОГО ОБСЛУЖИВАНИЯ
(заключительный)

Договор № 1/05.86-03-21 от 10.03.2021 г.

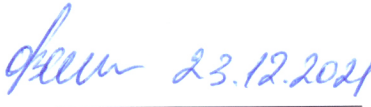
Руководитель НИР,
заместитель директора,
канд. экон. наук

О.В. Синявская

Москва 2021


СПИСОК ИСПОЛНИТЕЛЕЙ

Руководитель НИР,
заместитель директора,
канд. экон. наук


(подпись, дата)

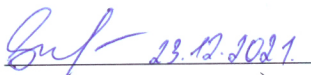
О.В. Синявская
(общее руководство)

Исполнители:
Заведующий лабораторией


(подпись, дата)

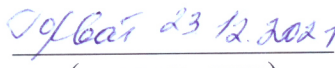
Е.Л. Якушев
(разделы 5, 6,
заключение,
приложения Д, Е, Ж,
И, К)

Старший научный сотрудник,
канд. экон. наук


(подпись, дата)


Е.В. Селезнева
(введение, разделы
1, 2, 3, 4,
заключение,
приложения А, Б, Г)

Стажер-исследователь


(подпись, дата)

Е.С. Горват
(разделы 3,4,
приложения А, В)

Нормоконтроль


(подпись, дата)

Е.А. Комарова

РЕФЕРАТ

Отчет 653 с., 1 кн., 39 рис., 45 табл., 49 источн., 9 прил.

СОПРОВОЖДАЕМОЕ ПРОЖИВАНИЕ, МЕНТАЛЬНАЯ ИНВАЛИДНОСТЬ, СТАЦИОНАРНОЕ СОЦИАЛЬНОЕ ОБСЛУЖИВАНИЕ, КОЛИЧЕСТВЕННОЕ ОБСЛЕДОВАНИЕ, КАЧЕСТВЕННОЕ ОБСЛЕДОВАНИЕ, КАЧЕСТВО ЖИЗНИ, ФИНАНСОВО-ЭКОНОМИЧЕСКАЯ МОДЕЛЬ

Основная часть Отчета состоит из введения, 6 разделов и заключения.

Объектом настоящего исследования является различия в качестве жизни граждан с ментальной инвалидностью в ПНИ и на сопровождаемом проживании в России, а также финансово-экономическая модель, обеспечивающая реализацию сопровождаемого проживания в России.

Цель исследования – создание финансово-экономической модели жизнеустройства, социального обслуживания и сопровождения граждан с ментальной инвалидностью, имеющих разную степень нуждаемости в посторонней помощи, при надомной форме обслуживания в рамках интернатозамещающей технологии при проживании инвалидов малыми группами в обычной городской или сельской среде, а также сравнение ее со стационарной формой социального обслуживания.

В рамках работы был проанализирован международный и отечественный опыт в оказании помощи, оценке и измерении качества жизни, организации жизнеустройства граждан с ментальной инвалидностью, включая сложившиеся финансово-экономические модели сопровождаемого проживания лиц с ментальными нарушениями в России; сформулированы ключевые принципы, преимущества, ограничения пребывания лиц с ментальной инвалидностью на сопровождаемом проживании; разработана и апробирована для применения в России методика оценки качества жизни лиц с ментальной инвалидностью, находящихся в интернатах и на сопровождаемом проживании; разработана финансово-экономическая модель сопровождаемого проживания для внедрения в России, осуществлена оценка эффектов ее внедрения.

Исследование проведено с использованием методов качественного и количественного социологического анализа, экономического анализа. В анализе использовались оригинальные социологические и экономические данные, собранные исследователями во время проекта.

Результаты работы могут использоваться в деятельности Министерства труда и социальной защиты РФ и региональных органов власти, обеспечивающих предоставление социального обслуживания и помощи гражданам с ограниченными возможностями.

СОДЕРЖАНИЕ

ВВЕДЕНИЕ	6
1 Международные подходы к организации помощи лицам с ментальной инвалидностью	9
2 Текущее регулирование сопровождаемого проживания в России	12
3 Общие подходы и текущие тренды реабилитации граждан с ментальными нарушениями: результаты экспертных интервью	15
3.1 Методология проведенного социологического исследования по оценке качества жизни	16
3.2 Ключевые принципы и преимущества проживания граждан с ментальной инвалидностью в российских проектах СП.....	18
3.3 Ограничения (несовершенства) сопровождаемого проживания по обеспечению качества жизни граждан с ментальной инвалидностью в России.....	30
4 Формализация концепции «качества жизни» для лиц с ментальными нарушениями в контексте сравнения моделей ПНИ и «сопровожденного проживания»	40
4.1 Оценка качества жизни лиц с ментальной инвалидностью в мировой практике	40
4.2 Методология формирования индекса качества жизни для сопоставления условий пребывания индивида в ПНИ и на сопровождаемом проживании	44
4.3 Расчет индекса качества жизни	47
4.3.1 Значения весов доменов и индикаторов.....	47
4.3.2 Оценки качества жизни для российских проектов СП и ПНИ	49
5 Финансово-экономическое обоснование внедрения системы сопровождаемого проживания: сравнение ПНИ и проектов сопровождаемого проживания.....	54
5.1 Методология экономического анализа.....	54
5.2 Сопоставление ключевых финансово-экономических характеристик ПНИ и проектов СП.....	60
5.2.1 Источники финансирования	60
5.2.2 Сравнение величины душевых затрат	61
5.2.3 Сравнение расходов ПНИ и проектов СП.....	64
5.3 Результаты сравнения ПНИ и проектов СП на основе различных методов экономического оценивания	92
6 Финансово-экономические модели системы сопровождаемого проживания и сценарии развития	98
6.1 Оценка потенциала развития сектора сопровождаемого проживания.....	98

6.2 Типовые модели сопровождаемого проживания.....	105
6.3 Сценарии развития системы ухода за лицами с ментальными нарушениями и оценка возможных эффектов внедрения модели сопровождаемого проживания	109
ЗАКЛЮЧЕНИЕ.....	113
СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННЫХ ИСТОЧНИКОВ	120
ПРИЛОЖЕНИЕ А Список группы экспертов, принявших участие в проекте	126
ПРИЛОЖЕНИЕ Б Гайд интервью о качестве жизни и используемых инструментах и организационных моделях ухода.....	129
ПРИЛОЖЕНИЕ В Транскрипты экспертных интервью	133
ПРИЛОЖЕНИЕ Г Система индикаторов для построения индекса качества жизни граждан с ментальной инвалидностью на сопровождаемом проживании и в ПНИ	634
ПРИЛОЖЕНИЕ Д Опрос НКО, занимающихся сопровождаемым проживанием	642
ПРИЛОЖЕНИЕ Е Структура затрат проектов СП	646
ПРИЛОЖЕНИЕ Ж Материалы инвестиционных программ по строительству ПНИ Кировской области и Якутии в ценах 2015-2019 гг.	647
ПРИЛОЖЕНИЕ И Данные СМИ и Федеральной адресной инвестиционной программы	649
ПРИЛОЖЕНИЕ К Анализ отчетности о фактически предоставленных услугах в ПНИ...	652

ВВЕДЕНИЕ

Цель данного проекта – создание финансово-экономической модели жизнеустройства, социального обслуживания и сопровождения граждан с ментальной инвалидностью, имеющих разную степень нуждаемости в посторонней помощи, при домашней форме обслуживания в рамках интернатозамещающей технологии при проживании инвалидов малыми группами в обычной городской или сельской среде, а также сравнение ее со стационарной формой социального обслуживания.

Для достижения данной цели были решены следующие задачи:

а) Формализована концепция «качества жизни» для лиц с ментальными нарушениями в контексте сравнения моделей ПНИ и «сопровождаемого проживания»: уточнены ключевые задачи и характеристики ухода в существующих сегодня в России интернатах и местах сопровождаемого проживания (далее – местах СП), выявлены преимущества и возможные ограничения сопровождаемого проживания;

б) Проанализированы сложившиеся финансово-экономические модели сопровождаемого проживания лиц с ментальными нарушениями в России;

в) Разработана финансово-экономическая модель «сопровождаемого проживания» и на этой основе проведена оценка эффектов внедрения;

г) Подготовлен отчет о проведенной научно-исследовательской работе.

Для решения первой задачи по формализации концепции «качества жизни» лиц с ментальными нарушениями в контексте сравнения моделей ПНИ и «сопровождаемого проживания» с применением методов кабинетного исследования и социологического исследования (качественного – углубленные интервью с экспертами, и количественного – опрос экспертов) были осуществлены следующие работы:

а) Выполнен обзор международного и российского опыта в организации помощи лицам с ментальными нарушениями, включая регулирование сопровождаемого проживания. Результаты этого обзора содержатся в первом и втором разделах настоящего отчета,

б) На основе экспертных интервью сформулированы ключевые принципы, преимущества и ограничения проживания граждан с ментальной инвалидностью на сопровождаемом проживании,

в) Проанализированы и описаны в разделе 4.1 Отчета существующие в мировой практике подходы к измерению качества жизни для лиц с ментальными нарушениями, в том числе при сопровождаемом проживании,

г) Определен пул возможных доменов и индикаторов для оценки качества жизни лиц с ментальными нарушениями при сопровождаемом проживании и сформирована

методика оценки качества жизни для лиц с ментальными нарушениями при различных формах проживания для применения в России, описанная в разделе 4.2 Отчета,

д) На основе результатов опроса экспертов осуществлен расчет индекса качества жизни и сравнение оценок качества жизни на основе разработанного индекса для моделей нахождения в стационаре и в формате «сопровожаемого проживания» (раздел 4.3).

Для решения второй задачи по анализу сложившихся финансово-экономических моделей сопровождаемого проживания лиц с ментальными нарушениями в России методами социологического исследования (углубленные интервью с экспертами, опрос экспертов, анализ документов), описательной статистики (анализ данных ведомственной отчетности ПНИ) и финансово-экономического анализа хозяйственной деятельности (сравнение смет ПНИ и организаций сопровождаемого проживания) выполнены следующие работы:

а) Разработан инструментарий проведения социологического исследования: гайд полуструктурированного экспертного интервью, анкета для запроса финансово-экономической информации, форма запроса дополнительной информации,

б) Составлен список организаций и экспертов в них для проведения интервью и направления запросов,

в) Проведены и транскрибированы интервью, осуществлен сбор количественной информации,

г) На основе экспертных интервью и предоставленных сопроводительных материалов (сметы проектов сопровождаемого проживания, заполненные анкеты) выполнен анализ сложившихся финансово-экономических моделей сопровождаемого проживания лиц с ментальными нарушениями в России.

В рамках решения третьей задачи по разработке финансово-экономической модели сопровождаемого проживания были выполнены следующие работы:

а) На основе изучения зарубежных исследований данного вопроса выработана методология сравнительного анализа финансово-экономических моделей различных форм проживания лиц с ментальными нарушениями,

б) На данных ведомственной статистики Минтруда России осуществлен анализ затрат на ПНИ,

в) Это позволило сравнить финансово-экономические модели различных форм проживания лиц с ментальными нарушениями (сопровожаемого проживания и ПНИ), в том числе по различным направлениям деятельности (разделы 5 и 6 Отчета),

г) На основе интеграции результатов решения других задач проекта осуществлена разработка финансово-экономической модели «сопровожаемого проживания», проведена оценка потенциала развития сектора сопровождаемого проживания и оценка эффектов внедрения этой формы.

Результатом выполнения четвертой задачи стал представляемый Отчет о НИР.

Также следует упомянуть информационную поддержку и популяризацию результатов исследования, проводившуюся в ходе выполнения проекта, в формате участия в совещаниях с Минтруда России по вопросам организации сопровождаемого проживания. Материалы исследования были использованы при подготовке доклада, направленного в Совет при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере в рамках исполнения пункта 4 части I протокола заседания Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере от 30 апреля 2021 г. № 4, по вопросу проведения экономического анализа основных показателей сопровождаемого проживания, реализуемого в субъектах Российской Федерации. Также, результаты выполнения этой исследовательской работы будут представлены, по согласованию с Заказчиком, на регулярном научном семинаре Института социальной политики «Политика активного долголетия и пенсионные реформы: российский и международный опыт» в январе 2022 г.

Информационную базу исследования составили научные и экспертные публикации на русском и английском языках, посвященные вопросам организации проживания лиц с ментальными нарушениями, оценки качества жизни этой социальной группы, финансово-экономического оценивания и моделирования различных форм проживания лиц с ментальными нарушениями, включая сопровождаемое проживание; нормативно-правовые акты Российской Федерации и субъектов РФ, регулирующие развитие модели сопровождаемого проживания; формы ведомственной отчетности Минтруда; отчет НИИ труда; первичные социологические данные – данные интервью с экспертами по вопросам качества жизни и по вопросам организации и финансово-экономических моделей сопровождаемого проживания; результаты опроса экспертов по оцениванию разработанного индекса качества жизни; результаты опроса экспертов по финансово-экономическим моделям сопровождаемого проживания; документы организаций сопровождаемого проживания – штатное расписание, сметы.

Отчет НИР состоит из введения, основной части, включающей шесть разделов, заключения, списка использованных источников и приложений.

1 Международные подходы к организации помощи лицам с ментальной инвалидностью

Деинституционализация, под которой здесь понимается переход от проживания лиц с ментальной инвалидностью и тяжелыми ментальными нарушениями в организациях закрытого типа (интернатах) к сопровождаемому проживанию в сообществе, началась в странах с высоким уровнем экономического развития еще в 1950-1960-е гг. Наиболее активно деинституционализация проводилась в Великобритании, США, скандинавских странах, Австралии [1]. Для обеспечения менее регламентированной и организованной в соответствии с личными потребностями подопечных жизни, повышения уровня их автономии, степени использования их личного потенциала пациенты психоневрологических интернатов (далее – ПНИ) переселялись в общежития и поселки, расположенные в населенных пунктах, в которых могли проживать при поддержке специалистов по уходу.

Деинституционализация стала результатом, во-первых, общего движения за права инвалидов, лиц с ограничениями разного рода, требований приблизить ее содержание и качество к тем, что имеют индивиды без ограничений. Во-вторых, деинституционализацию подстегнуло представление об излечимости психиатрических заболеваний, влияние которого на национальную политику охраны здоровья возросло в 1990-е гг. [1]-[2]. Данное движение выступало за повышение роли пациента, лица с ментальными ограничениями в контроле его состояния и в некоторой степени за повышение его самостоятельности в определении приоритетов лечения [3]. Неотъемлемой частью терапии, организованной в соответствии с такими принципами, становилась социальная интеграция [4].

Вместе с тем переход от ПНИ к сопровождаемому проживанию в других странах не был лишен и негативных последствий для здоровья лиц с ментальной инвалидностью. Если «легкие» пациенты могли беспрепятственно переключиться на сопровождаемое проживание, то «тяжелым» после выхода из ПНИ могла периодически потребоваться экстренная психиатрическая помощь в стационарных условиях [5]. Число коек, оказывающих такую помощь, было ограничено, и они не всегда справлялись со спросом, который предъявляли организации сопровождаемого проживания. В результате в США был зафиксирован рост числа граждан с ментальной инвалидностью среди осужденных. Данный опыт указывает на важность сохранения резерва мест в организациях, оказывающих помощь лицам с ментальной инвалидностью (стационарах, ПНИ), в период активной деинституционализации [6]. Среди негативных последствий деинституционализации, проводимой слишком быстро, без учета возможностей формируемой системы сопровождаемого проживания, увеличение численности

бездомных, уровня преступности (оставшись без попечения, лица с ментальной инвалидностью оказывались на улице совершали противоправные действия), негативные реакции населения [5].

На протяжении всего своего развития сопровождаемое проживание существовало в виде разнообразных форм, дифференцированных по числу граждан, проживающих в одном месте, соотношению числа подопечных и специалистов по уходу, длительности сопровождения (круглосуточное или эпизодическое), размерам и месту расположения помещений для сопровождаемого проживания (обособленно или кластерами). Эти различия сохраняются и теперь. Выбор оптимальной формы сопровождаемого проживания определяют:

- Объем ресурсов, имеющийся у лица с ментальной инвалидностью или заказчиков и поставщиков услуг (обособленное и индивидуализированное проживание дороже, чем коллективное),
- Степень нуждаемости в сопровождении (более «тяжелым» гражданам подходят формы с большим числом сопровождающего персонала в расчете на одного подопечного и большим числом часов ухода),
- Национальные и региональные особенности сопровождаемого проживания (некоторые формы сопровождаемого проживания могли исторически получить большее распространение в отдельной стране или ее части) [7].

Однако, как отмечают зарубежные эксперты [8], 1990-е гг. были отмечены тенденцией по увеличению запроса со стороны граждан с ментальной инвалидностью на более индивидуализированные, еще более приближенные к домашней жизни обычного человека формы проживания и борьбу с «геттоизацией» мест сопровождаемого проживания и стигматизацией таких граждан. Данное движение оказало влияние на стандарты сопровождаемого проживания и привело к меньшей желательности коллективных форм проживания: коммун, общежитий, деревень для лиц ментальной инвалидностью, хотя, с экономической точки зрения, данные формы могут рассматриваться как более устойчивые.

Развитие помощи гражданам с ментальной инвалидностью в России отстает на несколько десятков лет от того, что наблюдается в экономически развитых странах. Ориентируясь на стандарты ухода, сложившиеся в этих государствах на сегодняшний день, мы вынуждены сделать сразу очень широкий шаг, от ПНИ к сопровождаемому проживанию в небольших группах, лишаясь возможности использовать «переходные», коллективные формы сопровождаемого проживания с более устойчивыми экономическими моделями.

Негативный опыт стран, прошедших деинституционализацию, с дефицитом коек для граждан с возникшими осложнениями показывает, что при развитии сопровождаемого проживания в России систему ПНИ необходимо сворачивать постепенно. Ее ресурс может быть использован при оказании помощи гражданам на сопровождаемом проживании с возникшими острыми состояниями.

2 Текущее регулирование сопровождаемого проживания в России

В настоящее время в России существует две формы жизнеустройства лиц с ментальной инвалидностью: доминирующая форма, проживание в психоневрологическом интернате (ПНИ), и сопровождаемое проживание – инновационная форма, пока еще экспериментальная, адаптируемая к условиям нашей страны. В последние годы в России был взят курс на деинституционализацию ухода за гражданами с ментальной инвалидностью, но результаты пока еще является достаточно скромными. Несмотря на проводимую в течение многих последних лет работу по организации сопровождаемого проживания, усилиями в основном некоммерческих организаций, в России эта форма жизнеустройства граждан с ментальной инвалидностью пока не получила необходимого правового оформления. Понятие «сопровожаемое проживание инвалидов», а также содержание деятельности пока не закреплены федеральными нормативными актами, что ограничивает развитие данной формы, затрудняет реализацию программ по ее развитию с государственной поддержкой. Принятие федеральных законодательных норм, которые бы регулировали сопровождаемое проживание, а также реализация мер по внедрению данной стационарозамещающей формы в практику субъектов РФ включены в проект Концепции Минтруда РФ по развитию системы комплексной реабилитации и абилитации лиц с инвалидностью, в том числе детей с инвалидностью, на период до 2025 года [9].

В конце 2017 г. Минтруд РФ утвердил Методические рекомендации по организации различных технологий сопровождаемого проживания [10]. В них сопровождаемое проживание инвалидов определяется как «стационарозамещающая технология социального обслуживания, предусматривающая возможность предоставления инвалидам социальных услуг, услуг по реабилитации и абилитации, образовательных услуг и проведения мероприятий по социальному сопровождению инвалидов... в целях компенсации (устранения) обстоятельств, которые ухудшают или могут ухудшить условия жизнедеятельности и сохранения пребывания в привычной, благоприятной для него среде, выработки навыков, обеспечивающих максимально возможную самостоятельность в реализации основных жизненных потребностей (организация быта, досуга, общения и социальных связей), и адаптации к самостоятельной жизни» (пункт 2). Также указывается, что «результатом организации сопровождаемого проживания должно стать проживание (продолжение проживания) получателя социальных услуг с инвалидностью в домашних условиях с предоставлением необходимых ему социальных услуг» (пункт 4). В этих методических рекомендациях определены отдельные, очень общие организационные принципы сопровождаемого проживания, в том числе в зависимости от характера нарушений и степени выраженности ограничений в жизнедеятельности, принципы оценки

нуждаемости в данных услугах и основные задачи такого обслуживания, охарактеризованы принципы формирования малых групп для сопровождаемого проживания, но не содержится никаких рекомендаций по комплектации персонала (штатному расписанию), за исключением упоминания, что он должен быть «надлежащей квалификации» и «достаточной численности» (пункт 11), и финансово-экономической модели, на основе которой могла бы реализовываться такая деятельность. В документе мы не находим ни упоминания такой категории нуждающихся в сопровождаемом проживании, как граждане с ментальной инвалидностью, ни указаний на особенности сопровождения этой категории.

В 2019 г. Минтрудом РФ был принят план мероприятий [11] по развитию в субъектах РФ стационарозамещающих технологий в интересах граждан с психическими расстройствами, в соответствии с которыми в 2020 г. в субъектах РФ должны были проводиться мероприятия по формированию ресурсной базы сопровождаемого проживания и формированию групп сопровождаемого проживания. Это подтолкнуло регионы к разработке дополнительной нормативно-правовой базы и методических рекомендаций по организации сопровождаемого проживания. Например, в Волгоградской области, были утверждены порядок предоставления социальных услуг в условиях сопровождаемого проживания [12], методические рекомендации «Об организации деятельности отделений сопровождаемого проживания граждан с ментальными нарушениями в форме проживания инвалидов малыми группами» [13]. В них уже более подробно раскрыты и условия предоставления различных услуг, и вопросы кадрового обеспечения.

По данным Министерства труда и социальной защиты РФ, по состоянию на 1 октября 2020 г., работа по организации сопровождаемого проживания велась в 75 субъектах РФ. При этом степень развитости системы по организации такой формы жизнеустройства значительно различалась по регионам. Из 75 субъектов РФ от разработки методических материалов к реализации сопровождаемого проживания в учебных тренировочных квартирах перешли 70 субъектов, но непосредственно сопровождаемое проживание реализовывали лишь треть регионов – 47 [14]. Лишь в отдельных субъектах РФ (г. Санкт-Петербурге, Владимирской, Ленинградской и Псковской областях), во многом благодаря инициативе НКО, накоплен и обобщен в виде методических материалов [15]-[18] обширный опыт сопровождаемого проживания граждан с ментальной инвалидностью, включающий в себя, как задачи сопровождаемого проживания данной категории населения, так и технологии, психолого-педагогические, управленческие, финансовые, которые позволяют их успешно реализовывать.

Данные о достигнутом охвате граждан с ментальной инвалидностью, проживающих в России, сопровождаемым проживанием, в открытом доступе отсутствуют, но качественные оценки экспертов даже для передовых регионов свидетельствуют о том, что он пока крайне мал. По данным Минтруда РФ, из порядка 5 тыс. инвалидов (с различными видами ограничений), находящихся на сопровождаемом проживании в 2020 г., только 2,3 тыс. были обеспечены постоянным сопровождением. По оценкам региональных властей, не были обеспечены сопровождаемым проживанием еще порядка 5,6 тыс. [14]. Таким образом, охват инвалидов, нуждающихся в сопровождаемом проживании, данной формой помощи на постоянной основе составляет около 20%.

3 Общие подходы и текущие тренды реабилитации граждан с ментальными нарушениями: результаты экспертных интервью

Общие принципы сопровождаемого проживания как формы, отличающие его от содержания граждан с ментальной инвалидностью в учреждениях, сформулированы НКО, которые стали пионерами по развитию сопровождаемого проживания в России, в том числе с опорой на мировой опыт. В публикации, подготовленной представителями НКО из Псковской области [15], представлены следующие принципы:

- Приоритет уважения личного достоинства и прав личности,
- Добровольность,
- Межведомственная и командная работа поставщиков,
- Нормализация – приближение жизни на сопровождаемом проживании к жизни обычного человека, по наличию в ней таких видов деятельности, как труд и досуг, а также личного пространства,
- Развитие максимальной независимости и социальная инклюзия,
- Учет индивидуальных потребностей подопечного и партнерские отношения с ним.

В методическом пособии ГАООРДИ особенности сопровождаемого проживания раскрываются через сопоставление правил внутреннего распорядка в месте СП и ПНИ (таблица 3.1).

По вопросу различий идеальных моделей сопровождаемого проживания и ПНИ, общих принципов организации в них помощи в экспертном сообществе и у практиков достигнут консенсус. Однако, как отмечают зарубежные исследователи, результаты воплощения данных принципов в отдельной стране или регионе может различаться – под действием культурных особенностей или бюджетных ограничений организаций, реализующих проекты СП.

Таблица 3.1 – Ключевые различия жизни гражданина с ментальной инвалидностью в ПНИ и на сопровождаемом проживании (в условиях, приближенных к домашним) – позиция ГАООРДИ

Интернат	Дом
Человек = объект попечения	Человек = хозяин своего дома
Вокруг только люди с похожими проблемами	Вокруг живут разные люди
Потребности учреждения на первом месте	Потребности человека на первом месте
Персонал приказывает, жильцы выполняют	Люди равноправны
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	Жилец сам приглашает кого и когда хочет

Продолжение таблицы 3.1

Персонал решает, где, с кем и как живет объект попечения	Человек сам решает, где, с кем и как ему жить
--	---

Примечание – Источник: материалы Санкт-Петербургской ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов ГАООРДИ [16], с.8.

3.1 Методология проведенного социологического исследования по оценке качества жизни

В данном исследовании предпринята попытка обобщить накопленный в России опыт в отношении задач и ключевых принципов сопровождаемого проживания, сформулировать сложившийся «стандарт» услуг по организации сопровождаемого проживания и сопоставить качество жизни граждан с ментальной инвалидностью, получающих помощь в проектах сопровождаемого проживания (далее – проектах СП) и ПНИ, сформировавшихся в России к моменту проведения исследования.

В работе использована стратегия смешивания количественных и качественных социологических методов. Эмпирической базой для первой части исследования, посвященной качественному анализу качества жизни в ПНИ и российских проектах СП, стали экспертные интервью, проведенные со специалистами в сфере ухода за гражданами с ментальной инвалидностью. В группу экспертов проекта вошли (полный список группы экспертов, за исключением тех, кто дал интервью на условиях анонимности, представлены в Приложении А):

- Руководители и представители наиболее передовых проектов СП в России из Москвы и Санкт-Петербурга, Псковской, Владимирской, Нижегородской и Пензенской областей,
- Инициаторы только запускаемых проектов СП из Тульской и Ивановской областей,
- представители российских общественных организаций и движений, выступающих за деинституционализацию ухода,
- Руководители ПНИ из г. Санкт-Петербурга и Нижегородской области, Архангельской и Тульской областей,
- Представители российского академического сообщества, занимающиеся проблемами инвалидов.

Отбор регионов для проведения исследования проводился в соответствии:

- С географией распространения данной формы жизнеустройства – в первую очередь планировалось провести исследование в передовых регионах,

– С уровнем экономического развития и уровнем урбанизации территории – в выборку были включены Москва и Санкт-Петербург, а также Нижегородская область как субъекты с высокими темпами экономического развития и крупными населенными пунктами, а также Псковская область как антипод данных трех регионов.

Внутри региона приглашение к участию в исследовании отправлялось всем ключевым в вопросах помощи гражданам с ментальной инвалидностью, включая проекты СП и ПНИ. Интервью были проведены с откликнувшимися экспертами. Наиболее трудно достижимой группой экспертов оказались руководители ПНИ. Для данной группы экспертов тема перехода к сопровождаемому проживанию могла оказаться чувствительной. К проекту не смогли присоединиться руководители Московских и Псковских ПНИ. Ситуация в ПНИ региона с относительно менее развитой городской инфраструктурой (Псковской области) была оценена на основе интервью с представителем ПНИ, расположенного в Архангельской области.

Всего в мае-сентябре 2021 г. было проведено 27 полуструктурированных онлайн интервью на платформе ZOOM, из них 18 – с представителями проектов сопровождаемого проживания, 6 – с сотрудниками ПНИ, 3 – с экспертами в сфере изучения проблем инвалидов и организации ухода. Также получен 1 письменный ответ на вопросы гайда от организации, занимающейся сопровождаемым проживанием лиц с ментальными нарушениями. С помощью интервью собраны экспертные мнения о преимуществах и ограничениях проектов СП, по сравнению с ПНИ, используемых в проектах СП техниках реабилитации, организационных моделях СП, позволяющих предоставлять данные услуги, формализованных исследовательских инструментах, позволяющих формализовать различие ПНИ и СП в России. Гайд для проведения интервью представлен в Приложении Б, транскрипты интервью – в Приложении В¹.

В следующих двух подразделах представлены результаты экспертных интервью с представителями российских НКО, реализующих проекты СП, и ПНИ. По итогам интервью были сформулированы ключевые принципы, на которых они выстраивают свою работу по уходу и реабилитации (часто в противопоставление существующим в российских интернатах проблемам), а также конкретные элементы ухода и условий пребывания граждан в местах СП, которые позволяют реализовывать эти принципы. Данный материал представляет собой описательную модель сопровождаемого проживания, с л о ж и в ш у ю с я

¹ Транскрипты интервью, представленные в Приложении В, содержат персональные данные (ФИО экспертов и их коллег, наименование конкретных организаций) и предназначены только для внутреннего использования Заказчиком. Публикация интервью или их фрагментов возможна только после дополнительного согласования с экспертами.

на сегодняшний день в России в наиболее успешных проектах СП, которая может быть использована при формировании стандартов услуг по сопровождаемому проживанию государством.

3.2 Ключевые принципы и преимущества проживания граждан с ментальной инвалидностью в российских проектах СП

Главным принципом российских проектов СП, который упоминался практически во всех интервью, является нормализация жизни. По словам директора по развитию благотворительного фонда «Жизненный путь» Веры Шенгелии, выбирая правила внутреннего распорядка для подопечных СП, они ориентируются на уже существующие в нашем обществе примеры коллективных домохозяйств:

«Кроме всего прочего, мы еще очень сильно ориентировались и продолжаем ориентироваться, на нашу... обычную жизнь. Цель нашего проекта – я думаю, что так во многих таких проектах – это нормализация. На что мы смотрели? Мы смотрели на какие-то похожие жизненные примеры, кто так живет, как люди в сопровождаемом проживании. Например, студенты вскладчину, так живут, как они живут, как они конфликты решают, что они для себя выбирают, мы, например, так пытались. И у нас был такой маленький пробный вариант, когда мы снимали просто квартиру для девочек трех, еще до того, как у нас появились квартиры от государства, мы искали [собственные] деньги и снимали».

Приближение к «нормальной» жизни достигается проектами сопровождаемого проживания, во-первых, за счет характеристик жилья. Как правило, интернаты расположены далеко от крупных населенных пунктов или центра города, при этом территория организации обозначается ограждениями, выход за которые в разной степени регулируется. В отличие от ПНИ, сопровождаемое проживание не ставит целью оградить человека от всех опасностей «обычной» жизни и избежать взаимодействия с местным населением, напротив, его цель – максимально снизить изоляцию. В идеальной ситуации расположение квартир и домов для организации сопровождаемого проживания выбирается с учетом, с одной стороны, опыта проживания в определенной местности, с другой – обеспечения включенности в общество, отсутствия институциональной и территориальной сегрегации:

«Это только город, никакая не деревня, ни за городом, ни при храме... И почему город? Чтобы они сохранили свой привычный уклад. Если, конечно, ребенок живет в селе, то надо какой-то [сельский] домик обустроить. [Но] если он живет в городе, то он не должен испытывать никаких стрессов после того, как его вывезли в совсем другую местность, с юга на север. А сохранить, а жить в привычной среде, так, как он привык с мамой. Ходить, там, на рынок, в кинотеатр, кататься на роликах, выходить в парк и уклад

свой сохранить. И именно малыми группами, чтобы не было никаких ни резервации, ни поселков, ни домов, ни улиц» (Некоммерческая организация «Маленькая страна – Мы есть!»).

Во-вторых, характеристика сопровождаемого проживания, которая приближает форму к жизни среднестатистического человека – распорядок дня. В отличие от ПНИ, где основными событиями дня являются коллективные приемы пищи, а большую часть времени человек может проводить по собственному усмотрению (с учетом имеющихся функциональных и организационных ограничений), сопровождаемое проживание нацелено на сокращение времени, когда человек предоставлен сам себе и не знает, чем может заняться. Необходимо подчеркнуть, что речь идет не о жестком регулировании жизни человека, находящегося на СП, а о ее наполнении, в соответствии с пожеланиями подопечного, различными формами активности. Проекты СП практикуют такой вид активности, как собрания подопечных, на которых под руководством сопровождающего происходит совместное планирование режима их дня. Распорядок дня в ПНИ можно представить как жесткую рамку, в которой обязательные мероприятия перемешаны с периодами «праздности» (именно длительность таких периодов выступает в интернатах критерием свободы – подопечные свободны, так как к ним есть свободное время). Проект СП используют более гибкий (с возможностью подстройки под потребности и особенности подопечных) подход к планированию дня, максимально используя время подопечного для его развития или получения им позитивных эмоций. При этом «полезные» виды активности подсказывает сопровождающий.

По мнению руководителя некоммерческой организации «Маленькая страна – Мы есть!» Е.Л. Минаевой, насыщенный режим дня позволяет избежать негативных проявлений интеллектуальных нарушений молодежи:

«В общем-то мы стараемся, чтобы это было тоже несомненно в жизни, но все равно мы стараемся, чтобы они чем-то занимались руками физически, чтобы не оставалось сил на нежелательное поведение и на какие-то не очень правильные, с точки зрения родителей, занятия».

Одним из ключевых аспектов самостоятельной, независимой жизни является занятость, тогда как в ПНИ (не имеющих ресурсов для организации занятости) работа является неким «бонусом» лишь для определенных подопечных за успешную социальную и трудовую реабилитацию. В связи с тем, что возможности выхода лиц с ментальными нарушениями на свободный рынок труда сильно ограничены, часто организация проектов сопровождаемого проживания начинается не с подготовки жилого помещения, а с поиска и оборудования мастерских или иных мест для реализации трудового потенциала.

Помимо трудовой деятельности проекты СП и отдельные ПНИ² активно организуют и отдых подопечных – в соответствии с тем, как эти два вида деятельности существуют в жизни каждого обычного человека. Досуг может быть представлен как регулярными прогулками по городу, так и проводимыми один или несколько раз в год выездными мероприятиями:

«Ну вот если говорить про распорядок и про ритм – он есть, так скажем, годовой, месячный, недельный, дневной... Примерно раз в месяц какое-то мероприятие, и ребята к нему готовятся. Это создает какой-то определенный ритм занятости, это важно тоже для ребят. Что касается недельной занятости – условно, 5 рабочих дней, 2 выходных, это разделение тоже присутствует. В рабочие дни мы стараемся соблюдать общий ритм и режим: утром просыпаемся, завтракаем, идем на какую-то дневную занятость, это может быть трудовая, по возможности, это может быть бытовая, если нужно, по дому. У нас у большинства ребят один день в неделю отдельно посвящен работе с психологом... Человек может выбирать. Он может отказаться, либо чего-то захотеть, но при этом, как Вы правильно заметили, есть реалии: транспорт, режим работы других сотрудников, например, вот, он может учитывать. Мы стараемся идти навстречу по возможности, но не на поводу любого желания» (ПРОБО «Росток»),

«Летом мы обычно ездим на реабилитационную базу на Валдае... Бывает, что мы зимой, например, или весной, просто вывозим ребят на какие-то базы отдыха, ищем что-то рядом с Москвой, какие-то базы, где есть доступность тоже для колясок, территории, где ребята будут себя комфортно чувствовать, где есть какие-то помещения для занятости, чтобы мы могли ее там организовать» (Благотворительный фонд «Жизненный путь»).

В-третьих, для создания условий жизни, аналогичных жизни лиц, не имеющих ментальных нарушений, по мнению экспертов, нужно поддерживать соответствующий уровень материального комфорта – не слишком высокий, но и не ухудшающий качество жизни:

«Мы снимаем какие-то крошечные «двушки» на окраинах, какие-то квартирki, комнатки... Мы стараемся удерживаться в рамках вот этой вот нормализации. Нормализоваться до того аналогичного социального уровня, достатка. И надо сказать, что, когда, ну в общем, короче, там по-разному очень, и все справляются с этим очень по-разному, потому что у нас есть ребята, которые не доживают со своей пенсией до зарплаты или до следующей пенсии, потому что тратят деньги, например, на новые наушники... Мы

² Возможности организации руководством ПНИ или в сотрудничестве с проектами сопровождаемого проживания массовых выездов сильно ограничены по причине большой численности проживающих.

считаем это нормальной ситуацией, когда человек не смог рассчитать бюджет и оказался вот в такой позиции» (Благотворительный фонд «Жизненный путь»).

Наконец, сопровождаемое проживание позволяет организовать жизнь человека, имеющего ментальные нарушения и психиатрические заболевания в соответствии с режимом обычной жизни человека или, по крайней мере, амбулаторного лечения, а не требованиями стационара, чему может способствовать ПНИ. Будучи организацией, интернат может потребовать от подопечных и ухаживающих за ними лиц строгого соблюдения медицинских протоколов, ограничений по состоянию здоровья, регулярных измерений. Некоторые из этих требований, по мнению экспертов СП, могут быть избыточными, отражать не столько реальную потребность граждан в таких процедурах, сколько стремление ПНИ снизить уровень собственной ответственности. В то же время данные требования могут существенно снижать качество жизни гражданина с ментальной инвалидностью, ограничивать его в повседневной жизни, а также создавать дополнительные барьеры к развитию СП в России. В частности, Л. Мониава отмечает, что подобные трудности в жизнь человека с какими-либо проблемами со здоровьем на сопровождаемом проживании может принести медицинский работник, работающий в качестве специалиста по уходу: «...как только начинается медперсонал, то уже становится все нельзя в той квартире: это вредное, это нельзя, температура – из дома не выходи, купаться нельзя, лежи в кровати. Как только контролируется жизнь человека медиками, сразу это как в интернате, это все нельзя» (Благотворительный фонд «Дом с маяком»).

По мнению большинства экспертов, кроме принципа нормализации проекты сопровождаемого проживания направлены на максимальное развитие автономии, ответственности и свободы подопечных:

«У нас вообще идея такая: чтобы человек мог быть настолько самостоятельным, насколько возможно. Понятно, что есть ограничения, связанные с состоянием здоровья, от этого мы, конечно, уже не уйдем, но в меру возможностей, чтобы было развитие для человека» (Благотворительный фонд «Со-единение»).

В отличие от ПНИ, где в распоряжении проживающего остается всего 25% дохода, на сопровождаемом проживании ему полностью принадлежат пенсия и, при наличии, заработная плата. Это означает, что человек повышает или приобретает экономическую самостоятельность: может получать зарплату, платить налоги, приобретать продукты, одежду и иные товары с учетом личных предпочтений, совместно с соседями оплачивать коммунальные услуги:

«То есть это нам кажется очень важным, подобного рода сопровождение [при выходе на рынок труда], потому что оно, во-первых, подводит, по крайней мере, наиболее

независимых или наименее зависимых людей с инвалидностью к социально-трудовой интеграции, инклюзии, и человек начинает получать зарплату, он начинает платить налоги, что тоже важно, и эти налоги идут в том числе и на погашение той зарплаты, которую будет получать его сопровождающий» (Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения» Псковской области).

По мнению заместителя председателя ВООО АРДИ «Свет» Ю.М. Каца, растущая степень самостоятельности, прежде всего, означает рост обязанностей:

«Да мы, наверное, были первыми в России, кто с самого начала этим занимается... Вот все эти... собрания ребят с педагогами и опекунами, разъяснения в классах, на что они имеют право. Еще разъяснение гораздо более важное, между прочим, а какие обязанности они имеют. Потому что права без обязанностей не могут быть. Если у Вас есть права, у кого-то появились обязанности. А если у вас есть обязанности, значит, у кого-то появились права. Это тоже очень важно, надо объяснить».

Следующий принцип организации сопровождаемого проживания – максимальное использование и развитие имеющегося потенциала. Такая форма активизирует и поддерживает автономию лиц с ментальной инвалидностью, позволяет им получить возможности не только для полноценного физиологического развития, но и для становления их личности, тогда как в ПНИ, не предоставляя достаточно ресурсов для развития или, напротив, обеспечивая избыточную опеку, препятствуют этим двум важнейшим для человека процессам. Поскольку степень и выраженность ментальных и физических нарушений у граждан с ментальной инвалидностью сильно различается, для каждого требуется составление индивидуальной программы перехода к самостоятельной жизни: для лиц, имеющих способности к трудоустройству, находится занятость, для тех, кто в меньшей степени может заниматься деятельностью, предусмотрены обучающие занятия. Другими словами, задача сопровождающих – развивать потенциал подопечных, понимая, что для кого-то незначительный результат является большим шагом в развитии автономности:

«Основной из задач сотрудников сопровождаемого проживания является организация дневной занятости для своих подопечных, любым образом. Будем сидеть разговаривать, будем учиться читать, писать, считать, пойдем знакомиться с местным сообществом, пойдем просто гулять, о чем-то разговаривать, будем заниматься бытовыми делами, пойдем, не знаю, там, или будем писать пальцами, рисовать на стене, но организовать дневную занятость – одна из задач службы сопровождаемого проживания по любому, в любом случае. Есть интеграционные мастерские или нет, есть центр дневной

занятости или нет, все равно – это задача службы сопровождаемого проживания» (ПРОБО «Росток»).

В ПНИ возможности для развития подопечных также имеются, однако они не всегда используются в полной мере и в интересах всех проживающих граждан. Мотивация педагога или специалиста по уходу к достижению подопечными невысокая, в том числе в связи с ограниченными временными ресурсами. В такой ситуации к какой-либо полезной работе могут привлекаться подопечные ПНИ, которые могут это делать без посторонней помощи, самостоятельно. При этом большинство граждан, проживающих в ПНИ, особенно те, чей функциональный статус не высок, исключены из выполнения бытовых обязанностей (уборка, приготовление пищи, сервировка стола и т.д.).

По заявлению опрошенных экспертов, возможность чувствовать границы возможностей и не осуществлять избыточную заботу, которая приводит к деградации имеющихся возможностей гражданина с ментальной инвалидностью, является одним из важнейших навыков специалиста по уходу в проекте СП. Специалистов, которые не имеют этого навыка (его не всегда можно развить), рекомендуется увольнять.

Помимо того, что сопровождаемое проживание ориентировано на максимально полную реализацию потенциала подопечных по состоянию здоровья, проекты СП, как правило, стремятся максимально полно использовать время подопечных. Как уже отмечалось выше, представители сопровождаемого проживания стремятся к сокращению праздного времяпрепровождения, которое иногда наблюдается в ПНИ.

Сопровождаемое проживание означает включенность в общественную жизнь, взаимодействие с другими людьми, занятость и/или подготовку к ней, различные формы реабилитации. Активность такого рода позволяет гражданину с ментальной инвалидностью ощутить свою значимость, полезность для семьи и общества в целом, способствует социальной инклюзии. Ощущение нужности, как само по себе повышает удовлетворенность жизнью, качество жизни, так и повышает мотивацию к выполнению других действий, общий уровень активности человека.

По мнению экспертов, почувствовать себя нужным гражданину с ментальной инвалидностью позволяет, прежде всего трудовая деятельность:

«Потому что жить самостоятельно – это еще не все. Еще им нужно чувствовать себя нужным человеку и при деле. Если ты понимаешь, что ты с утра проснулся, и тебе через час нужно пойти куда-то на работу, поработать, и после того, как ты поработал, вернуться домой, вот этот вот аспект будет человека с инвалидностью дисциплинировать... Для людей, которые в тяжелом состоянии, в тяжелом именно ментально, для них, естественно, это должны быть какие-то сопровождаемые мастерские, какая-то сопровождаемая трудовая

занятость должна быть. Для людей, которые посохранней, кто сможет выйти самостоятельно на улицу, не потеряться, дойти до места работы, его нужно выводить именно на самостоятельную жизнь, на самостоятельное ведение экономики своей бытовой» (Ивановская областная общественная организация семей, воспитывающих детей-инвалидов, и инвалидов с детства «Солнечный круг»).

Учредитель благотворительного фонда «Дом с маяком» Л. Мониава считает, что для любого человека, в т.ч. имеющего ментальную инвалидность, жизненно необходимо ощущать значимость себя и значимость своей деятельности для общества:

«Самое важное – социальная сторона, чтобы ты был кому-то нужен, делал что-то полезное для других... Мне кажется, любому человеку важно именно делать что-то, что полезно для других. Не просто целыми днями в кино и кафе ходить, а иметь какое-то свое дело, которое пользу приносит».

По мнению директора ПНИ № 10 г. Санкт-Петербурга И.А. Веревкина, развитие навыков может быть полезно не только для самого человека, но и для семьи. Это особенно актуально для формы тренировочного (учебного) проживания:

«И когда они понимают, что они могут [помогать своим близким, родителям]... что они социализируются... [это мотивирует их помогать]. Не потому, что из-под палки, что-то педагог заставляет его учить, а он хочет сам, потому что он помогает маме, папе и бабушке с дедушкой. Тогда можно в отпуск его взять, на дачу... Мы видим, что они помощниками становятся у них на даче, а ведь это как раз возможность в дальнейшем или на их самостоятельную жизнь, или вернуться в семью, это тоже происходит. Я считаю, это очень важно».

Одним из основных способов найти себя в обществе для гражданина с ментальной инвалидностью является труд. Эксперты сообщили, что независимо от возможности получить вознаграждение для индивидов с ментальными нарушениями трудовая деятельность является внутренней потребностью:

«Ну, может быть, кого-то и можно, слава богу, трудоустроить. Опять же, при определенном сопровождении: кому-то нужно больше, кому-то нужно меньше это сопровождение. Но для тех, кого нельзя трудоустроить, мы развиваем какие-то дневные формы занятости. И все, кто их посещает, формы занятости и сопровождаемое проживание, они говорят, наши ребята отзываются, и их родители отзываются о том, что это просто жизненно необходимо для них» (из интервью с Л.В. Веко, председателем Нижегородской региональной общественной организации поддержки детей и молодежи «Верас», г. Нижний Новгород).

Клинические исследования [4] подтверждают, что трудовая деятельность оказывает и положительное влияние на течение отдельных ментальных заболеваний.

Однако труд гражданина с ментальной инвалидностью не всегда легко организовать, поскольку открытый рынок труда не готов принять граждан с ограниченными возможностями. Опыт экспертов показывает, что наиболее высоки шансы на трудоустройство у наиболее сохранных граждан, однако даже в этих случаях требуется сопровождение социального работника:

«Мы сейчас прорабатываем вопрос по поводу трудоустройства некоторых ребят на свободном рынке труда, но с сопровождением, потому что, если не обеспечивать это сопровождение, даже имея хорошие трудовые навыки, часто ребята не удерживаются на рабочем месте, не потому что они плохо работают, а потому что им сложно вступать во взаимоотношения с коллегами, им сложно выполнять требования работодателя и понимать эти требования» (из интервью с А.М. Царевым, директором Центра лечебной педагогики и дифференцированного обучения, г. Псков).

Наиболее массовым способом привлечь к труду подопечных СП становятся специальные мастерские для инвалидов, в которых происходит обучение индивидов трудовой деятельности, а также формируются возможности для посильного и сопровождаемого труда. Организация мастерских требует привлечения дополнительных ресурсов и сопряжена с проблемой финансовой устойчивости – произведенный продукт не всегда удается реализовать.

Еще один принцип сопровождаемого проживания – открытость обществу. В частности, проекты СП стремятся к максимальному выходу из изоляции от внешнего мира и созданию условий для: занятости, проведения досуга в общественных местах, расширения социальных контактов подопечных. Побочным эффектом такой открытости становится и более высокая подконтрольность деятельности проекта СП, качества оказываемых услуг, состояния подопечных:

«Бесконтрольно протекает медицинская помощь (в ПНИ)... там этот доктор или даже их несколько. Они сами себе цари и боги, никто не может за ними смотреть. И в результате они очень многое не доделывают» (Региональная благотворительная общественная организация «Центр лечебной педагогики»).

Взаимодействие с внешним миром необходимо для социализации граждан с ментальной инвалидностью, эффективного противодействия их социальной исключенности. Именно поэтому в России проекты сопровождаемого проживания преимущественно располагаются в городской местности, характеризующейся большей доступностью инфраструктуры и разнообразными возможностями для коммуникации с

местным населением, когда человек при желании имеет доступ (в т.ч. при помощи сопровождающего) к общественным местам, транспорту, дворовым территориям:

«За городом, мне лично кажется, в части организации не очень удобно, потому что это логистика дополнительная. Ты зависишь, и в сезон можешь остаться без транспорта, например, без общественного транспорта хотя бы, то есть это усложняет ситуацию. Мне кажется, это город, в любом случае, ну в нашем случае, если, допустим, где-то делать в муниципалитете некую подобную модель, то там понятно, исходя из условий, но здесь все-таки город, и я сторонник, наверное, отдельно стоящих зданий, но в черте города и в жилом квартале. То есть не где-то там на выселках, не где-то в изоляции, а там, где все-таки сохраняется контакт с людьми, где есть, детские площадки рядом, где есть какие-то места общего пользования – парки, скверы» (Производственно-интеграционные мастерские для инвалидов им. Вернера Петера Шмитца).

Отдельные эксперты признают, что некоторым «тяжелым» подопечным, которые могут беспокоить окружающих своим поведением (например, периодическими некупируемыми криками), может больше подходить проживание за городом. Но ни в одном из обследованных нами проектов сопровождаемого проживания такая идея на практике не реализовывалась – целенаправленно, в связи с состоянием здоровья, за город никто не выселялся. Во-первых, специалисты подчеркивают, что доля таких подопечных в общем числе потенциальных подопечных СП крайне невелика. А во-вторых, при не сплошном охвате граждан с ментальной инвалидностью сопровождаемым проживанием и пока отсутствии обязанности принимать всех заявителей, проекты СП могут сознательно на текущем этапе выбирать более «легких» подопечных – на возможность такой селективности указывает описанный ваше международный опыт. Поэтому сформировавшаяся у них модель помощи может быть ориентирована исключительно на активную социальную инклюзию.

Проживание в психоневрологических интернатах (исключая отдельные передовые организации), как правило, предусматривает автономное существование группы людей, когда человек постоянно находится в малом (в комнате) или большом (во время приема пищи, досуга и т.д.) коллективе. Предпочтения и характеристики проживающих могут учитываться при расселении по комнатам, однако в целом человек не выбирает свое окружение, а принимает предлагаемые ему варианты. Возможности для естественного выстраивания социальных связей сильно ограничены в силу физической изолированности организации от общества. С развитием Интернета и общения в социальных сетях качественного изменения ситуации не происходит, поскольку такое взаимодействие имеет мало шансов на то, чтобы перерасти в «живое» общение. Руководители ПНИ сообщают,

что их подопечные часто общаются в социальных сетях, но круг общения обычно представлен только такими же пациентами ПНИ: «Ну они все... очень много общаются с ребятами, которые живут в других интернатах» (из интервью с директором ПНИ Тульской области). Кроме того, у подопечных ПНИ, нет возможностей перевести это общение в живое – например, приехать друг к другу в гости.

Напротив, сопровождаемое проживание позволяет делать выбор, предлагая множество вариантов для знакомства с подопечными из других проектов – в мастерских, во время выездных досуговых мероприятий; благодаря проживанию в местном сообществе могут возникать знакомые и среди соседей.

Расширенные возможности для общения при сопровождаемом проживании позволяют гражданам с ментальной инвалидностью легче выстраивать дружеские и романтические отношения и даже заводить семью. Руководители ПНИ также сообщают, что некоторым их подопечным удается создать семью, и интернат по возможности создает условия для совместного проживания таких пар и их счастливой семейной жизни:

«У нас есть пары, которые являются супружескими – в таком случае они проживают вместе, ведут совместный быт. Естественно, у нас проводится регулярная разъяснительная работа по поводу сексуального здоровья, по поводу возможной контрацепции, у нас есть свой врач-гинеколог, который проводит эту работу и по необходимости, при желании того или иного человека, контрацепция, в том числе, внутриматочные спирали, устанавливается. Естественно, это в лечебно-профилактических учреждениях уже, по желанию наших проживающих» (Директор ПНИ в Нижегородской области).

Но, повторим, супруга или супругу подопечный ПНИ, если он не имеет возможности выходить за пределы интерната, как правило, может выбрать только внутри организации, и ограниченный выбор позволяет найти пару не всем. Семейные пары в ПНИ являются единичными.

Мнения же представителей проектов СП о возможностях подопечных завести романтические отношения или семью разделились. С одной стороны, сопровождаемое проживание предоставляет более широкие возможности, по сравнению с ПНИ, для появления таких союзов – через более широкий круг общения, предоставление возможности пойти в гости или пригласить кого-то к себе (при согласии других подопечных, проживающих в жилище). Представители проектов СП считают создание возможностей для романтических отношений и семьи важным приоритетом для себя:

«Мы много думаем про то, как мы можем помочь людям реализовывать собственные сексуальность и собственное, ну так сказать, право на любовь, на какие-то полноценные отношения» (Благотворительный фонд «Жизненный путь»).

С другой же стороны, российские проекты СП не всегда готовы активно поддерживать формирование пар и рождение у них детей – прежде всего, по экономическим причинам. Проекты СП, прежде всего не всегда могут предоставить отдельное жилье образовавшейся паре. При существующих бюджетных ограничениях большинство проектов принимает на себя прямые обязательства только по сексуальному просвещению и психологическому консультированию пар.

Хотя описанные особенности сопровождаемого проживания возникли в противопоставление особенностям жизни в ПНИ, нельзя не отметить, что в последние годы в России различия данных двух форм жизнеустройства лиц с ментальной инвалидностью стираются – за счет попыток ПНИ, по крайней мере, отдельных, передовых, создать более благоприятные условия для проживания и развития подопечных. Это можно заметить во время интервью с директорами ПНИ. Отдельные позитивные изменения в ПНИ готовы признать даже эксперты-противники данной модели жизнеустройства.

Так, в 2000-е гг. увеличение ресурсной базы и распространение современных принципов организации социального обслуживания в органах государственной власти разных уровней способствовали тому, чтобы в российских ПНИ стали возможны:

- Индивидуальный выбор подопечных в отношении декора их комнат,
- Ограничение доступа посторонних к личным вещам подопечным,
- Снижение количества жестко регламентированного времени в распорядке дня – без возможности для подопечного выбрать себе занятие,
- Расширение доступа граждан с ментальной инвалидностью к информации, развлекательному контенту, товарам – за счет обеспечиваемого ПНИ доступа в Интернет,
- Развитие выездных форм досуга подопечных (пандемия COVID-19 временно приостановила данные мероприятия),
- Активизация работы по розыску родственников подопечных,
- Развитие сексуального просвещения подопечных,
- Создание возможностей для совместного проживания с родителями рожденных подопечных детьми (по инициативе руководителя ПНИ),
- Появление тренировочных помещений для подготовки подопечных к самостоятельной жизни.

В последние годы с развитием регулирования СП на федеральном и региональном уровнях наметилась тенденция, при которой отдельные передовые ПНИ поддерживают идею сопровождаемого проживания и готовы встроиться в новую систему, которая может быть создана в результате деинституционализации. По мнению директора ПНИ №10 г. Санкт-Петербурга И.А. Веревкина, интернаты могут, во-первых, продолжить свое

существование в качестве оптимальной формы ухода за «тяжелыми» гражданами с ментальной инвалидностью или, в первые годы развития системы, для подопечных ПНИ преклонного возраста, которым будет трудно перестроиться для более самостоятельной жизни. При этом вывод из ПНИ большей части более «легких» граждан на сопровождаемое проживание позволит сделать условия пребывания в ПНИ для оставшихся граждан более комфортными:

«...интернаты стационарного типа, наверное, должны делать акцент на тяжелые патологии... А представьте, мы 2/3 убираем из интернатов, зачем нам строить новое здание? Нам надо решить проблему условий проживания, и просто площадь на одного человека резко может увеличиться. Проблема интернатов нашего профиля в чем особенна? Кто бы что ни говорил – это скученность» (из интервью с директором ПНИ №10, г. Санкт-Петербург).

Во-вторых, в новой системе ПНИ могут выполнять роль тренировочных центров для будущих подопечных сопровождаемого проживания, в особенности для тех, кто уже провел какое-то время в ПНИ и нуждается в связи с этим в дополнительной реабилитации:

«Элементами сопровождаемого проживания и раньше занимались, только по-другому называли... и министерство сейчас дают нам указание акцентировать работу на проживании граждан в рамках стационарно-замещающих технологий. Применять их более активно... Так что сейчас все меняется, и, кстати, [и нас] подталкивают нас в этом направлении [развиваться]» (там же).

Похожие идеи (но с активным отбором «легких» подопечных) можно встретить в методических рекомендациях и других регионах. В Волгоградской области [13] СП представляется как форма обслуживания подопечных, успешно прошедших тренировочный этап. А Свердловская область [19] принимает для себя в качестве противопоказания к СП отсутствие у подопечных установки на самостоятельное проживание, сформированность которой может зависеть от интересов ПНИ.

Но, невзирая на качественные изменения, которые происходят в российских ПНИ (к сожалению, формат качественного исследования не позволяет оценить их распространенность), позиция авторов данного доклада состоит в том, что они не могут заменить собой сопровождаемое проживание, даже если в повышение качества жизни в ПНИ будут вкладываться дополнительные ресурсы. Повышению качества жизни в ПНИ будут препятствовать:

– Общие принципы организации работы интернатов – с группой людей, а не отдельным человеком – предполагающие установление регламентов, экономию на масштабе, трудности с учетом индивидуальных предпочтений и обстоятельств,

- Планировка помещений интернатов, предполагающая скопление больших групп людей в здании и комнате,
- Расположение интернатов вдали от необходимой инфраструктуры, мест скопления людей.

Если же сравнивать принципы сопровождаемого проживания, которые эксперты назвали во время интервью, и стандартный список принципов, признанный мировым профессиональным и научным сообществом [15], [20], можно заметить, что российские проекты СП большее внимание уделяют формированию самостоятельности. В дополнение к обеспечению прав у российских экспертов появляется такая задача, как воспитание обязанностей. И такую позицию чаще всего занимают представители уже состоявшихся проектов, прошедших период становления. В то же время представители только создаваемых проектов СП хотят обеспечить для своих подопечных как можно больше разнообразных благ, все самое лучшее, на что хватит сил.

На наш взгляд, такая интересная закономерность может быть результатом финансовых условий, в которых ведут свою деятельность российские проекты СП. Принимая на себя обязательства по сопровождению, они понимают, что эти обязательства перед инвалидами являются долгосрочными – в противоположность условиям предоставления им средств. Финансирование является нестабильным. И, по-видимому, это противоречие в большей степени сознают опытные проекты СП. Разрешение этого противоречия они видят как раз в максимальной независимости, от финансовых и иных обстоятельств, их подопечных, готовности к возникновению проблем, трудным временам. Учитывая небольшой объем финансовых ресурсов, который государство выделяет на социальное обслуживание, закрепление данной особенности в стандартах ухода (например, в виде требования частичной окупаемости мастерских) видится очень логичным.

3.3 Ограничения (несовершенства) сопровождаемого проживания по обеспечению качества жизни граждан с ментальной инвалидностью в России

Несмотря на преимущества сопровождаемого проживания перед ПНИ, подтвержденное, как зарубежными исследованиями, так и опытом российских экспертов, с которыми были проведены интервью, к сожалению, только деинституционализации недостаточно для решения проблем граждан с ментальной инвалидностью в России, устранения всех препятствий для их развития. В ходе проведенных интервью были выявлены проблемы, которые лежат вне сферы собственно социального обслуживания, но могут при этом существенно ограничивать возможности реализации и развитие сопровождаемого проживания.

Одна из важнейших задач перехода от содержания лиц с ментальной инвалидностью в ПНИ к сопровождаемому проживанию – улучшить состояние здоровья этих граждан, в том числе ментального. Как указывалось выше, источником повышенных рисков в ПНИ может быть некачественная психиатрическая помощь и бесконтрольное (в условиях закрытой организации) применение опасных методов лечения. Однако, как указывают эксперты, эта проблема не может быть полностью решена с переходом в сопровождаемое проживание. При последнем больше шансов выявить случаи ненадлежащего лечения, однако найти квалифицированного психиатра, который бы использовал современные, эффективные и безопасные методы лечения, может быть достаточно трудно, поскольку число таковых в России невелико:

«Ну, там очень некачественная все-таки помощь практически везде, понятно, что бывают, наверное, какие-то отдельные доктора или отдельные интернаты, где не так. Но если рассуждать вообще, то очень низкий уровень [психиатрической] помощи...» (Центр лечебной педагогики),

«Очень плохо с всякими вещами, которые, то, что называется «фармакологический контроль». То есть, например, если ты ведешь семью с ребенком с синдромом Дауна, проживающим дома, бывает так, что мама не знает каких-то нормативов, но, в принципе, все специалисты, которые работают с синдромом Дауна, они знают, что они должны раз в полгода делать гормоны щитовидной железы, раз в год проверять слух и так далее. И это, в принципе, если они наблюдаются не просто в поликлинике, а профильно, есть места, где профильно наблюдаются с синдромом Дауна, у нас, по-моему, не то Морозовская, не то Филатовская больница это делает, на автомате, потому что это международные протоколы. У нас пока не принят протокол» (там же).

Не гарантирует переход к сопровождаемому проживанию и доступ к иной медицинской помощи хорошего качества. Если в ПНИ доступ подопечных к врачам-специалистам затруднен в связи с неудобным расположением интерната (далеко за городом, куда трудно пригласить врачей), то подопечные проектов СП сталкиваются с неготовностью врачей общего амбулаторного звена к работе с лицами с ментальными нарушениями и юридическими трудностями по организации сопровождения при получении медицинской помощи:

«Вообще с медициной большая проблема, и она связана не только с местом жительства, где ты живешь, в сопровождаемом проживании или в интернате, она связано с тем, что у нас общая медицина, она не очень готова видеть людей с психическими нарушениями. То есть они там: «Вот, она не будет сидеть, я не буду лечить» (там же),

«...всех [подопечных проекта СП] в поликлинику по месту прописки оформили, чтобы там можно было получать какую-то помощь. Дальше что-то случается, тогда в больницу. Не очень удобно, с точки зрения, мне кажется, что эта проблема, она одинаковая. Например, девушка, у которой есть дееспособность, но которая боится врачей, и не разрешают с ней госпитализировать, потому что она не лишена дееспособности, и тогда, значит, не имеет права, не разрешают никому [с ней] находиться, она взрослая, а при этом она боится панически, это мешает [ей пройти лечение]» (там же).

Таким образом, для эффективной охраны здоровья граждан с ментальной инвалидностью необходим не только переход к сопровождаемому проживанию, которое снижает риски неоказания подопечным медицинской помощи, но и повышение доступности и качества медицинских услуг, психиатрического и других профилей, для пациентов вне интернатов. Неподготовленность к работе с любыми пациентами, имеющими какие-либо ограничения в повседневной жизни (инвалидами, лицами преклонного возраста), отсутствие социальных работников или достаточного числа среднего и младшего медицинского персонала для сопровождения и ухода в медицинских организациях является одной из фундаментальных проблем российского здравоохранения, которая требует решения в ближайшее время.

Деинституционализации ухода за гражданами с ментальной инвалидностью препятствует отсутствие и других институтов инклюзивного общества.

Задержка принятия закона о распределенной опеке ограничивает некоммерческие организации в выводе граждан с ментальной инвалидностью из ПНИ на сопровождаемое проживание. По действующему законодательству, НКО не может выступать в качестве опекуна подопечных, уходом за которыми занимается. Недееспособные граждане, находящиеся под опекой ПНИ, могут быть переданы НКО только в случае, если опеку над ними будет готово оформить физическое лицо, как правило, в отсутствие родственников это кто-либо из сотрудников НКО. Успех в таких случаях зависит от личного желания сотрудника помочь подопечному, а оно не может быть безграничным:

«Наша проблема, что хоспис работает с недееспособными людьми, причем совсем недееспособными, с которыми даже способов альтернативной коммуникации пока что нет. И нет юридической формы... как оформить правильно их присутствие в этой квартире, если бы... какое-то физлицо должно оформить над ними опеку, но мне кажется, что это нереалистичный план для массовой истории, сейчас мы для трех людей нашли такие физические лица, но если, например, забирать 33 человека из ПНИ, то у меня уже не будет столько людей, готовых на себя оформить опеку. И важно, чтобы или организация могла

бы быть частичным опекуном, или физические лица, но не полностью становиться опекуном, за жизнь, здоровье, за все отвечать, а какие-то аспекты, [отдельные] вопросы на себя брать...И это так происходит, например, я говорю сотрудникам хосписа: «Кто готов стать опекуном такого-то человека?» Никто не готов. Потом мы уже забираем этого человека на гостевой режим для начала, то есть по-прежнему опекуном остается директор интерната. Собираем команду, которая будет работать. Люди выходят на работу, у них уже создаются отношения, начинается какая-то привязанность к этим людям, и тогда они уже готовы и соглашаются становиться опекунами. Но это очень такой ручной, уникальный, единичный как бы... опыт» (из интервью с Л. Мониавой, Благотворительный фонд «Дом с маяком»),

«Закона [о распределенной опеке] нет. Каждый недееспособный человек, появившийся в проекте на постоянном проживании, это героизм сотрудника... Но в целом, конечно, это безобразие, что на частные плечи сотрудников ложится. ...другого выхода нет, а не брать людей мы не можем недееспособных, потому что им больше всего надо выходить [из ПНИ]» (из интервью с Верой Шенгелией, Благотворительный фонд «Жизненный путь»).

В целом, с точки зрения качества жизни гражданина с ментальной инвалидностью, оптимальным вариантом является распределенная опека, которая предполагает распределение ответственности за недееспособного индивида между несколькими субъектами, физическими и юридическими лицами. Такая модель способствует расширению контроля над лицами и организациями, осуществляющими уход. Сейчас стандартной практикой в случае передачи недееспособного гражданина в ПНИ является оформление опеки над ним интернату в лице его директора. В этом случае интернат становится одновременно и поставщиком услуг по уходу, и субъектом, контролирующим качество этих услуг, что исключает независимый и эффективный контроль:

«... проблема в том, что директор, являясь опекуном для недееспособных людей, является и исполнителем услуг. Он несет ответственность за те услуги, которые предоставляет эта организация. И здесь мы наблюдаем конфликт интересов – директор должен контролировать качество предоставления услуг, как защитник интересов своих подопечных, и он же является поставщиком этих услуг. Безусловно, это тоже влияет на то, что директор будет закрывать глаза. Потому что он не может изменить ситуацию, даже если он хочет ее изменить. Вот эти серьезные системные вопросы нужно решать законодательно, и менять сам подход к решению» (из интервью с А.М. Царевым, директором Центра лечебной педагогики и дифференцированного обучения, г. Псков).

А.М. Царев, директор Центра лечебной педагогики и дифференцированного обучения, считает отсутствие в российском законодательстве распределенной опеки одним из важнейших барьеров к развитию сопровождаемого проживания в стране и выступает за разделение опекунских функций между различными субъектами.

Введение распределенной опеки видится перспективной и руководителям ПНИ. Так, ответственность за недееспособного подопечного, возложенная на директора интерната, например, не позволяет последнему выступать нанимателем такого гражданина с выплатой причитающейся зарплаты:

«...что касается недееспособных трудоустроенных, они имеют право на труд, никто им не может запретить [работать]. Но у нас возник вопрос с опекой. У нас получается, я как опекун, я как работодатель – все в одном лице. Как мы можем оформить вот такие трудовые отношения, я сам подписываю и то, и это. С обеих сторон, да? Я попросил опеку представить интересы подопечного с его стороны, а я как работодатель [буду выступать]. Они согласились с этим, но они сказали, чтобы 70% [зарботной платы] мы перечисляли на учреждение, как плату. Я говорю, они не согласятся [работать на таких условиях]» (из интервью с директором ПНИ Нижегородской области).

Поскольку труд и оплачиваемая занятость являются важными предпосылками социальной инклюзии, успешность проектов сопровождаемого проживания зависит от спроса на труд граждан с ментальной инвалидностью. Уровень когнитивного развития данных индивидов может быть различным. Граждане с более высоким уровнем интеллекта могут претендовать на занятость на общем рынке труда, и невозможность такой занятости приводит к неполному использованию потенциала такого гражданина. Граждане с менее сохранным интеллектом могут иметь возможность трудиться только в специальных мастерских, с сопровождением инструкторов по труду. Организация таких мастерских является одной из сложных задач проектов сопровождаемого проживания, относящейся к ответственности данного сектора. Проблема в том, что труд в мастерских не всегда приближен к труду обычного человека, не всегда позволяет получить оплату:

«...у нас, на базе наших мастерских, тоже получается из-за ограниченности во всем – это простая деятельность: мозаичная мастерская, художественная, столярные, это можно назвать просто творчеством. То есть это опять же как хобби: дети ходят, но все равно в некотором роде баловство, не серьезная работа» (из интервью с руководителем тренировочных квартир Е.Л. Минаевой, г. Тула).

Чтобы обойти эти ограничения, руководители проектов СП пытаются трудоустроить наиболее подготовленных к независимой жизни подопечных на обычные рабочие места. Но, как показало исследование, сопротивление рынка труда таким изменениям является

очень сильным и, по-видимому, без специальных программ по трудоустройству граждан с ментальной инвалидностью, поддерживаемых государством, представителям проектов СП его не преодолеть. Работодатели крайне неохотно берут на работу граждан с ментальной инвалидностью, опасаясь возникновения дополнительных проблем на рабочем месте из-за особенностей развития подопечных СП, не понимая их возможностей и не находя стимулов к принятию граждан с ментальной инвалидностью на работу:

«По поводу трудовой деятельности это очень сложный вопрос, организовать ее практически невозможно. Мы пытались с разных сторон подойти к этому вопросу, но сегодня все, что они могут делать – это вокруг нашей квартиры собирать мусор... Но как только, даже если мы переведем вопрос волонтерства на постоянное трудоустройство, то сразу все работодатели абсолютно теряют интерес» (там же).

Преодолеть описанные барьеры на рынке труда могут позволить специальные государственные программы по трудоустройству граждан с ментальной инвалидностью, подготавливающие работодателей к особенностям работников с ментальной инвалидностью, а также создающие для них стимулы, в том числе материальные, для привлечения на работу таких работников.

Значимым барьером к трудовой деятельности является и ограниченный доступ к формальному образованию. Далеко не всем специальностям – из тех, что интересны индивиду на СП – его могут обучить в мастерских. А освоение более сложных специальностей может потребовать школьного образования. Программы, направленные на вовлечение людей с особенностями развития в формальный образовательный процесс, позволяющие «пропустить» какую-либо ступень образования, по заявлению экспертов, только начинают развиваться в России:

«Сейчас это у нас в регионе только начинается, можно сказать, до сих пор мы боялись как-то принимать людей с выраженными нарушениями интеллекта в колледж, и поскольку появились все-таки возможности реализовывать программу профессионального обучения, которые не требуют уровня образования какого-то *неразборчиво*, то есть человек, вообще даже не имеющий начального образования, может получить возможность поступить на профессиональное обучение. Поэтому, пока что, еще в стадии развития, но не только у нас, во многих других регионах страны то же самое» (из интервью с А.М. Царевым, директором Центра лечебной педагогики и дифференцированного обучения, г. Псков),

«Ну, выяснилось, что эти ребята школу еще не закончили, потому что только недавно начали вообще зачислять живущих людей в интернатах в школы» (из интервью с Л. Мониавой, Благотворительный фонд «Дом с маяком»).

И организация образования подопечных СП часто происходит «в ручном режиме», что требует от организаторов СП немалых усилий:

«Я хочу в школе рядом с этой квартирой в пешей доступности открыть ресурсный класс, в который... ну в обычной школе общеобразовательной, в который зачислят трех наших ребят с квартиры, и там несколько семейных, которые живут рядом. Нанять учителя, который имеет опыт работы, но не дефектологом, но что-то такое, когда с детьми сможет... *неразборчиво*... с нарушением развития. И чтобы внутри такой школы был ресурсный класс с обычными детьми. Они пересекались бы на переменах, в столовой, на внешкольных всяких программах, экскурсиях, не знаю. Пока мы начали только переговоры с районной школой, они пока не в восторге от этой идеи, но я думаю, что им придется согласиться» (там же).

Развитие сопровождаемого проживания граждан с ментальной инвалидностью невозможно без изменения подходов в школьном образовании и без направления дополнительных ресурсов в школы: квалифицированных педагогов для работы с детьми, подростками и взрослыми с особенностями развития, средств для создания дополнительных классов.

В странах мира деинституционализация сопровождалась развитием специальной социальной поддержки для лиц с ментальной инвалидностью. Попадая в социум, индивиды сталкиваются с различными рисками, в том числе социальными, и сопровождающие могут справиться далеко не со всеми из них. Говоря о возможных мерах социальной поддержки клиентов сопровождаемого проживания, эксперты называют прежде всего обеспечение жильем. Подопечные ПНИ могут получить жилье как сироты, но для этого они должны встать в очередь на получение с 18-летнего возраста не позднее достижения ими 23-летнего возраста. По мнению экспертов, индивид с ментальными особенностями может достигнуть зрелости и продемонстрировать необходимые для постановки в очередь навыки жизни в жилище только к 25-28 годам, когда утрачивает данное право:

«...надо смещать этот возраст для инвалидов с ментальными нарушениями, как минимум до 25, а лучше 28 лет» (из интервью с И.А. Веревкиным, директором ПНИ №10 г. Санкт-Петербурга).

Отсутствие жилья замедляет процесс деинституционализации, начатый НКО и отчасти ПНИ без поддержки государства. Индивиды могут иметь необходимые навыки самостоятельной жизни и быть готовыми к переезду из интерната, но количество мест в существующих проектах СП существенно ограничено. Как правило, возможности проекта по расширению масштаба деятельности в значительной мере зависят от возможности

приобрести жилье для проживания подопечных. Шансы на получение сопровождения при этом повышает наличие своего жилья, что редко характеризует подопечных ПНИ. Социальная программа обеспечения граждан с ментальной инвалидностью жильем, пусть на условиях не собственности, а аренды, позволила бы и без вливаний ресурсов непосредственно в проекты СП расширить охват сопровождаемым проживанием.

Тиражирование модели сопровождаемого проживания вскрывает и наличие проблемы инфраструктуры для граждан с ментальной инвалидностью. Имея трудности с передвижением, сенсорные ограничения, граждане с ментальной инвалидностью могут столкнуться с проблемами передвижения по городу. В отличие от ПНИ, не все проекты СП могут предоставить своим подопечным возможности для занятий спортом – особенно те, что реализуются в небольших городах.

Наконец, развитию сопровождаемого проживания может препятствовать негативное общественное мнение в отношении граждан с ментальной инвалидностью. Сопровождаемое проживание стремится активно включить индивидов с ментальными особенностями в обычную городскую жизнь, организовать места для сопровождаемого проживания «в любом дворе», любом месте, где было бы удобно проживать подопечным. Но население городов не всегда с готовностью принимает таких соседей. В отсутствие опыта общения с индивидами, имеющими ограничения (не только ментальные), и дефицита информации о сопровождаемом проживании жители окружающих квартир, домов могут быть движимы стереотипами: «человек с ментальной инвалидностью вне ПНИ опасен», «общение с такими людьми может нанести вред детям и взрослым», «если человек ведет себя нестандартно, он представляет опасность».

Опыт проектов по сопровождаемому проживанию и даже ПНИ показывает, что при необходимом сопровождении граждане с ментальной инвалидностью не только не предоставляют опасность для окружающих, но и при регулярном и более близком общении скоро принимаются ими. Однако с теми, кто будет сталкиваться впервые с гражданами с ментальной инвалидностью в повседневной жизни (а число таких будет увеличиваться в первые годы сопровождаемого проживания), необходимо проводить подготовительную работу. Эксперты считают, что подготовить заранее сообщество к общению с подопечными проектов СП невозможно. Острые реакции в самом начале неизбежны. Важно не прекращать общение, но одновременно с этим разъяснять и успокаивать:

«Да, с социумом проблем очень много, и они возникают постоянно. Но я не думаю, что готовность социума появляется как-то заранее. То есть, мне кажется, это какие-то параллельные процессы: появляется какое-то место сопровождаемого проживания и, как правило, соседи вокруг всегда против. Спустя время они как бы привыкают. Есть пример

«Раздолья», когда, наоборот, они через год или два начинают поддерживать активно ребят. То есть, мне кажется, у нас власть очень боится вот этих протестов социума, и что если они сейчас будут делать места сопровождаемого проживания, то люди взбунтуются. Но это, на самом деле, было так везде, и на западе тоже. Важна какая-то решимость и политика государства, что оно будет так: не будет больших закрытых интернатов, а люди с инвалидностью будут жить среди нас и не идти на поводу у протестов недовольства жителей вокруг. У нас, когда мы сделали три квартиры на Кронштадтском бульваре, было активное сопротивление соседей. Они звонили в полицию, писали в прокуратуру. У нас была прокурорская проверка. Они так явно говорили, что «мы сделаем все, чтобы вас тут не было». Но спустя год как-то они поутихли, а сейчас уже, я не могу сказать, что мы дружим с соседями, мы все-таки отдельно живем, но жалоб нет» (из интервью с Иваном Рожанским, Благотворительный фонд «Жизненный путь»),

«Основная трудность была, конечно, даже изначально в реализации проекта – это обратить внимание на проблемы вот этой категории инвалидов, окружающего, как говорится, мира, окружения. Потому что, конечно, соседи негативно отнеслись к тому, что – это же обычная парадная – в обычной парадной живут люди с умственными недостатками какими-то. У каждого свои недостатки, у каждого свое поведение бывает, и слишком эмоциональное поведение. Поэтому первое время нужно было работать с соседями, потому что соседи говорили: «Как я могу свою внучку отправить одну в школу, если вот утром ваши ребята очень шумно идут на работу». Вот. Но все это удалось преодолеть, то есть не так все сложно. И сейчас с соседями наши ребята в очень хороших отношениях, дружеских» (из интервью с представителями СПб ГБУСОН «Центр социальной реабилитации взрослых и детей-инвалидов Адмиралтейского района Санкт-Петербурга»),

«Когда мы открывали первую квартиру, мы понимали, что мы вписываемся в такой дом, который уже давно живет своей жизнью, обычный жилой дом. Долго ее ремонтировали, потому что она была действительно вся разбитая. И жильцы, особенно бабушки, дедушки, переживали, кто там будет, что там будет. И меня часто спрашивали: «Может здесь будут какие-то наркоманы, алкоголики?» Я объясняла: «Нет, здесь будут молодые люди с инвалидностью, и они учатся жить». Но все равно было непонятно. И когда мы открывались, мы перед открытием проговорили, что можно сделать для дома полезного, чтобы улучшить ситуацию. Допустим, мы договорились, что, так как мы будем открывать такую первую квартиру в городе, мы напишем письмо в ЖС, в жилищную службу, чтобы они покрасили подъезд. Там не было козырьков над подъездом. Чтобы нам сделали козырьки над подъездом, писали вместе обращение с жильцами. Нам пошли навстречу, это все сделали. Жильцы как бы увидели определенные плюсы. Ребята, когда мы открыли,

стали приглашать соседей к нам в гости чай попить, и это было нормально. У нас больше проблем нет. Даже когда к нам много приходило, мы предупреждали, что первое время у нас будет много приходить журналистов, снимать нас и так далее. И у нас не было домофона, чтобы открыть квартиру. Попросили жильцов, соседей на первом этаже, чтобы они открывали, без проблем: «Пусть нам звонят, мы будем открывать подъезд». И они уже узнавали ребят, и спрашивали у ребят, как дела, что нового у них: «А вот мы вас не видели в июле, августе, мы соскучились». Вместе мы высаживали цветы возле подъезда. И поливали, делали такие цветники прямо возле окон. Тоже делали вместе, чтобы сделать такое более-менее уютное пространство возле дома. На скамеечках бабушки все узнают, расспрашивают, как дела, чего. В новом доме, в принципе, то же самое» (из интервью с Л.В. Веко, председателем Нижегородской региональной общественной организации поддержки детей и молодежи «Верас», г. Нижний Новгород).

Для подобной просветительской работы с населением могут быть использованы социальная реклама в СМИ (как о лицах с ментальной инвалидностью, так и о сопровождаемом проживании), активизация волонтерской работы, в том числе в учебных заведениях, в интересах проектов сопровождаемого проживания, организация праздников и фестивалей, посвященных лицам с ментальной инвалидностью и социальной работе с ними.

Таким образом, открывая мир и тем самым повышая качество жизни граждан с ментальными нарушениями, создавая дополнительные возможности для их развития, деинституционализация неизбежно выявляет болевые точки, провалы в развитии общества, которое до этого момента редко сталкивалось с гражданами с ментальной инвалидностью. Не только подопечного необходимо подготовить к встрече с обществом, но и само общество нуждается в некоторых корректировках, которые смогут сделать его комфортным для самых разных групп населения.

4 Формализация концепции «качества жизни» для лиц с ментальными нарушениями в контексте сравнения моделей ПНИ и «сопровождаемого проживания»

В социальной политике для оценки адекватности помощи, оказываемой индивиду в социальной уязвимом положении, используется такой инструмент, как качество жизни. Согласно определению Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), качество жизни – это «степень восприятия отдельными людьми или группами людей того, что их потребности удовлетворяются, а необходимые для достижения благополучия и самореализации возможности предоставляются» [21]. Значение данного инструмента возросло в последние 40 лет. Апеллирование лиц, принимающих решения, и разработчиков социальных программ к качеству жизни подчеркивает, что центральной фигурой в системе социальной поддержки и в социальной работе является гражданин со всем многообразием его потребностей, прав и его личное мнение о предоставляемой ему помощи.

Оценки качества жизни для отдельного индивида или целой группы людей показывают, насколько в целом удовлетворены потребности человека³, имеются ресурсы для всестороннего развития, и в каких сферах данному индивиду или группе может быть оказана дополнительная поддержка. Оценка предполагает использование многомерной модели данных и измерение различных аспектов жизни индивида. Во время оценки осуществляются, как объективные, так и субъективные замеры – условия жизни индивида оцениваются с позиции, как экспертного мнения утвержденных стандартов, так и личных отзывов исследуемой группы. При получении интегральной оценки качества жизни измерения по отдельным, наиболее значимым для рассматриваемой группы сторонам жизни, могут быть учтены с увеличенным весом.

По итогам оценки качества жизни могут быть разработаны программы в сфере социальной поддержки, социального обслуживания и социальной работы, а также скорректированы доступность и качество социально значимых услуг, от которых зависят различные компоненты качества жизни. При этом наиболее важным результатом проведения оценки качества жизни является перечень аспектов жизни, индикаторы качества для которых имели наиболее низкие результаты. Именно эти выявленные аспекты жизни становятся объектом воздействия.

4.1 Оценка качества жизни лиц с ментальной инвалидностью в мировой практике

³ Все потребности в соответствии с пирамидой А. Маслоу.

В универсальной концепции качества жизни ВОЗ, применяемой для различных групп населения и в различных культурах, ключевыми доменами (аспектами) качества жизни являются:

- Физическое благополучие (оцениваемое отсутствием боли, степенью удовлетворения физиологических потребностей),
- Психологическое благополучие (характер эмоций, отношение к себе),
- Уровень независимости (возможность самостоятельно осуществлять повседневные действия, трудиться, потребность в медицинской помощи, а также свобода от зависимости от психоактивных веществ),
- Наличие и качество социальных связей,
- Качество окружающей среды и инфраструктуры: безопасность, наличие возможностей для удовлетворения потребностей и развития,
- Личные ценности и духовная жизнь [21].

Роберт Шелок вместе с соавторами [20], на основе представления о том, что отличает лиц с ментальной инвалидностью от среднестатистического человека, разработали специфическую концепцию качества жизни для данной группы населения. Исследователи отталкиваются от двух предпосылок: (1) граждане с ментальной инвалидностью имеют те же потребности, что лица без ограничений, и могут рассчитывать на их удовлетворение (идея нормализации жизни индивида с ограниченными возможностями здоровья), (2) граждане с ментальной инвалидностью являются более уязвимыми в отдельных сферах жизни и нуждаются в дополнительной посторонней помощи в данных вопросах. По мнению Шелока и его соавторов, данная социальная группа испытывает наибольшие затруднения с принятием решений в отношении своей жизни, а также является более уязвимой в ситуациях участия в жизни общества. Включая в перечень доменов для оценки качества жизни лиц с ментальной инвалидностью, стандартные, исследователи дополняют список доменами по указанным «проблемным» сторонам жизни.

Полный список доменов качества жизни гражданина с ментальной инвалидностью выглядит следующим образом:

- Эмоциональное благополучие (безопасность, стабильная и предсказуемая среда, позитивное отношение),
- Наличие и качество межличностных отношений (чувство принадлежности, привязанности, близость, дружба, разнообразие контактов),
- Материальное благополучие (право собственности, собственное имущество, доступ к занятости),

- Наличие возможностей для личностного развития (образование и абилитация, целенаправленная деятельность, ассистивные технологии),
- Физическое благополучие (доступ к услугам здравоохранения, мобильность, самочувствие, качество питания),
- Самоопределение (право выбора, возможность принимать решения и влиять на принятие решений, наличие личных целей),
- Социальная инклюзия (естественная поддержка, как продукт повседневных отношений, интегрирующая среда, участие в жизни общества),
- Права гражданина (право собственности, юридическая поддержка, безбарьерная среда).

Данный список имеет двойное назначение. Во-первых, он задает список индикаторов (вопросов), которые могут быть заданы получателям услуг, гражданам с ментальной инвалидностью или их законным представителям, экспертам, чтобы оценить достигнутый уровень их благополучия по указанным сторонам жизни. В дополнение к этому списку вопросов, оценивающим лицам обычно задаются общие вопросы об удовлетворенности жизнью в целом, общем уровне благополучия. Во-вторых, список доменов определяет список задач для лиц, осуществляющих опеку над гражданином с ментальной инвалидностью, и может использоваться как основа для построения системы индикаторов, оценивающих достаточность действий, необходимых для благополучия гражданина. Во втором случае оценщиком выступает преимущественно не гражданин с ментальной инвалидностью, чьи компетенции могут быть недостаточно для квалифицированной оценки работы служб по уходу, а независимые эксперты по качеству ухода.

Примером методики, подготовленной в рамках второй стратегии, является QuIRC-SA (Quality Indicator for Rehabilitative Care – Supported Accommodation, Система индикаторов качества реабилитационной помощи – в сопровождаемом проживании) [22]. Данная система индикаторов оценивает такие предпосылки качества жизни граждан с ментальной инвалидностью в организациях сопровождаемого проживания, как:

- Жилищные условия,
- Наличие терапевтической (способствующей выздоровлению) среды,
- Качество лечения и вмешательств,
- Обучение подопечных селф-менеджменту и обеспечение их автономии,
- Обеспечение социальных потребностей,
- Защита прав гражданина,
- Качество реабилитации.

Обзор работ, подготовленный Мишель Харрисон [23] и ее соавторами, показывает, что в целом, независимо от выбранной стратегии, список доменов для оценки качества жизни гражданина с ментальной инвалидностью не выходит за рамки того, что предложили Шелок и его коллеги.

Хотя концепция качества жизни ведущую роль оценщика отводит потребителю услуг и гражданину, в оценке качества жизни лиц с ментальной инвалидностью, как показал обзор исследований, участвуют различные субъекты: сам получатель помощи и его представители, эксперты. При этом привлечение к процедуре оценивания получателей как ни в какой другой группе лиц с ограниченными возможностями может быть затруднена – в связи с наличием у некоторых получателей значительных когнитивных и коммуникативных трудностей. Исследователи также отмечают, что на результат оценки может повлиять имеющееся ментальное расстройство и фаза его течения. Для нейтрализации данного эффекта при использовании оценок качества жизни от получателей помощи необходимо корректировать собранные данные на медицинские данные о получателях [24].

Оценка качества жизни лиц с ментальной инвалидностью или других групп населения является в основном количественной задачей, требующей сбора и обобщения количественных данных, характеризующих индивида или организации, в которых оказывается помощь. Но поскольку прямой опрос получателей помощи не всегда доступен, а поставщики услуг не всегда собирают подробные количественные данные о своей деятельности, или они могут быть недоступны исследователям, в исследованиях качества жизни лиц с ментальной инвалидностью может использоваться количественно-качественная стратегия. Так, К. Бигби и соавторы [25], оценивая условия пребывания лиц с ментальной инвалидностью в домах группового пребывания, организовали включенное наблюдение, результаты которого фиксировались в виде значений на порядковых шкалах качества.

Среди задач, для решения которых использовалась оценка качества жизни граждан с ментальной инвалидностью или его предпосылок, выделяется и сравнение учреждений закрытого типа с сопровождаемым проживанием, опытом оказания помощи лицам с ментальной инвалидностью в сообществе. Леман и соавторы [24], изучившие мнения пациентов стационаров и лиц на сопровождаемом проживании, одними из первых показали, что вторых отличает большая удовлетворенность жизнью и более высокий уровень материального благосостояния. В 2019 г. Харрисон и соавторы [23] обнаружили 13 исследований по сопоставлению качества жизни лиц с тяжелыми ментальными расстройствами, получающих помощь в стационарах и при сопровождаемом проживании

или аутрич-работе (floating outreach services). Мета-анализ этих работ подтвердил преимущество форм помощи вне стационара.

Российская практика оценки качества жизни граждан с ментальной инвалидностью представлена апробацией комплексной методики, разработанной латвийскими специалистами, на проектах СП в г. Пскове. Методика предполагает получение оценок по доменам, предложенным Р. Шелоком в ходе включенного наблюдения, интервью с получателями услуг, сотрудниками организации, осуществляющей уход, анализ документов организации, а также заполнение анкеты получателями и их законными представителями. Эта развернутая исследовательская процедура направлена на получение, как оценок потребителем их уровня благополучия на сопровождаемом проживании, так и предпосылок качества их жизни, за которые отвечает поставщик услуг.

4.2 Методология формирования индекса качества жизни для сопоставления условий пребывания индивида в ПНИ и на сопровождаемом проживании

Вторая часть представляемого исследования, количественная, была ориентирована на обобщение результатов качественного этапа и формализацию различий качества жизни граждан с ментальной инвалидностью в российских ПНИ и проектах СП. Для этого был построен и экспериментально апробирован для российских ПНИ и проектов СП индекс качества жизни граждан с ментальной инвалидностью.

В основу индекса были положены описанные выше подходы к оценке качества жизни, в частности, стратегия оценки качества жизни по достаточности действий. Выбор стратегии был продиктован двумя обстоятельствами. Во-первых, при сопоставлении общего уровня качества жизни в проектах СП и в ПНИ важно понять, какой именно компонент модели жизнеустройства или аспект ухода определяет преимущество (отставание) по данному показателю. Такие аспекты в наиболее явном виде представлены в индексах, отражающих качество оказываемых услуг. Во-вторых, как отмечалось выше, при использовании оценок непосредственно качества жизни, полученных от граждан с ментальной инвалидностью, их необходимо корректировать на их показатели состояния здоровья, что затрудняет процедуру оценивания и выходит за рамки экономико-социологического проекта. Кроме того, оценки, полученные от граждан с ментальной инвалидностью, проживающих в России, могут быть дополнительно смещены. Большинство из этих граждан проживают или еще недавно проживали в ПНИ, где могли сформироваться некорректные стандарты качества жизни.

Отправной точкой построения индекса качества жизни стал список доменов и индикаторов, сформированный на основе Системы индикаторов качества реабилитационной помощи в сопровождаемом проживании (QuIRC-SA).

Перед интервью эксперты, участвовавшие в первой части исследования, получали данный список и должны были оценить:

- Корректность каждого из предложенных индикаторов – с точки зрения существующих в России практик СП и стандартов ухода за гражданами с ментальной инвалидностью в ПНИ,
- Способность каждого из индикаторов дифференцировать условия пребывания в российских проектах СП и ПНИ,
- Открытость данных о проектах СП и ПНИ, необходимых для оценки индикаторов индекса.

Предложенный список индикаторов в целом вызвал позитивный отклик у экспертов, которые подтвердили корректность большинства доменов и индикаторов. При этом было предложено удалить индикаторы, касающиеся запрета курения и поддержания порядка в помещении (по мнению, экспертов, они указывают, скорее, на ограничение в правах, чем на качество жизни в российских реалиях). Данный список и стал основой индекса качества жизни граждан с ментальной инвалидностью (Приложение Г).

Итоговый набор индикаторов был распределен на 4 домена качества жизни: (1) состояние здоровья, (2) безопасность, (3) бытовой комфорт, (4) социальное благополучие. Индикаторы каждого из доменов были разделены на несколько субдоменов (от 3 до 8), отражающих различные характеристики ухода, необходимые для обеспечения жизни гражданина в каждой из 4 сфер (таблицы 4.1-4.4).

Таблица 4.1 – Субдомены домена «Состояние здоровья»

	Домен «Состояние здоровья»
ВЕС _{зд} -1	Доступность и качество психиатрической помощи
ВЕС _{зд} -2	Доступность непсихиатрической помощи
ВЕС _{зд} -3	Помощь в связи с маломобильным и тяжелым состоянием (постуральный менеджмент, предоставление технических средств реабилитации)
ВЕС _{зд} -4	Вовлечение в практики ЗОЖ
ВЕС _{зд} -5	Охрана сексуального здоровья

Таблица 4.2 – Субдомены домена «Безопасность»

	Домен «Безопасность»
ВЕС _{безоп} -1	Защита от насилия
ВЕС _{безоп} -2	Снижение рисков материального неблагополучия и бедности
ВЕС _{безоп} -3	Снижение рисков непрофессионального оказания помощи

Таблица 4.3 – Субдомены домена «Бытовой комфорт»

	Домен «Бытовой комфорт»
ВЕС _{комф} -1	Жилая площадь на 1 человека
ВЕС _{комф} -2	Свобода перемещения в пределах помещения
ВЕС _{комф} -3	Соответствие бытовых условий потребностям проживающих

Таблица 4.4 – Субдомены домена «Социальное благополучие»

Домен «Социальное благополучие»	
ВЕС _{соц} -1	Труд
ВЕС _{соц} -2	Организованный досуг
ВЕС _{соц} -3	Автономия и способность нести ответственность за свою жизнь
ВЕС _{соц} -4	Доступ к информации
ВЕС _{соц} -5	Приватность
ВЕС _{соц} -6	Права гражданина
ВЕС _{соц} -7	Социальные навыки
ВЕС _{соц} -8	Личные отношения и привязанности

Сбор количественных данных для построения индекса качества жизни граждан с ментальной инвалидностью и сопоставления оценок качества жизни в проектах СП и ПНИ был проведен в октябре-ноябре 2021 г. В ходе процедуры экспертам было необходимо:

- Предложить веса для доменов и субдоменов индекса, которые позволят оценить совокупный уровень качества жизни гражданина и качество жизни отдельных сторон его жизни на основе значений индикаторов, характеризующих отдельные практики ухода за ним и их результаты (опросная форма 1⁴),
- По заданному набору индикаторов экспертно оценить известный им российский проект СП и ПНИ (опросная форма 2⁵).

Итоговые веса для индекса доменов и субдоменов были получены после усреднения оценок экспертов по форме 1 – расчета медианных значений по оценке экспертов. За основу работы с весовыми коэффициентами взята методика расчета Индекса активного долголетия Института социальной политики НИУ ВШЭ [26]⁶. После завершения опросов были рассчитаны средние, модальные и медианные значения экспертных оценок. Оценка согласованности мнений экспертов в отношении весов субдоменов и доменов измеряется в границах от 0 до 1 с помощью коэффициента конкордации Кендалла (более высокое значение свидетельствует о большей согласованности).

Общие значения качества жизни граждан с ментальной инвалидностью в российских проектах СП и ПНИ, а также оценки отдельных компонентов качества жизни в данных формах жизнеустройства были получены в ходе усреднения экспертных оценок по всем индикаторам методики и сворачивания данных значений индикаторов в субдомены и домены с использованием весов, определенных на предыдущем шаге.

⁴ Опросная форма 1 доступна по ссылке: <https://forms.gle/P6dv4iTnomfBG9Wq6>

⁵ Опросная форма 2 доступна по ссылке: <https://forms.gle/VPchEKTfvgVL6hJw8>

⁶ Методика разработана и апробирована в ходе проекта «Разработка рекомендаций по совершенствованию алгоритмов расчета индекса активного долголетия на основе индикаторов, полученных по итогам выборочных наблюдений по социально-демографическим проблемам (этап 2020 года)» выполненного под руководством О.В. Синявской в 2020 году по заказу Федеральной службы государственной статистики РФ [26].

4.3 Расчет индекса качества жизни

4.3.1 Значения весов доменов и индикаторов

К концу ноября 2021 г. 18 экспертов прошли на платформе Google Формы онлайн-опрос, направленный на определение экспертных значений весов доменов и индикаторов качества жизни лиц с ментальной инвалидностью, проживающих в психоневрологических интернатах или на сопровождаемом проживании. Ниже приведены распределения медианных значений показателей.

В первом вопросе – о весах доменов индекса – эксперты могли выбрать один из готовых наборов весов или предложить свое распределение 100% по четырем доменам, характеризующим: 1) состояние здоровья, 2) бытовые условия жизни, 3) степень безопасности, 4) социальное благополучие. Медианные значения экспертных весов показывают, для обеспечения достойной жизни граждан с ментальной инвалидностью, прежде всего, необходимо обеспечить сохранение их здоровья (рисунок 4.1). Чуть менее значимыми аспектами являются создание и поддержание безопасных условий пребывания и социального благополучия (по 25%), тогда как условия проживания вносят меньший вклад в качество жизни (20%).

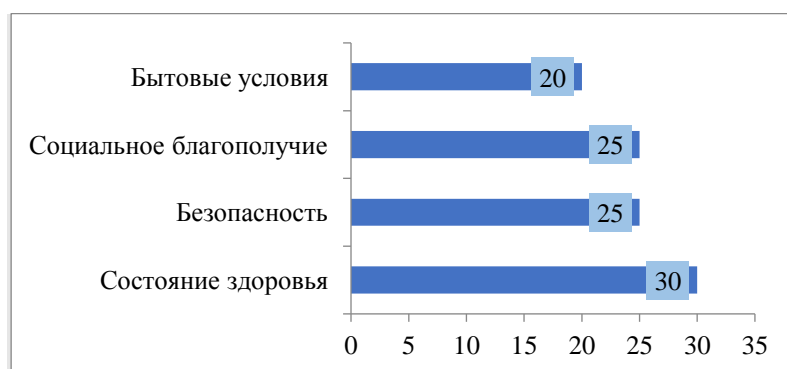


Рисунок 4.1 – Веса доменов индекса качества жизни лиц с ментальной инвалидностью, находящихся на сопровождаемом проживании или в ПНИ, %

При ответе на вопросы о важности мер для поддержания здоровья и безопасности половина экспертов выбрали предложенный набор весов, одинаковых для каждого субдомена. Тем не менее, полученные результаты показывают относительную значимость получения психиатрической помощи для поддержания состояния здоровья граждан (рисунок 4.2). По мнению экспертов, для защиты от различных рисков все предложенные индикаторы важны в равной степени (рисунок 4.3).

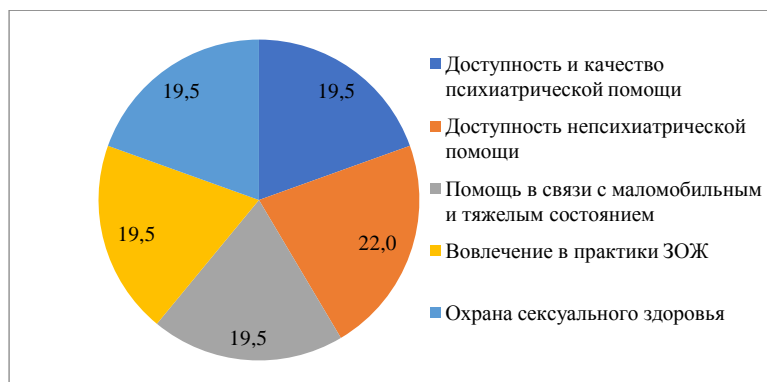


Рисунок 4.2 – Веса домена «Состояние здоровья», %

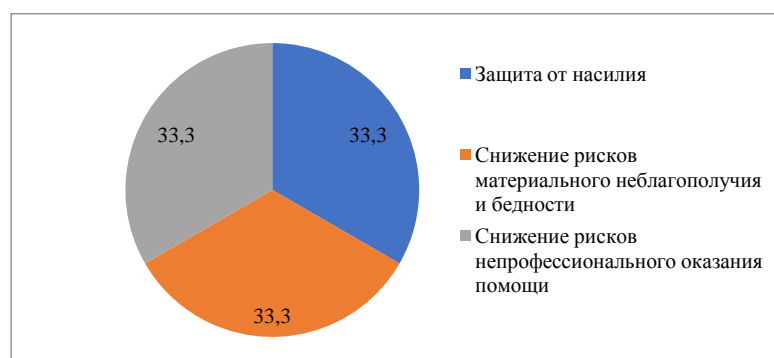


Рисунок 4.3 – Веса домена «Безопасность», %

В домен, характеризующий условия проживания в организации или проекте, по мнению экспертов, наибольший вклад вносит соответствие этих условий потребностям проживающих (рисунок 4.4). Влияние размера жилой площади сопоставимо с влиянием свободы перемещения человека в пределах помещения.

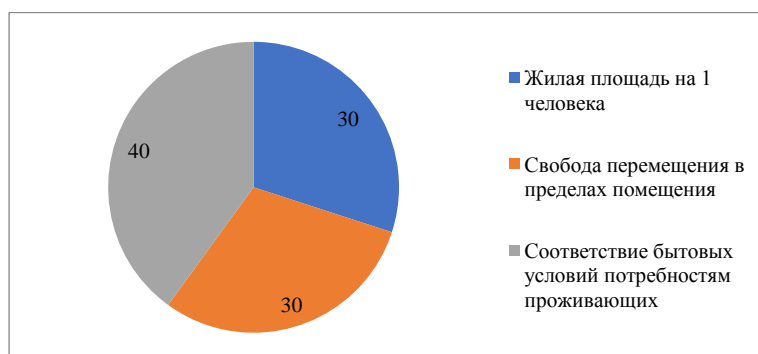


Рисунок 4.4 – Веса домена «Бытовые условия», %

Домен «Социальное благополучие» включает в себя 8 видов мер, необходимых для социальной реабилитации гражданина с ментальной инвалидностью. Согласно полученным оценкам, доступ к информации оказывает относительно небольшое воздействие на социальное благополучие, тогда как включение в трудовую деятельность и развитие социальных навыков (навыки общения по телефону и через Интернет,

бесконфликтное общение, соблюдение правил приличия при общении, уважение к личным границам других) имеют приоритет. Остальные меры, по мнению экспертов, важны в равной степени (рисунок 4.5). В целом, указанные веса субдоменов отражают представления экспертов, участвовавших в полуструктурированных интервью и подчеркивавших завышенный вес трудовой деятельности в качестве жизни лиц с ментальной инвалидностью.

Значения коэффициента конкордации Кендалла составили 0,782 ($p=0,000$) для всех весов, предложенных сотрудниками ПНИ, и 0,77 ($p=0,000$) для оценок представителей проектов сопровождаемого проживания и иных экспертов. С учетом 5%-го уровня значимости можно говорить о согласованности оценок экспертов.

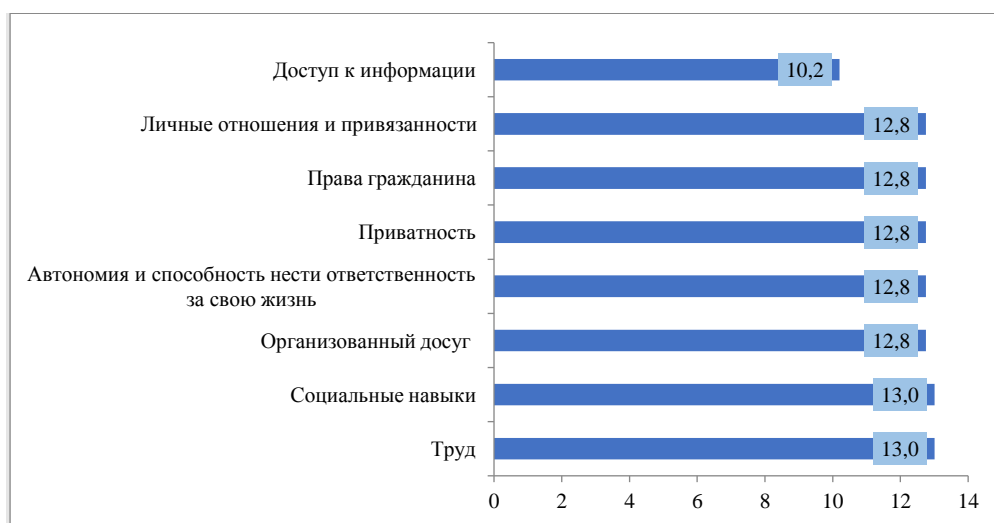


Рисунок 4.5 – Веса домена «Социальное благополучие», %

4.3.2 Оценки качества жизни для российских проектов СП и ПНИ

В ходе второго онлайн-опроса экспертам предлагалось выбрать известный им российский проект ПНИ и проект СП и оценить их по методике оценки качества жизни лиц с ментальной инвалидностью. В опросе приняли участие 9 человек. При интерпретации результатов следует учитывать возможность выбора в вопросах с одним или несколькими вариантами ответа опции «Вопрос не является релевантным» и ввода в поле открытых вопросов ответов в произвольной форме, в т.ч. «Затрудняюсь ответить»⁷.

На основе медианных значений ответов экспертов на каждый вопрос анкеты-методики рассчитаны значения субдоменов, доменов и индекса качества жизни лиц с ментальной инвалидностью отдельно для проектов сопровождаемого проживания и психоневрологических интернатов. Данные опроса были преобразованы в несколько этапов: 1) всем вопросам одного субдомена присвоен равный вес, 2) путем умножения веса

⁷ Подобные варианты ответа не учитывались в расчетах медианных значений.

вопроса на медианное значение по вопросу и суммирования полученных значений в рамках субдомена рассчитана экспертная оценка всего субдомена, 3) оценки субдоменов, умноженные на медианные веса субдоменов, суммированы в оценку домена, 4) получение значений доменов путем умножения суммированной оценки домена на вес, присвоенный экспертами данному домену, 5) расчет итогового значения индекса качества жизни путем суммирования полученных значений доменов.

Как видно из таблицы 4.5, значения большинства субдоменов выше для проектов СП, чем для ПНИ. В домене «Состояние здоровья» наиболее высокие значения для проектов СП имеют индикаторы вовлеченности в практики ЗОЖ и возможности получить помощь в связи с маломобильным и тяжелым состоянием. Полученный результат согласуется с озвученной в интервью проблемой недостаточной обеспеченности проживающих в ПНИ необходимыми ТСП:

«Во многих ПНИ этим не занимаются в силу разных причин. И люди, которые с помощью очков могут неплохо видеть, с помощью аппаратов – слышать: получается за счет того, что орган не используется, конечно, со временем функция угасает. И то, что можно было бы достаточно безболезненно реабилитировать, время упущено – все, дальше у человека шансов нет... По глухим людям, например, так как там [в ПНИ] нет специалистов, которые могут с ними общаться, и если глухой человек не говорит голосом, то, соответственно, могут даже не знать о том, что его слух можно компенсировать аппаратом. Мне кажется, что это в силу того, не хочу сказать, что меньше внимания, но, может, просто меньше обследуют» (из интервью с О.С. Кудрявцевой, руководителем программы «Региональное развитие» благотворительного фонда «Со-единение»).

Значения индикатора «Доступность и качество психиатрической помощи» в целом относительно невысокие, однако эксперты считают, что обеспеченность психиатрической помощью лиц, проживающих в интернатах, выше, чем на сопровождаемом проживании. Такой результат может быть объяснен наличием в стационарах штатных психиатров и регулярным наблюдением за состоянием ментального здоровья проживающих и принимаемыми препаратами.

Несмотря на то, что в штате проектов СП, как правило, отсутствуют медработники, доступность непсихиатрической помощи, в частности диспансеризации и стоматологической помощи, оценивается экспертами выше в проектах СП, чем в ПНИ. О необходимости выезда в государственные поликлиники для получения квалифицированной медицинской помощи в интервью говорили представители обеих форм пребывания лиц с ментальными нарушениями. Согласно оценкам, охрана сексуального

здоровья в равной степени обеспечивается в проектах СП и ПНИ, и в целом оценки по этому субдомену относительно высокие.

Таблица 4.5 – Результаты опроса экспертов о весах и значениях субдоменов

Наименование домена	Наименование субдомена	На основе медианных значений весов и оценок	
		Проект СП	ПНИ
Домен «Состояние здоровья»	Доступность и качество психиатрической помощи	61,0	68,5
	Доступность непсихиатрической помощи	91,3	60,0
	Помощь в связи с маломобильным и тяжелым состоянием	98,0	68,0
	Вовлечение в практики ЗОЖ	100,0	75,0
Домен «Безопасность»	Охрана сексуального здоровья	75,0	75,0
	Защита от насилия	100,0	68,3
	Снижение рисков материального неблагополучия и бедности	42,8	78,0
	Снижение рисков непрофессионального оказания помощи	28,8	8,8
Домен «Бытовой комфорт»	Жилая площадь на 1 человека	36,1	18,1
	Свобода перемещения в пределах помещения	100,0	100,0
	Соответствие бытовых условий потребностям проживающих	96,0	64,0
Домен «Социальное благополучие»	Труд	60,6	10,3
	Организованный досуг	70,0	24,2
	Автономия и способность нести ответственность за свою жизнь	96,3	35,0
	Доступ к информации	100,0	100,0
	Приватность	94,3	76,4
	Права гражданина	95,2	47,6
	Социальные навыки	85,0	47,5
	Личные отношения и привязанности	80,0	25,0

ПНИ берет на себя большую часть затрат, обеспечивая граждан питанием, одеждой, предметами первой необходимости и т.д., в связи с чем значения субдомена «Снижение рисков материального неблагополучия» выше для ПНИ, чем для проектов СП. Вместе с тем, при организации сопровождаемого проживания практически полностью исключаются случаи неуважительно отношения и насилия в отношении подопечных, за счет внутреннего и внешнего – со стороны окружающих, родственников, иных лиц – контроля. Риски непрофессионального оказания помощи, по мнению экспертов, остаются относительно высокими, именно в ПНИ.

В домене бытового комфорта наиболее высокие оценки получил индикатор «Свобода перемещения в пределах помещения», включающий возможность выйти на

придомовую территорию, свободный доступ к питьевой воде и продуктам питания. Как было упомянуто выше, проблемой стационарного размещения остается высокая скученность подопечных – об этом свидетельствуют и низкие значения субдомена «Жилая площадь на одного человека» для ПНИ. Проекты СП ориентированы на подбор соответствующего индивидуальным потребностям каждого подопечного размера жилища, и значение соответствующего субдомена для СП в 2 раза выше, чем для интернатов.

Эксперты высоко оценили субдомен «Доступ к информации» – доступность телефона, Интернета, газет и журналов для лиц с ментальной инвалидностью, характеризуя и интернаты, и СП. Значения остальных показателей домена «Социальное благополучие» значительно выше для проектов СП, чем для ПНИ, причем наиболее сильный разрыв для показателей характерен для субдомена «Автономия и способность нести ответственность за свою жизнь». На основе этих результатов можно говорить о низкой включенности подопечных стационаров в бытовые дела, в распоряжение личными финансами и трудовыми доходами, а также о практически отсутствующей возможности иметь ключ от входной двери места проживания (таблица 4.5). Кроме этого, проживание в ПНИ, по сравнению с проектами СП, значительно ограничивает контакты с друзьями и близкими за пределами организации, с представителями противоположного пола, о чем свидетельствуют низкие значения субдомена «Личные отношения и привязанности». В соответствии с результатами опроса, оценки по субдомену «Труд» выше для сопровождаемого проживания. Оценки экспертов о качестве жизни в проектах СП и ПНИ значительно различаются по субдоменам «Организованный досуг», «Права гражданина», «Социальные навыки». Различия между ПНИ и проектами СП по домену «Социальное благополучие» соотносятся с результатами интервью – по сравнению с ПНИ, проекты СП ориентированы на активную работу по социальной интеграции граждан с ментальной инвалидностью, российские СП особое значение придают задаче воспитать независимых и автономных граждан с ментальной инвалидностью, способных организовать свою жизнь в рамках имеющихся финансовых возможностей.

Экспериментальные оценки значений доменов и индекса качества жизни, полученные по результатам опроса экспертов (таблица 4.6, рисунок 4.6), показывают, что качество жизни лиц с ментальной инвалидностью в целом выше для граждан, находящихся на сопровождаемом проживании, чем для пребывающих в психоневрологических интернатах, особенно – по домену «Социальное благополучие».

Таблица 4.6 – Результаты опроса экспертов о весах и значениях доменов и индекса качества жизни

Наименование домена	На основе медианных значений весов и оценок	
	Проект СП	ПНИ
1. Состояние здоровья	85,2	69,1
2. Безопасность	57,1	51,6
3. Бытовой комфорт	79,2	61,0
4. Социальное благополучие	84,7	44,3
Индекс качества жизни	76,9	56,9



Рисунок 4.6 – Качество жизни граждан с ментальной инвалидностью в российских проектах СП и ПНИ – результаты экспертного оценивания с применением индекса качества жизни

Следует подчеркнуть, что полученные результаты являются предварительными, проведенными с целью проверки работоспособности разработанной методики. Для полноценной апробации индекса важно провести опрос лиц с ментальной инвалидностью, находящихся в ПНИ и на проектах СП, а также включенного в работу с ними персонала по большей, чем в рамках данного проекта выборке.

5 Финансово-экономическое обоснование внедрения системы сопровождаемого проживания: сравнение ПНИ и проектов сопровождаемого проживания

5.1 Методология экономического анализа

В рамках дискуссии о совершенствовании системы ПНИ обсуждается возможность более широкого внедрения сопровождаемого проживания, однако сложившиеся практики имеют значительные различия. Одной из задач данного исследования является проведение экономического анализа деятельности проектов сопровождаемого проживания (СП), выделение ключевых метрик и формирования критериев, позволяющих сравнивать затраты ПНИ и проектов СП при подготовке решений о формах и методах государственной поддержки новой модели.

Работ по оценке экономических издержек, связанных с уходом и сопровождением лиц с ментальной инвалидностью, немного даже в англоязычном мире, где традиционно лучше обстоят дела с данными, на основе которых можно проводить подобный анализ. Методология экономического анализа в этой сфере формировалась в рамках экономики здравоохранения и традиционно апеллировала к понятию «альтернативных издержек» – т.е. сравнению затрат и выгод при альтернативных форматах организации проживания и сопровождения, медицинского и социального обслуживания инвалидов. Сложность заключается в том, что в классическом экономическом анализе в качестве альтернативных издержек выступает рыночная цена товара или услуги, тогда как в отношении услуг для лиц с ментальной инвалидностью рыночные цены не всегда существуют, и возникает потребность условного определения альтернативных издержек [27]. Еще одно важное уточнение связано с тем, что экономисты традиционно оперируют понятием предельных (или маржинальных) издержек – т.е. применительно к нашей теме – издержек на обслуживание еще одного лица с ментальной инвалидностью. И здесь общее допущение, принятое в экономике данного сектора, состоит в том, что средние краткосрочные издержки выступают в качестве прокси-индикатора для долгосрочных предельных альтернативных издержек [27], [28]. Таким образом, задача состоит в том, чтобы собрать информацию о текущих средних издержках.

В зарубежных исследованиях в качестве источников таких данных выступают административные регистры (источник сведений о расходах в стационарах, стоимости медицинской помощи), а также количественные опросы сотрудников и подопечных в различных формах проживания [27]-[30], либо результаты полуструктурированных интервью [31]. Считается, что получение информации об издержках «снизу-вверх» – то есть объединение индивидуальной информации о затратах на конкретного инвалида на основе выборочного опроса – точнее, чем получение информации «сверху-вниз», когда

рассчитывается стоимость душевых издержек на основе информации о расходах в учреждении или на проекте [32]. Вместе с тем сбор информации на индивидуальном уровне требует значительно больших временных и финансовых затрат, и поэтому применяется реже. В рамках данного исследования, для получения эмпирических оценок в процессе исследования осуществлялся сбор и анализ данных «сверху-вниз», отражающих организационные и финансово-экономические показатели двух моделей проживания:

- По системе ПНИ используются данные ведомственной отчетности Собес-3 за 2018-2020 гг., результаты обследования НИИ труда, проведенного в 2019 г. (n=390)⁸, для оценки финансово-экономических показателей стационаров и иные открытые данные;

- По проектам сопровождаемого проживания используются полученные в рамках данного проекта (2021 г.) результаты глубинных интервью, ответы на запросы информации о финансово-экономических показателях (n=6). В рамках исследования НИУ ВШЭ была разработана специальная анкета (Приложение Д), обеспечивающая получение данных в формате для сопоставления с данными НИИ труда. Структура затрат на основе данных проектов СП приведена в Приложении Е. Заполненные анкеты предоставили: «Я и Ты» (г. Псков), «Квартал Луи» (г. Пенза), «Яблочко» (г. Москва), «Со-Единение» (г. Москва), «Перспективы» (г. Санкт-Петербург), «Жизненный путь» (г. Москва).

По результатам обследования 6 практик было выделено 17 объектов сопровождаемого проживания, которые реализуются на базе квартир (9), отдельных домов (5) и специально оборудованного здания (1). Объекты находятся в аренде или принадлежат организации на праве собственности. Проекты сопровождаемого проживания охватывают 118 подопечных.

В рамках настоящего анализа было выделено несколько финансово-экономических характеристик, позволяющих сопоставить деятельность ПНИ и проектов СП:

- Структура финансирования: сравниваются данные Минтруда, данные раскрытия информации на сайтах ПНИ с результатами анкетирования проектов СП.

- Стоимость в расчете на 1 проживающего: сравниваются данные НИИ труда, данные из региональных бюджетов, раскрытия информации на сайтах ПНИ с результатами анкетирования проектов СП;

- Структура затрат: сравниваются данные НИИ труда, раскрытия информации на сайтах ПНИ с результатами анкетирования проектов СП;

В зарубежной литературе используются различные подходы к типологизации издержек (затрат), связанных с медицинским, социальным обслуживанием и

⁸ В рамках проекта анализировалась финансовая отчетность и штатные расписания ПНИ. Результаты исследования охватывают более 90% действующих стационаров из всех регионов России.

сопровождением лиц с ментальной инвалидностью. Например, П. Маккрон и С. Вейч выделяют прямые (связанные с психиатрическим лечением лиц с ментальной инвалидностью), не прямые (иные, непсихиатрические, медицинские услуги, социальное обслуживание, юридические услуги в случае правонарушений, услуги по реабилитации, профессиональной подготовке, трудоустройству, расходы на проживание и т.п.) и скрытые (связанные с неформальным родственным уходом за людьми с ментальной инвалидностью – потери родственников в занятости, доходах, отдыхе; с безработицей лиц с ментальной инвалидностью и др.) издержки [27]. Д. Раззук наряду с психиатрической помощью относит к прямым издержкам иные издержки на обслуживание лиц с ментальной инвалидностью (например, на проживание, на юридическую помощь и судебные процедуры в случае нарушения инвалидами закона, на психологическое сопровождение, образование и др. услуги по сопровождению, транспортные расходы) [32]. В этой трактовке прямые затраты – это все наблюдаемые затраты, связанные с обеспечением условий жизни лиц с ментальной инвалидностью. Косвенные издержки, в трактовке Д. Раззука, связаны с социальными и экономическими альтернативными издержками, такими как экономические потери в занятости из-за того, что люди с ментальной инвалидностью не работают или не работают лица, осуществляющие родственный уход за ними, уровень самоубийств, досрочный выход на пенсию, несчастные случаи, потеря дохода и др. [32]. В данном исследовании мы сфокусировались только на прямых затратах. Прямые издержки могут включать капитальные затраты (земля, здания, оборудование), затраты на лечение (психиатрическая и непсихиатрическая медицинская помощь, оплата труда медицинского персонала, расходы на лекарства) и другие затраты, связанные с обеспечением жизни лиц с инвалидностью (социальное обслуживание и сопровождение, услуги по реабилитации, образовательные услуги, связанные с трудоустройством, транспортные расходы, расходы на оплату ЖКУ и пр.) [32]. В других исследованиях фокус делается на соотношении затрат на проживание и прочих видов затрат, среди которых отдельно могут выделяться расходы на личное потребление [28], [30].

Используемые в настоящее время в России подходы не позволяют корректно сравнивать финансовую отчетность ПНИ и проектов СП. Для обеспечения сопоставимости финансово-экономических показателей проектов сопровождаемого проживания и ПНИ необходимо обеспечить учет и отражение в отчетности следующих ключевых элементов формирования затрат (таблица 5.1).

Таблица 5.1 – Элементы себестоимости и методы учета

	Элементы себестоимости	Метод учета
Капитальные затраты	Земля	Как правило, используется цена покупки или кадастровая стоимость земли
	Здание	Стоимость необходимо учитывать с учетом износа и амортизации на планируемый период использования. В расчет стоимости также закладывать дисконтирование, отражающее текущую стоимость денег
	Оборудование	Как правило, по цене приобретения и с учетом амортизации
Операционные расходы	Персонал	Необходимо учитывать фактическую занятость работников и налоги на ФОТ
	Управленческие расходы	Налоги, коммунальные расходы, арендная плата и т.п.
	Питание	Фактические расходы
	Услуги третьих лиц, в том числе связь, транспорт, развлечения	Фактические расходы
	Медицинский уход и лекарства	Как правило, связаны с индивидуальными состояниями и назначениями врача, учитывается из расчета на 1 подопечного
	Обучение и обеспечение посильной занятости	Определяется индивидуально, учитывается исходя из расчета на 1 подопечного

Примечание – Источник: составлено авторами на основе анализа публикаций: [27]-[29], [32].

Для целей сопоставления финансово-экономических показателей ПНИ и моделей сопровождаемого проживания в рамках исследования были выделены ключевые элементы формирования затрат, в том числе (рисунок 5.1):

- Проживание,
- Организацию питания,
- Социальное обслуживание,
- Посильную занятость,
- Обучение и досуговую деятельность.



Примечание – Источник: составлено авторами на основе анализа ведомственной отчетности и интервью.

Рисунок 5.1 – Ключевые элементы затрат ПНИ и проектов СП

В рамках сравнительного финансово-экономического анализа двух моделей проживания недостаточно ограничиться сопоставлением средней стоимости проживания или постатейным сравнением расходов; важно попытаться выйти на некоторые оценки экономической результативности каждой формы проживания. Для этого могут использоваться следующие методы экономического оценивания.

Метод анализа затрат и выгод (cost-benefits analysis, CBA) – это метод оценки проектов, основанный на предположении, что выгоды должны быть больше, чем затраты, т.е. выгоды имеют смысл, оправдывают затраты и максимизируют благосостояние. Важной особенностью этого метода является применение одной и той же единицы измерения затрат и выгод, в качестве которой обычно выступают деньги. Соответственно, применение CBA затруднительно из-за ограничений методов денежного измерения выгод в здравоохранении и социальной сфере.

Определение выгод через максимизацию здоровья и/или качества жизни заставляет обращаться к другим методам экономической оценки. Наиболее часто используемые экономические методы в здравоохранении включают анализ эффективности (результативности) затрат (cost-effectiveness analysis, CEA) и анализ затрат и полезности (cost-utilities analysis, CUA). Эти два метода могут определить, какое вмешательство приносит больше здоровья при оптимальных затратах.

CEA обычно используется в клинических исследованиях. Результаты выражаются как соотношение затрат и выгод, приростной показатель соотношения затрат и результативности (incremental cost-effectiveness ratio, ICER).

CUA использует несколько результатов, преобразованных в один результат, с учетом оценки полезности и ожидаемой продолжительности жизни. Например, такие индикаторы, как количество лет жизни с поправкой на качество (quality-adjusted life years, QALY), объединяют оценку увеличения заболеваемости и смертности или результата между полезностью и ожидаемой продолжительностью жизни. Один QALY равен 1 году жизни с хорошим здоровьем, а ориентировочные затраты на QALY соответствуют затратам, которые необходимо заплатить, чтобы обрести здоровье.

Анализ затрат и последствий (Cost-consequences analysis, CCA) и анализ минимизации затрат (cost-minimization analysis, CMA) – два других метода экономических оценок. CCA измеряет множественные результаты с помощью нескольких конкретных шкал (например, качество жизни, психиатрические симптомы, участие в жизни общества). Однако результаты недостаточно просты для интерпретации, потому что этот метод показывает различия и сходства между двумя или более альтернативами для улучшения различных результатов, а также показывает общие затраты для каждой альтернативы, хотя решение относительно лучшей альтернативы является субъективным, а не выражается в виде любых соотношений или числовых данных. CMA основан на предположении, что два процесса дают одинаковый результат; по этой причине нет необходимости измерять его снова, это означает, что сравниваются только затраты каждого, что позволяет выбрать наименее затратный вариант.

Методы экономического оценивания различаются тем, как измеряются их значения и как представляются результаты. Сводные данные представлены в таблице 5.2.

Таблица 5.2 – Методы экономического оценивания

Метод	Оценка	Измерение	Критерий результативности
CEA – анализ результативности затрат	Единичная	Специфическая рейтинговая шкала	Инкрементный коэффициент эффективности (результативности) затрат $ICER = \Delta \text{Затраты} / \Delta \text{Выгоды}$
CUA – анализ затрат и полезности	Множественная	Оценочное суждение	Затраты на увеличение количества лет здоровой жизни, затраты на снижение количества лет с инвалидностью

Продолжение таблицы 5.2

ССА – анализ затрат и последствий	Множественная	Сравнение нескольких шкал	Сравнение результатов, сравнение затрат (издержек)
СМА – анализ минимизации затрат	Единичная		Сравнение затрат (издержек)
СВА – анализ затрат и выгод	Множественная (конвертированная в денежные оценки)	Обоснованность затрат	Чистая выгода = Δ Выгоды – Δ Затраты (>0)

Примечание – Источник: [33].

Исходя из поставленной задачи сравнения моделей сопровождаемого проживания и системы ПНИ, в процессе проведения исследования будем использовать несколько подходов:

- Сравнение двух моделей с использованием индекса качества жизни, что соответствует методу анализа затрат и последствий (ССА). В рамках этого подхода планируется сравнить ценности и преимущества, которые создают сопровождаемое проживание и ПНИ для своих подопечных, а также сопутствующие издержки;
- Сравнение затрат для обеспечения сопоставимого качества жизни и уровня ухода за подопечными с ментальными нарушениями, основанного на предположении о соотношении численности сопровождающего персонала, что в целом близко к методологии анализа затрат и выгод (СВА). В рамках данного подхода мы предполагаем, что для приближения подопечного к «нормальности» требуется участие сопровождающего лица, а затраты моделируем с учетом сложившихся соотношений в системе ПНИ и проектах СП;
- Сравнение затрат на строительство новых ПНИ, подбор и обучение персонала для работы в них со сценарием внедрения модели СП в арендованном жилье. В данном случае используется метод анализа минимизации затрат (СМА), позволяющий сравнить не только операционные издержки, но и учесть потребность в дополнительных инвестициях на создание новой инфраструктуры для удовлетворения возрастающего спроса на уход, в том числе за гражданами с ментальными нарушениями.

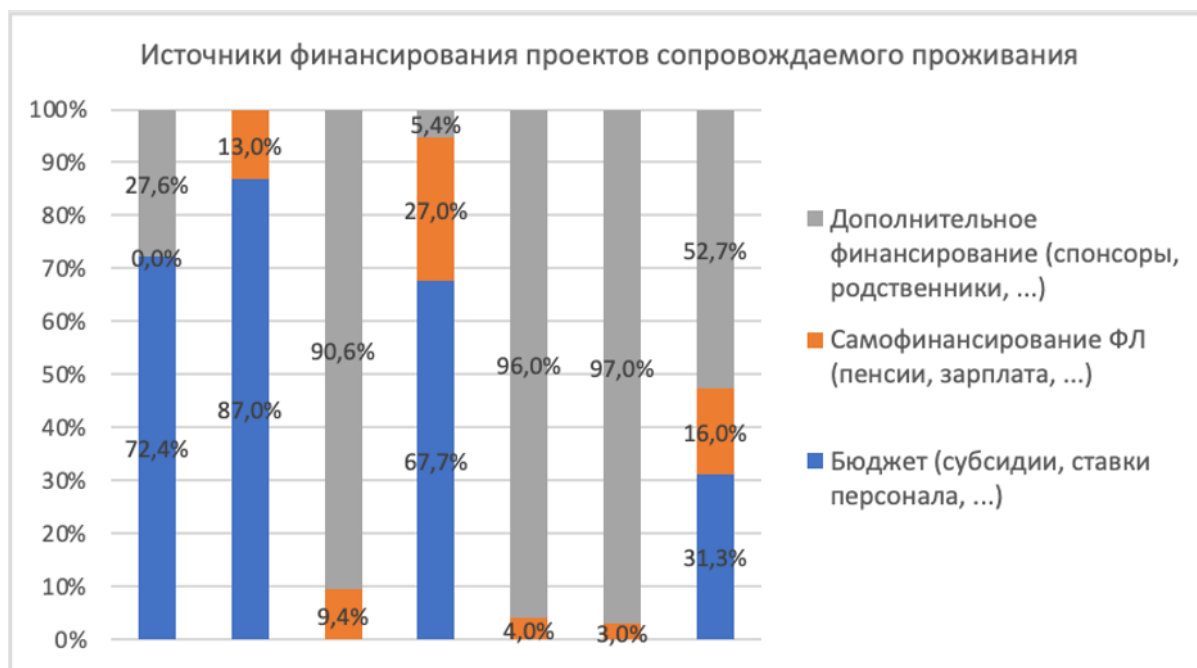
5.2 Сопоставление ключевых финансово-экономических характеристик ПНИ и проектов СП

5.2.1 Источники финансирования

Действующие ПНИ имеют 2 источника финансирования – госзадание (бюджет) и плата физических лиц за проживание, объем коммерческой (внебюджетной) деятельности,

как правило, незначителен. Проекты сопровождаемого проживания как правило имеют несколько источников финансирования (рисунок 5.2):

- 4 из 7 проектов имеют частичное финансирование из бюджета,
- 6 из 7 проектов учитывают дополнительные расходы со стороны физических лиц (пенсия, зарплата),
- 7 из 7 проектов привлекают дополнительное финансирование от спонсоров, родственников и т.п.



Примечание – Источник: расчеты авторов на основе опроса экспертов СП.

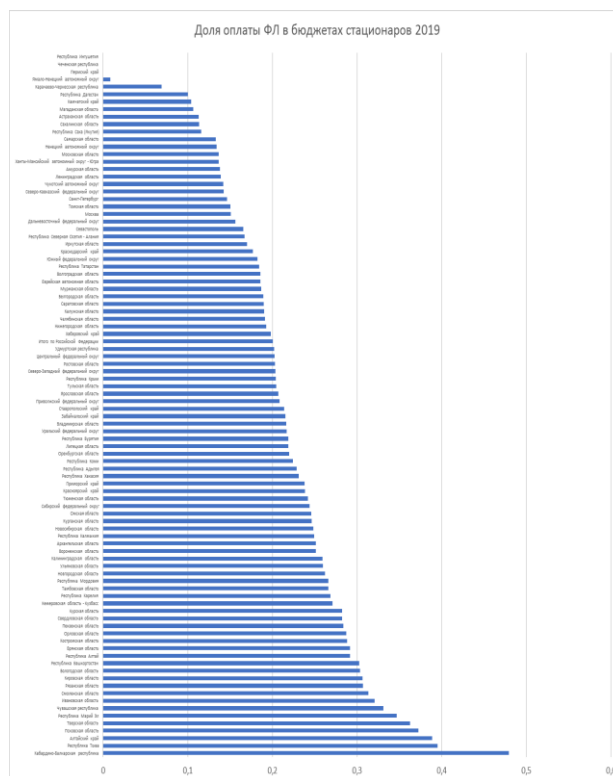
Рисунок 5.2 – Источники финансирования проектов СП

Важно отметить, что все обследованные организации СП используют от 2 до 3 источников финансирования. Расходы подопечных, как правило, не учитываются в официальных сметах/бюджетах проектов СП, поскольку относятся к личному потреблению. При этом, согласно отчетности ПНИ, оплата, поступающая от физических лиц-обитателей ПНИ, расходуется на оплату труда персонала и питание проживающих и полностью отражается в финансовой отчетности.

5.2.2 Сравнение величины подушевых затрат

Проведенный анализ показал, что тарифы и удельные затраты на одного подопечного имеют значительные межрегиональные различия, причем они не всегда коррелируют с индексом продуктовой корзины или стоимостью рабочей силы. По данным Минтруда, НИИ труда и оценкам НИУ ВШЭ, отмечаются значительные колебания стоимости пребывания в стационарах от региона к региону (рисунок 5.3).

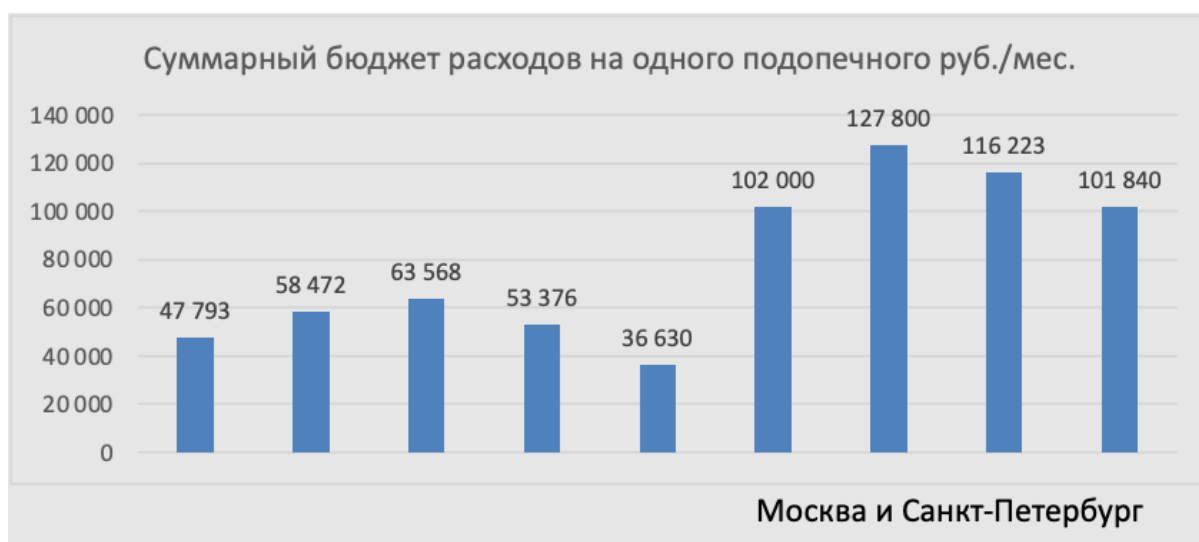
ведомственной отчетности Минтруда за 2019 г., за счет полной или частичной оплаты социальных услуг (с учетом платных услуг) средствами подопечных компенсируется до 25% расходов стационарных организаций социального обслуживания (рисунок 5.4). Анализ ведомственной отчетности свидетельствует, что доля физических лиц в бюджете стационаров отличается от региона к региону.



Примечание – Источник: Расчеты авторов по данным ведомственной отчетности.

Рисунок 5.4 – Доля оплаты физических лиц в бюджетах стационарных организаций

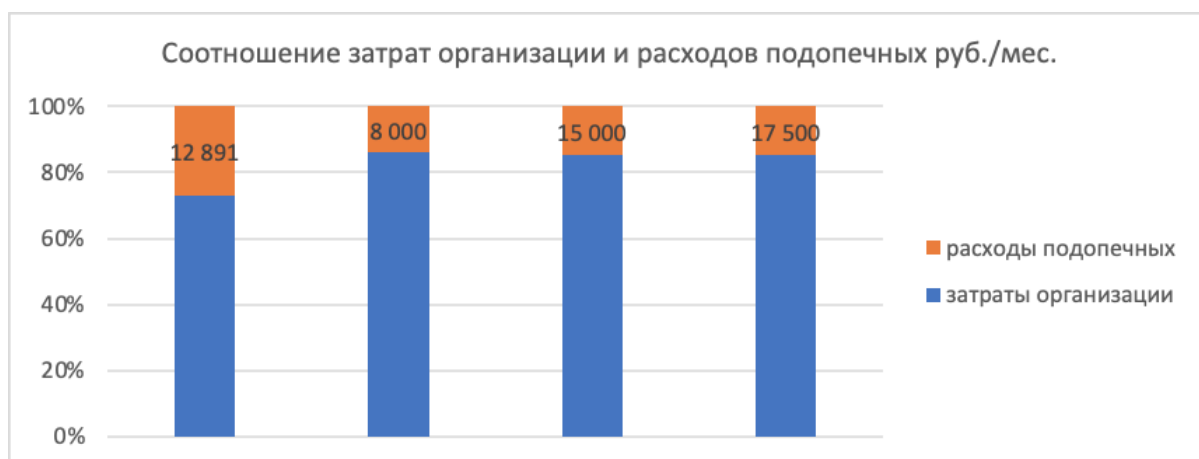
В ходе проведенного в рамках настоящего проекта обследования выяснилось, что организации, реализующие сопровождаемое проживание, не ведут учет и не отражают расходы физических лиц, рассматривая их как личные средства подопечных. В целях обеспечения сопоставимости данных ПНИ и проектов СП организациям, осуществляющим сопровождаемое проживание, было предложено экспертным образом оценить бюджет расходов физических лиц (на покупку продуктов питания, гигиенических средств и других личных расходов) и указать данные в анкете. По результатам анкетирования проектов СП средний бюджет расходов на 1 подопечного варьирует от 48 до 127 тыс. руб. в месяц, или от 1,6 до 4,2 тыс. руб. в сутки. В г. Москве и г. Санкт-Петербурге расходы выше за счет более высокого уровня жизни (заработная плата, цена на аренду и т.п.) (рисунок 5.5).



Примечание – Источник: расчеты авторов на основе опроса экспертов СП.

Рисунок 5.5 – Суммарный бюджет расходов на одного подопечного в проектах СП

В проектах СП оцененная доля со-финансирования физических лиц варьирует от 14% до 27% от общего бюджета, а в абсолютных цифрах составляет 8-17 тыс. руб. в месяц, что сопоставимо с размером пенсии подопечного (рисунок 5.6).



Примечание – Источник: расчеты авторов на основе опроса экспертов СП.

Рисунок 5.6 – Доля взносов физических лиц в бюджетах проектов СП (оценка)

5.2.3 Сравнение расходов ПНИ и проектов СП

Сравнение операционных затрат ПНИ и проектов СП выявило схожую структуру (рисунок 5.7). Тем не менее, прямое сопоставление удельных затрат в ПНИ и в организациях, реализующих модели сопровождаемого проживания, некорректно из-за особенностей учета и финансирования. Состав и содержание услуг, нагрузка на исполнителей, приоритеты и форматы деятельности формируют специфику в группировке и отражении затрат. Для корректного сравнения (например, расходов на проживание) необходимо учитывать не только операционные затраты (ОРЕХ), но и корректно

сравнивать капитальные затраты (CAPEX), среди которых главными являются затраты на проживание. По результатам зарубежных исследований, затраты на проживание варьируют от 30-60% в небольших группах сопровождаемого проживания до свыше 90% в стационарах [28]. Поэтому дальнейший сравнительный анализ будет вестись в разрезе отдельных статей расходов.



Примечание – Источник: расчеты авторов на основе опроса экспертов СП и обследования НИИ труда.

Рисунок 5.7 – Сравнение структуры затрат ПНИ и проектов СП, %

Для проектов СП фонд оплаты труда является крупнейшей статьёй операционных издержек, на который приходится в среднем 64,5% затрат проектов сопровождаемого проживания (рисунок 5.8). Второй крупнейшей статьёй расходов является приобретение материальных запасов, в среднем составляет 16,2% всех расходов (в том числе, на организацию питания от 10 до 15%, аренду помещений, медикаменты, одежду и т.п.).



Примечание – Источник: расчеты авторов на основе опроса экспертов СП.

Рисунок 5.8 – Усредненная структура затрат проектов СП

Структура себестоимости несколько отличается для проектов СП, имеющих объекты в своей собственности недвижимости, и проектов, арендующих помещения:

- Для проектов с собственными помещениями возрастают расходы по статье содержание помещений,
- Для арендных проектов эти расходы включаются в арендную плату.

Возможности ПНИ по организации жизни проживающих ограничены бюджетом учреждения, формирующегося исходя из стабильно низкого уровня затрат и типового штатного расписания, это приводит к доминированию «групповых» (кружки, коллективное проведение обучающих и досуговых мероприятий) и «промышленных» (питание в огромных столовых) подходов. Проекты СП реализуются для малых групп и в большей степени ориентированы на индивидуальные потребности и учет особенностей подопечных.

5.2.3.1 Сравнение ПНИ и проектов СП – проживание

Одним из важных факторов, влияющих на различия в расходах на проживание в ПНИ и на сопровождаемом проживании, является плотность расселения. По данным обследования ПНИ, чаще всего на одного проживающего приходится от 6 до 6,5 кв. м; а почти в половине ПНИ плотность расселения еще выше (рисунок 5.9). Между тем, новые строительные правила предусматривают минимальный норматив спальни 7-8 кв. м на 1 одного человека при 2-3 местном размещении. Доведение условий проживания получателей социальных услуг в действующих ПНИ до требований новых стандартов потребует значительных капитальных инвестиций.

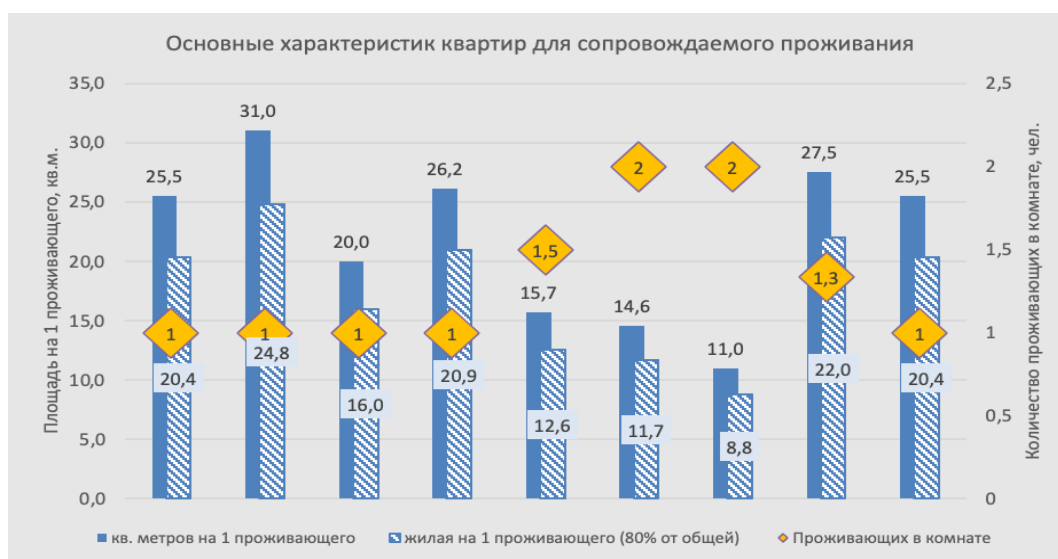


Примечание – Источник: данные Росстата, 2010.

Рисунок 5.9 – Распределение площади спален в стационарных организациях социального обслуживания

Для проектов сопровождаемого проживания на базе квартир наиболее распространено размещение от 1 до 2 человек в комнате (рисунок 5.10). На одного

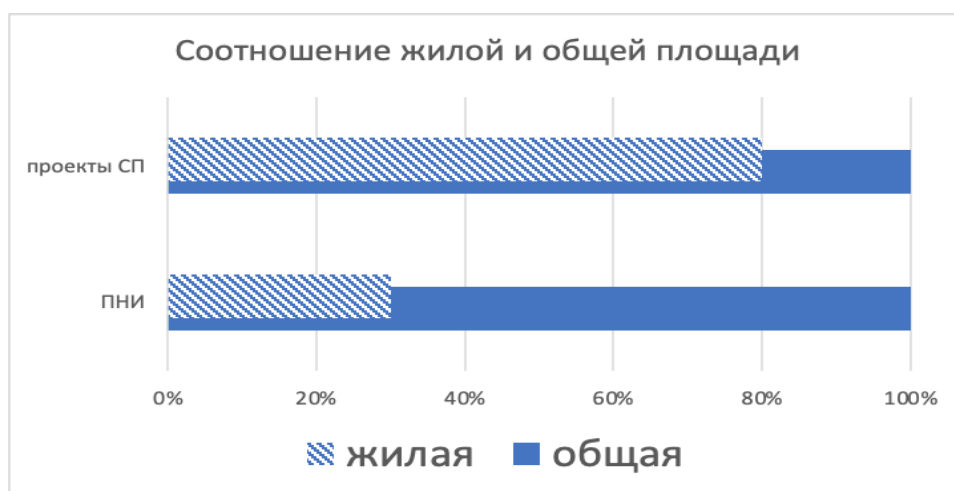
проживающего в среднем приходится 17,5 кв. м жилой площади (при разбросе от 9 до 25 кв. м на 1 проживающего).



Примечание – Источник: расчеты авторов по данным анкет.

Рисунок 5.10 – Основные характеристики проектов СП, размещенных в квартирах

При этом в сравнении с ПНИ в проектах СП большая часть помещений приходится на жилую площадь (рисунок 5.11).



Примечание – Источник: расчеты авторов.

Рисунок 5.11 – Соотношение общей и жилой площади в ПНИ и проектах СП

Особенностью ПНИ являются значительные административно-хозяйственные издержки на поддержание и функционирование комплекса зданий. Для обеспечения деятельности государство безвозмездно наделяет ПНИ имуществом, стоимость которого некорректно учитывается в расчете себестоимости проживания и, соответственно, в тарифах. В результате, при формировании тарифа на стационарное социальное обслуживание расходы на проживание не учитывают амортизацию и затраты на ремонт.

Региональные тарифы на «Предоставление площади жилых помещений согласно утвержденным нормативам, а также помещений для предоставления всех видов социальных услуг» (таблица 5.3) не отражают реальной экономической ситуации, себестоимости проживания и новых стандартов.

Таблица 5.3 – Региональные тарифы на «Предоставление площади жилых помещений согласно утвержденным нормативам, а также помещений для предоставления всех видов социальных услуг»

Руб. в сутки	предоставление площади жилых помещений
Алтайский край	32
Владимирская область	201
Волгоградская область	44
Калужская область	146
Московская область	8,7+26,2+0,99
Пензенская область	3,59 за кв. м
Саратовская область	29
Краснодарский край	64,1+10,5

Примечание – Источник: нормативно-правовые акты регионов, расчеты авторов.

Согласно данным СМИ (таблица 5.4), средняя стоимость строительства новых ПНИ (n=23) составляет 2,88 млн руб. из расчета на 1 койко-место. Указанные затраты, скорее всего, относятся к полному комплексу работ по возведению и оборудованию здания, прокладке коммуникаций и благоустройству территории. По данным сайта Федеральных целевых программ, стоимость реконструкции или возведения спальных корпусов (n=9) для действующих объектов составляет в среднем 0,74 млн руб. в расчете на одно койко-место или 21,8 тыс. руб. за кв. м общей площади. Данные СМИ о средней стоимости строительства ПНИ подтверждаются данными из региональных инвестиционных программ, утвержденных соответствующими нормативно-правовыми актами (Приложение Ж).

Таблица 5.4 – Стоимость строительства новых ПНИ и удельные характеристики

тип	регион	Заявленная емкость, мест	Заявленный бюджет, млн руб.	Затраты на 1 койко-место	площадь, кв. м	стоимость 1 кв. м
новое	Хабаровск	400	1200	3,00		
новое	Астрахань	200	433	2,17		
новое	Севастополь	250	484	1,94		

Продолжение таблицы 5.4

новое	Ингушетия	100	245	2,45		
новое	Красноярск	100	175	1,75		
новое	Московская область	300	1160	3,87		
новое	Владимир	130	454	3,49		
новое	Крым	250	798	3,19		
новое	Новгород	200	548	2,74		
новое	Коми	90	500	5,56		
новое	Омск	100	560	5,60		
новое	Тыва	160	284	1,78		
корпус	Красноярск	75	175	2,33		
новое	Якутия	150	264	1,76		
новое	Якутия	200	874	4,37		
новое	Чувашия	158	206	1,30		
новое	Карелия	450	756	1,68		
новое	Ульяновск	270	600	2,22		
новое	Тамбов	189	287	1,52		
новое	Новгород	120	589	4,91		
новое	Курск	100	365	3,65		
корпус	Тыва	40	61	1,53		
новое	Ингушетия	150	521	3,47	10410	50,0480
корпус	Мордовия	100	50	0,50	1989	25,1383
корпус	Мордовия	80	64	0,80	1989	32,1770
корпус	Хакасия	200	150	0,75	13814	10,8585
корпус	Татарстан	97	50	0,52	2423	20,6356
корпус	Астрахань	200	150	0,75	10591	14,1630
корпус	Марий Эл	100	50	0,50	2348	21,2947
корпус	Крым	250	250	1,00	9060	27,5938
корпус	Красноярск	75	63	0,84	2992	21,0561
корпус	Саратов	50	50	1,00	2109	23,7079

Примечание – Источник: Публикации СМИ (Приложение И), расчеты автора.

В обычной хозяйственной деятельности стоимость проживания формируется с учетом стоимости строительства/приобретения объекта, затрат на его оборудование и коммунальных расходов. Поскольку ГБУ наделяется имуществом бесплатно за счет

бюджета, то при формировании бюджетных тарифов на проживание, как правило, закладываются только косвенные расходы и не учитывается текущая стоимость строительства 1 койко-места (в среднем 2,88 млн руб.) или реконструкции (0,75 млн руб.) что приводит к формированию искаженной метрики. Необходимо также иметь в виду, что фактический срок использования действующих стационаров часто превышает нормативный, поэтому фактический износ значительный, а амортизация осуществляется исходя из заниженной стоимости основных фондов. Учитывая, что нормативный срок амортизации составляет до 30 лет, строительство одного койко-места можно рассматривать как денежный поток (таблица 5.5), увеличивающий затраты на обслуживание проживающего на 8-24 тыс. руб. в месяц для строительства нового учреждения. (2-6 тыс. руб. для реконструкции и расширения действующего).

Таблица 5.5 – Расчет ежемесячного денежного потока исходя из периода амортизации для на одно койко-место

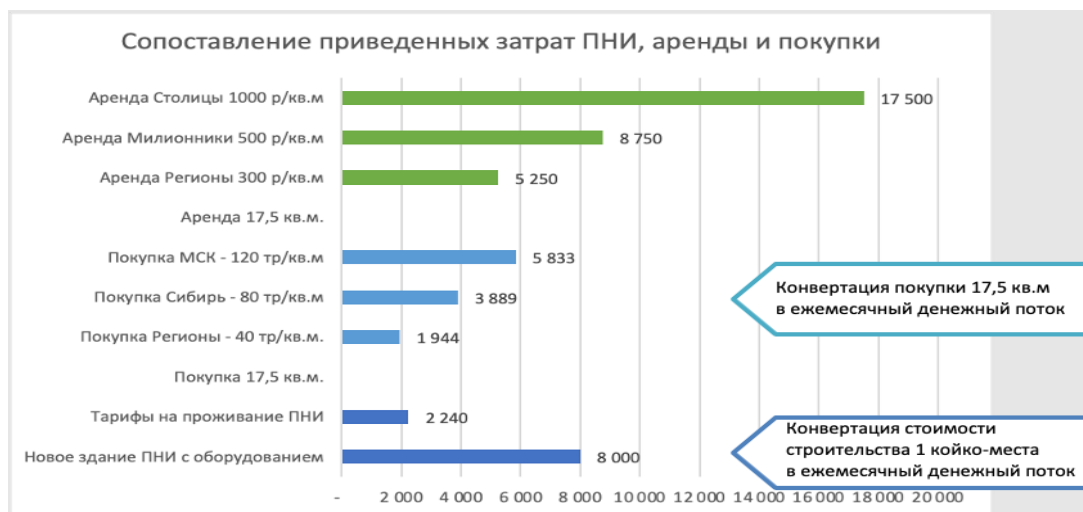
тыс. руб.	Стоимость на 1 койко-место	период амортизации, лет/ расчетный ежемесячный поток, тыс. руб.				
		10	15	20	25	30
новое строительство	2880	24,00	16,00	12,00	9,60	8,00
капитальный ремонт и расширение	750	6,25	4,17	3,13	2,50	2,08

Примечание – Источник: расчеты автора.

Средняя стоимость предоставления 1 койко-места в ПНИ, рассчитанная по данным региональных тарифов по 8 регионам, составляет около 2240 руб. в месяц, что минимум в 3,5 раза ниже текущей стоимости создания новых основных фондов, пересчитанных в равномерный ежемесячный денежный поток.

С учетом специфики проектов СП для тарификации проживания малых групп инвалидов с ментальными нарушениями в формате сопровождаемого проживания возможно использовать значения стоимости аренды кв. м в квартирах.

В целях корректного сопоставления ПНИ и проектов сопровождаемого проживания капитальные затраты на строительство (покупку) и затраты на оборудование необходимо рассчитывать, как денежный поток с учетом установленных сроков амортизации для зданий и сооружений. Пример сопоставления приведенных затрат представлен на рисунке 5.12.



Примечание – Источник: расчеты авторов на данных Росстата.

Рисунок 5.12 – Сопоставление приведенных затрат ПНИ на аренду и покупку жилого помещения

При рассмотрении вопросов о тарификации проживания необходимо также учитывать «стоимость владения недвижимостью», которая включает налоги (на землю и на недвижимость), коммунальные расходы, расходы на содержание имущества и ремонт. Эти расходы носят постоянный характер и практически не зависят от порядка использования:

- Для ГБУ стоимость владения покрывается за счет средств бюджета;
- Для коммерческих НГО – возможно как владение, так и аренда помещений.

НГО могут привлекать инвестиционные ресурсы (кредиты) для строительства, однако это также предполагает возвратность вложений и обеспечение минимальной рентабельности. Собственник несет расходы по владению недвижимостью, но и является бенефициаром доходов от ее использования или в случае ликвидации организации;

- В случае владения помещением НГО не очень понятно, как покрывать затраты на владение помещением, например, в случае колебаний по загрузке, а также нет однозначных сценариев распоряжения имуществом организации в случае ее ликвидации. Как правило, арендаторами помещений при сопровождаемом проживании являются сами жители, что позволяет относить СП к надомной форме социального обслуживания. Арендная модель организации СП позволяет избежать рисков, связанных со стоимостью владения недвижимостью, и покрытия убытков в случае ее повреждения.

5.2.3.2 Сравнение ПНИ и проектов СП – питание

Процедуры организации питания в ПНИ и в проектах СП принципиально отличаются:

- В ПНИ вопросами приобретения продуктов питания и приготовления пищи занимаются отдельные подразделения. Существуют САНПИНЫ, специальные процедуры

и требования к организации процесса приготовления пищи, питание предоставляется как минимум четыре раза в день. Выбор блюд ограничен, а время приема пищи определяется распорядком дня;

– В проектах СП вопросы приобретения продуктов и приготовления пищи находятся в ведении проживающих, которые самостоятельно определяют, что и когда будут есть. Роль сопровождающих заключается в помощи и в подстраховке подопечных, контроле и оптимизации бюджета питания.

Обозначенные различия в моделях организации питания находят отражение и в величине расходов на питание в двух формах проживания. В ПНИ питание финансируется централизованно. Региональные тарифы на питание составляют от 180 до 450 руб. в сутки (таблица 5.6). Текущие региональные тарифы на стационарные услуги в ПНИ экономически не обоснованы и не могут служить ориентиром для проведения экономического анализа. С одной стороны, в отчетах о финансово-хозяйственной деятельности ПНИ указывается, что одним из источников расходов на питание является плата за проживание (до 75% пенсии). С другой стороны, сопоставление тарифов с реальными бюджетами ПНИ [34] показывает значительные расхождения – в сторону более низких фактических расходов: например, в Саратовской области, региональные тарифы [35] на питание составляют 263 руб. в сутки, тогда как когда пересчет заложенных в бюджет одного учреждения средств по статье «питание» в расчете на одного проживающего составляет 137 руб. в сутки.

Таблица 5.6 – Тарифы на питание в отдельных субъектах РФ, руб.

Регион	Тариф, руб./сутки
Алтайский край	303-343
Владимирская область	185
Волгоградская область	300-469
Калужская область	354
Московская область	304
Пензенская обл	189
Саратовская обл	263
Краснодарский край	243

Примечание – Источник: региональные нормативные документы.

В проектах сопровождаемого проживания финансирование расходов на питание, как правило, осуществляется за счет средств подопечных (пенсия, заработная плата и т.п.) и

включает только расходы на покупку продуктов, поскольку в СП нет персонала, готовящего пищу – это осуществляют сами жители с тем объемом помощи со стороны социального персонала, который необходим в конкретном случае. Организации СП не ведут учет этих расходов и не отражают в своем балансе, рассматривая их как личное потребление. В рамках комплексного анализа проектов СП на основе опроса, организованного в рамках этого исследования, выяснилось, что затраты на питание составляют от 10 до 15% совокупного бюджета (от 150 до 500 руб. в день).

5.2.3.3 Сравнение ПНИ и проектов СП – социальное обслуживание, уход и сопровождение

Для целей экономического анализа необходимо корректно соотносить понятия «сопровождение» и «уход»:

- В случае дефицитов самообслуживания возникает зависимость гражданина от посторонней помощи, которая реализуется, в том числе в различных формах социального обслуживания и проектируемой системы СДУ. Например, проживающие в ПНИ граждане, прикованные к постели, нуждаются в уходе, например, помощи при гигиенических процедурах и приеме пищи;

- В отдельных случаях ментальных расстройств возникают существенные ограничения в жизнедеятельности, прежде всего коммуникационные, однако гражданин самостоятельно справляется с базовыми активностями и нуждается в сопровождении, которое позволяет избегать конфликтных ситуаций в рамках социального взаимодействия;

- В отдельную группу выделяются граждане с множественными расстройствами, объединяющими как потребность в уходе, так и сопровождении.

По данным Собес-3, из общего количества получателей социальных услуг в ПНИ около 48% приходится на недееспособных граждан (таблица 5.7). Около 14% подопечных относятся к категории «прикованных к постели» и, соответственно, нуждающихся в постоянном постороннем уходе.

Таблица 5.7 – Основные характеристики проживающих в ПНИ

	2020	2019	2018
Количество получателей социальных услуг	154 591	157 555	159 610
в т.ч. доля недееспособных	48%	44%	42%
в т.ч. доля прикованных к постели	14%	15%	16%

В отношении проектов СП единые формы статистического наблюдения не применяются, сбор данных осуществляется в формате запросов информации. Согласно Методическим рекомендациям Минтруда для целей сопровождаемого проживания

выделяется три варианта предоставления социальных услуг в зависимости от индивидуального состояния:

- Постоянное сопровождение 24/7,
- Регулярное сопровождение (несколько часов в день), и
- Периодическое сопровождение (несколько часов в неделю).

Поскольку трудозатраты для сопровождения граждан с разным набором дефицитов существенно отличаются, для целей сопоставления экономических характеристик проектов СП предлагается ввести Коэффициент сложности в зависимости от структуры подопечных. Значение коэффициента сложности основано на сравнении трудозатрат, предусмотренных Методическими рекомендациями Минтруда (таблица 5.8).

Таблица 5.8 – Расчет коэффициента сложности работ по сопровождаемому проживанию для лиц с ментальной инвалидностью в зависимости от интенсивности сопровождения, часов в неделю

	Минимум часов в неделю	Максимум часов в неделю	Соотношение часов		К сложности
Постоянное сопровождение	56	168	14	14	14
Регулярное сопровождение	28	56	5	7	6
Периодическое сопровождение	4	12	1	1	1

В обследованных проектах СП большинство подопечных требуют постоянного сопровождения 24/7 (рисунок 5.13). Можно сделать вывод, что в основной массе проекты СП специализируются на однородной группе подопечных с максимальной потребностью сопровождения. Можно также выделить отдельные проекты, в которых большинство подопечных требуется регулярная или периодическое эпизодическое сопровождение.

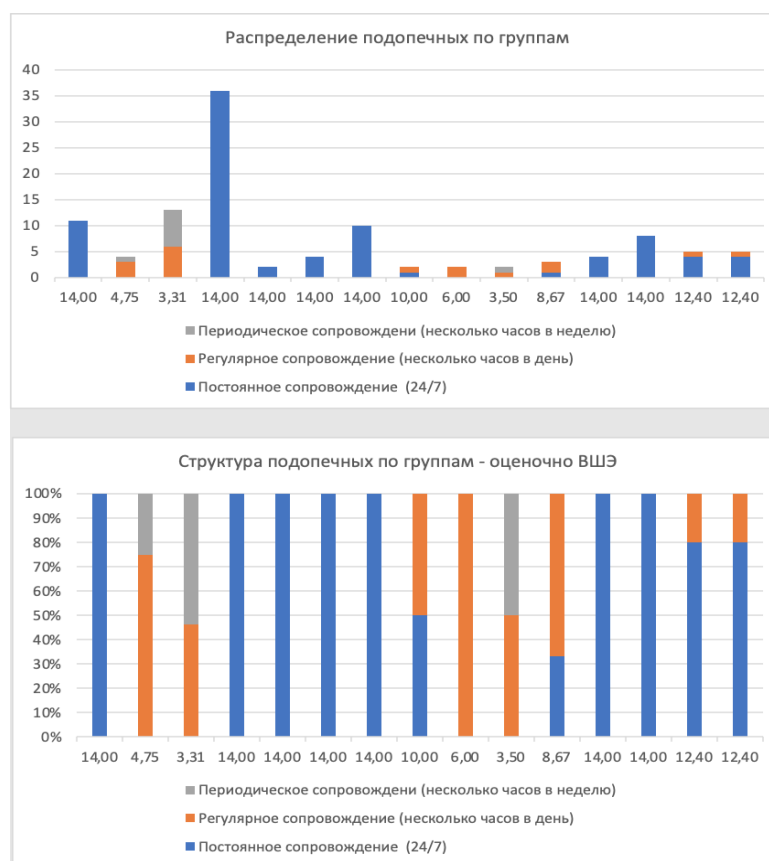


Рисунок 5.13 – Структура подопечных по группам

Доля основного персонала, занятого непосредственным социальным обслуживанием и сопровождением жителей, в проектах СП составляет 86,4%, тогда как в ПНИ эта доля составляет всего лишь 61,6% (рисунок 5.14). В структуре ПНИ выше доля административно-управленческого персонала (9%) и обслуживающего персонала (29,4%), тогда как в проектах СП на эти категории приходится, соответственно, 6,9% и 13,1%.

В структуре ПНИ в составе основного персонала выделяются:

- Врачи – 1,6%,
- Средний медперсонал – 17,7%,
- Младший медперсонал – 26,9%,
- Социальные работники – 3,6%,
- Иные должности – 11,8%.

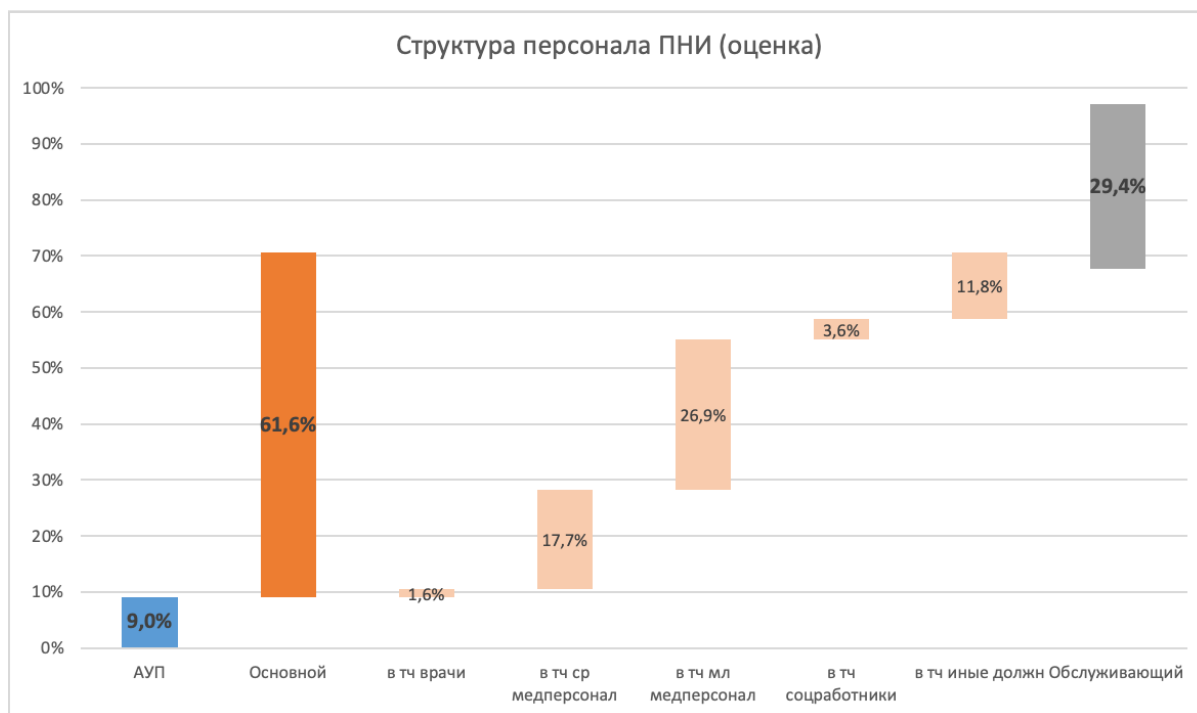
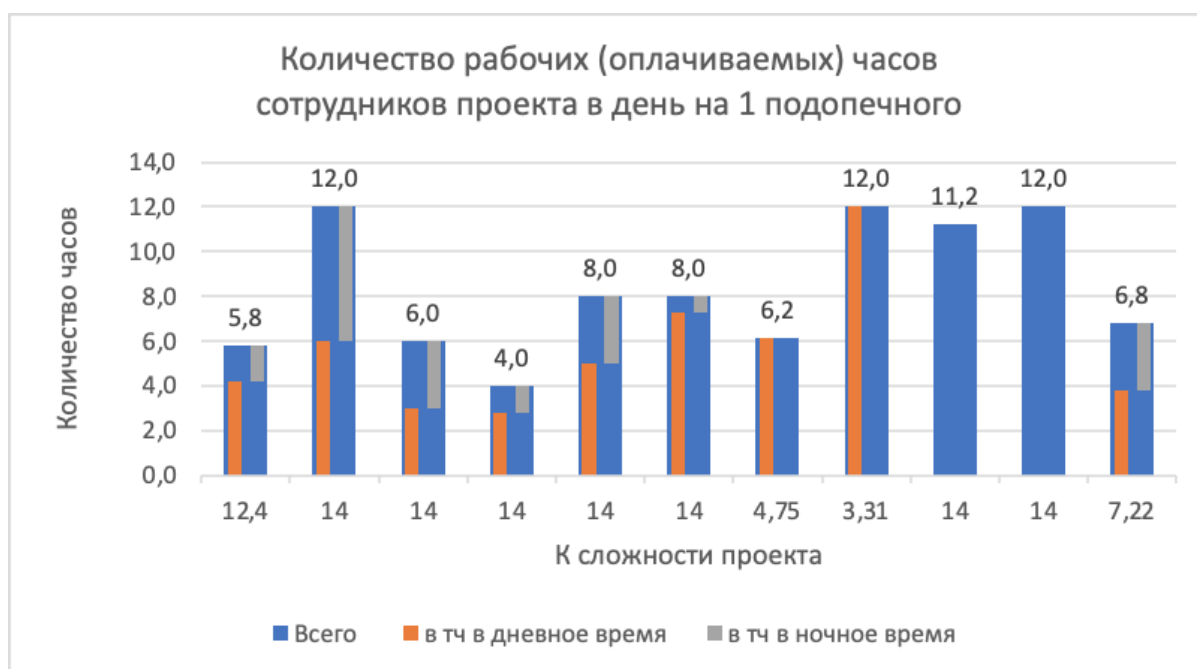


Рисунок 5.14 – Структура персонал ПНИ, источник Собес-3

В качестве примера можно привести элемент штатного расписания одного из ПНИ [36] из Пензенской области, в котором постоянно проживают 550 подопечных. Из 297 штатных работников к функциям ухода и сопровождения имеют непосредственное отношение только 152 человека или 50%, а на одного сотрудника (без учета АУП и обслуживающего персонала) приходится 3,6 подопечных. По категории «культурно-воспитательный персонал» штатное расписание предусматривает 6 единиц, т.е. культмассовые мероприятия и трудовая деятельность подопечных организуется исходя из соотношения 1 сотрудник на 90 человек. С другой стороны, необходимо также помнить, что ПНИ представляет из себя огромный комплекс зданий и сооружений, включая несколько административно-хозяйственных и спальных корпусов и столовую на 300 мест, поэтому общехозяйственная деятельность организации является абсолютно необходимым элементом финансово-экономической модели. Отсутствие общепризнанных методов измерения качества стационарных услуг приводит к необходимости использования исключительно эмпирических показателей, что ограничивает глубину анализа и сводит результат к эконометрическим сопоставлениям.

Исходя из контингента и специфики состояний подопечных, а также размерности проекта СП на одного подопечного приходится в среднем 8,4 (от 6 до 12) оплачиваемых часов в день (рисунок 5.15). Минимальное количество оплачиваемых часов в расчете на 1 подопечного приходится на проекты с большим количеством участников (эффект масштаба).



Примечание – Источник: расчеты авторов на основе данных опроса представителей проектов СП.

Рисунок 5.15 – Оценки количества рабочих (оплачиваемых) часов сотрудников проекта СП в день в расчете на 1 подопечного, часов

Согласно обследованию НИИ труда, доля ФОТ работников, непосредственно не связанных с оказанием услуг составляет до 40% от ФОТ основного персонала. По данным обследования проектов сопровождаемого проживания – доля основного ФОТ персонала составляет 80-90%. Исходя из предположения о средней нагрузке 8 часов в день и 40-часовой рабочей недели по всем категориям работников можно рассчитать соотношения подопечных и сопровождающих (рисунок 5.16):

- Для проектов сопровождаемого проживания заявлено 8,2 часов оплачиваемого времени на одного получателя социальных услуг в день,
- Для проектов ПНИ среднее соотношение составляет 3,5 оплаченных часов в день на 1 ПСУ,
- Учитывая, что фактическая доля работников, непосредственно связанных с оказанием услуг, меньше, фактически на 1 ПСУ приходится от 1,5 до 2,5 оплаченных часов в день.



Рисунок 5.16 – Оценка оплаченных рабочих часов в ПНИ и проектах СП

В расчете на одного подопечного в ПНИ приходится в среднем 0,56 штатные ставки, в проектах СП 1,28 ставки (таблица 5.9). Для того, чтобы достичь сопоставимый с проектами СП уровень обеспеченности персоналом (оплаченными часами), в штатное расписание ПНИ необходимо добавить 154 тыс. штатных единиц. Однако необходимо понимать, что, в отличие от проектов СП, организация пространства и бизнес-процессов в ПНИ ориентирована на групповые модели, поэтому вопрос оптимального увеличения штатного расписания для организации сопровождения необходимо дополнительно исследовать.

Таблица 5.9 – Оценка нагрузки на персонал в ПНИ и проекта СП

	Численность, чел.	Штат на 1 ПСУ	Рабочих часов на 1 ПСУ
Всего в ПНИ	85 860	0,555	3,55
Без учета обслуживающего персонала	60 617	0,392	2,51
Без учета обслуживающего персонала, врачей и среднего медперсонала	44 053	0,285	1,82
Без учета обслуживающего персонала, врачей и среднего медперсонала, административно-управленческого персонала	36 326	0,235	1,50
Проекты СП		1,281	8,20

Примечание – Источник: данные Собес-3, расчеты авторов.

Необходимо отметить, что в ряде стран одним из критериев при формировании рейтинга учреждения является количество оплаченных часов работы специалистов по уходу и медицинских работников, приходящихся на одного подопечного. Предполагается, что достаточная численность персонала обеспечивает качество ухода, персональное внимание и возможность общения, что коррелирует с индикатором качества жизни. Если исходить из данного предположения, то проекты сопровождаемого проживания обеспечивают более персонализированный сервис и, соответственно, более высокое качество жизни подопечных.

Сопоставимое распределение трудозатрат на «сопровождение» в проектах СП и в ПНИ можно оценить по косвенным признакам (таблица 5.10):

– Выборочный анализ штатного расписания отдельных ПНИ показал, что доля персонала, осуществляющих функции социальной и трудовой реабилитации проживающих, составляет около 6% от общей численности;

– В среднем на 1 штатного социального работника приходится 34,6 подопечных.

Таблица 5.10 – Характеристик нагрузки на социальных работников в ПНИ

	Регион	ПСУ	Штатная численность	Специалисты по социальной и трудовой реабилитации	Доля соцработников в общей численности	Нагрузка на 1 соцработника
Волжский ПНИ	Волгоград	235	214	28	13,1%	8,4
Владимировский ПНИ	Самара	199	171	8	4,7%	24,9
ПНИ 22	Москва	551	188	20	10,6%	27,6
Хабаровский ПНИ	Хабаровск	165	175	7	4,0%	23,6
Самолубовский ПНИ	Смоленск	122	70	2	2,9%	61,0
Красноармейский ПНИ	Краснодар	330	241	12	5,0%	27,5
Удомельский ПНИ	Тверь	69	67	1	1,5%	69
Среднее					6,0%	34,6

Примечание – Источник: данные ПНИ, расчеты авторов.

Необходимо отметить, что, несмотря на наличие различных нормативно-правовых документов, регламентирующих деятельность ПНИ, от региона к региону сильно

колеблется количество подопечных на одного штатного сотрудника. Если в среднем это соотношение составляет 1,8, то от региона к региону заметны значительные колебания (рисунок 5.17).

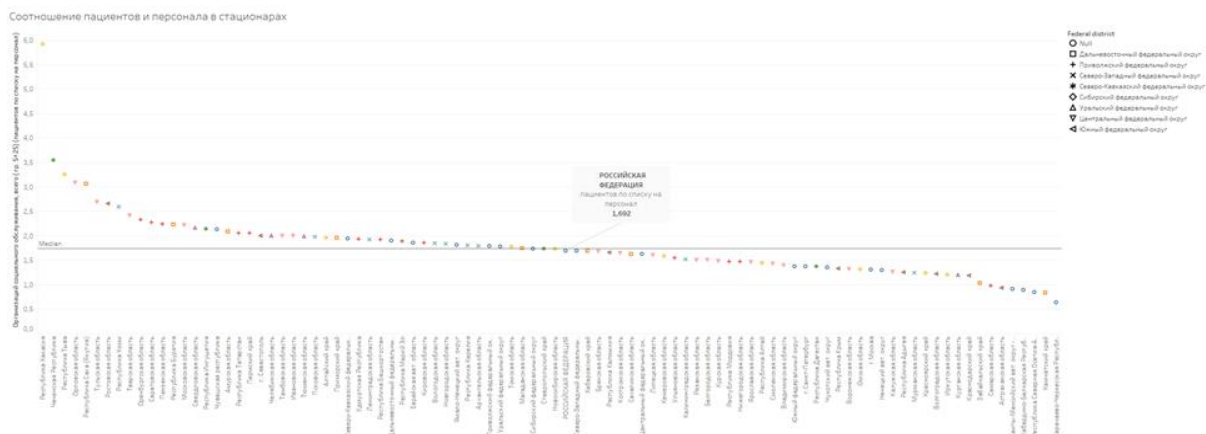


Рисунок 5.17 – Соотношение проживающих и штатной численности сотрудников ПНИ по регионам

Данные за 2018-2020 гг. свидетельствует о росте численности персонала ПНИ (+ 6 тыс. чел) и снижении количества проживающих (- 5 тыс. чел.). В отношении роста численности персонала можно предположить реакцию на приказ Минтруда № 380-Н, предусматривающего изменение типового штатного расписания в зависимости от группы ухода проживающих. На сокращение численности подопечных ПНИ скорее всего повлияла пандемия: с одной стороны, сократился приток новых получателей социальных услуг, в т.ч. в связи с повышенными карантинными требованиями, с другой стороны в 2020 г. отмечает рост относительной смертности на 3% относительно предыдущих периодов.

Организации СП выделяют в своей деятельности следующие направления: развитие и сохранение навыков самообслуживания (60% бюджета), создание условий для образования (7,5%) и организация занятости подопечных в дневное время (25%) (рисунок 5.18).

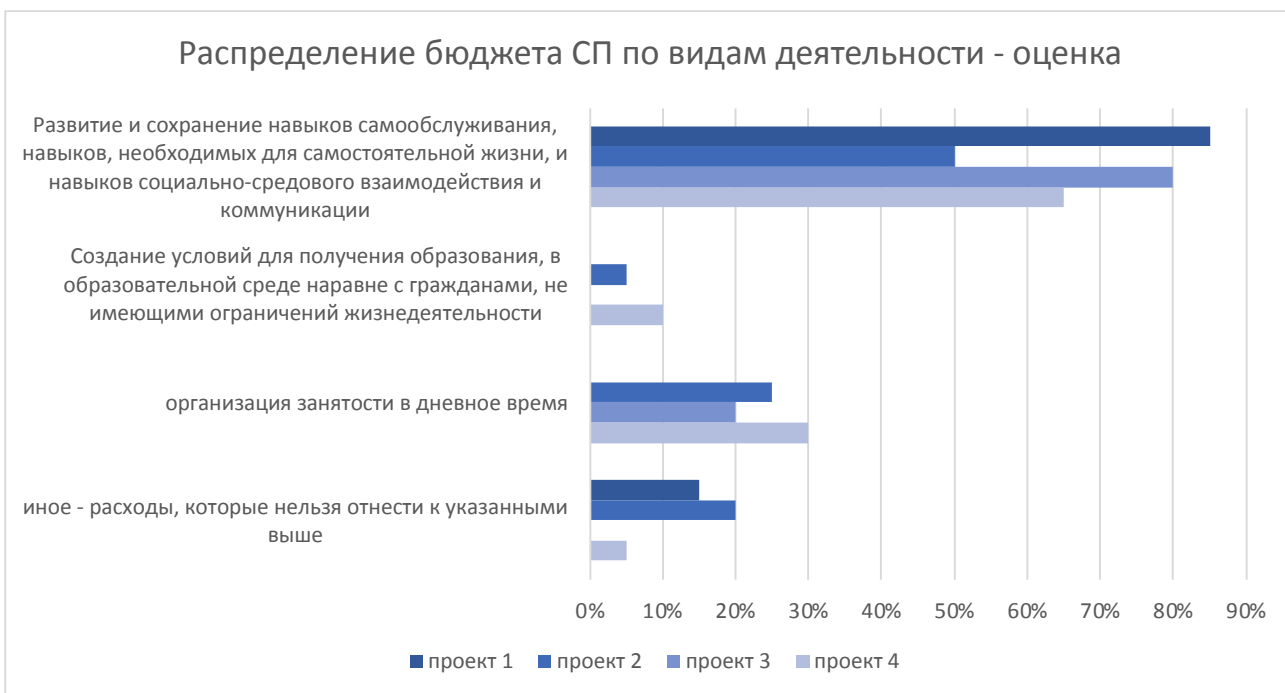


Рисунок 5.18 – Структура расходов проектов СП по видам деятельности

Несмотря на заявленный комплексный подход к оказанию услуг проживающим в ПНИ, выборочный анализ отчетности ряда ПНИ свидетельствует, что основной акцент в деятельности организаций приходится на социально-бытовые и социально-медицинские услуги (рисунок 5.19).



Рисунок 5.19 – Количество услуг на одного проживающего в день

При анализе отчетности одного из ПНИ о фактически оказанных услугах, находящихся в открытом доступе [37], выявлено, что подопечные не получали социально-трудовых услуг и услуг в части формирования коммуникационного потенциала (Приложение К). Формулировки ИППСУ, как правило, указывают, что отдельные услуги

оказываются по «по мере необходимости», однако в отчетности организации информации об их оказании отсутствует, что свидетельствует об отсутствии подобной активности.

Необходимо отметить, что состав услуг и наименование услуг определяется на региональном уровне, что затрудняет корректное межрегиональное сравнение тарифов. В качестве модельного примера использовались тарифы [35] одного из регионов и была установлена периодичность оказания услуг (таблица 5.11). Модельные расчеты сравнивались с фактическим бюджетом ПНИ [34].

Таблица 5.11 – Региональные тарифы для ПНИ

1 услуга – 1 получатель социальной услуги – 1 койко-день	Тариф для совершеннолетних получателей социальных услуг, страдающих психическими расстройствами (в рублях)	Периодичность – оценка для целей модельного расчета
1. Социально-бытовые услуги		
Предоставление площади жилых помещений согласно утвержденным нормативам, а также помещений для предоставления всех видов социальных услуг	29	1 раз в день
Предоставление банно-прачечных услуг	15	1 раз в неделю
Оказание социально-бытовых услуг индивидуального обслуживающего и гигиенического характера	136	1 раз в день
Обеспечение питанием согласно утвержденным нормативам	263	1 раз в день
Обеспечение мягким инвентарем согласно утвержденным нормативам	86	1 раз в месяц
Обеспечение книгами, журналами, газетами, настольными играми	1	1 раз в год
Покупка за счет средств получателей социальных услуг и доставка продуктов питания	7	1 раз в день
Покупка за счет средств получателей социальных услуг и доставка промышленных товаров первой необходимости	7	1 раз в месяц
Оплата за счет средств получателей социальных услуг жилищно-коммунальных услуг и услуг связи	7	1 раз в месяц
Помощь в приеме пищи (кормление)	18	1 раз в день
Оплата за счет средств получателей социальных услуг почтовой корреспонденции	7	1 раз в месяц
2. Социально-медицинские услуги		
Выполнение процедур, связанных с наблюдением за состоянием здоровья получателей социальных услуг (измерение температуры тела, артериального давления, контроль за приемом лекарств и др.)	89	1 раз в день
Проведение оздоровительных мероприятий	70	1 раз в день
Систематическое наблюдение за получателями социальных услуг в целях выявления отклонений в состоянии их здоровья	145	1 раз в день
Консультирование по социально-медицинским вопросам	150	1 раз в месяц

Продолжение таблицы 5.11

Проведение мероприятий, направленных на формирование здорового образа жизни	1	1 раз в неделю
3. Социально-психологические услуги		
Социально-психологическое консультирование, в том числе по вопросам внутрисемейных отношений	30	1 раз в год
Оказание психологической помощи и поддержки	10	1 раз в неделю
Проведение психологической диагностики и обследования личности	30	1 раз в год
Психологическая коррекция	43	1 раз в неделю
4. Социально-педагогические услуги		
Организация досуга, проведение клубной и кружковой работы для формирования и развития позитивных интересов	16	1 раз в день
5. Социально-трудовые услуги		
Проведение мероприятий по использованию трудовых возможностей и обучению доступным профессиональным навыкам	24	1 раз в день
6. Социально-правовые услуги		
Оказание помощи в оформлении и восстановлении документов получателей социальных услуг	60	1 раз в год
Оказание помощи в получении юридических услуг	30	1 раз в год
Консультирование по социально-правовым вопросам	60	1 раз в год
Оказание помощи в защите прав и законных интересов получателей социальных услуг в установленном законодательством порядке	30	1 раз в год
7. Услуги в целях повышения коммуникативного потенциала получателей социальных услуг, имеющих ограничения жизнедеятельности, в том числе детей-инвалидов		
Обучение инвалидов пользованию средствами ухода и техническими средствами реабилитации	90	1 раз в год
Проведение социально-реабилитационных мероприятий в сфере социального обслуживания	15	1 раз в неделю
Оказание помощи в обучении навыкам компьютерной грамотности	15	1 раз в месяц
Обучение навыкам самообслуживания, поведение в быту и общественных местах, общения и контроля, направленных на развитие личности	18	1 раз в неделю

Оказание услуг с периодичностью, указанной в таблице 5.12 и установленной региональными тарифами стоимостью, потребовало бы финансирования ПНИ исходя из 2 882 руб. в сутки. Фактическая стоимость проживания одного проживающего, полученное делением всех расходов организации на общее количество проживающих, составляет 897 руб. в сутки (рисунок 5.20). Этот результат можно интерпретировать по-разному, в т.ч.:

– Фактическое оказание услуг осуществляется на основании «внутренних» тарифов и имеющихся в распоряжении организации ресурсов (персонал, оборудование, помещений);

– Присутствует явная несоразмерность тарифов на оказание услуг и экономически обоснованных затрат на их оказание, прежде всего затраченного времени специалистов;

– Размер тарифов практически исключает возможность оказания услуг с учетом индивидуальных особенностей проживающих и может быть рационален только для групповых занятий;

– Отсутствие достаточного финансового обеспечения, определяемых тарифами, влияет на частоту и качество заявленных услуг, услуги оказываются реже, чем в модельных расчетах, или происходит подмена другими видами досуга и занятости.



Рисунок 5.20 – Модельный расчет суточных затрат на одного проживающего в сутки на основании регионального тарифа

Использование текущих тарифов и предположений о частотности минимально необходимых ежедневных услуг (проживание и питание, умывание и кормление) формирует затраты на уровне 812 руб. в сутки, оставляя резерв в размере 85 руб. в сутки на все остальные услуги: социально-психологические, социально-трудовые, социально-правовые и услуги в целях повышения коммуникативного потенциала (рисунок 5.21).



Рисунок 5.21 – Модельный расчет минимальных суточных затрат на одного проживающего в сутки на основании регионального тарифа

Для проектов сопровождаемого проживания в качестве основной метрики была выбрана стоимость одного часа работы. Согласно обследованию (рисунок 5.22), стоимость часа сопровождающего варьируется от 132 до 244 руб., что соответствует средней заработной плате от 25 до 47 тыс. руб. в месяц. В ряде проектов существуют отдельные ставки, связанные с дневным и ночным сопровождением. Наиболее высокие почасовые ставки отмечены в Москве и Санкт-Петербурге.

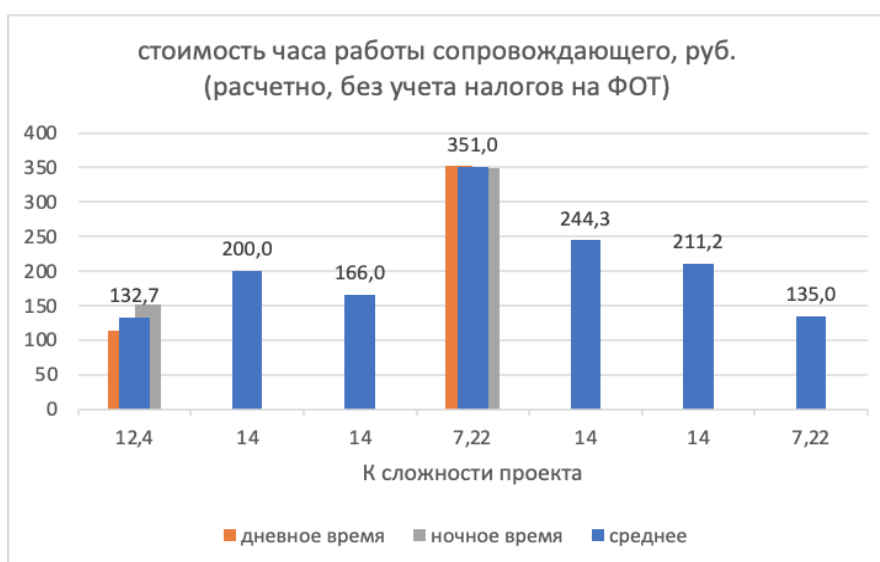


Рисунок 5.22 – Стоимость часа работы сопровождающего в проектах СП

В 2021 г. были проведены 2 исследования стоимости услуг по сопровождаемому проживанию (проект НИУ ВШЭ и Институт Альбрехта по заказу Минтруда), показавшие сопоставимые результаты (рисунок 5.23). В обоих исследованиях выделяются проекты с ориентацией на разные группы нуждаемости, поэтому был осуществлен расчет

интегрального коэффициента сложности (таблица 5.8). Результаты анализа показывают корреляцию между стоимостью услуг СП и составом получателей социальных услуг (учтенным в коэффициенте сложности) (рисунок 5.24), а также отражают межрегиональные отличия в уровнях оплаты труда.

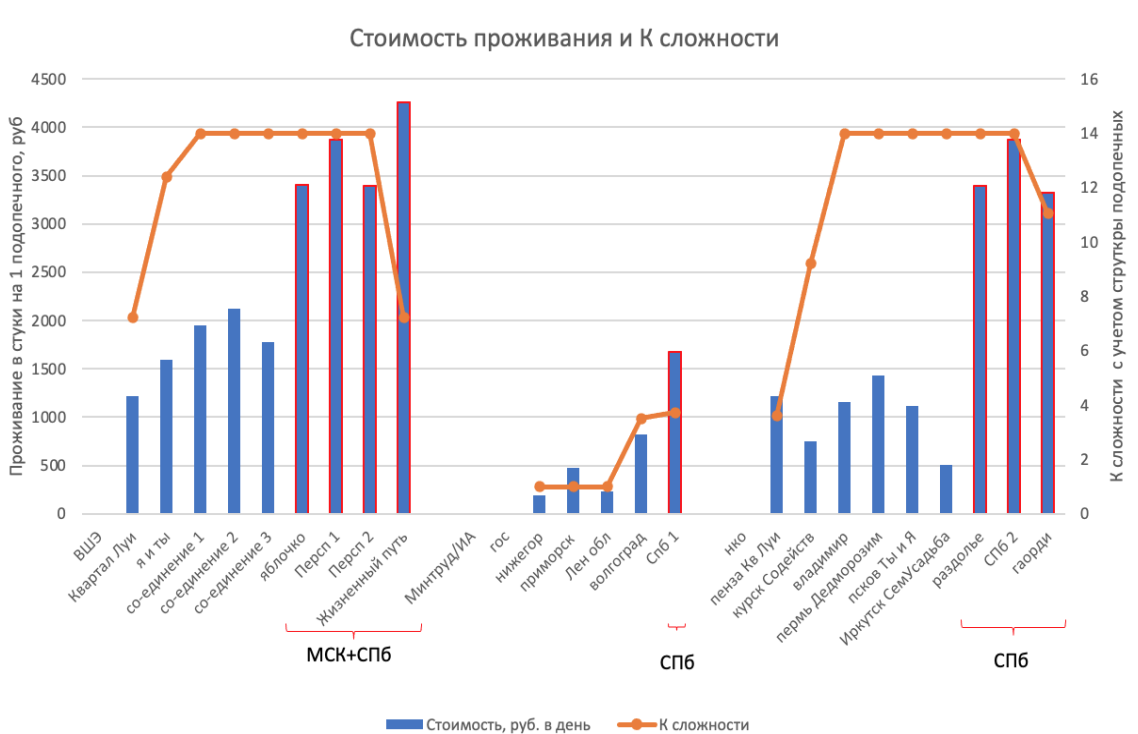


Рисунок 5.23 – Зависимость стоимости проживания от коэффициента сложности в проектах СП

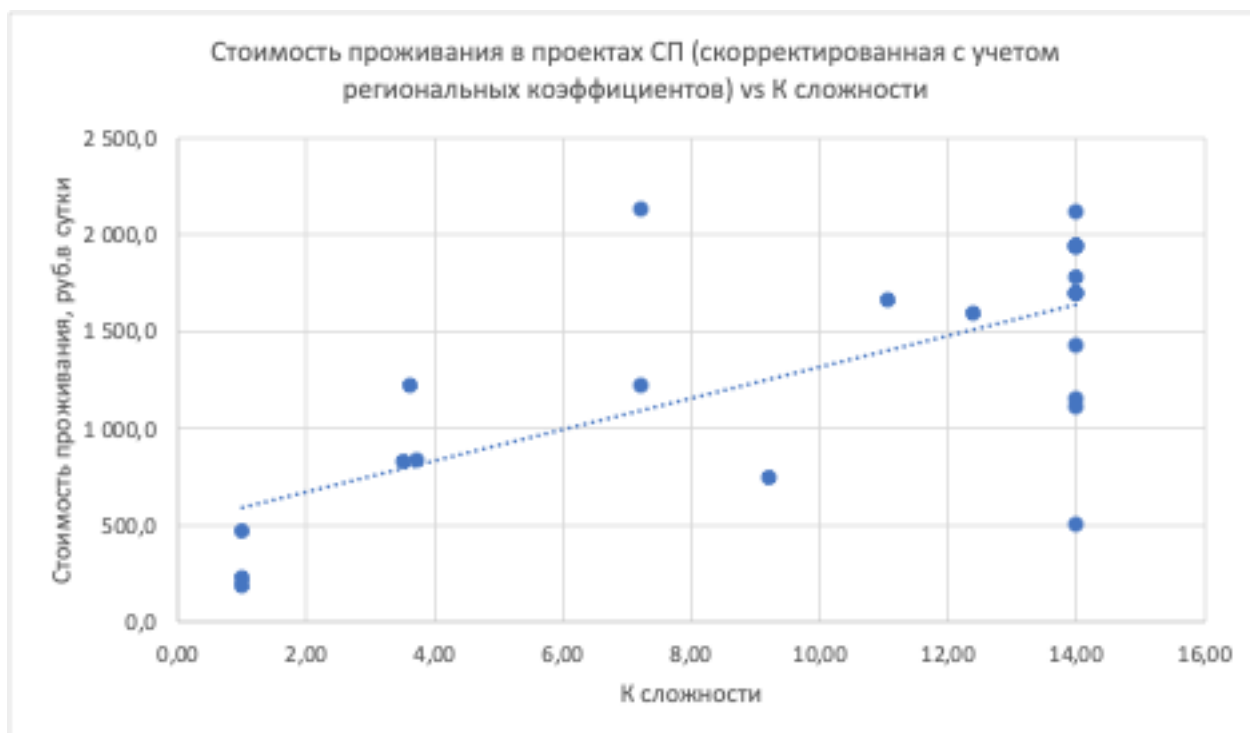


Рисунок 5.24 – Корреляция стоимости проживания и К сложности в проектах СП

В проектах СП отмечается значительное разнообразие практик организации социальных услуг, обусловленное высокой мотивацией персонала и надлежащим (достаточным) кадровым обеспечением. Практики работы ПНИ более консервативны и определяются сложившимся нормативно-правовым регулированием и бюджетными ограничениями (таблица 5.12).

Таблица 5.12 – Особенности формирования стоимости социального обслуживания в ПНИ и проектах СП

	ПНИ	Проект СП
Операционные затраты	Планирование затрат носит исторический характер и определяется сложившимися региональными нормативами.	Значительные вариации финансово-экономических моделей, обусловленные спецификой обретения недвижимости, отношениями с органами власти и спонсорами
Затраты на сопровождение и уход	Определяются возможностями регионального бюджета при формировании госзадания. Присутствует корреляция со средними зарплатами в регионе и «продуктовым набором»	Затраты формируются на рыночных принципах, однако в целом высокая зависимость от внешнего финансирования.
Специфика	Хроническое недофинансирование. Для обеспечения сопоставимого уровня объема услуг с проектами СП необходимо увеличить количество сотрудников	Для воспроизводства модели необходимо постоянное (устойчивое) финансирование
Базис сравнения	Текущий уровень затрат, включая бюджетное финансирование и платных услуг (75% пенсии)	Текущий уровень затрат и оценки расходов физических лиц на питание и проживание

На основе результатов проведенных интервью, представленных в предыдущих разделах настоящего отчета, можно сказать, что ПНИ обеспечивают уход, но не имеют достаточных ресурсов для организации комплексного социального обслуживания и сопровождения:

– Доля социальных работников и специалистов по социальной работе в штате ПНИ незначительна, поэтому на одного проживающего выделяется меньше времени, чем в проектах СП;

– В ПНИ в основном применяется групповая модель работы.

5.2.3.4 Сравнение ПНИ и проектов СП – занятость

Важнейшим элементом социализации подопечных с ментальными нарушениями является посильная занятость. Согласно ведомственной отчетности Собес-3, 42 тыс. подопечных (27,4%) могут работать (заниматься), и, следовательно, нуждаются в определенном сопровождении (возможно, не в уходе) однако из имеющих возможность трудиться – фактическая занятость регистрируется лишь у 30 тыс. или 19,2% от общей численности проживающих в ПНИ (таблица 5.13).

Таблица 5.13 – Основные занятости проживающих в ПНИ

	2020	2019	2018
Количество получателей социальных услуг	154 591	157 555	159 610
Численность граждан пожилого возраста и инвалидов, которые могут работать (заниматься), по заключению врача	42 315	44 174	46 444
из них работают (занимаются)	29 658	32 060	35 301
Доля граждан, которые могут работать (заниматься), по заключению врача	27,4%	28,0%	29,1%
Доля занятых в общей численности получателей социальных услуг (ПСУ)	19,2%	20,3%	22,1%

В разрезе регионов ситуация существенно дифференцирована, что свидетельствует о недостаточности потенциальных рабочих мест или иных механизмов организации посильной занятости проживающих в ПНИ (рисунок 5.25).

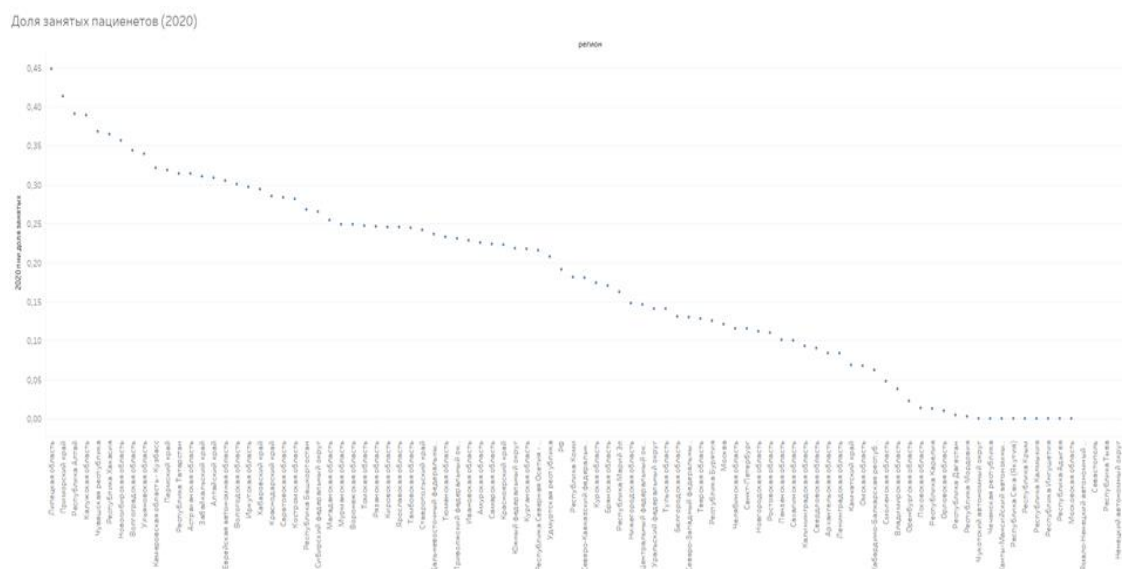


Рисунок 5.25 – Доля проживающих в ПНИ, которым по заключению врача можно работать

Соответственно, дефицит специализированных рабочих мест для подопечных с ментальными нарушениями формирует значительный разброс между потенциальной и

фактической занятостью. Существующие лечебно-трудовые мастерские можно рассматривать скорее как терапию и обучение, нежели как полноценную занятость круглогодично проживающих в учреждениях. Фактическая заявленная работа чаще всего подразумевает простые работы по обслуживанию территории учреждения и подсобного хозяйства, проживающие замещают позиции низкоквалифицированного персонала – уборщица, и т.п. (рисунок 5.26)

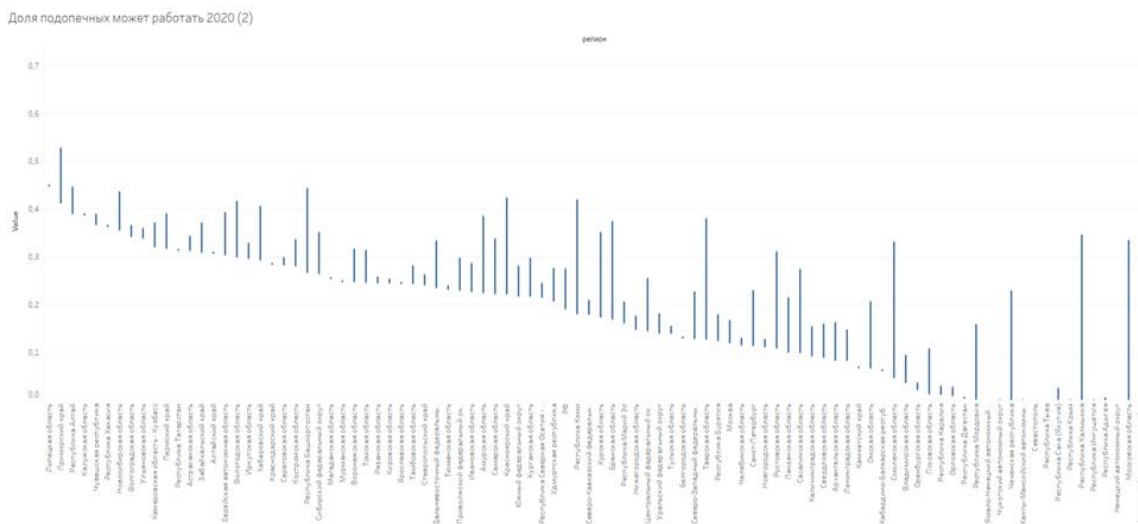


Рисунок 5.26 – Потенциальная и фактическая занятость проживающих в ПНИ

В ряде регионов трудовая занятость близка к нулю, поэтому проживающие в стационарах несмотря на потенциальную возможность трудиться постепенно лишаются мотивации и соответствующих навыков.

Согласно результатам обследования проектов СП – на деятельность по содействию трудовой занятости подопечных аллоцированы до четверти всех расходов. Проекты СП используют технологии учебных мастерских и активно взаимодействуют с потенциальными работодателями, обеспечивая подопечных сопровождением к месту работы и на рабочем месте. В совокупности это обеспечивает активный жизненный ритм и смену видов деятельности, что крайне сложно обеспечить для проживающих в стационаре (таблица 5.14).

Таблица 5.14 – Особенности формирование затрат на обеспечение занятости в ПНИ и проектах СП

	ПНИ	Проекты СП
Операционные затраты – занятость	специальное помещение для лечебно-трудовых мастерских, материалы и оборудование	затраты работодателей на создание специальных рабочих мест затраты на создание учебных мастерских

Продолжение таблицы 5.14

Сопровождение – занятость	выделенные сотрудники в рамках текущего бюджета и штатного расписания	сопровождение к месту работы и при необходимости на рабочем месте
---------------------------	---	---

Для проектов сопровождаемого проживания обеспечение дополнительной занятости подопечных является одним из приоритетов деятельности, тогда как для проживающих в ПНИ возможности общественно-полезной и, тем более, оплачиваемой деятельности существенно ограничены:

– В рамках системы ПНИ нет ресурсов и возможности реализовать активную политику по организации занятости проживающих за пределами учреждений. Администрации ПНИ в силу своей удаленной расположенности имеют ограниченные возможности договариваться с работодателями о приеме на работу своих подопечных;

– В проектах СП расходы на дополнительную занятость подопечных составляют от 20 до 30% всех расходов, и включают сопровождение к месту работы, а также расходы на рабочем месте. Профильные НКО активно ищут возможности для трудоустройства своих подопечных и взаимодействуют с более широким кругом потенциальных работодателей;

– Отсутствуют механизмы балансировки и защиты интересов лиц с ментальными расстройствами в случае трудовых споров, оценки эффективности их работы и справедливой оплаты труда;

– В рамках бюджета службы занятости предусмотрены субсидии работодателям, создающих рабочие места для инвалидов. Необходима межведомственная координация для повышения эффективности таких мероприятий.

5.2.3.5 Сравнение ПНИ и проектов СП – обучение

В части образовательной деятельности ПНИ как правило взаимодействуют с расположенными рядом учебными заведениями, реализуя индивидуальные программы для подопечных для получения образования (таблица 5.15). Однако в целом, практика работы стационаров ориентирована на кружковую деятельность и клубы по интересам, а предусмотренная штатным расписанием незначительная численность специалистов недостаточна для вовлечения большинства проживающих.

Сроки нахождения в учебно-тренировочных квартирах и в проектах СП отличаются. В рамках проектов учебно-тренировочных квартир подопечные ПНИ, как правило, проходят курс занятий, ограниченный по времени. По результатам курса и при наличии возможностей для проживания – подопечные могут реализовывать модель самостоятельного проживания. В проектах СП, как правило, предполагается бессрочное проживание.

Таблица 5.15 – Особенности формирование стоимости услуг по образованию в ПНИ и проектах СП

	ПНИ	Проекты СП
Операционные затраты – обучение	в рамках сотрудничества с учебными заведениями и в рамках штатного расписания	сопровождающие активно вовлечены в обучение подопечных на ежедневной основе, обеспечивая более широкий выбор возможностей для образования и развития

Вопросы обучения включают как формальное образование, так обучение социально-бытовым навыкам и навыкам коммуникации:

- Лучшие практики ПНИ предусматривает заключение соглашений с территориальными образовательными учреждениями для организации обучения молодых инвалидов,

- Появились новые практики создания учебно-тренировочных квартир для подготовки подопечных к жизни вне стационара,

- Согласно результатам обследования проектов СП – на деятельность по обучению аллоцированы 5-10% всех расходов,

- В проектах СП дополнительный акцент осуществляется на восстановление навыков самообслуживания и социализации подопечных. Как правило, разрабатывается индивидуальная программа с учетом возможностей и потребностей подопечного, к занятиям привлекаются и сопровождающие и подопечные с высоким уровнем самостоятельности,

- За счет более активной позиции профильные НКО имеют возможность использовать современные технологии дистанционного обучения.

5.2.3.6 Сравнение ПНИ и проектов СП – досуг

Подопечные СП имеют больше выбора в вариантах своего времяпровождения, тогда как проживающие в ПНИ ограничены территорией учреждения:

- Для проведения экскурсий или посещения внешнего мероприятия проживающим в ПНИ необходимо сопровождение со стороны сотрудников учреждения. В число сдерживающих факторов входит вопрос транспортного обеспечения и наличие свободных от текущих обязанностей специалистов;

- Проживающие в ПНИ имеют возможность участвовать в групповых занятиях, посещать клубы по интересам. В ПНИ предусмотрены актовые залы для проведения концертов и оборудованы места для просмотра ТВ.

5.3 Результаты сравнения ПНИ и проектов СП на основе различных методов экономического оценивания

Проекты сопровождаемого проживания, впрочем, как и ПНИ, ставят своей целью создание условий для «нормализации» жизни подопечных, однако существуют определенные различия, обусловленные организационной спецификой:

– Для ПНИ характерен «промышленный» подход, что определяется размерностью организаций – в среднем на одно учреждение приходится 300 койко-мест, в то время как проекты СП реализуют модель «небольших сообществ» от 2 до 5 человек для проживающих в квартирах, и до 8-11 проживающих в отдельно стоящих домах. Обследование показало, что в СП как правило реализуется проживание в комнате 1-2 человек, когда в ПНИ распространены многоместные палаты, которые не обеспечивают приватности и личного пространства;

– В отличие от ПНИ, подопечные на сопровождаемом проживании должны самостоятельно заботиться о своем питании, покупая продукты и готовя исходя из своих предпочтений. С одной стороны, это является вызовом, т.к. обязывает проживающих и их сопровождающих тратить время и развивать социально-бытовые навыки, с другой стороны – существуют категория людей, предпочитающих сытое спокойствие постоянному движению. Расходы на питание в проектах СП, как правило, финансируются за счет средств проживающих, в то время как в ПНИ эта статья финансируется за счет бюджета организации;

– Подходы к сильной занятости также различаются. ПНИ ориентированы на проживание и, как правило, не имеют доступа к работодателям, которые могут обеспечить занятость для лиц с ментальными нарушениями. Обследованные проекты СП рассматривают дневную занятость как элемент адаптации к нормальному существованию, поэтому активно используют механизмы учебно-производственных мастерских и развивают партнерство с работодателями, готовыми загрузить подопечных сильной работой. Отсутствие трудовой занятости в замкнутом пространстве ПНИ приводит к определенной деградации проживающих и постепенной потере навыков и мотивации;

– Существуют значительные барьеры для выписки проживающих из ПНИ, прежде всего обусловленные утратой навыков жизни в реальном мире. Существующие проекты тренировочных квартир являются близким аналогом сопровождаемого проживания, однако обучение и поддержание бытовых и коммуникативных навыков требует значительных усилий и индивидуального подхода, поэтому «нормализация» подопечных в рамках сопровождаемого проживания получается более эффективной. В целом представляется что СП обеспечивает больше возможностей для личностного

развития и более широкий доступ к образовательным программам, тогда как в ПНИ выбор ограничивается квалификацией и ресурсами штатных сотрудников;

– Подопечные с ментальными нарушениями нуждаются в медицинском обслуживании и лечении. В рамках ПНИ медицинский уход реализуется силами штатных сотрудников, а специфические консультации и госпитализация реализуются в рамках системы обязательного медицинского страхования. Проекты сопровождаемого проживания, как правило, не имеют медицинских лицензий и не имеют в своем штате медработников, а подопечные при необходимости обращаются к врачам в рамках системы ОМС, как и все граждане. Значительная доля медработников в штатном расписании ПНИ в том числе связана с функционалом специалистов по уходу, однако при сопоставлении экономики ПНИ и проектов СП этот фактор необходимо учитывать;

– Коммунальные расходы и арендная плата – ключевые элементы затрат проектов СП в зависимости от схемы владения помещением. Наличие многообразных практик лишь подтверждает активность проектов СП в поиске оптимальных вариантов размещения подопечных, которые, чаще всего, определяются уникальными ситуациями и не могут быть тиражируемыми. В этом отношении ПНИ являются более устойчивыми, т.к. для выполнения своих функций в обязательном порядке наделяются государственным имуществом. Однако такая специфическая ситуация имеет и отрицательные моменты, поскольку, получив в управление имущественный комплекс, администрация учреждения постоянно ищет ресурсы для его обслуживания и ремонта, не предусмотренные текущим тарифом. Одновременно наблюдается парадоксальная ситуация: с одной стороны, высокий износ основных фондов и отсутствие возможностей для их восстановления, с другой стороны, появление проектов строительства новых ПНИ с высокой стоимостью в расчете на одного подопечного. При сопоставлении эффективности проектов СП и ПНИ необходимо учитывать капитальные расходы, а также издержки, связанные с амортизацией и возвратом на вложенный капитал.

Можно предложить следующие подходы для сопоставления финансово-экономических показателей ПНИ и проектов СП:

– Сравнение двух моделей с использованием индекса качества жизни, что соответствует подходу анализа затрат-последствий. В рамках этого подхода планируется сравнить ценности и преимущества, которые создают сопровождаемое проживание и ПНИ для своих подопечных, а также сопутствующие издержки в разрезе отдельных элементов;

– Сравнение затрат для обеспечения сопоставимого качества жизни и уровня ухода за подопечными с ментальными нарушениями исходя из предположения о соотношении численности сопровождающего персонала, что соответствует методологии

анализа затрат и выгод. В рамках данного подхода мы предполагаем, что для приближения подопечного к «нормальности» требуется участие сопровождающего лица, а затраты моделируем с учетом сложившихся соотношений в системе ПНИ и проектах СП;

– Сравнение затрат на строительство новых ПНИ, подбор и обучение персонала для работы в них со сценарием внедрения модели сопровождаемого проживания в арендованном жилье. В данном случае используется методология анализа минимизации затрат, позволяющая сравнить не только операционные издержки, но и учесть потребность в дополнительных инвестициях на создание новой инфраструктуры для удовлетворения возрастающего спроса на уход, в том числе за гражданами с ментальными нарушениями.

В рамках первого подхода можно выделить следующие характеристики:

– Проекты СП показывают более высокое качество жизни подопечных. Это достигается за счет индивидуального подхода к сопровождению (достаточное количество сопровождающих, малая группа, обучение самостоятельности), обеспечения проживания 1-2 человек в комнате (приватность, комфорт), организации посильной занятости и досуга (свобода выбора);

– В случае ПНИ существуют ограничения по ресурсам (персонал, помещения для проживания), что позволяет обеспечить взаимодействие преимущественно на групповом уровне и в существенно меньшем объеме затраченного времени в расчете на 1 подопечного. Ключевым преимуществом становится экономия издержек на масштабе, промышленный подход к питанию, уборке, стирке и досугу;

– Посильная занятость в ПНИ ограничена, что стимулирует постепенную утрату бытовых и навыков коммуникации. В проектах СП обеспечение полноценной занятости и учет индивидуальных особенностей – приоритет в деятельности, на что они тратят от 20 до 40% своих бюджетов;

– Прямое сравнение затрат ПНИ и проектов СП должно проводиться по сопоставимым показателям. Анализ себестоимости выявил схожую структуру затрат, однако абсолютные значения текущих ОПЕХ проектов СП выше ПНИ, в том числе поскольку в тарифе ПНИ некорректно учитывается стоимость проживания;

– Себестоимость ПНИ включает до 40% расходов на административно-технический персонал (при 10-15% в среднем проектов СП, таким образом для одного сотрудника, непосредственно связанного с уходом и сопровождением, приходится 3 подопечных (1 к 1 в проектах СП).

Используя подход анализ затрат и последствий, можно сделать вывод, что модель СП обеспечивает лучший результат при сопоставимом или чуть более высоком уровне текущих затрат.

В рамках второго подхода можно проанализировать необходимые затраты для обеспечения сопоставимого качества жизни в ПНИ и проектах СП:

- Соблюдение современных стандартов проживания потребуют значительных вложений в реконструкцию и/или строительство современных стационаров. Сопоставимый учет стоимости создания 1 койко-места как минимум в 3,5 увеличит текущие тарифы ПНИ, относящиеся к проживанию подопечных;

- Обеспечение сопоставимого объема ухода и сопровождения потребует, как минимум, в 2-3 раза увеличить численность основного персонала ПНИ. Необходимо также учитывать затраты на поиск и обучение новых сотрудников. К числу возможных проблем относится обеспечение долгосрочной мотивации, что потребует пересмотра ставок младшего медицинского персонала и специалистов по уходу;

- Дополнительной статьей затрат являются расходы на создание и поддержание рабочих мест для лиц с ограниченными возможностями. Эти расходы не всегда непосредственно относятся к бюджету организаций, однако в анализе необходимо учитывать затраты работодателей;

- Значительная часть расходов на медицинское обслуживание покрывается за счет ОМС, однако в ПНИ предусмотрены штатные должности медицинских работников. Проекты СП обеспечивают доступ к медицинскому обслуживанию только в режиме ОМС.

В рамках подхода анализа затрат и выгод можно сделать вывод, что для обеспечения одинакового уровня сервиса и условий жизни затраты в системе ПНИ в расчете на одного подопечного значительно превышают уровень затрат проектов СП. Рост затрат происходит как за счет улучшения условий проживания, так и увеличения численности сотрудников и соответствующего объема сопровождения.

В рамках третьего подхода сравним одномоментные затраты на реализацию двух моделей:

- Для улучшения качества жизни подопечных ПНИ необходимы единовременные капитальные затраты на реконструкцию или строительство новых стационаров, возникают расходы на поиск и обучение персонала, увеличиваются операционные затраты за счет увеличения штатной численности;

- В рамках текущей модели СП достаточно формализовать тарифы, предусмотрев компенсацию затрат на проживание, занятость, обучение и собственное сопровождение подопечных. К единовременным затратам можно отнести оборудование арендованных помещений для целей сопровождаемого проживания.

Таким образом, используя методологию анализа минимизации затрат, можно сделать вывод, что реализация проектов СП потребует меньших затрат по сравнению с комплексной реновацией стационаров ПНИ (таблица 5.16).

Таблица 5.16 – Результаты экономического оценивания двух форм проживания лиц с ментальной инвалидностью

Методы анализа	Условия анализа	ПНИ	Проекты СП
Сопоставление себестоимости отдельных составляющих (cost-consequences analysis)	обеспечение сопоставимости всех элементов затрат	издержки ниже за счет эффекта масштаба и промышленного подхода	затраты и качество жизни выше за счет индивидуального подхода
Сопоставление затрат для обеспечения уровня сервиса (cost-benefits analysis)	использование индикатора качества жизни для измерения результата	для обеспечения сопоставимого качества жизни затраты существенно возрастают	текущий уровень затрат отражает рыночные цены и обеспечивает высокое качество жизни
Сравнение всех затрат на реализацию (cost-minimization analysis)	совокупные затраты, необходимые для реализации и масштабирования	требуются значительные единовременные вложения и увеличение операционных затрат	масштабируемая модель без значительных дополнительных издержек

Примечание – Источник: основано на расчетах авторов.

Результаты применения различных методов для сопоставления ПНИ и проектов СП позволяют сформулировать следующие выводы:

- На основании анализа затрат и последствий можно сделать вывод, что модель СП обеспечивает лучший результат при сопоставимом или чуть более высоком уровне текущих затрат;

- В рамках подхода анализа затрат и выгод можно сделать вывод, что для обеспечения одинакового уровня сервиса и условий жизни затраты в системе ПНИ в расчете на одного подопечного возрастут и будут значительно превышать уровень затрат проектов СП. Рост затрат происходит за счет как улучшения условий проживания, так и увеличения численности сотрудников и соответствующего объема сопровождения;

– Используя методологию анализа минимизации затрат, можно сделать вывод, что реализация проектов СП потребует меньших затрат по сравнению с комплексной реновацией стационаров ПНИ.

Таким образом, при любом из рассмотренных методов экономического оценивания оказывается, что проекты СП обеспечивают лучшую экономическую результативность, чем ПНИ, если выровнены условия и качество жизни подопечных. Данный результат в целом согласуется с результатами зарубежных исследований. Например, в исследовании, проведенном в Англии, показано, что стационары в среднем оказываются более дорогими в части подушевых затрат, что отчасти связано с тем, что они обслуживают наиболее тяжелый контингент лиц с ментальной инвалидностью, при этом качество ухода лучше всего в формате сопровождаемого проживания, где также выше социальная включенность инвалидов и их автономия, но при этом – при учете источников возможных различий – качество жизни обитателей стационаров и проектов сопровождаемого проживания в ходе этого исследования оказалось сопоставимым [30]. В другом, обзорном европейском исследовании, показано, что, хотя большинство проанализированных работ свидетельствуют о более низких удельных затратах в сопровождаемом проживании, два исследования в Германии выявили обратную зависимость: более низкие затраты на обслуживание «тяжелых» групп ментальных инвалидов в условиях стационаров [38].

6 Финансово-экономические модели системы сопровождаемого проживания и сценарии развития

6.1 Оценка потенциала развития сектора сопровождаемого проживания

Анализ становления и развития формы сопровождаемого проживания в разных странах, представленный в первом разделе настоящего отчета, показал, что главным источником притока в этот сектор является деинституционализация – вывод инвалидов из ПНИ на сопровождаемое проживание. Поэтому для оценки потенциала сектора сопровождаемого проживания необходимо учитывать параметры сложившейся системы стационарного социального обслуживания, состав и структуру проживающих в ПНИ, количество и структуру штатных работников. Вместе с тем стоит учитывать, что часть граждан, не зарегистрированная в органах соцзащиты и получающая родственный уход, может также нуждаться для улучшения качества их жизни в сопровождаемом проживании, поэтому общее количество граждан, нуждающихся в уходе и сопровождении, выше, чем отражено в ведомственной статистике. При оценке параметров системы сопровождаемого проживания необходимо рассматривать общую статистику распространенности ментальных заболеваний и оценить количество граждан, получивших инвалидность по причине «психические расстройства». Из общей численности инвалидов с ментальными расстройствами можно выделить группу граждан, которым подойдет формат сопровождаемого проживания, например, используя критерий способности к труду из отчетности ПНИ как минимальную границу. В качестве альтернативного примера оценки можно рассмотреть размерность сектора сопровождения инвалидов с детства, осуществляемого их престарелыми родителями. Полученные таким образом предварительные оценки позволят определить потенциальное место сопровождаемого проживания в сопоставлении с традиционными формами социального обслуживания.

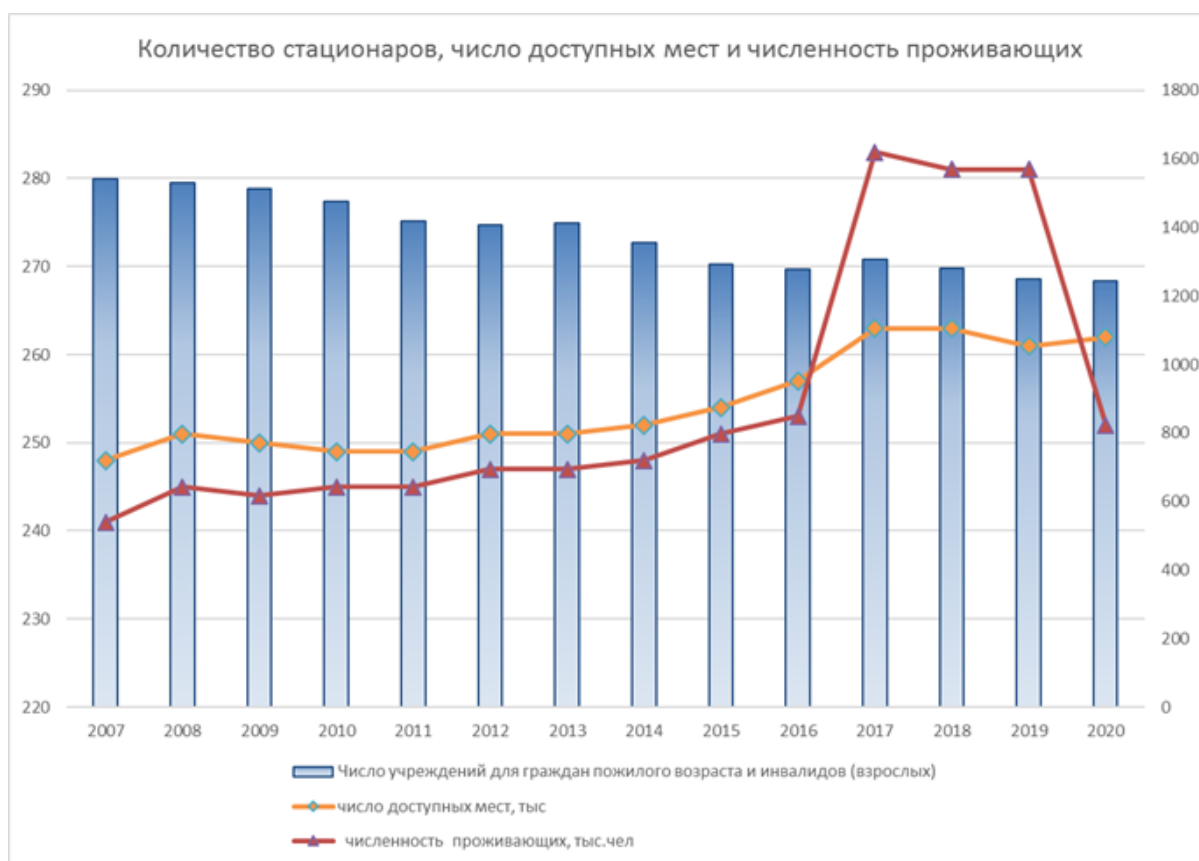
По данным ведомственной статистики Собес-3 за 2020 г. в России действует 1243 стационарных организаций социального обслуживания для взрослых, в том числе:

- 535 интернатов пансионатов для ветеранов труда,
- 523 психоневрологических интерната,
- 185 стационаров, включая геронтологические центры и дома для одиноких престарелых.

В ведомственную отчетность Минтруда также включена информация о 75 коммерческих организациях – поставщиках социальных услуг, располагающих 7220 койко-мест в которых проживают 7612 подопечных.

По данным Росстата, в государственных стационарах развернут 261 865 койко-мест, а среднесписочная численность постоянно проживающих на конец 2020 г. составила 251

754 человек (рисунок 6.1), однако открытая статистика не содержит информации о численности лиц, находящихся в ПНИ



Примечание – Источник: данные Росстата.

Рисунок 6.1 – Характеристики системы стационарного социального обслуживания

Согласно ведомственной отчетности на конец 2020 г., в психоневрологических интернатах проживает 157 тыс. человек (154,5 в ГБУ + 2,5 в НГО), что составляет около 60,5% от общей численности получателей стационарных услуг. Необходимо отметить, что из общей численности пациентов ПНИ установленную инвалидность имеют 152 тыс. человек или 99% проживающих (в т.ч. I группы – 48 тыс. чел., II группы -103 тыс. чел., III группы – 1121 человек).

Поскольку данные 2020 г. не являются типичными для системы социального обслуживания из-за развернувшейся пандемии коронавируса, дальнейшие оценки будут построены для периода до пандемии: в качестве базы были выбраны 2017-2019 гг. По данным ведомственной отчетности Минтруда общее количество получателей социального обслуживания в стационарной и надомной форме составляет около 1517 тыс. человек (взвешенно за 2017 и 2019 гг.). По данным выборочных наблюдений Росстата (Выборочное наблюдение качества и доступности услуг в сферах образования, здравоохранения и социального обслуживания, содействия занятости населения (далее – КДУ), среднеарифметическое за 2017 и 2019 гг. [39]-[40]) общее количество граждан,

испытывающих ограничения различной степени и не состоящих на учете в органах социальной защиты, составляет 2599 тыс. человек. Общая оценка 4116 тыс. человек получается за счет суммирования ведомственных данных и оценок неформального (родственного) ухода из данных выборочного обследования Росстата (рисунок 6.2).

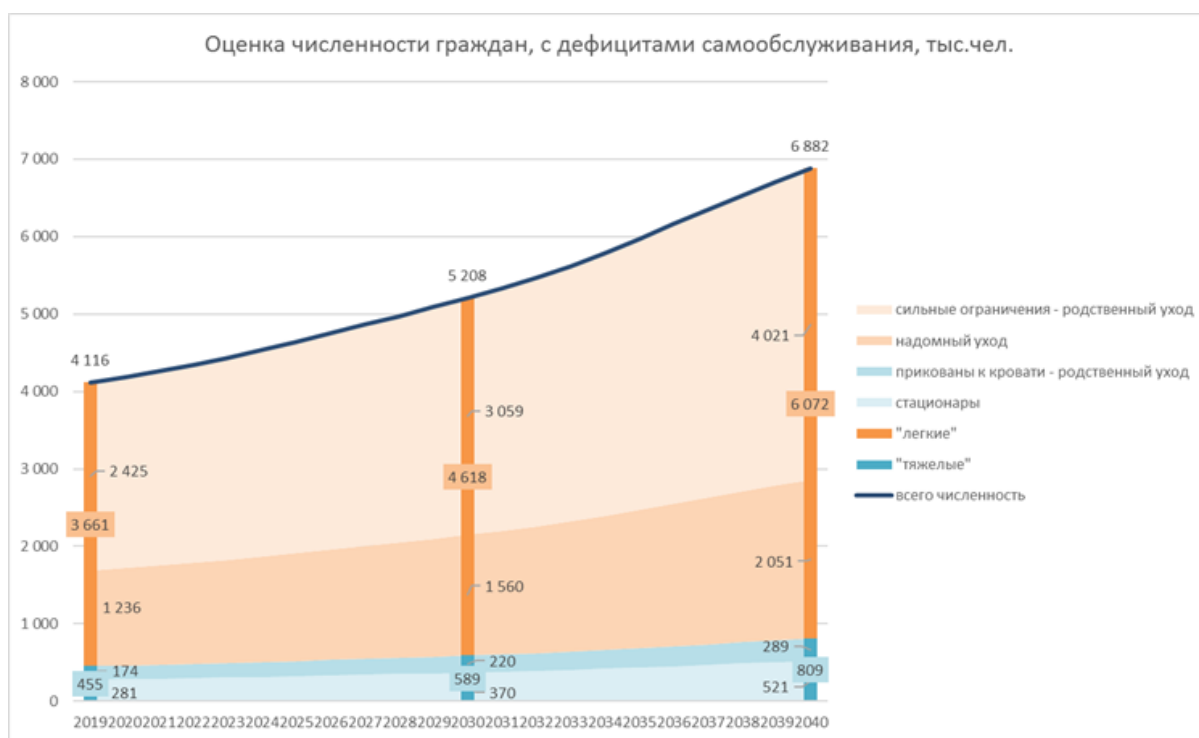


Примечание – Источник: расчеты авторов на основе данных ведомственной отчетности Минтруда и выборочных наблюдений Росстата.

Рисунок 6.2 – Численность различных категорий граждан с дефицитами самообслуживания, в среднем за 2017-2019 гг., тыс. чел.

Согласно оценкам Института социальной политики НИУ ВШЭ, основанным на данных выборочного наблюдения Росстата КДУ, из общего числа нуждающихся в уходе 455 тыс. человек (11%) относятся к группе «тяжелых», включая 281 тыс. человек, находящихся в стационарных организациях по данным ведомственной отчетности, и 174 тыс. граждан, «почти или полностью прикованных к постели» и «не состоящих на учете в органах социальной защиты» по данным КДУ.

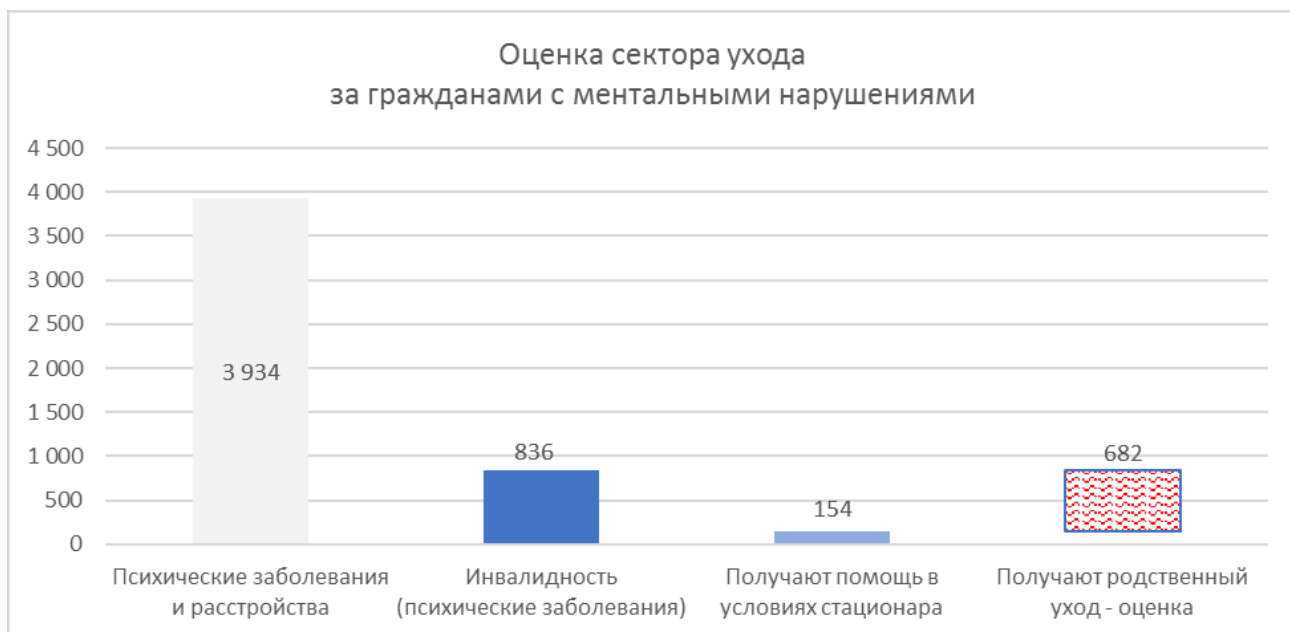
С учетом демографического прогноза и предположений о сохранении текущего уровня возрастной зависимости в посторонней помощи (без улучшения здоровья в старших возрастных группах) и неизменности распределения социального обслуживания между надомной и стационарными формами, общая потребность в уходе возрастет с 4,1 млн чел. в 2020 г., до 6,8 млн чел., в 2040 г., и в том числе общее количество граждан, нуждающихся в стационарной форме социального обслуживания, увеличится до 809 тыс. чел. к 2040 г. Общая потребность в уходе возрастет с 4,1 млн чел. в 2020 г., до 6,8 млн чел., в 2040 г. (рисунок 6.3).



Примечание – Источник: прогнозные оценки Института социальной политики НИУ ВШЭ.

Рисунок 6.3 – Прогноз количества граждан с дефицитами самообслуживания до 2040 г., тыс. чел.

Общее количество граждан, имеющих ментальные нарушения и потенциально нуждающихся в постоянном сопровождении, можно оценить исходя из данных о распространенности психических заболеваний, данных федерального реестра инвалидов (ФРИ) и структуры получателей социальных услуг в ПНИ. Из общей численности инвалидов, составляющей на 1 сентября 2021 г. 10,7 млн человек (таблица 6.1), – 84,4% получили инвалидность вследствие общего заболевания. Согласно данным МСЭК [41] за 2019 г., «психические расстройства» в качестве основной причины установления инвалидности составляют 7,8% от всех накопленных случаев (1 гр. – 11,3%, 2 гр. – 10,7%, 3 гр. – 2,7%). Общее количество граждан, имеющих психические заболевания и расстройства составляет 3,9 млн чел., в том с установленной инвалидностью по группе «Психические расстройства», оценивается на уровне 836 тыс. человек. Из общего количества граждан-инвалидов с ментальными нарушениями и нуждающихся в постоянном/регулярном присмотре, помощь в стационарной форме в системе ПНИ получают 154 тыс. человек, а со стороны родственников – 682 тыс. человек (рисунок 6.4).



Примечание – Источник: оценки авторов на основе данных ведомственной и открытой статистической отчетности.

Рисунок 6.4 – Оценка количества граждан с ментальными заболеваниями, тыс. чел.

Таблица 6.1 – Оценка численности инвалидов (психические расстройства) по формам сопровождения, тыс. чел.

	Всего инвалидов	в т.ч. причина инвалидности «психические заболевания»	из них в ПНИ	из них родственный уход
Всего	10 721	836	152	619
1 гр	1 168	132	48	84
2 гр	4 822	515	103	413
3 гр	4 571	123	1	122
Потенциально в СП (28%)		216	42	173

Согласно Форме Собес-3 за 2019 г., из общей численности проживающих в ПНИ – 28% по заключению врача могут работать (заниматься) посильным трудом. Используя данный уровень как нижнюю границу оценки – общее число инвалидов, на которых может быть распространен формат сопровождаемого проживания, составляет 216 тысяч человек, включая 42,5 тысячи граждан из ПНИ и 174 тысячи граждан, находящихся на попечении родственников (рисунок 6.5).

По экспертным оценкам, высказанным в интервью в рамках данного проекта, сопровождаемое проживание подходит от 30 до 70% от общего числа пациентов ПНИ. На

практике сопровождаемое проживание успешно реализуется для более широкого круга лиц, поэтому использование критерия потенциальной занятости – это один из возможных подходов для получения минимальной количественной оценки объемов сегмента СП. Появление модели сопровождаемого проживания позволит вернуться к полноценной трудовой деятельности тем гражданам, которые в настоящее время осуществляют родственный уход. Оценка количества граждан с ментальными нарушениями, нуждающихся в постоянной/регулярной помощи и получающих ее в рамках родственного ухода, для которых переход на сопровождаемое проживание сохранит или улучшит качество жизни, сделано исходя из сопоставимой с ПНИ пропорции.

Другой способ оценки может быть построен на данных о причинно-возрастном распределении инвалидов по данным ФРИ. Общая численность инвалидов в возрасте от 18 до 60 лет составляет около 4 млн человек (таблица 6.2).

Таблица 6.2 – Возрастное распределение инвалидов

	Всего	18-30	31-40	41-50	51-60	60+
доля группы, % по строке	100	4,55	7,39	10,02	16	62,04
ФРИ	10 721 350	487 415	792 799	1 074 501	1 714 932	6 651 703
I группа	1 327 895	60 419	98 131	133 055	212 463	823 826
II группа	4 822 135	219 407	356 356	483 178	771 542	2 991 653
III группа	4 571 320	207 995	337 821	458 046	731 411	2 836 047
всего	10 721 350	487 821	792 308	1 074 279	1 715 416	6 651 526

Примечание – Источник: данные Федерального реестра инвалидов [42].

Одним из возможных критериев, позволяющих разделить сопровождаемое проживание и уход, является характер родственных отношений между подопечным и его родственником. В случае нормального старения молодые члены семьи осуществляют уход за своим родственником, однако обратная ситуация, когда пожилые родители ухаживают за инвалидом с детства, позволяет выделить приоритетную группу для организации сопровождаемого проживания, поскольку в случае смерти родителей инвалида с детства – основной сценарий – это попадание в ПНИ. Общая доля инвалидов с детства в общей численности инвалидов составляет 11,41%, общую численность категории инвалидов с детства в возрасте 18-60 лет можно оценить на уровне 464 тыс. человек (таблица 6.3). Для целей оценки размерности сектора сопровождаемого проживания можно выделить только инвалидов детства, имеющих установленную I или II группу инвалидности, поскольку именно эти группы составляют основную численность проживающих в ПНИ, а общее количество может достигать 266 тыс. человек.

Таблица 6.3 – Численность инвалидов с детства в трудоспособном возрасте

	18-30	31-40	41-50	51-60	всего
I группа	6 894	11 197	15 182	24 242	57 514
II группа	25 034	40 660	55 131	88 033	208 858
III группа	23 732	38 545	52 263	83 454	197 995
всего	55 660	90 402	122 575	195 729	464 367

Примечание – Источник: данные Федерального реестра инвалидов [42].

Предварительную оценку размерности сектора сопровождаемого проживания можно сделать исходя из распространенности инвалидности по причине ментальных заболеваний и оценок численности инвалидов с детства (рисунок 6.5):

- Формат сопровождаемого проживания может быть распространен как минимум на 216 тыс. граждан инвалидов с ментальными нарушениями:
- Потенциальными клиентами сопровождаемого проживания могут быть до 266 тыс. инвалидов детства, имеющих установленную I или II группу инвалидности и находящихся в трудоспособном возрасте.



Рисунок 6.5 – Нижние границы оценки сектора сопровождаемого проживания, тыс. чел.

В качестве основных каналов появления потенциальных клиентов сопровождаемого проживания можно рассматривать:

- Достигающие совершеннолетия дети-инвалиды с ментальными нарушениями, которые должны перейти из детских домов интернатов в ПНИ. В отношении этой категории граждан существует максимальный потенциал успешной реабилитации и «нормализации»;

– Инвалиды с детства с ментальными нарушениями на попечении престарелых родителей, которые в силу возраста и иных факторов не могут осуществлять полноценный уход. Для данной категории лиц перемещение в ПНИ является значительным негативным фактором и приводит к постепенной утрате навыков самообслуживания;

– Различные категории граждан с ментальными нарушениями, получающими стационарное обслуживание в ПНИ.

Учитывая ярко выраженную возрастную зависимость распространения ментальных нарушений, с учетом трендов старения и увеличения доли граждан в старше-трудоспособном возрасте, общая потребность в формате сопровождаемого проживания будет возрастать.

6.2 Типовые модели сопровождаемого проживания

Рассматривая сопровождаемое проживание как одну из форм социального обслуживания, в качестве ее основной задачи можно считать «нормализацию» жизни получателя социальных услуг, что подразумевает компенсацию дефицитов самостоятельности и самообслуживания за счет посторонней помощи. Объем минимально необходимой поддержки в отношении граждан, признанных инвалидами или нуждающимися в социальном обслуживании, определяется индивидуальным планом реабилитации и абилитации (ИПРА) и/или индивидуальным планом получателя социальных услуг (ИППСУ) и, как правило, финансируется за счет средств бюджета. Учитывая ограниченную трудоспособность данной группы лиц, основным источником денежных доходов является пенсия по инвалидности или иные формы пособий, обеспечивающих существование на уровне прожиточного минимума.

В качестве ключевых элементов затрат можно выделить расходы на проживание, сопровождение, уход и удовлетворение базовых потребностей (питание, одежда и досуг). Организации сопровождаемого проживания выделяют в своей деятельности следующие направления, которые финансируются, как правило, за счет бюджета или спонсоров:

- Развитие и сохранение навыков самообслуживания,
- Создание условий для образования,
- Организация занятости подопечных в дневное время;

Особенностью группы граждан с ментальными нарушениями является отсутствие возможности самостоятельно обеспечить условия своего проживания. В отдельных случаях возможно получение жилплощади от родственников (по наследству) или от государства (дети-сироты), однако для основной массы возможность приобрести недвижимость в рамках общеэкономических отношений – отсутствует. Действующая модель социального обслуживания предусматривает для таких граждан возможность

проживания в стационарах, поэтому, рассматривая модель сопровождаемого проживания как одну из альтернативных форм, необходимо предусматривать источник финансирования для покрытия расходов гражданина с ментальной или множественной инвалидностью на проживание (таблица 6.4).

Таблица 6.4 – Рекомендуемые источники финансирования сопровождаемого проживания

	Внешнее финансирование	Средства ПСУ
Сопровождение (ИПРА): – Развитие и сохранение навыков самообслуживания – Организация занятости подопечных в дневное время – Создание условий для образования	✓	
Социальное обслуживание (ИППСУ)	✓	
Проживание	✓	✓
Базовые потребности: – Питание – Одежда – Досуг		✓

Для развития практики сопровождаемого проживания необходимо в тарифе учитывать рыночные цены и специфику индивидуального состояния подопечных. Тариф на сопровождаемое проживание должен покрывать (рисунок 6.6):

- Затраты на проживание:
 - а) Вариант аренды (тариф исходя из рыночных условий),
 - б) Предоставления оборудованного социального жилья (тариф = 0);
- Затраты на уход за гражданами с дефицитами самообслуживания:
 - а) С учетом нормативов соцобслуживания на дому или СДУ;
- Затраты на сопровождение для граждан с ментальными нарушениями и проблемами с коммуникацией:
 - а) Из расчета необходимых человеко-часов с учетом группы нуждаемости;
- Затраты на создание и поддержание рабочих мест для инвалидов;
- Затраты на обучение лиц с особенностями развития.



Рисунок 6.6 – Концепция формирования тарифов на сопровождаемое проживание

Другим направлением поддержки развития системы сопровождаемого проживания может быть расширение текущего списка услуг по социальному обслуживанию, услуг по абилитации и реабилитации инвалидов, предусмотренных действующими нормативно-правовыми актами.

Часть затрат, например, субсидии для работодателей, создающих рабочие места для инвалидов, предусмотрена текущими бюджетами, и за счет межведомственного взаимодействия возможно организовать координацию и обеспечить их более эффективное использование при реализации проектов занятости подопечных в формате сопровождаемого проживания.

В качестве типовой модели сопровождаемого проживания можно рассматривать концепцию «малых групп», предусматривающую 1 сопровождающего на 3-4 подопечных. Для обеспечения постоянного (24/7) сопровождения потребуется 3 штатных единицы, что соответствует средним показателям обследованных проектов СП (8,2 оплаченных часов на 1 проживающего).

Модельный бюджет проекта СП «малой группы» может составлять 274 тыс. руб. в месяц или 78,5 тыс. руб. на одного подопечного (таблица 6.5). Расчет производился исходя из следующих предпосылок:

- В группе 3,5 проживающих (среднее между 3 и 4 подопечными),
- На одного проживающего приходится 8,2 оплаченных часа в сутки (результаты обследования НИУ ВШЭ),
- Стоимость часа работы – 250 руб./час. (с учетом всех налогов, оценка для регионов по данным обследования НИУ ВШЭ),
- Стоимость аренды – 400 руб. за кв. м (открытые данные для городов),

- Площадь квартиры исходя из общей площади 17,5 кв. м на 1 проживающего (результаты обследования НИУ ВШЭ),
- Арендная плата включают все коммунальные платежи,
- Доход (пенсия, пособие, зарплата) подопечного оценивается в 10 тыс. руб. (сопоставимо с минимальными размерами пенсий и размером прожиточного минимума).

Таблица 6.5 – Расчетный бюджет типового проекта СП «малая группа»

Затраты, руб.	на группу	На 1 проживающего			
		за счет бюджета	за счет средств ФЛ	Всего	Доля
проживание	24 500	7 000		7 000	9%
питание	35 000		10 000	10 000	13%
сопровождение	215 250	61 500		61 500	78%
в т.ч. базовое сопровождение	145 294	41 513		41 513	53%
в т.ч. занятость	53 813	15 375		15 375	20%
в т.ч. обучение	16 144	4 613		4 613	6%
Всего	274 750	68500	10000	78500	
Доля		87%	13%		

В рамках такой модели обеспечивается синергия и оптимизация трудозатрат затрат при сохранении индивидуального подхода. Экономические затраты оптимальны для обеспечения полноценного сопровождения в течение рабочего дня и подходит для всех режимов сопровождения: постоянного, регулярного и периодического.

В ряде случаев получатели социальных услуг могут иметь дефициты самообслуживания и могут быть признаны нуждающимися в социальном обслуживании. Формирующаяся практика СДУ предусматривает расширение пакета ухода рамках социального обслуживания, который может реализовываться параллельно сопровождению. В рамках СДУ предусматривается оплата услуг социального работника в объеме от 4 до 28 часов в неделю, однако в рамках настоящего исследования мы не будем рассматривать данную практику.

Одним из вопросов, требующих комплексного обсуждения, является определение роли и размеров взносов физического лица в рамках сопровождаемого проживания. В-первых, в рамках действующей системы ПНИ сложилась практика использования 75%

пенсии/доходов в качестве оплаты проживания. Во-вторых, сложившаяся практика свидетельствует, что вопросы питания, одежды и досуга подопечные проектов СП решают за счет использования собственных средств. В-третьих, существует риск нерационального использования личных средств, что создает потенциально критическую ситуацию в типовой «ячейке» – при наличии внешних средств на сопровождение, источник для обеспечения базовых потребностей будет отсутствовать.

По результатам обследования лучших практик СП можно увидеть, что средства физических лиц не отражаются в бюджетах проекта. Это может иметь ряд объективных предпосылок, связанных как с особенностями учета, так и с возникающими организационно-управленческими последствиями (например, дополнительные требования САНПИН в части организации питания и т.п.). Учитывая малый размер групп и необходимость минимизации административной нагрузки, возможны модели упрощенного управления такими средствами и формализация правил на уровне простого письменного соглашения участников по совместному ведению хозяйства или некоего положения, утвержденного организацией. Поскольку основной задачей проектов СП является «нормализация» жизни подопечных, то ключевой моделью решения вопроса о совместном хозяйственном бюджете должна стать самоорганизация подопечных при поддержке сопровождающих.

6.3 Сценарии развития системы ухода за лицами с ментальными нарушениями и оценка возможных эффектов внедрения модели сопровождаемого проживания

Принятие решений о поддержке и развитии практик сопровождаемого проживания должно исходить из объективных предпосылок:

- Наличие разветвленной системы ПНИ, текущий уровень бюджетных затрат, и бюджетные ограничения, невозможность существенно увеличить или перераспределить затраты;
- Скрытый спрос, закрываемый родственным уходом, а также прогнозируемый рост потребности;
- Значительная себестоимость институциональной формы и низкая платежеспособность домохозяйств (out-of-pocket).

Необходимо также учитывать сложившуюся в обществе негативную оценку деятельности ПНИ и значительную нагрузку на домохозяйства по обеспечению проживания инвалидов с ментальными расстройствами, в том числе обусловленную низким качеством жизни в ПНИ. «Закрытый» характер ПНИ, полная зависимость от персонала и организационного распорядка формируют убежденность в нарушении прав проживающих и скрытого насилия. Наблюдаемая волонтерами и общественностью низкая социальная

активность и постепенная деградация подопечных, которая не может быть компенсирована из-за недостаточности персонала и его низкой квалификации. Хроническое недофинансирование социальной сферы, в том числе выражается в слабом материально-техническом оснащении, отсутствия оборудования и элементарных удобств, которые считаются нормой для остального общества.

В качестве базового сценария можно рассматривать модель сопровождаемого проживания, с одной стороны, как элемент деинституционализации действующей системы стационарной помощи, с другой стороны, как частичное замещение родственного ухода. Сценарии развития системы сопровождаемого проживания представлены на рисунке 6.7.

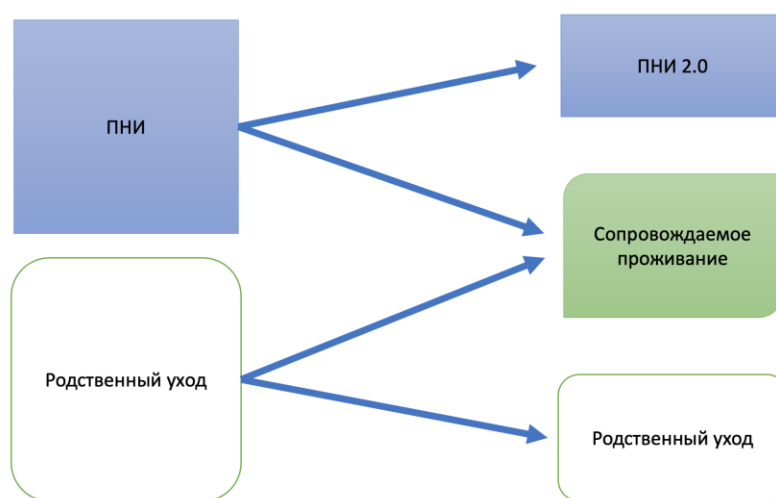


Рисунок 6.7 – Сценарии развития системы сопровождаемого проживания

Наиболее рациональным направлением совершенствования модели финансирования является использование механизма цифровых сертификатов, предусмотренных законом «О социальном (муниципальном) заказе».

– На каждого получателя социальных услуг выделяются средства, исходя из его индивидуальных потребностей и особенностей, которые могут быть использованы на оплату услуг организаций сопровождаемого проживания, образовательных учреждений и компенсацию работодателям затрат на оборудование специальных рабочих мест для инвалидов;

– Получатель сможет выбрать провайдера и форму социального обслуживания – ПНИ или сопровождаемое проживание – исходя из своих предпочтений или рейтинга организации;

– Возникает возможность смены провайдера, например, группа проживающих может выбрать другую организацию, которая будет осуществлять сопровождение.

Необходимо также учитывать текущие ограничения и барьеры, которые препятствуют широкому внедрению новой практики, в том числе:

- Правовые барьеры:
 - а) Отсутствие понятия «сопровождаемого проживания» в законодательстве, неопределенность формата ухода: стационарное обслуживание или надомный уход;
 - б) Неурегулированные вопросы опеки за недееспособными гражданами, сложности с выводом подопечных из-под опеки администрации ПНИ;
- Экономические ограничения:
 - а) Текущие региональные тарифы не покрывают экономически обоснованных издержек поставщиков социальных услуг, отсутствие правил индексации;
 - б) Подушевой норматив формирования госзадания для стационаров формирует конфликт интересов между получением доходов и содействием развитию подопечного вне периметра стационара;
 - в) Неустойчивая экономическая модель СП, зависимость от спонсоров и/или государственных субсидий не содействует долгосрочному развитию проектов СП;
- Риски:
 - а) Отсутствие эффективных механизмов надзора и контроля за деятельностью поставщиков социальных услуг;
 - б) Риски жестокого обращения и некачественных услуг – применимо как к ПНИ, так и любым негосударственным организациям. Однако открытость системы обслуживания в СП и интегрированность жителей СП в обычную городскую инфраструктуру обеспечивает большую вероятность обнаружения этих явлений.

Ключевым эффектом внедрения системы сопровождаемого проживания является повышение качества жизни граждан с ментальными нарушениями за счет внедрения клиенто-ориентированного подхода. Система социального обслуживания будет формироваться исходя из приоритета интересов подопечного, а не удобства организаторов. Услуги будут оказываться в привычной домашней обстановке, вместо перемещения гражданина к месту их оказания.

Учитывая высокий износ существующей инфраструктуры ПНИ, внедрение сопровождаемого проживания позволит избежать значительных капитальных затрат на ее обновление. Высвобождающиеся в связи с внедрением СП помещения могут быть использованы для снижения плотности проживания. Возможно перепрофилирование ПНИ в традиционные стационары для пожилых и инвалидов, нуждающихся в постоянном постороннем уходе

Расходы на социальное обслуживание могут возрасти, поскольку проекты СП предусматривают более трудозатратные организационные модели, однако можно предположить, что более эффективные программы реабилитации и абилитации позволят повысить уровень самостоятельности подопечных и, соответственно, сократить удельные расходы на сопровождение в будущем.

Можно ожидать, что произойдут качественные изменения в части кадрового обеспечения. Комбинация мотивированных сотрудников социально-ответственных НКО и устойчивого финансирования позволят обновить и укрепить кадровый потенциал системы социального обслуживания. Лучшие практики трансформируются в профессиональные стандарты и получают широкое распространения в организациях всех форм собственности.

Наличие доступной системы сопровождаемого проживания позволит разгрузить семьи, осуществляющие родственный уход и сопровождения, что в свою очередь позволит части граждан вернуться на рынок труда.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

С середины XX века, на волне борьбы за права человека и инвалидов, в экономически развитых странах начался процесс деинституционализации – перевода лиц с ментальной инвалидностью из организаций закрытого типа к сопровождаемому проживанию в сообществе, в условиях, приближенных к жизни обычного человека. Исследования, сопутствовавшие внедрению сопровождаемого проживания в США и странах Европы, продемонстрировали, что данная форма жизнеустройства при сопоставимых или даже более низких издержках обеспечивает улучшение качества жизни граждан с ментальной инвалидностью: снижается вероятность их госпитализаций с острыми состояниями, наблюдается улучшение течения ментального заболевания или степень ментальных ограничений, увеличивается удовлетворенность граждан условиями их жизни.

По используемым стандартам оказания помощи лицам с ментальной инвалидностью Россия более, чем на полвека, отстает от стран с высоким уровнем экономического развития. В настоящее время в стране существует две формы жизнеустройства данной группы граждан: доминирующая форма – проживание в психоневрологическом интернате (ПНИ), и сопровождаемое проживание – инновационная форма, пока еще экспериментальная, адаптируемая к условиям нашей страны. Таким образом, потенциал по повышению качества жизни граждан с ментальной инвалидностью, их абилитации и реабилитации, за счет внедрения современных методов оказания помощи в данный момент реализован не в полной мере. Сопровождаемое проживание сейчас развивается в большинстве субъектов РФ – во многом за счет инициатив и опыта некоммерческих организаций. Министерство труда и социальной защиты РФ утвердило методические рекомендации по реализации технологий сопровождаемого проживания и разрабатывает план административных шагов по ее внедрению. Однако конечное содержание и ресурсное обеспечение комплекса услуг, который бы обеспечил надлежащую реализацию данной формы жизнеустройства, пока нормативно не закреплены.

Проект, результаты которого представлены в Отчете, был направлен на восполнение данного пробела.

В первом блоке исследования были сформулированы ключевые различия моделей «ПНИ» и «СП», при их реализации в мировой практике и, что более важно, в России. Методологической основой такого анализа стала концепция качества жизни, широко используемая в дизайне институтов социального обслуживания в современном обществе, где главная функция этих институтов – создание условия для удовлетворения всего спектра потребностей гражданина и защита его прав.

Экспертные интервью с представителями некоммерческих организаций, реализующих проекты СП, показали, что деятельность этих проектов направлена на удовлетворение всех основных потребностей граждан с ментальной инвалидностью, включая специфические, связанные с наличием ограничений. Проекты обеспечивают соблюдение прав и уважение достоинства подопечных, добровольность и возможность выбора, учет индивидуальных потребностей, нормализацию жизни, способствуют развитию независимости и повышению включенности в жизнь общества. При этом можно отметить некоторую повышенную приоритетность для российских проектов СП задач по формированию самостоятельности подопечных и их адаптированности к трудностям жизни, в первую очередь, материального характера. Такая особенность может являться следствием распространенности материальных лишений или высокого риска их возникновения, с которыми сталкиваются все жители страны, а также неустойчивости финансирования проектов СП.

Удовлетворение важнейших потребностей гражданина с ментальной инвалидностью при СП (включая социальную инклюзию и нормализацию) обеспечивают следующие формы услуг:

- Сопровождаемый труд в мастерских и сопровождаемое выполнение бытовых обязанностей,
- Обеспечение доступа к формальному образованию,
- Для наиболее тяжелых подопечных – совместное выполнение простейших обязанностей по дому, включая те, которые никогда не сможет выполнить самостоятельно этому подопечному,
- Формы организованного досуга в городской среде,
- Планирование будущих повседневных дел и обсуждение выполненных дел в группах под руководством психолога или квалифицированного социального работника,
- Индивидуальное и групповое консультирование по проблемам межличностных отношений в группе,
- Предоставление возможностей для общения с родственниками и друзьями, проживающими за пределами проекта СП (помещение, возможность покинуть помещение для СП).

Обеспечивают высокое качество жизни гражданина с ментальной инвалидностью в СП и отдельные характеристики помещения для СП:

- Нормативы по жилой площади на 1 подопечного, приближенные к тем, что применяются ко всем гражданам страны,
- Отдельный санузел для 2-3 человек, идеально – для каждого подопечного,

- Расположение жилища в городском жилом районе, в условиях доступности всей городской инфраструктуры;
- Наличие в помещении для СП комнаты для сбора всех подопечных, проживающих в помещении,
- Соответствие технических характеристик жилища потребностям маломобильных граждан (расположение на 1 этаже, наличие пандусов, поручней, широких дверных проемов и пр.).

Данные требования к составу услуг и помещению для СП должны учитываться при формировании стандартов услуг, обеспечивающих СП и в финансово-экономической модели СП.

Сопоставляя условия жизни граждан с ментальной инвалидностью в российских ПНИ и проектах СП, эксперты чаще всего говорят о нормализации жизни подопечных как о ключевом различии данных форм жизнеустройства. Реформы последних лет повысили ресурсное обеспечение ПНИ и модернизировали методическую базу их работы – в последние годы интернаты все чаще стремятся предоставить подопечным более комфортные условия проживания и более качественное питание, начинают проводить занятия по формированию навыков самостоятельной жизни. Но, по заявлению представителей проектов СП, такой подход не позволяет обеспечить главного – погружения граждан с ментальной инвалидностью в жизнь обычного человека с ее возможностями, рисками, проблемами и формированием способности решать эти проблемы, в той мере, в какой это позволяют имеющиеся ограничения. Интернат, в силу своей закрытости остается искусственной и чуждой человеку средой жизни. Сформированные навыки самостоятельной жизни не способны повысить качество жизни гражданина с ментальной инвалидностью, пока он находится в среде, где они фактически не нужны.

Для формализации различий в качестве жизни подопечных в российских ПНИ и проектах СП в ходе реализации исследования был построен и оценен индекс качества жизни гражданина с ментальной инвалидностью. Итоги экспертного опроса, в котором приняли участие представители проектов СП, ПНИ и академического сообщества, показали, что качество жизни в российских проектах СП выше, чем в ПНИ – интегральные значения индекса, учитывающие все важные аспекты жизни гражданина с ментальной инвалидностью, составили, соответственно, 76,9 и 56,9 баллов из 100 возможных. Данные значения являются усредненными баллами, выставленными экспертами по шкалам, характеризующим отдельные стороны жизни граждан с ментальной инвалидностью в известных им российских ПНИ и проектах СП. Наиболее существенные различия

наблюдаются в способности обеспечить социальное благополучие граждан – автономию, включенность в жизнь общества, овладение ключевыми социальными ролями.

Сравнение отдельных групп индикаторов индекса показывает, что перед проектами СП ПНИ имеют преимущества лишь в преодолении рисков материального неблагополучия (интернат полностью обеспечивает подопечных пищей и одеждой, предоставляет жилье) и, в некоторой степени, в обеспечении постоянной психиатрической помощью (интернат привлекает к оказанию помощи собственных медицинских работников, в то время как в СП эта помощь предоставляется обычной для региона амбулаторной сетью психиатрической помощи). Но показатели ПНИ по группам индикаторов, оценивающих подготовку к независимой трудовой деятельности или любому другому посильному труду, организацию выездного досуга, иные мероприятия по обеспечению автономии¹⁰ подопечных, оказались ниже тех, что наблюдались у проектов СП. Необходимо отметить преимущество СП по условиям проживания (величине жилой площади, приходящейся на 1 подопечного), а также охране подопечных от непрофессионального поведения персонала и нарушения их прав в силу открытости СП и участия жителей СП в различных внешних социальных взаимодействиях.

Необходимо отметить, что данное исследование является первой попыткой формализовать различия в качестве жизни в ПНИ и на СП в России с помощью индекса качества жизни. Хотя к проблеме качества жизни граждан с ментальной инвалидностью исследователи в России обращались неоднократно, большинство работ носит качественный, а не количественный характер [43]-[47]. Отдельные существующие работы [48]-[49] со стандартизированной оценкой качества жизни и результатов ухода охватывают только ПНИ и не позволяют сравнить итоги оценивания с ситуацией в СП.

Второй блок исследования посвящен формированию финансово-экономической модели сопровождаемого проживания. На первый взгляд, ПНИ и проекты СП имеют схожую структуру затрат. Однако в отчете показано, что прямое сопоставление удельных затрат в ПНИ и в организациях, реализующих модели сопровождаемого проживания, некорректно из-за особенностей учета и финансирования. Состав и содержание услуг, нагрузка на исполнителей, приоритеты и форматы деятельности формируют специфику в группировке и отражении затрат. При сравнении необходимо учитывать не только операционные затраты (ОРЕХ), но и корректно сравнивать капитальные затраты (САРЕХ). Например, корректный учет и отражение в затратах ПНИ расходов на амортизацию и

¹⁰ Подготовка к самостоятельному выполнению бытовых обязанностей или посильное вовлечение в таких обязанности, предоставление права распоряжаться самостоятельно собственными финансами, свободный доступ в помещение.

ремонт жилых помещений приводит к увеличению стоимости данной формы проживания в расчете на проживающего. В отчете показано, что для целей сопоставления финансово-экономических показателей ПНИ и моделей сопровождаемого проживания необходимо выделять ключевые элементы формирования затрат, в том числе:

- Проживание,
- Организацию питания,
- Социальное обслуживание,
- Посильную занятость,
- Обучение и досуговую деятельность.

Анализ организационной модели и финансовой отчетности подтверждает вывод, что ПНИ обеспечивают уход, но не имеют достаточных ресурсов для организации эффективного сопровождения: доля социальных работников и специалистов по социальной работе в штате ПНИ незначительна, поэтому на собственно социальное обслуживание одного проживающего выделяется меньше времени, чем в проектах СП. Результаты применения различных методов для сопоставления ПНИ и проектов СП позволяют сделать следующие выводы:

- Модель СП обеспечивает лучший результат при сопоставимом или чуть более высоком уровне текущих затрат. Затраты на 1 проживающего, измеряемые в тыс. руб./мес. (включая расходы ФЛ), составляют для ПНИ 44,8 (среднее значение) и 37,8 (медианное значение), для проектов СП – 52,9 для регионов и 111,9 для столицы. При этом, как уже отмечалось, текущий уровень качества жизни в ПНИ существенно ниже, чем для СП (по итогам качественного социологического исследования и оценкам индекса качества жизни);
- Для обеспечения одинакового уровня сервиса и условий жизни затраты в системе ПНИ в расчете на одного подопечного возрастут и будут значительно превышать уровень затрат проектов СП. При дотягивании качества жизни в ПНИ до уровня СП будет происходить рост затрат в системе стационарного обслуживания – за счет как улучшения бытовых условий проживания, так и увеличения численности сотрудников и соответствующего объема сопровождения. Количество оплаченных часов на 1 получателя социальных услуг в сутки – 3,5 (все сотрудники) и 1,5 (основной персонал, обеспечивающий уход и сопровождение) в ПНИ, 8,2 – в проектах СП. Площадь спального помещения на 1 получателя социальных услуг – 5,5-6,5 кв. м в ПНИ (норматив для новых проектов 7-8 кв. м при 2-3 местном проживании), 17,5 – для проектов СП;
- При масштабировании – реализация проектов СП потребует меньших затрат, по сравнению с комплексной реновацией стационаров ПНИ. Стоимость строительства ПНИ в расчете на 1 койко-место – 2,8 млн руб. (новое ПНИ) или 0,75 млн руб. (реновация

спального корпуса). В пересчете на ежемесячный денежный поток с учетом сроков амортизации на 1 проживающего, затраты составят 8-24 тыс. руб. в ПНИ (для новых проектов строительства и реновации), 5-17,5 тыс. руб. (аренда в зависимости от региона) и 2-6 тыс. руб. (покупка в зависимости от региона) для проектов СП.

В рамках выбора модели развития между сопровождаемым проживанием и ПНИ, необходимо учитывать, что для обеспечения сопоставимого качества жизни и ухода в условиях учреждений, без изменения структуры штатного расписания, потребуется увеличить численность сотрудников ПНИ (+ 154 тысячи штатных единиц для обеспечения сопоставимой с проектами СП нагрузки), что приведет к росту операционных расходов в 2-3 раза, а обеспечение сопоставимых с СП условий проживания потребует единовременных капитальных затрат на реновацию действующих ПНИ в размере не менее 200-300 млрд рублей. Возможная оптимизация состава затрат и реструктуризация штатного расписания в ПНИ (например, передача на аутсорсинг ряда непрофильных функций) могли бы привести к снижению потребности в дополнительных ресурсах. Однако без значительного увеличения финансирования ПНИ обеспечить выравнивание качества жизни и ухода невозможно. В этом контексте постепенная деинституционализация с развитием сопровождаемого проживания представляется решением, в том числе направленным на оптимизацию государственного финансирования социальной поддержки данной социальной группы.

В качестве базовой модели сопровождаемого проживания можно рассматривать концепцию «малых групп», предусматривающую 1 постоянного сопровождающего на 3-4 подопечных (в зависимости от степени ограничений жизнедеятельности), что позволяет: обеспечить синергию и оптимизацию трудозатрат при сохранении индивидуального подхода; установить оптимальный уровень экономических затрат для обеспечения полноценного сопровождения в течение рабочего дня; реализовать проект для всех режимов сопровождения: постоянного, регулярного и периодического. При этом количество проживающих определяется возможностью комфортного размещения в выбранном для реализации проекта квартире или доме.

Для масштабирования практики сопровождаемого проживания необходимо сформировать тариф, учитывающий рыночные цены и индивидуальные особенности подопечных (группа сопровождения), который должен компенсировать:

- Затраты на проживание исходя из средней для региона стоимости аренды жилой площади;
- Затраты на уход за гражданами с дефицитами самообслуживания (если применимо);

- Затраты на сопровождение для граждан с ментальными нарушениями и граждан с коммуникативными, эмоционально-волевыми и поведенческими проблемами с учетом структуры группы проживающих;

- Затраты на создание и поддержание рабочих мест для инвалидов и /или обеспечения их социальной занятости;

- Затраты на обучение лиц с особенностями развития.

Предварительная оценка минимальной размерности сектора сопровождаемого проживания составляет 216-260 тыс. человек исходя из распространенности ментальных заболеваний и оценок численности инвалидов с детства, имеющих установленную I или II группу инвалидности и находящихся в трудоспособном возрасте.

Проведенное исследование позволило сформулировать следующие предложения и рекомендации в развитии индекса качества жизни и дальнейшем исследовании сопоставимых трудозатрат ПНИ и проектов СП.

В данной работе был разработан и экспериментально апробирован индекс качества жизни граждан с ментальной инвалидностью. Он позволил дополнить мнения о различиях в качестве жизни в ПНИ и проектах СП количественными оценками таких различий и показать, за счет каких отдельных аспектов жизни гражданина с ментальной инвалидностью СП обеспечивает более полноценную жизнь.

При более тонкой настройке (увеличении числа экспертов, дающих оценку, и уточнении критериев их отбора, дополнении вопросов о прилагаемых усилиях по оказанию помощи для экспертов вопросами для подопечных об их удовлетворенности сопровождением, формализации алгоритма отбора ПНИ и СП для проведения оценки) индекс может быть использован для независимой оценки качества социального обслуживания в ПНИ и СП. В этом случае мерой качества становится степень удовлетворения различных потребностей гражданина с ментальной инвалидностью.

В рамках исследования выявлено низкое качество управленческой отчетности, затрудняющее сравнение трудозатрат и себестоимости услуг при различных формах проживания граждан с ментальными ограничениями. Необходимо проведение дополнительного исследования направлений и качества предоставляемого гражданам социального обслуживания в деятельности проектов СП и ПНИ, а также валидация метрик и нагрузок на персонал. Вопрос об объеме необходимой поддержки зависит от индивидуальных особенностей подопечного, однако текущие данные не позволяют корректно оценить и сравнить соответствующие трудозатраты в проектах СП и ПНИ и, соответственно, обосновать размер тарифа СП и стационарного обслуживания для разных групп.

СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННЫХ ИСТОЧНИКОВ

1. Macpherson R., Shepherd G., Thyarappa P. Supported accommodation for people with severe mental illness: an update // *Advances in psychiatric treatment*. – 2012. – Т. 18. – №.5. – С. 381-391.
2. Anthony W.A. Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990's // *Psychosocial Rehabilitation Journal*. – 1993. – Т. 16. – №4. – С. 11-23.
3. Shepherd G., Boardman J., Slade M. Making Recovery a Reality. Sainsbury Centre for Mental Health. – 2008. – [Электронный ресурс] – URL: <http://www.researchintorecovery.com/files/SCMH%202008%20Making%20recovery%20a%20reality.pdf> (дата обращения: 09.09.2021).
4. McPherson P., Krotofil J., Killaspy H. Mental health supported accommodation services: a systematic review of mental health and psychosocial outcomes // *BMC Psychiatry*. – 2018. Т. 18. – №. 1. – С. 128.
5. Fakhoury W., Priebe S. Deinstitutionalization and reinstitutionalization: major changes in the provision of mental healthcare // *Psychiatry*. – 2007. – Т. 6. – №. 8. – С. 313-316.
6. Lamb H.R. Deinstitutionalisation at the beginning of the New Millennium // *Harvard Review of Psychiatry*. – 1998. Т. 6. – №.1 – С. 1-10.
7. Macpherson R., Shepherd D., Edwards T. Supported accommodation for people with severe mental illness: a review // *Advances in Psychiatric Treatment*. – 2004. – Т. 10. - №.3. – С. 180-188.
8. Abrahamson, D., Leitner, N., Sasan, S. Readmissions from registered care homes // *Psychiatric Bulletin*. – 1995. – Т. 19. – №.12. – С. 734-736.
9. Минтруд России. Концепция развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации лиц с инвалидностью, в том числе детей с инвалидностью, на период до 2025 года. Проект. – [Электронный ресурс] – URL: <https://mintrud.gov.ru/ministry/programms/25/kontsepsia> (дата обращения: 02.12.2021).
10. Гарант. Приказ Министерства труда РФ от 14 декабря 2017 г. № 847 «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». – [Электронный ресурс] – URL: <https://www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/71736806/> (дата обращения: 02.12.2021).
11. Минтруд России. Приказ Минтруда России от 23 июля 2019 г. № 519 «Об утверждении плана мероприятий («дорожной карты») по развитию в субъектах Российской Федерации

Федерации стационарозамещающих технологий социального обслуживания граждан, страдающих психическими расстройствами, на 2019-2014 годы». – [Электронный ресурс] – URL: <https://mintrud.gov.ru/docs/1349> (дата обращения: 02.12.2021).

12. Комитет социальной защиты населения Волгоградской области. Приказ комитета социальной защиты населения Волгоградской области от 09.16.2018 № 924 «Об утверждении Порядка предоставления социальных услуг в полустационарной форме социального обслуживания в условиях сопровождаемого проживания». – [Электронный ресурс] – URL: <https://uszn.volgograd.ru/other/podderzhka-invalidov/soprovozhdaemoe-prozhivanie/> (дата обращения: 02.12.2021).

13. Об организации деятельности отделений сопровождаемого проживания граждан с ментальными нарушениями в форме проживания инвалидов малыми группами (для специалистов стационарных социальных учреждений Волгоградской области из опыта работы ГБССУ СО ГПВИ «Жирновский психоневрологический интернат». – 2020. – [Электронный ресурс] – URL: <https://soc.volganet.ru/45/об%20организации%20отделений%20дневного%20пребывания2.pdf> (дата обращения: 02.12.2021).

14. Минтруд России. Результаты выполнения Минтрудом России в 2020 году плана мероприятий («дорожной карты») по развитию конкуренции в отраслях экономики Российской Федерации и переходу отдельных сфер естественных монополий из состояния естественной монополии в состояние конкурентного рынка на 2018-2020 годы. – [Электронный ресурс] – URL: <https://mintrud.gov.ru/uploads/magic/ru-RU/Ministry-0-1098-src-1633423997.4776.docx> (дата обращения: 02.12.2021).

15. Жизнь с достоинством (сопровожаемое проживание) / Под ред. А.М. Царева. Практическое пособие. – М.: Издательство «Перо», 2017.

16. Урманчеева М.А., Вяжякуопус Е.М., Эгель О.О., Мелихов А.М. Живу дома. Поддержка человека с особенностями развития в доме сопровождаемого проживания. – 2019. – [Электронный ресурс] – URL: https://gaoordi.ru/files/%D0%96%D0%B8%D0%B2%D1%83_%D0%B4%D0%BE%D0%BC%D0%B0.pdf (дата обращения: 09.09.2021).

17. Минтруд России. Сопровожаемое проживание – инновационный опыт Санкт-Петербурга и его использование: методические рекомендации / Л.А. Кожушко, О.Н. Владимирова, Н.П. Лемке, М.А. Урманчеева, Н.А. Бондаренко, О.О. Эгель. – 2020. – [Электронный ресурс] – URL: <https://mintrud.gov.ru/ministry/programms/25/101> (дата обращения: 15.10.2021).

18. Модель сопровождаемого проживания лиц с интеллектуальными нарушениями Ленинградской области: метод. рекомендации / Дрозденко И.Г., Иванов П.В., Миллер Ю.С., Самойлов Н.С/ под научн. ред. Л.А. Кожушко Л.А., О.Н. Владимировой. – 2020. – [Электронный ресурс] – URL: <https://mintrud.gov.ru/ministry/programms/25/101> (дата обращения: 15.10.2021).
19. Такиуллина Э.Р. О внедрении направления сопровождаемого проживания и дневной занятости инвалидов в Свердловской области. ГАУ Свердловской области «Областной центр реабилитации инвалидов». – [Электронный ресурс] – URL: https://ocri.ru/upload/userfile/27.06.18_Takiullina.pdf (дата обращения: 02.12.2021).
20. Schalock et al. Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts // *Mental Retardation*. – 2002. – Т. 40. – №. 6. – С. 457-470.
21. World Health Organization. WHOQOL: Measuring Quality of Life. – [Электронный ресурс] – URL: <https://www.who.int/tools/whoqol> (дата обращения: 09.09.2021).
22. Dalton-Locke et al. Predictors of quality of care in mental health supported accommodation services in England: a multiple regression modelling study // *BMC Psychiatry*. – 2018. – Т. 18. – №.1 – С. 344.
23. Harrison M. et al. Quality of life outcomes for people with serious mental illness living in supported accommodation: systematic review and meta-analysis // *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. – 2020. – Т. 55. – С. 977-988.
24. Lehman A.F., Possidente S., Hawker F. The Quality of Life of Chronic Patients in a State Hospital and in Community Residences // *Hospital and Community Psychiatry*. – 1986. – Т. 37. – №. 9. – С. 901-907.
25. Bigby C. et al. Identifying Good Group Homes: Qualitative Indicators Using a Quality of Life Framework // *Intellectual and Developmental Disabilities*. – 2014. – Т. 52. – №. 5. – С. 348-366.
26. Разработка рекомендаций по совершенствованию алгоритмов расчета индекса активного долголетия на основе индикаторов, полученных по итогам выборочных наблюдений по социально-демографическим проблемам (этап 2020 года) [Текст]: отчет о НИР (заключительный этап), государственный контракт от 15.07.2020 г. № б/н; рук. - О.В. Синявская; - М., 2020. – с. 131 – Рег. № НИОКР АААА-Б20-220123090082-7.
27. McCrone P., Weich S. Mental health care costs: paucity of measurement // *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*. – 1996. – Т. 31. – №. 2. – С. 70-77.

28. Chisholm D. et al. The mental health residential care study: the «hidden costs» of provision // *Health & Social Care in the Community*. – 1997. – Т. 5. – №. 3. – С. 162-172.
29. Jarbrink K., Hallam A., Knapp M. Costs and outcomes management in supported housing // *Journal of Mental Health*. – 2001. – Т. 10. – №. 1. – С. 99-108.
30. Killaspy H. et al. Quality of life, autonomy, satisfaction, and costs associated with mental health supported accommodation services in England: a national survey // *The Lancet Psychiatry*. – 2016. – Т. 3. – №. 12. – С. 1129-1137.
31. Razzouk D. Accommodation and health costs of Deinstitutionalized people with mental illness living in residential services in Brazil // *PharmacoEconomics-open*. – 2019. – Т. 3. – №. 1. – С. 31-42.
32. Razzouk D. Methods for measuring and estimating costs // *Mental Health Economics. The Costs and Benefits of Psychiatric Care* / Denise Razzouk (ed.). – Cham: Springer, 2017. – С. 19-33.
33. *Mental Health Economics. The Costs and Benefits of Psychiatric Care* / Denise Razzouk (ed.). – Cham: Springer, 2017. – 459 с.
34. Министерство труда и социальной защиты Саратовской области. Адоевщинский дом-интернат для граждан, имеющих психические расстройства. – [Электронный ресурс] – URL: http://www.social.saratov.gov.ru/social_state_institutions/pni/adoevwinskij_pni/informacija_o_postavshhike_socialnyh_uslug/otchety_o_deyatelnosti_uchrezhdeniya/ (дата обращения: 02.12.2021).
35. Министерство труда и социальной защиты Саратовской области. Приказ министерства социального развития Саратовской области от 30 января 2015 года N 133. – [Электронный ресурс] – URL: http://www.social.saratov.gov.ru/laws/detail.php?ELEMENT_ID=23713&sphrase_id=85775 (дата обращения: 12.12.2021).
36. ГАУСО ПО «Грабовский психоневрологический интернат». – [Электронный ресурс] – URL: <http://grabovskiy.pni.ru/ob-avtore/shtatnoe-raspisanie-2021-god/> (дата обращения: 12.12.2021).
37. Малодербетовский дом-интернат для престарелых и инвалидов. – [Электронный ресурс] – URL: <https://dom-internat.kalm.socinfo.ru/charter> (дата обращения: 12.12.2021).
38. Knapp M. et al. The economic consequences of deinstitutionalisation of mental health services: lessons from a systematic review of European experience // *Health & social care in the community*. – 2011. – Т. 19. – №. 2. – С. 113-125.

39. Федеральная служба государственной статистики. Федеральное статистическое наблюдение качества и доступности услуг в сферах образования, здравоохранения и социального обслуживания, содействия занятости населения. – 2019. – [Электронный ресурс] – URL: https://www.gks.ru/free_doc/new_site/GKS_KDU_2019/index.html (дата обращения: 17.10.2021).
40. Федеральная служба государственной статистики. Федеральное статистическое наблюдение качества и доступности услуг в сферах образования, здравоохранения и социального обслуживания, содействия занятости населения. – 2019. – [Электронный ресурс] – URL: https://www.gks.ru/free_doc/new_site/quality17/index.html (дата обращения: 17.10.2021).
41. Минтруд России. Состояние и динамика инвалидности взрослого населения Российской Федерации. Доклад. – 2019. – [Электронный ресурс] – URL: <https://mintrud.gov.ru/uploads/magic/ru-RU/Ministry-0-1198-src-1561646332.387.doc> (дата обращения: 12.12.2021).
42. Федеральный реестр инвалидов. – [Электронный ресурс] – URL: <https://sfri.ru> (дата обращения: 12.12.2021).
43. Rudneva E. Russian Media Discourse about Psychoneurological Residential-Care Institutions // *Laboratorium: Russian Review of Social Research*. – 2021. – Т.13. – №. 2. – С. 240-266.
44. Клепикова А.А. Специальные интернаты для людей с инвалидностью в России: тотальность под вопросом // *The Journal of Social Policy Studies*. – 2019. – Т. 17. – №. 3. – С. 453-464.
45. Шек О. С., Пиетила И. Взгляды родственников людей с ментальной инвалидностью на деинституционализацию психиатрии в России // *The Journal of Social Policy Studies*. – 2017. – Т. 15. – №. 1. – С. 143-156.
46. Литвинова А.С. Вернуть «психического больного» в общество: путь социальных трансформаций или реформ в психиатрии? // *The Journal of Social Policy Studies*. – 2010. – Т. 8. – №. 2. – С. 185-202.
47. Кос А.В., Карпова Г.Г., Антонова Е.П. Качество жизни лиц с ограниченными возможностями в условиях проживания в интернатах // *Журнал социологии и социальной антропологии*. – 2009. – Т. 12. – №. 2. – С. 131-152.
48. Шилова О.В., Левковский Р.В. Качество жизни пациентов с шизофренией, проживающих в психоневрологическом доме-интернате // *Проблемы здоровья и экологии*. – 2015. – Т. 4. – №. 46. – С. 85-89.

49. Проценко И. В. и др. Исследование качества жизни больных с хроническими психическими расстройствами // Социальная и клиническая психиатрия. – 2020. – Т. 30. – №. 2. – С. 37-41.

ПРИЛОЖЕНИЕ А

Список группы экспертов, принявших участие в проекте

Таблица А.1 – Экспертная группа

	ФИО эксперта	Организация
1	Абрамова Ирина Альбертовна (участвовала на условиях анонимности)	СПб ГБУСОН «Центр социальной реабилитации взрослых и детей-инвалидов Адмиралтейского района Санкт-Петербурга» (г. Санкт-Петербург)
2	Антипин Сергей Анатольевич	ГБУ «Борский психоневрологический интернат» (Нижегородская область)
3	Бабинцева Светлана Михайловна	Автономная некоммерческая организация «Свято-Софийский социальный дом» (г. Москва)
4	Барановская Юлия Валерьевна	Движение «StopПНИ»
5	Битова Анна Львовна	Региональная благотворительная общественная организация «Центр лечебной педагогики» (г. Москва)
6	Букреев Владимир Александрович	Сеть коммерческих патронажных домов (сопровождаемого проживания) «МИРРА»
7	Веко Людмила Викторовна	Нижегородская региональная общественная организация поддержки детей и молодежи «Верас» (г. Нижний Новгород)
8	Веревкин Иван Александрович	УСО Психоневрологический интернат №10 имени В.Г. Горденчука (г. Санкт-Петербург)
9	Гамова Ирина Юрьевна (участвовала на условиях анонимности)	ГУТО «Тульский психоневрологический интернат» (Тульская область)
10	Гущина Наталья Анатольевна	ГБУ «Автозаводский психоневрологический интернат» (г. Нижний Новгород)

Продолжение таблицы А.1

11	Жаркова Екатерина Владимировна	Автономная некоммерческая организация «Новые перспективы» (г. Санкт-Петербург)
12	Ильина Лариса Викторовна (участвовала на условиях анонимности)	СПб ГБУСОН «Центр социальной реабилитации взрослых и детей-инвалидов Адмиралтейского района Санкт-Петербурга» (г. Санкт-Петербург)
13	Кац Юрий Михайлович (участвовал на условиях анонимности)	Владимирская областная общественная организация «Ассоциация родителей детей-инвалидов «Свет» (г. Владимир)
14	Кудрявцева Ольга Сергеевна	Благотворительный фонд «Фонд поддержки слепоглухих «Со-единение» (г. Москва)
15	Кулагина Елена Олеговна	АНО «Квартал Луи» (г. Пенза)
16	Леонтьева Марина Александровна	АНО «Квартал Луи» (г. Пенза)
17	Лушников Александр Александрович	АНО «Квартал Луи» (г. Пенза)
18	Львова-Белова Мария Алексеевна	АНО «Квартал Луи» (г. Пенза)
19	Минаева Елена Леонидовна	Некоммерческая организация «Маленькая страна- Мы есть!» (г. Тула)
20	Михайлюк Алексей Анатольевич (участвовал на условиях анонимности)	Псковская региональная общественная благотворительная организация «Росток» (Псковская область, г. Порхов)
21	Мониава Лидия	Благотворительный фонд «Дом с маяком» (г. Москва)
22	Пануров Андрей Александрович	ГБУ «Кузьмиарский психоневрологический интернат» (Нижегородская область)
23	Рожанский Иван Николаевич	Благотворительный фонд «Жизненный путь» (г. Москва)

Продолжение таблицы А.1

24	Сукманов Вячеслав Вячеславович	ГБУСО «Производственно-интеграционные мастерские для инвалидов им. Вернера Петера Шмитца» (г. Псков)
25	Татаринцева Ольга Олеговна (участвовала на условиях анонимности)	Ивановская областная общественная организация семей, воспитывающих детей-инвалидов, и инвалидов с детства «Солнечный круг» (г. Иваново)
26	Фильберт Елена Александровна	Благотворительный фонд «Выход в Петербурге» (г. Санкт-Петербург)
27	Царев Андрей Михайлович (участвовал на условиях анонимности)	ГБОУ Псковской области «Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения» (г. Псков)
28	Шенгелия Вера (участвовала на условиях анонимности)	Благотворительный фонд «Жизненный путь» (г. Москва)

ПРИЛОЖЕНИЕ Б

Гайд интервью о качестве жизни и используемых инструментах и организационных моделях ухода

Уважаемый(ая) [ФИО эксперта], добрый день!

а) Приветствие

Меня зовут... (представляются интервьюеры)

Большое спасибо, что согласились принять участие в нашем исследовании. Мы представляем Высшую школу экономики (г. Москва). По заказу Благотворительного фонда Владимира Потанина и благотворительной организации «Перспективы» (г. Санкт-Петербург), мы разрабатываем модель сопровождаемого проживания лиц с ментальной инвалидностью.

Сегодня мы хотели бы поговорить с Вами о качестве жизни лиц с ментальными нарушениями, получающих помощь в ПНИ или в месте сопровождаемого проживания. Опыт стран мира показал, что жизнь индивида с ментальной инвалидностью может быть лучше, если он находится на сопровождаемом проживании, а не в ПНИ. В рамках нашего проекта будет создана методика, которая позволит формализовать и провести такое сравнение в России и доказать, что в местах сопровождаемого проживания человеку лучше.

Пожалуйста, расскажите немного о себе:

- Как Вас зовут?

- Какую организацию Вы представляете? Что это за организация: государственная или некоммерческая? ПНИ или организация, организующая сопровождаемое проживание?

- Пара слов о Вашем опыте в сфере оказания помощи лицам с ментальной инвалидностью. Как давно Вы в этой сфере? Как в нее пришли.

б) Качество жизни в ПНИ и при сопровождаемом проживании (30-40 минут)

Давайте начнем с общих вопросов – с качества жизни.

Как бы Вы оценили качество жизни пациента российского ПНИ? От чего страдают такие пациенты? Что не устраивает лично их и их родственников?

На ваш взгляд, чем принципиально жизнь гражданина в ПНИ отличается от жизни в месте сопровождаемого проживания? Каковы преимущества сопровождаемого проживания перед проживанием в ПНИ? А есть ли такие критерии, по которым пребывание в ПНИ лучше сопровождаемого проживания? В каких случаях человеку лучше в ПНИ? Почему?

Как изменяется жизнь человека, когда его переводят из ПНИ на сопровождаемое проживание?

Если бы Ваш близкий человек с ментальными нарушениями нуждался в регулярной помощи, какую помощь Вы бы выбрали: сопровождаемое проживание, ПНИ? Почему? О

каких сторонах его жизни (здоровье, комфорт, возможности для общения с другими людьми и т.д.) Вы бы заботились?

в) Оценка качества жизни

Мы направляли Вам методiku оценки качества жизни в НПИ и в местах сопровождаемого проживания. Какую бы Вы ей дали оценку?

Назовите, пожалуйста, индикаторы:

– По которым, на Ваш взгляд, в большей степени будет отличаться жизнь гражданина в ПНИ и на сопровождаемом проживании (от нескольких до 1/3 из предложенных),

– По которым жизнь человека в ПНИ и человека на сопровождаемом проживании (СП) существенно отличаться не будет или которые не имеют большого значения при оценке качества жизни гражданина с ментальными нарушениями,

– Некорректные индикаторы, которые не соответствуют практике оказания помощи лицам с ментальными нарушениями в России или дать информацию по которым оценивающему лицу будет трудно.

Прокомментируйте, пожалуйста, Ваш выбор.

Какие еще индикаторы и формулировки Вы бы предложили?

На Ваш взгляд, кто может квалифицировано оценивать качество жизни граждан с ментальными нарушениями по предложенной методике? Качество жизни – это про то, насколько хорошо или плохо человеку в организации. А как можно судить о том, что ему хорошо или плохо? Можно ли спрашивать у индивида с ментальной инвалидностью это напрямую? Может быть, по каким-то косвенным признакам можно судить о том, что ему хорошо или плохо, стало лучше или хуже?

г) Особенности организации помощи

В каком помещении проживают подопечные? Сколько комнат? Есть ли общая зона, специальные помещения для занятий, трудовой деятельности? Это квартира или дом? Как Вы получили это помещение? Вы оплачивали его стоимость (при приобретении)? Оплачиваете аренду? Если получили помещение бесплатно, оцените, пожалуйста, сколько оно могло бы стоить, если бы Вам пришлось оплачивать его за счет собственных средств: покупка, строительство, аренда?

По Вашему мнению, такой организации, как Ваша, лучше находиться в городе или сельской местности? Почему?

Возникают ли проблемы с соседями? Как их решаете?

На Ваш взгляд, какие характеристики помещений для проживания граждан с ментальной инвалидностью нужно зафиксировать законодательно, нормативно?

Сколько граждан с ментальной инвалидностью получает у Вас в проекте? Сколько групп? Какого пола и возраста эти люди? Как они попали к Вам? Сколько человек проживает в одной комнате? Почему именно столько человек? Как формируются группы: учитываются ли пожелания подопечных?

Опишите, пожалуйста, типичный день (рабочий и выходной) Вашего подопечного.

Как организован труд подопечных? Чем они занимаются? Получают ли оплату? Вы организуете его сами, заключаете соглашения с другими проектами/мастерскими, помогаете подопечным найти работу на рынке труда?

Как организован досуг? Как подопечные влияют на программу досуга?

Могут ли к подопечным прийти гости? Есть ли специальное помещение?

Пользуются ли подопечные Интернетом?

Есть ли у подопечных личные вещи? Как они их приобретают?

Не возникает ли проблема, когда подопечные хотят большего (в питании, одежде, досуге и пр.), чем Вы можете их обеспечить? Как входите из этой ситуации? Как определяете «стандарт» того, что предоставляется?

Могут ли завязаться какие-то дружеские/романтические отношения у подопечных? Получают ли образовавшиеся пары какие-то специальные условия проживания и сопровождения?

На основе каких нормативов, стандартов, методических рекомендаций Вы определяете объем ухода/сопровождения для подопечных? Используете ли Вы группы ухода? На основе каких характеристик происходит разделение на группы?

Отличается ли организация сопровождаемого проживания у дееспособных и недееспособных лиц?

Какая организационно-правовая форма (некоммерческая или коммерческая организация) лучше всего подходит для организации помощи лицам с ментальной инвалидностью?

Какой форме социального обслуживания соответствует сопровождаемое проживание: стационарной, полустационарной, надомной?

Сколько человек занято в Вашем проекте? Какие это категории сотрудников, помимо специалистов по уходу? Как оформлены эти сотрудники: по трудовому договору, договору ГПХ? Полная или неполная занятость? Используете ли объединение функций: например, один сотрудник и специалист по уходу, и администратор.

На основе чего определяется размер оплаты труда сотрудников? Используется ли нематериальное стимулирование? Какие стимулы?

Какие каналы поиска сотрудников используете? Специалисты какого профиля обычно работают у Вас?

д) Финансирование оказания помощи

Из каких видов расходов складывается Ваш бюджет?

Укажите, пожалуйста, какую долю в бюджете составляет каждый вид расходов (таблица Б.1).

Таблица Б.1 – Доля расходов в бюджете

1	Фонд оплаты труда	%
2	Стоимость аренды помещения	%
3	Коммунальные расходы	%
4	Организация питания	%
5	Транспортные услуги	%
6	Оплата занятий (реабилитация, творчество и т.д.) с лицами с ментальной инвалидностью	%
7	Лекарства и медицинские услуги	%
8	Организация досуга лиц с ментальной инвалидностью	%
9	Другое	%
Всего		100 %

А как соотносятся различные виды доходов (таблица Б.2)?

Таблица Б.2 – Виды доходов

1	Финансирование от органов государственной власти	%
2	Помощь благотворительных фондов, некоммерческих организаций, частных благотворителей	%
3	Средства лиц с ментальными нарушениями и их родственников	%
4	Другие частные инвестиции	%
5	Другое	%
Всего		100 %

Какие источники государственного финансирования используете?

Как бы Вы оценили финансовую устойчивость Вашего проекта? На Ваш взгляд, что может обеспечить устойчивость таких проектов, как Ваш?

е) Заключительные вопросы и пожелания

Есть ли какие-то важные вопросы и проблемы оказания помощи лицами с ментальной инвалидностью, которые мы сегодня не обсудили?

Большое спасибо за Ваши предложения и участие в нашем исследовании!

ПРИЛОЖЕНИЕ В

Транскрипты экспертных интервью

Интервью с С.А. Антипиным, заместителем директора по медицинской части ГБУ «Борский психоневрологический интернат» (Нижегородская область)

- И: Расскажите, пожалуйста, немного о себе, чтобы понимать контекст Вашего опыта, точку зрения Вашу на качество жизни лиц с ментальной инвалидностью. Как Вы пришли, может быть, в эту сферу?

- Да, ну давайте начнем с... Да, давно я работаю в учреждении, я заместитель директора по медицинской части, Борский ПНИ Нижегородской области. Работаю я в учреждении с 1997 года, фактически начинал студентом медицинского ВУЗа. Не совсем представлял, что жизнь сложится в тесном взаимодействии, в работе именно в неврологическом интернате, вот. Но как-то так сложилось, что сразу прикипел, остался и, собственно говоря, прошел большой путь от низов, так сказать, санитаря, сопровождения, до замдиректора.

- И: Ага. То есть получается, что Вы успели на разных должностях поработать и посмотреть?

- Да. В общем-то, да, фактически прошел все уровни.

- И: Так. А не могли бы Вы рассказать о самом интернате? Сколько там сейчас проживает постоянно людей, какие у них нарушения, возраст?

- Интернат у нас большой: плановую помощь получает 879 человек на сегодняшний день, фактически проживает – 835 человек. Отделения у нас достаточно полиморфные, 7 отделений специализированных – это отделение реабилитации, 2 отделения милосердия, психиатрическое отделение и 3 отделения общего типа, в том числе, есть отделение активного наблюдения. То есть мы исходим из того, что проживающие у нас дифференцируются, скажем так, по каким-то критериям, которые мы еще позже, наверное, проговорим – естественно, исходя из этого, оказывается дифференцированная специализированная медицинская помощь.

- И: Может быть, чтобы не переключаться потом, давайте сразу, скажите, пожалуйста, по каким критериям люди попадают в то или иное отделение? Чтобы просто понимать, потому что я не специалист...

- Смотрите, конечно, есть, скажем, такое понятие, как мультидисциплинарная бригада, которая у нас существует – это врач, это специалист в своей работе, психолог, который оценивает и, соответственно, из этой оценки складывается общее мнение, насколько человек в таком объеме помощи социальной нуждается и в какое отделение попадает. Ну это, соответственно, такие характеристики, как возраст, это, естественно,

именно специфика заболевания, потому что заболевания, скажем так, ментальные – они очень разные, они полиморфные и, естественно, каждому проживающему, имеющему различную типологию, нужен свой подход, вот. Естественно, это степень социальной дезадаптации, насколько она выражена, это такие критерии, как мобильность, возможность коммуникации, такие критерии, как возможности, скажем так, реабилитационного потенциала, которые существуют у конкретного человека, такие критерии как... Сфера интересов человека учитывается даже, его мотивационные побуждения какие-то, к чему человек стремится, чего он хочет достичь, есть еще какие-то остаточные возможности к реабилитации, восстановлению каких-то функций. Естественно, все это учитывается. При подселении в отделение учитывается еще и возможность коммуникации с другими пациентами, социальные возможности. Конечно, психолог очень активно работает там. В случае какой-то сферы конфликтов наша задача – создать оптимальные, наиболее комфортные условия проживания, скажем так.

- И: А по сколько человек в среднем проживает в одном?..

- От 1 до 4 человек.

- И: Это тоже зависит от степени нарушений, да?

- Конечно, однозначно. Естественно, нужно понимать, сразу оговоримся, что в нашем понимании 4 человека – это много. К сожалению, существуют нормативы площадей, существуют нормативы, которые мы «государственным заданием» называем, скажем так, людей принимаем и обслуживаем. Естественно, мы хотели бы стремиться к тому, чтобы нормативы были больше, соответственно, личное пространство у каждого человека было больше, и проживали в комнатах 1–2, максимум 3, человека.

- И: Ага. Скажите, пожалуйста, есть ли какие-то общие помещения, где люди могут проводить свободное время, взаимодействовать, может быть, встречаться с родными, если к ним приезжают?

- Да, конечно. У нас учреждение большое, соответственно, таких помещений, мест у нас очень много. Мы учитываем, скажем так, все сферы интересов, которые есть у наших проживающих, да, возможность вообще просто организовать свой досуг. В каждом отделении есть большие комнаты, которые оборудованы телевизором, оборудованы книжными шкафами с книгами в общем доступе. Существует также отдельно у нас зона библиотечная, скажем, такая мультифакторная зона – библиотечная зона, игровая зона, компьютерная зона. Человек может туда прийти, провести свое свободное время, свой досуг организовать таким образом, также специалисты там проводят какие-то тематические занятия, которые можно всегда посетить, по своим интересам. Обязательно организована у нас кружковая деятельность – это творческая деятельность, творческая мастерская, там

очень много направлений работы: и вышивка, и макраме, ковровая вышивка... Там очень много, я сейчас не перечислю все это. Творческие различные кружки в плане вокала, музыки, танцев. Спортивная оздоровительная деятельность – у нас работают 3 инструктора по лечебной физкультуре, которые организуют индивидуальные занятия с маломобильными, групповые занятия с ребятами, которые занимаются спортом более серьезно, существуют и выезды, организуются спортивные команды, играют в волейбол, настольный теннис, футбол, легкая атлетика, соревнования общероссийского уровня и так далее, вот. Существуют также такие зоны, как, я уже сказал, компьютерный класс – то есть можно прийти, если нет возможности гаджетом пользоваться, посидеть, в соцсети зайти, пообщаться со своими родственниками, друзьями, проблемы тоже в этом не существует. Есть открытые зоны – уличные беседки для досуга, для отдыха, опять же, спортивные площадки открытые уличные, турники различные, тренажеры спортивные и все остальное прочее. Это есть, конечно.

- И: То есть такой большой очень перечень, да? Потому что людей очень много разных.

- Ну, перечень большой очень, конечно.

- И: Да. А скажите, пожалуйста, те люди, у которых не такие серьезные нарушения, которые могут коммуницировать, они сами выбирают, как, например, проводить свободное время? А вот маломобильные люди, например, люди с тяжелыми нарушениями, как их досуг организуется?

- Их досуг организуется уже в отделениях. Чаще всего это холлы в отделениях, где, собственно, проводят различные мероприятия – к ним уже приходят специальные работники, культорг, которые проводят там арт-терапию, просмотры фильмов, обсуждения каких-то мероприятий, то есть фильм посмотрели – обсудили, поговорили, что понравилось, что не понравилось, какое-нибудь чаепитие организовали, нарисовали картинку – выставку сделали этих картинок, вот в таком ракурсе, в общем. Конечно, проблема существует именно в плане того, что этих специалистов мало. Сразу хотел обозначить, что этих специалистов мало и их хотелось бы больше, потому что штатные единицы, скажем так, очень ограничены. Вполне, в принципе, хватает медицинского персонала, уходового персонала достаточно, но того персонала, который занимается именно социализацией, социальными работами, социальными мероприятиями, не хватает.

- И: А в чем причина? Нет ставок?

- Нет ставок, нет ставок. Допустим, мы говорим о наших региональных нормативах. Там есть ставка культорга - она одна, к сожалению, на все учреждение. Есть

норматив, при котором 0,5 ставки в учреждении до 101 человека, свыше 101 человека – 1 единица. 101 человек – 1 единица, 879 человек – 1 единица, к сожалению, так. Естественно, нам приходится какие-то ставки вне бюджета вводить, но это не системный выход. На это тоже хотелось бы обратить внимание.

-И: Ага. ***, еще хотелось уточнить. Вот Вы сказали, что для досуга очень много разных вариантов. А трудовая деятельность, как-то проживающие включаются в нее, может быть?

- Да. У нас существует своя авторская, внутри учреждения, программа, которая называется «Я востребован». Она очень многокомпонентная, скажем так, начиная от мотивации к полезной занятости, заканчивая профессиональным трудоустройством за пределами учреждения. У нас на сегодняшний день работает в ограниченном количестве в связи с ограничительными эпидемиологическими мероприятиями... На сегодняшний день у нас трудоустроено за пределами учреждения 12 человек, но до эпидемии мы доходили до 30 и больше, вот, в учреждении трудоустроено на сегодняшний день 19 человек. То есть больше 30 человек на данный момент работают на штатных должностях. У нас выделен специальный социальный тьютор, который занимается вопросами трудоустройства, сопровождает гражданина, начиная от выбора профессии, сопровождает его контакт с работодателем, осуществляется сопровождение на рабочее место, и дальнейшая курация идет по вопросам того, насколько человек способен работать, как он выполняет работу, общение постоянное с куратором, с работодателем и так далее. У нас заключен договор был в начале 2021 г. с нашим Центром занятости населения, соглашение у нас существует, в соответствии с которым Центр занятости дает нам вакансии существующие, которые мы могли бы нашим проживающим, соответственно, предоставить. То есть работа такая ведется, достаточно активная. В принципе, плоды этой работы тоже есть. На сегодняшний день 4 человека мы уже вывели за пределы сопровождаемого проживания. Сейчас у нас тоже есть программа такая, которая на уровне региона реализуется, есть так называемые специальные жилые дома, спецжилдома в других районах. К сожалению, нет у нас в Борском районе, там, где у нас учреждение находится. В районах других есть спецжилдома, в этих районах выделено проживание 4 человек. Естественно, в этом отношении есть бумага от Министерства Нижегородской области, очень активно включались в этот процесс общественные организации, в том числе – советник при Губернаторе Нижегородской области. И, соответственно, с этой подвижкой нам удалось это организовать. Сейчас ребята, которые в спецжилдомах проживают, трудоустроены в тех районах, где они проживают. Вот, такие ситуации существуют.

- И: Скажите, пожалуйста, а вот какие требования, какие критерии для того, чтобы перейти на сопровождаемое проживание из интерната?

- Ну, смотрите, есть нюанс. У нас с 2015 года работает программа тренировочного, учебно-тренировочного сопровождаемого проживания – то есть мы занимаемся обучением. У нас создано специальное подразделение, есть блоки, приближенные к квартирным условиям проживания – то есть каждый блок имеет свой душевой санузел, холл, имеется 2 комнаты, в каждой по 2 человека проживает. Ну, соответственно, не общежитие, а именно квартира. Организована у нас обучающая кухня, специалисты проводят обучение по таким направлениям, как способность к самообслуживанию в бытовых условиях, к проведению коммуникации, к поведению в обществе, возможно, посещению различных магазинов, банков, оплате ЖКХ и так далее. К сожалению, была проблема в том, что ребят, которых мы подготавливали на данном этапе, этом учебном этапе, просто некуда было заселить, потому что как такового в регионе... Очень проблематично было найти сопровождаемое проживание, и мы активно работу вели по поиску родственников, родственных связей этих ребят, которые в обучаемом сопровождаемом проживании были. Порядка, наверное, за этот период, 12 человек мы вывели за пределы учреждения, именно найдя им социальных родственников. Чаще всего это братья-сестры, которые были в детстве разлучены, потом мы эти связи находили, братья-сестры чаще всего старше были, имели свой хороший социальный статус, семейные, с работой. Начинали потихонечку восстанавливать какие-то связи, отпускали в отпуск и впоследствии приходили к тому, что ребята просто уже оставались на проживание в своих семьях. Такой опыт работы у нас существует, вот. Каких-то, скажем, системных моментов, к сожалению, нет на сегодняшний день. Нет, к сожалению, нормативной базы системной по проживанию, нет каких-то возможностей сопровождаемого проживания. Вот на сегодняшний день, слава богу, у нас реализовался проект спецжилдомов в Богородском и Балахнинском районе, 4 ребят мы туда вывели и уже, соответственно, смотрим результаты. Ну и результаты есть положительные.

- И: Ага. А это тоже учебно-тренировочная квартира или они там на постоянной основе проживают?

- Они пока на постоянной основе не... Прописка остается наша, но фактически они там проживают уже от 3 до 4 месяцев, и, в принципе, перспектива такая, что ребята от нас уйдут и останутся там проживать постоянно. Это квартиры, там отдельная квартира – кухня, комната, санузел. Единственное, что там есть – это социальное сопровождение, специальный работник, который прикреплен к ребятам, который помогает им в каких-то жизненных ситуациях справляться.

- И: А уточните, пожалуйста, это жилье было предоставлено на безвозмездной основе, да, правильно я понимаю?

- Смотрите, это жилье, которое является структурным подразделением Центра. Это пятиэтажные кирпичные дома, обычные, квартирного типа, которые предоставлялись лицам пожилого возраста и малолетним, которые попали в сложную жизненную ситуацию, вот. Там раньше не было предусмотрено проживание ребят, лиц с ментальными расстройствами, но на сегодняшний день этот опыт реализован и, скорее всего, будет распространяться дальше уже в другие учреждения и других ребят, которые у нас будут готовы к этому.

- И: Ага. А вот насколько сложно документально оформить перевод на сопровождаемое проживание?

- На самом деле – да, сложности на сегодняшний день существуют, именно поэтому пока ребята остаются закреплены за нашим учреждением, да. По факту они прописаны у нас, а проживают не у нас, получается. Сейчас вопрос в документальном сопровождении. На самом деле, достаточно сложно, потому что прописать в этом спецжилдоме, чтобы он там проживал, его нужно признать нуждающимся не только в социальном сопровождении, не только в оказании социальной помощи, но еще и нуждающимся в жилье, то есть это уже администрацией проводятся мероприятия, поэтому это уже целая серьезная процедура, которой занимается очень много на сегодняшний день инстанций по поручению Министерства социальной политики Нижегородской области. Надеюсь, они будут реализованы и уже по полученному опыту будет проще осуществлять мероприятия. На сегодняшний день это некий пилот.

- И: Ага, ага. А правильно я понимаю, что конечная цель – это перевести ребят на полностью самостоятельное проживание уже без сопровождающих, да?

- Да-да. Самостоятельное проживание в условиях какого-то социально защищенного социума, скажем так.

- И: Ага, и еще такой вопрос был по поводу... А люди переходят на сопровождаемое проживание дееспособные или недееспособные тоже?

- Недееспособные тоже. Сейчас как раз вопрос запущен именно по повышению гражданско-правового статуса этих ребят, которые были недееспособными признаны. Есть тоже некоторые нюансы, не получается всегда в полном объеме дееспособность восстановить, чаще всего ограничение дееспособности осуществляется. Здесь тоже есть определенный нюанс – должен быть попечитель, тот, кто будет функции попечителя выполнять, пока вопрос дееспособности не решен. Но это тоже должно быть решено, это технический вопрос.

- И: Ага. Так, понятно. Тогда, переходя, наверное, к сравнению сопровождаемого проживания и интерната... Вот на Ваш взгляд, ключевая разница в качестве жизни, может быть, какие-то преимущества есть в той или иной форме? Вот на Ваш взгляд?

- Ну Вы знаете, здесь у меня очень субъективная такая позиция. Почему? Потому что качество жизни – это вообще такой субъективный критерий и каждый человек определяет свое качество жизни исключительно индивидуально. Могу просто привести пример, что у нас достаточно много ребят, которые не смогли бы проживать самостоятельно в условиях социально защищенного социума – они трудоустроены, они работают за пределами учреждения, но они категорически не хотят уходить из интерната, здесь они чувствуют безопасность, они чувствуют себя комфортно, они знают, что они пришли и у них накрыт стол, условно говоря, они покушали, у них нет проблем для того, чтобы приобрести продукты питания, приготовить что-то себе, пойти решать какую-то проблему ЖКХ и так далее. То есть он свободное свое время может посвятить тем мероприятиям, которые он любит делать, потом заняться спортом, допустим, за вышивкой провести время, грубо говоря, с друзьями, при этом он сходил на работу, получил свои деньги, купил себе гаджет какой-то необходимый, вещи, которые ему интересны. Очень много таких ребят, которые просто не хотят уходить, категорически. Есть ребята, которые хотят уйти, те ребята, которые вышли за пределы учреждения, говорят: «Да, нам стало комфортнее, нам стало лучше, потому что степень нашей свободы стала значительно выше». Поэтому здесь нет однозначного ответа, и, наверное, я его не дам. Естественно, конечно, сопровождаемое проживание должно быть так же, как и все формы социального обслуживания, нестационарной формы, которые на сегодняшний день, к сожалению, тоже плохо развиты. Нет на сегодняшний день, скажем так, системы профилактики попадания в стационарные учреждения, особенно в глубинках, малых городах, малых поселках. Родственники сталкиваются с подобной проблемы и у них просто нет альтернативы – они вынуждены оформлять своих родственников в дома-интернаты. Поэтому это такие безальтернативные моменты, если бы что-то было, они бы не оформили. Это вопрос профилактики, который сегодня, к сожалению, очень мало развит и практически не существует, особенно в отдаленных местностях, глубинках. Вот так, это такая позиция. Где лучше, где хуже... Конечно, однозначно нужно понимать, что человек, который вышел, обладает большей степенью свободы, независимости и так далее, в том числе финансовой свободы и независимости, поэтому многие, большинство, скорее всего, будет чувствовать себя комфортнее в сопровождаемом проживании. Но опять же нужно понимать, что в сопровождаемое проживание идут не все, есть определенные критерии, по которым человек может уйти от сопровождаемого проживания, потому что он должен быть под постоянным

контролем, наблюдением, есть какие-то критерии заболевания, социальные моменты, только медицинские социальные моменты, когда человек должен быть на стационарном обслуживании.

- И: А вот на Ваш взгляд, те люди, которые переходят, имеют желание перейти на сопровождаемое проживание – это более молодые люди? Может быть, более социализированные? Как это в среднем?

- Чаще всего это более молодые люди. И к сожалению, на самом деле, действительно так, что очень многие ребята, которые имеют в своем анамнезе, прошлой жизни, какие-то моменты асоциального поведения, в том числе, употребления психоактивных каких-то препаратов, алкоголя и так далее, в большей степени стремятся уйти из какого-то, скажем так, ограничения своих возможностей. Те ребята, которые фактически проживали свою жизнь в детских домах-интернатах, не испытывают особого желания в своем большинстве. Конечно, не все, но многие – да. Конечно, стремятся уйти от сопровождаемого проживания, изъявляют желание в большей степени действительно молодые ребята. Те люди, которые пришли сюда уже осознанно и в осознанном возрасте, у них нет желания покинуть учреждение, потому что у них есть понимание, что они столкнутся с теми же сложностями, от которых они ушли.

- И: Ага. А вот, наверное, такой вопрос, по поводу взаимодействия с окружающими. Вот люди, например, которые работают на внешнем рынке труда, которые перешли на сопровождаемое проживание... Не возникает ли проблем с окружением, с соседями, в той или иной степени, с работодателем, в связи с имеющимися нарушениями или особенностями поведения, может быть?

- Ну, в какой-то степени, конечно, возникают постольку, поскольку ряд ребят имеет, конечно, такие поведенческие расстройства. Когда мы их трудоустраиваем за пределами учреждения, они не всегда умеют коммуницировать. Если мы понимаем, что человек в какой-то момент может, грубо говоря, бросить метлу и уйти отдышаться, а потом придет, метлу возьмет и будет дальше подметать, то в социуме, скажем, не всегда понимают такие реакции, не всегда адекватно к этому относятся. Естественно, по моему опыту, могут возникать какие-то конфликты, какие-то противоречия, а у человека может пропадать мотивация дальнейшая к своей деятельности, в том числе, трудовой. У нас есть специальные люди, специалисты, которые, в общем-то, коммуницируют всегда с работодателем, объясняют ситуацию, объясняют человеку необходимость поведенческих каких-то моментов, как он должен себя вести, в том числе, в коллективе, что нельзя, что можно. Ну, в принципе, скажем, таких трудных проблем не возникало, то, что обозначили – это единичные моменты. Чаще всего – нет, все проходит достаточно гладко. Но опять же

нужно понимать, что мотивационная сфера недостаточно устойчивая – ребята могут месяц поработать, зарплату получить, а потом все надоело, купил что себе хотелось, грубо говоря, хороший телефон, красивый, и потом «ничего не надо, работать тоже не буду». Вот такие моменты тоже существуют.

- И: Ага. А при сопровождаемом проживании? Как коммуникация с соседями?

- Там, в принципе, больших проблем тоже нет, потому что, опять же, ребята туда идут подготовленные. Мы их готовим к общению, к манерам поведения, объясняем, как себя нужно вести в обществе, как нужно контактировать, как разрешать конфликты возникающие, как просто уйти от конфликта, это тоже работа психолога. Но единственный момент, конечно, такой, что, как нам видится сопровождаемое проживание – оно приближено, если мы выводим человека из учреждения, оно приближено к учреждению, то есть, может быть, даже к каким-то структурным подразделениям учреждения для того, чтобы человек, который уходит из учреждения, был под социальным сопровождением тех людей, которых он знает, к которым он может обратиться с любой своей проблемой, которые могут знать его психотип, знают, в какой ситуации он как среагирует. Потому что сейчас, уходя, допустим, на сопровождаемое проживание в какой-то другой район, к человеку приставляется социальный работник, который его не знает, который зачастую просто боится, потому что «какого-то человека с психическими расстройствами ко мне приставили, я с ним не работал, я ничего не знаю, что от них ожидать, что он мне выдаст». Конечно, здесь проблемы определенные возникают. Именно адаптация, притирание, коммуникация – эти, конечно, сложности есть. И опять же ребята, которые даже от нас выходят, говорят: «Да, я бы хотел находиться где-то рядом, чтобы в любой момент я мог прийти и обратиться, какую-то проблему мне помогли решить». Еще приведу пример, даже без сопровождаемого проживания: есть у нас ребята, которые из числа детей-сирот, в свое определенное время получают жилье по гос. программе. Очень многие стоят в очереди в других районах – то есть у нас, в принципе, учреждение, в котором проживают люди, ребята со всей области, им, соответственно, предоставляется жилье в тех районах области, где они стоят в очереди. Они говорят: «Я туда не поеду, я никого не знаю, я там просто потеряюсь, я не смогу там проживать, ну дайте мне жилье рядом с интернатом, я бы с удовольствием там жил и в какой-то момент пришел бы, может быть, у вас работал бы, я так привык, а туда не хочу идти, я там никого не знаю – я там просто пропаду». Опять же, мы туда звоним, в органы соцзащиты, говорим, что вот такая ситуация – ребята могли бы проживать, но именно в условиях сопровождаемого проживания, а органы социальной защиты нам говорят, что у них нет такой функции, нет такого специалиста, который будет с ними заниматься. Вот такая проблема.

- И: Да. То есть действительно могло бы быть проще и больше людей могли быть выведены, получается, за пределы интерната. Ага. А ***, скажите, пожалуйста, на Ваш взгляд, кто может лучше всего оценить качество жизни и вообще насколько хорошо человеку, неважно, сопровождаемое это проживание или интернат? Специалисты или родственники, сами люди?..

- Я думаю, что, если, в принципе, проводить какую-то оценку, то она должна быть, естественно, профессиональной. К каким-то оценочным мероприятиям нужно однозначно привлекать профессионалов, людей, которые в этой специальности работают, где-то в практике работают: врачи-социологи, возможно, представители каких-то кафедр учебных учреждений. Когда, скажем так, оценку проводят люди не очень близкие к этим моментам, очень много субъективности в оценке. Есть ряд общественных организаций, общественники приходят – они уже априори заточены на какую-то негативную оценку, и они этот негатив просто ищут. Здесь, однозначно, будет оценка, скажем так, не очень объективная. Здесь должен быть врач психиатр, который приходит, чтобы оценку произвести, по тем критериям, которые нам показывали по крайней мере. Если мы хотим какой-то сравнительный анализ провести, опять же должна быть какая-то выборка из тех получателей социальных услуг, которые примерно коррелируют по своим каким-то показателям, нозологическим, социальному уровню адаптации, коммуникативным возможностям и так далее, потому что мы понимаем, что на сопровождаемом проживании и в доме-интернате проживают совершенно разные люди, которые имеют разный потенциал, разный уровень ментальности и нарушений.

- И: А вот что касается наиболее тяжелых людей, которые маломобильные, может быть, не могут разговаривать? Как для них лучше оценить, насколько им комфортно в интернате, например? По каким критериям, как Вы считаете?

- Ну, здесь, конечно, сложно, очень сложно оценивать на самом деле, потому что здесь субъективный фактор практически исключается, когда человек – дементная бабушка, которая не может оценить свое состояние. Естественно, здесь какие-то внешние факторы – это условия проживания, состояние здоровья, отсутствие каких-либо осложнений, тех же самых пролежней и так далее, качество, скажем так, системы долговременного ухода, которая создается: те же прогулки, те же самые возможности вертикализации, мобильности, активизации, соблюдение условий безопасности, нарушений прав человека, которые могут иметь место быть в таких отделениях. Вот такие вот критерии.

- И: Ага, спасибо. А вот перед тем, как перейти, наверное, к методике, к разговору о методике, Вы сказали про нарушение прав. Насколько это вообще распространено для таких учреждений?

- Ну, возможно какая-то доля существует здесь, потому что мы всегда своих сотрудников нацеливаем на то, что мы вообще-то все должны быть равноправными членами, скажем, нашего сообщества, между проживающим и сотрудником должен быть знак «равно». Конечно, может быть, в какой-то момент у какого-то сотрудника возникает желание сказать, что «я тут главный, а ты будешь делать, что я скажу», но естественно, такого быть не должно, нужно это пресекать на корню всегда.

- И: Ага. Поняла Вас, спасибо. Елена Владимировна направляла Вам методику по оценке качества жизни, такой большой файл. Хотела уточнить, удалось Вам его посмотреть, может быть? Или пока нет?

- Ну, к сожалению, досконально не удалось, так, по диагонали пробежал. В принципе, достаточно объемный документ, наверное, охватывает все сферы, которые необходимо оценивать. Документ хороший, оценка будет достаточно объективная, единственное, мы говорили, что хотелось бы, чтобы ее проводил человек-профессионал какой-то, возможно, даже не один.

- И: Ага. А вот, может быть, Вам показалось что какие-то блоки там лишние, например, или что-то мы, наоборот, не учли? Потому что, действительно, там очень большой файл и...

- Ну сложно будет проводить оценку, согласен, конечно, сложно. Ну, может быть... Наверное, сейчас не смогу ответить.

- И: Хорошо. Я не знаю, как Вам будет удобно. Может быть, дополнительно как-то потом посмотреть методику и нам короткий ответ дать, какую-то оценку?

- Наверное, да, таким образом имеет смысл поступить. Я время могу выбрать, уже более досконально изучить и ответить каким-то другим образом.

- И: Хорошо, если так будет удобно. Я могу запустить демонстрацию экрана, если Вам удобнее, например, сейчас отреагировать.

- Демонстрацию чего?

- И: Демонстрацию экрана могу запустить сейчас, чтобы мы сразу прошли по индикаторам. Или Вам будет удобнее потом?

- В принципе, могу сейчас посмотреть. Можем, наверное, проговорить.

- И: Так, тогда давайте я сейчас запущу.

- Давайте попробуем.

- И: Так видно методику?

- Да, она у меня тут есть. (показывает в распечатанном виде)

- И: А, у Вас открыто уже, да? Вот, наверное, тут несколько вопросов по общей оценке качества жизни. Наша задача – чтобы можно было сравнивать два типа проживания.

Некоторые, например, эксперты говорят о том, что какие-то факторы совсем сложно оценить и они не играют какой-то существенной роли в качестве жизни, а какие-то – наоборот, стоит им уделить большее внимание, может, какие-то общие будут у Вас сейчас по блокам или индикаторам конкретным замечания. Чтобы потом не возвращаться к этому вопросу.

- Ну, какие-то прогностические критерии – тоже сложно. «На Ваш взгляд, у какой доли граждан, получающих помощь, ментальное здоровье улучшится в ближайшие 2 года?» - здесь сложно оценить. Как правило, если мы не берем людей старшего возраста, у которых есть деменция, у всех остальных людей качество жизни, здоровья ментального улучшается однозначно. Почему? Потому что, во-первых, люди, пройдя уже определенный адаптационный период, приходят к тому, что у них исключаются такие факторы, как употребление алкоголя, какие-то асоциальные факторы, человек достаточно хорошо кушает здесь, человек регулярно принимает лекарственные препараты, человек находится под постоянным наблюдением медицинских работников, он имеет возможность получать консультации у специалистов по тем или иным вопросам. Естественно, однозначно ментальное здоровье в таких случаях стабилизируется, зачастую, в 99 % случаев точно. Именно в первое время пребывания.

- И: Ага, спасибо большое, отметила.

- «Какая доля граждан, получающих помощь, проявляет интерес к событиям окружающего мира»... Ну опять же, это так называемые функционально-волевые расстройства, характерные для людей, имеющих заболевания эндогенного спектра, такие как шизофрения, допустим, уже в тяжелой, запущенной стадии – чаще всего эти нарушения не восстанавливаются. Естественно, конечно, люди, которые будут находиться на сопровождаемом проживании, априори этот интерес имеют. Если бы они не имели, они бы туда не ушли. Соответственно, здесь тоже понятно все. «Доверяет окружающим людям» - ну, субъективный критерий, можно, конечно, попробовать оценить его – не знаю, что из этого получится. «Испытывает страх, стресс» – ну, чаще всего это является проявлением самой болезни, какие-то страхи, неуверенность и так далее. В большей степени это однозначно будет среди людей, которые в ПНИ находятся, как раз люди с более тяжелыми заболеваниями, чем на сопровождаемом проживании.

- И: Ага. То есть это такой необъективный, не характеризующий оценку, да?

- Скорее всего, нет, это больше характеризует именно нозологическое состояние.

- И: Да, спасибо, запишем.

- «Испытывает беспокойство по поводу собственного будущего» – ну, возможно да, это является каким-то оценочным критерием, возможно, это можно использовать.

«Находится в подавленном состоянии» – тоже здесь корреляция с нозологией должна быть однозначно, то есть чем обусловлено это подавленное состояние: либо фактом нахождения в учреждении, либо это действительно проявление заболевания, потому что подавленное состояние, эти депрессивные моменты, астенические моменты чаще всего тоже являются именно следствием болезни.

- И: Ага, понятно.

- Так, «С какой вероятностью Вы порекомендуете это место оказания помощи» давайте оставим, попробуем, интересно. «У какой доли граждан, получающих помощь, за последний год наступило ухудшение общего состояния здоровья?» – ну, наверное, да, оценка может производиться, но опять же, здесь нужен хороший специалист, врач-психиатр, который сможет оценить общее состояние здоровья. Так, «Для какой доли граждан, получающих помощь, разрабатываются индивидуальные планы лечения?» – скорее всего, люди, находящиеся на сопровождаемом проживании, не будут иметь этого плана, потому что они чаще всего будут наблюдаться районным врачом-психиатром и, скорее всего, они будут наблюдаться исключительно по факту, обращаемости как таковой не будет. Ну, в 90 % случаев.

- И: А в интернатах сейчас регулярные проверки состояния здоровья, да?

- Конечно. Существуют регулярные проверки, регулярно оценивается состояние здоровья, записи делаются в медицинской документации, параллельно ведется назначение лекарственных препаратов. Так, «Для какой доли граждан, получающих помощь, в последний год пересматривались назначения?» Ну опять же, все эти критерии – для стационаров, ПНИ, не для сопровождаемого проживания.

- И: Ага. Спасибо, что Вы это отметили.

- Так, контроль за побочными эффектами – ну, наверное, опять же, да, имеет отношение именно к ПНИ. Почему? Потому что ребята, которые будут находиться в сопровождаемом проживании, в меньшей степени будут получать какую-то нейрорепитивную терапию и, соответственно, не будут иметь побочных эффектов от этой терапии. Поэтому здесь сложно будет уловить корреляции. Здесь можно провести какую-то оценку эффективности оказываемой медицинской помощи в учреждении, но корреляцию с сопровождаемым проживанием вряд ли удастся провести. Так, что мы дальше смотрим?

- И: Вот, после побочных эффектов, там...

- При острых состояниях их профилактика... Так, «Какая доля работников имеет достаточный уровень квалификации, чтобы оценить риск возникновения критических эпизодов – ну, здесь не очень понятны вообще критерии оценки. Если Вы имеете в виду

уровень образования и наличие сертификата соответствующего – это одно, он, в принципе, есть у всех. Именно степень квалифицированности работников оценить, опять же, может только опытный врач-психиатр, либо преподаватель какого-то ВУЗа, который преподает именно направление, не социальный работник. Мы говорим о том, чтобы кадры, которые будут работать в сопровождаемом проживании, должны быть профессионально готовы к тем ребятам, которые туда приходят. Так, доступ к непсихиатрической медицинской помощи... «Какая доля граждан, получающих помощь, имеет регулярный доступ к услугам всех необходимых врачей специалистов?» – ага. «Какая доля граждан может пройти все назначенные врачом-психиатром медицинские обследования и анализы?» – ну, здесь оценка производится исходя из той медицинской документации, которая существует в учреждениях. Естественно, записи делаются о консультациях всех узких специалистов, в том числе, которые проводятся в лечебно-профилактическом учреждении, диспансеризация проводится в ПО – то есть, опять же, как оценить это у ребят, которые в сопровождаемом проживании находятся, я не очень знаю. Если я понимаю, как это можно оценить здесь, в ПНИ – есть документация, которую можно посмотреть, всегда знают, кого посмотрели, есть журналы медицинских осмотров: кто был осмотрен, какие рекомендации были даны, насколько они соблюдались, насколько были проведены те или иные клинические или лабораторные исследования, которые были рекомендованы. Как это оценить в условиях сопровождаемого проживания, я не очень понимаю. Так, «Какая доля граждан, регулярно получающих помощь, получает стоматологическую помощь» – опять же, в условиях ПНИ все это видно у нас, есть свой зубной врач, который работает на постоянной основе, ведутся журналы и, в принципе, видно, сколько человек получило помощь, терапевтическую, по протезированию – это все можно отследить.

- И: Так, дальше маломобильные граждане.

- Маломобильные граждане... «Какая доля граждан, получающих помощь и нуждающихся в технических средствах реабилитации, изготовленных по индивидуальному заказу, их имеет?» – ну, да, здесь все прозрачно, все видно, существуют журналы, существует у каждого индивидуальная программа реабилитации, все они актуализированы. Ни одной ИПРА с 2016 г. не существует, если ребята или проживающие к нам приходят со старыми ИПРА – они, естественно, сразу актуализируются и все рекомендованные ТС вносятся в специальный журнал, там все видно, кто когда что получил, кто в чем нуждается, кто получил, не получил, все прозрачно. Это очень хорошо можно оценить. На сопровождаемом проживании, возможно, так же будет, не знаю. Так, вовлеченность в практики ЗОЖ... «В организации проводятся следующие мероприятия по охране здоровья граждан, получающих помощь – запрет на курение». Ну, запрет на курение... Не знаю,

насколько это можно оценить, все-таки мероприятия по охране здоровья... Может быть, ограничительные мероприятия. Другое дело, когда мы говорим о разъяснительной работе по профилактике курения, а когда мы запрещаем курить – это немножко другое, все-таки это некие ограничения прав проживающих. «Другие меры по отказу от курения» – это да. Профилактика здорового образа жизни... Ну да, проводятся мероприятия разные, в том числе, с инструкторами по лечебной физкультуре, привлекаются специалисты по социальной работе, психологи, тематические занятия проводятся по обеспечению здорового образа жизни, по разъяснению, в том числе, физическая активность, занятия спортом, отказа от таких вредных привычек, как употребление алкоголя и курение...

- И: А вот у меня такой уточняющий вопрос. А в интернате есть запрет на курение и алкоголь? Или курить можно?

- Есть запрет на алкоголь, запрета курения нет. Есть специально отведенные места для курения, естественно, внутри учреждения, здания курить запрещено – это для безопасности, это Федеральный Закон. Есть специально отведенные места, где люди могут курить, в том числе, приобретаются недееспособным гражданам сигареты. Курите – пожалуйста, это не запрещено.

- И: Ага, понятно.

- Так, сексуальное здоровье. «В организации проводятся следующие мероприятия по охране сексуального здоровья граждан, получающих помощь: предоставление информации о сексуальном здоровье, предоставление средств контрацепции или возможности их выбора, защита от действий сексуального характера со стороны других лиц». Так, ну, смотрите, у нас все отделения смешанного типа, кроме отделения активного наблюдения – то есть у нас ребята, девочки и мальчики, проживают в одном отделении, естественно, не в одной комнате. У нас есть пары, которые являются супружескими – в таком случае они проживают вместе, ведут совместный быт. Естественно, у нас проводится регулярная разъяснительная работа по поводу сексуального здоровья, по поводу возможной контрацепции, у нас есть свой врач-гинеколог, который проводит эту работу и по необходимости, при желании того или иного человека, контрацепция, в том числе, внутриматочные спирали, устанавливается. Естественно, это в лечебно-профилактических учреждениях уже, по желанию наших проживающих.

- И: Ага, понятно. Очень ценно Ваше мнение, ранее мы не слышали таких позиций и что вообще такая работа проводится.

- Нет, работа проводится. Конечно, мы не пропагандируем, потому что мы не открываем комнаты, скажем, которые для удовлетворения сексуальных потребностей, но мы не противимся тому, чтобы люди общались – понятное дело, что есть физиологические

потребности, в том числе, у людей, которые у нас проживают в учреждении. У каждого есть своя комната, где могут люди пообщаться, свои потребности, скажем, удовлетворить.

- И: Понятно, спасибо.

- Так, дальше поехали, да?

- И: Да.

- Так, защита от насилия. «Случается, что лица с ментальными нарушениями подвергаются различным формам насилия, в том числе, сексуального, со стороны работников организации?» Ну, со стороны работников организации это исключено – у нас, может быть, какой-то несколько лет назад был эпизод, когда вернулся гражданин и сказал, что к нему плохо относятся, санитар сопровождения, мы с ним сразу же расстались, он у нас больше не работает. Регулярно у нас проводятся тематические занятия с персоналом по общению с проживающими, каким образом нужно общаться, корректно общаться, какие действия исключены абсолютно в отношении наших проживающих, в том числе, нарушение прав, ограничение свобод, какие-то элементы насилия. Это все абсолютно исключено, по-другому работа идти и не может, вот. Если какие-то конфликты случаются среди проживающих – естественно, мы реагируем незамедлительно, подключается наша так называемая мультидисциплинарная бригада, это и врач, и психолог, всегда этот конфликт разбирается, выявляются причины и все меры для дальнейшей профилактики таких моментов, естественно, принимаются.

- И: А как Вы считаете, в сопровождаемом проживании стоит обращать внимание на все эти факторы или там совсем?..

- Нет, на эти факторы всегда нужно обращать внимание, однозначно. В любой ситуации, в любом коллективе могут возникать конфликтные ситуации, могут возникать ситуации, когда человек зарабатывает таким образом свой авторитет, путем насилия над другим человеком – на такие ситуации нужно всегда реагировать, нужно их всегда пресекать, однозначно. В любом месте и в любой форме социального обслуживания.

- И: Ага, понятно.

- Так, риски материального неблагополучия и бедности. «Какую долю своих доходов граждане, получающие помощь, отдают в счет оплаты своего пребывания в организации месте СП?», «Обеспечиваются ли граждане, получающие помощь одеждой и едой?», «Какую долю своих доходов граждане, получающие помощь, расходуют на приобретение еды, одежды?» Ой, здесь вот не знаю, насколько это объективно постольку, поскольку все-таки есть установленный законом норматив, в соответствии с которым проживающие в ПНИ 75% от своего совокупного дохода тратят на их содержание. Но здесь нужно понимать, что есть еще те же самые бюджетные ассигнования на мягкий инвентарь, на

продукты питания. Нужно понимать, что ассигнования тратятся за счет аукционов, ценовая политика другая, здесь не учитываются трудозатраты поваров, приобретение столовых приборов и так далее... То есть здесь такой мультифакторный подход должен быть, на самом деле, но не знаю, насколько он будет коррелировать сравнительной оценке, сложно сказать.

- И: Ага, понятно.

- Так, что там еще у нас?

- И: «Обеспечиваются ли граждане, получающие помощь, одеждой, едой?»

- Ну, в общем-то, мы об этом тоже говорили. Нужно делать расчет, потому что есть бюджетные и внебюджетные ассигнования, есть приобретение продукции питания и мягкого инвентаря на конкурсной основе, чаще всего это 442 Федеральный закон. Нужно опять же понимать, что есть и отрицательные стороны этого момента, потому что чаще всего выигрывают те фирмы, которые, естественно, предлагают наименьшую стоимость, а наименьшая стоимость – это ухудшение качества товара. К сожалению, на сегодняшний день это априори неизбежно, в соответствии с нашим законодательством, вот. Человек, который проживает за пределами учреждения, имеет возможность, как мы уже говорили, больше свободы, в том числе, финансовой независимости – он может приобрести себе то, что ему в большей степени нравится, вплоть до цветовой гаммы, модели, вида, такие нюансы. Опять же, мы ограничены теми же нормами продукции питания, которые установлены вышестоящими организациями. Естественно, есть такие механизмы, когда за счет этих 25%, которые остаются у проживающих, покупаются какие-то дополнительные продукты питания, дополнительная одежда – это все на личное усмотрение, исключительно по индивидуальной потребности приобретается каждому человеку. Тоже работа проводится, достаточно объемная. Человек может написать, в том числе, недееспособный, заявочку, грубо говоря, «я хочу, чтобы мне приобрели апельсины, именно такую вот шоколадку, духи такие-то и футболку с бриджами», а потом пойдет вместе со специалистом и купит то, что он хочет. Но это исходя из тех 25%, которые у него остаются.

- И: Ага, спасибо. А вот переходя к материальному благополучию, здесь несколько вопросов о помещении. Наверное, их можно в целом оценить... Или по отдельности, как Вам удобнее.

- Так, сколько человек в среднем, сколько квадратных метров – ну, опять же, смотрите, действительно здесь есть нюансы, которые нужно оценивать, это, наверное, имеет смысл и квадратные метры оценивать, и количество проживающих в комнате, частоту, планировку, декор, возможность обеспечения какого-то домашнего уюта. Ну, я думаю – да, это существенный момент.

- И: Спасибо. Двигаемся дальше.

- Так, занятость. Про занятость говорим? Занятость?

- И: Да-да-да.

- Так, «Какая доля граждан, получающих помощь, в последние 12 месяцев выполняла неоплачиваемую работу или занималась волонтерской деятельностью, выполняла оплачиваемую работу за пределами мест оказания помощи, имела доступ в службу занятости»... Ну, смотрите, если мы опять же говорим про доли людей – это не очень корректные корреляции, поскольку люди, которые на сопровождаемом проживании находятся, они максимально социально адаптированы, а те люди, которые проживают в ПНИ – максимально социально дезадаптированы, поэтому сравнивать в процентном соотношении здесь не очень корректно. Может быть, если мы делаем выборку из коррелируемых значений – тогда да, тогда можно сравнивать. Если мы эту выборку не делаем, а берем всех проживающих в ПНИ – наверное, это будет не очень корректно.

- И: Ага, спасибо, тоже очень важно. Пометим.

- Так, реабилитационные программы, способствующие трудоустройству. «Какая доля граждан, получающих помощь, в последние 12 месяцев посещала специальные реабилитационные занятия, посещала любые образовательные мероприятия». Ну, наверное, то же самое. Из тех лиц, которые способны и которые могут... Если мы будем говорить об отделениях милосердия – там эта доля нулевая будет. Возможности для получения образования – ну, наверное, да, мы можем проводить оценку здесь. Но опять же, проводить оценку нужно по критериям способности получать какое-либо образование, потому что есть ребята, которые в возрасте до 45 лет, с глубокими расстройствами, умственными, интеллектуальными, которые неспособны свое имя запомнить, не то, что чему-то научиться. Конечно, понятно, что существуют какие-то свои внутриучрежденческие образовательные программы, они не то, чтобы образовательные, они, как их назвать, программы, которые реабилитационные. Если человек не способен получать образование в рамках какой-то образовательной организации, он может получить какие-то навыки в рамках учреждения. Минимальные хотя бы: сосчитать, писать свою фамилию, имя, отчество, какие-то элементы чтения, счета осуществлять. Такие моменты необходимы, они нужны и проводятся, в том числе, в нашем учреждении, есть кабинет реабилитации, где такие ребята занимаются и занимаются довольно успешно, получают результаты. Но, к сожалению, они, может быть, не могут по своему состоянию получать какие-то образовательные, посещать учреждения. Так, дальше что у нас? Активный досуг? Так, «Сколько в среднем часов в день у гражданина, получающего помощь, занимает организованная деятельность: занятия, мастер-классы и так далее?» Ну, да, это важно,

потому что, в том числе, из этого складывается комфорт пребывания в учреждении и уже то мироощущение, то ощущение комфорта, которое человек испытывает, понимает и качество своей жизни оценивает исходя из этого. Я думаю, это важный момент. Так, автономия, условия пребывания в месте получения... «Является ли пребывание граждан в организации добровольным?», «У какой доли граждан, получающих помощь, есть ключи от входа в организацию (место СП)?» Ну, не в организацию, может быть, а в комнату свою. Либо, наверное, сформулировать как «Имеет возможность выхода за территорию учреждения» все-таки.

- И: Понятно. Да, спасибо.

- «К какой доле граждан, получающих помощь, в последние 3 месяца применялись физические ограничения, изоляция, контроль за поведением?» Ага. Ну, наверное, да. Это больше даже про безопасность, ограничение прав. Так, тренинги по автономии. «Какая доля граждан, получающих помощь, в последние 3 месяца участвовали в тренингах по личной гигиене и обслуживанию себя, по распоряжению личными финансами, по приготовлению пищи, стирке и уборке?» Ну, здесь, опять же, моменты, которые разделяются по уровню социальной адаптации, уровню реабилитационного потенциала. Почему? Потому что, скажем, обучать личной гигиене, одеванию и причесыванию нужно ребят с достаточно выраженными нарушениями интеллекта, а те ребята, которые более сохранные – они умеют это делать, и их смысла обучать, я думаю, ежемесячно нет никакого. В плане приготовления пищи, стирки, уборки – конечно, это уже с более выраженными реабилитационными возможностями ребята будут заниматься этим. Конечно, не будут заниматься этим люди, которые находятся в отделении милосердия. Так, «Какая доля граждан, получающих помощь, способна самостоятельно приготовить пищу, самостоятельно выстирать свою одежду, выполнить назначения по приему лекарств без контроля со стороны персонала?» Ну, опять же, все зависит от нозологии, от степени выраженности заболевания, эмоционально-волевых расстройств, социальных расстройств, социальной дезадаптации.

- И: Ага, понятно.

- Так, распоряжение личными финансами. «Какая доля дееспособных граждан, получающих помощь, имеет возможность полностью распоряжаться личными финансами?» Ну, здесь, наверное, мы будем говорить о дееспособных гражданах, но, наверное, имеет смысл сказать, что недееспособные граждане, которые формально не имеют возможности распоряжаться их личными средствами, априори ими распоряжаются через специальных работников. Он говорит: «Хочу, чтобы мне приобрели вот это, это и это». Специалист пошел, приобрел ему вот это, это и это. Естественно, нужно понимать, что есть определенные ограничения: алкогольные напитки мы не можем приобрести, те

продукты питания, которые противопоказаны по состоянию здоровья, там, человек с диабетом заказал шоколадку себе с глюкозой, она не может быть приобретена, и так далее. Но по факту человек, даже будучи лишенным дееспособности, априори может распоряжаться своими деньгами через социальных работников.

- И: Ага, это тоже пометила, спасибо. Так, доступ к общей информации, наверное, дальше.

- Так, «Имеют ли граждане, получающие помощь, ежедневный доступ к газетам и журналам, в Интернет, к телефону с возможностью сделать звонок»... Ну да, я думаю, что да, это важный оценочный фактор. Здесь, наверное, важно то, что нет фактора доли. «Да» или «Нет» – это приемлемо в данном случае и более правильно. Так, доступ к информации о своем здоровье и проводимом лечении... «Предоставляется ли лицам, получающим помощь, информация об их заболеваниях в виде материалов для самостоятельного обучения, при общении с приглашенными экспертами, в виде поддержки других лиц с ментальными нарушениями?» Что имеется в виду под «от других лиц с ментальными нарушениями»?

- И: Ну, может быть, какие-то другие соседи по комнате что-то об этом говорят или...

- Ну, немножко странно, конечно, звучит «Информация от других лиц с ментальными нарушениями». Информация должна быть все-таки получена от специалистов, которые оказывают помощь, в том числе, социально-медицинские услуги.

- И: Так, отметила.

- Да, вот этот вопрос, конечно, я бы задумался. «У какой доли граждан, получающих помощь, медицинские вмешательства производятся после получения информированного согласия?» Ну, да, это важно, потому что информированное согласие обязательно по закону. Так, «Назовите, пожалуйста, максимальное число граждан, получающих помощь в организации, которые делят одну ванную комнату, одну спальню». Имеется в виду, когда люди проживают совместно в одном помещении?

- И: Да-да. Сколько там человек в одной комнате находится и сколько там делят душ-туалет? Коридорного это типа или такого блочного?

- Ну, просто формулировка вопроса немножко от обратного, а так понятно.

- И: А как бы Вы предложили? Может быть, как по-другому, у Вас возникла сразу идея?

- Ну, как бы там уже был вопрос, сколько человек проживает в одном помещении, наверное, эти вопросы взаимозаменяемы. Ну, в принципе, понятно, это вопрос от обратного, формулировка не играет большого значения. Так, «Являются ли отдельными для мужчин и женщин в данной организации ванны комнаты, спальни?» Ну да, конечно,

важный вопрос. Здесь, может быть, имеет смысл добавить еще вопрос «Имеются ли комнаты для совместного проживания совместных пар?», потому что неоднозначный ответ на этот вопрос может быть, потому что спальня, понятно, что разделяется для мужчин и женщин, но есть пары, которые совместно проживают, которые ведут совместный образ жизни, семейный.

- И: Так, спасибо.

- Так, «Могут ли граждане, получающие помощь в организации, запереться на ключ при пользовании ванной комнатой, туалетом?» Ну, наверное, да, опять же, зависит от отделения, в котором человек пребывает. Потому что есть отделение активного наблюдения, где данные меры являются просто небезопасными, это тоже нужно учесть. То есть, где человек может, грубо говоря, совершить суицид – это вопрос безопасности, но остальные отделения – конечно, должны быть обеспечены возможностью уединения. Так, «Могут ли граждане ограничить доступ к их личным вещам (например, ячейки хранения, шкафы и прочее)?» Да, наверное, законный вопрос. «Есть ли такое место на территории организации, где гражданин, получающий помощь, может уединиться?»

- И: Ну, об этом Вы уже частично говорили.

- Так, «Есть ли место, где гражданин может без посторонних пообщаться с навесившими его родственниками и близкими людьми?» Да, конечно, такие места существуют, то есть определенные выделены помещения для встречи со своими родственниками. Опять же, при желании можно сделать это на территории, где есть беседки, есть скамеечки, есть специально отведенные помещения в учреждении, которые оборудованы местами для приема пищи, где можно покушать и разогреть себе еду, где можно просто посидеть пообщаться на мягких креслах.

- И: Извините, пожалуйста, уточняющий вопрос. А что касается сопровождаемого проживания, там тоже необходимо какую-то общую зону для встреч, или если люди там проживают вдвоем, то это и так будет комфортно, как на Ваш взгляд?

- Ну, я думаю, что если это малые группы, то там не будет проблем определенных для встречи с родственниками. Если это группа большая, 4–5 человек, то все-таки человек должен иметь возможность для того, чтобы уединиться и пообщаться со своими родственниками, близкими людьми, с которыми он хочет пообщаться наедине, без посторонних ушей. Любой человек должен иметь возможность личного пространства.

- И: Спасибо.

- Так, «Могут ли граждане, получающие помощь, выбирать декор и предметы, мебель, температуру в помещениях, рацион питания и состав блюд, средства личной гигиены, как потратить личные средства?»... Ну, да, наверное, имеет смысл задать этот

вопрос. Не всегда будет возможность выбора лечащего врача, поскольку во многих учреждениях все-таки это достаточно сложно, проблема выбора, они не обладают... Время для визитов, время для прогулок и сна... Нет, конечно, должен свободный режим быть, не должно быть жесткого режима дня какого-то, к которому будет привязан проживающий, за исключением приема пищи. Но, опять же, есть возможность покушать самостоятельно в комнате, взять какое-то блюдо из столовой, если сейчас он кушать не хочет – взял из столовой, покушал, когда захочется, либо свои продукты питания в любое время, в том числе, вечером.

- И: Извините, сразу тогда уточню такой вопрос. А у вас в интернате, получается, тоже есть такая возможность как-то самим проживающим регулировать свой режим дня или есть общие мероприятия, кроме приема пищи, обязательные для всех?

- Нет, обязательных для всех не существует. Есть так называемый какой-то тихий час или... Ну да, есть время отбоя, допустим, после 11. Люди отдыхают и другим людям шуметь в это время невозможно. Есть время приема пищи, вот. А остальные мероприятия не являются обязательными. Существует расписание мероприятий, которые проводятся. Например, какие-то развлекательные мероприятия, общие мероприятия, индивидуальные какие-то мероприятия... Опять же, по желанию получателя социальных услуг он может посещать это мероприятие, может не посещать, может свободно свой досуг организовать так, как ему это интересно: может книжку взять пойти почитать в этот период, может пойти на прогулку, никто его ограничивать в этом не будет.

- И: Ага, понятно.

- Так, ну да, свобода выбора – однозначно. «Согласуются ли с гражданами, получающими помощь, стратегии и приоритеты лечения, назначение лекарственных препаратов и их дозировка, найм и увольнение сотрудников организации?» Ну, найм и увольнение сотрудников – конечно, нет, тоже немножко странный вопрос. Но мы понимаем, что если на какого-то сотрудника поступит жалоба от проживающего на какое-то некорректное поведение в отношении него, то, естественно, однозначно будет служебное разбирательство и, если этот факт будет выявлен, будут применены все дисциплинарные взыскания, вплоть до увольнения сотрудника с работы. Ну, в этом ракурсе, возможно, есть некие права и возможности воздействия у проживающего на сотрудника. Про стратегии и приоритеты лечения – естественно, всегда лечащий врач назначает терапию с тем или иным человеком, определяется тактика таким образом, что узнаются аналитические сведения, то есть, что принимал, когда принимал, какие препараты лучше помогают, какие бывают побочные эффекты, какие препараты лучше купируют эти побочные эффекты. Естественно, такие данные мы собираем у проживающих и, таким образом, определяем вместе с ними

тактику лечения. И в любом случае, человек может прийти и сказать, что «Вы мне назначили препарат новый, он мне не идет, получаю от него побочные эффекты или он недостаточно эффективен, давайте с Вами заменим этот препарат», доктор обязательно на это отреагирует.

- И: Очень здорово, да, спасибо.

- Так, «Согласуется ли с родственниками гражданина, получающего помощь стратегия и приоритеты лечения?»... Ну, в принципе, в таком же ракурсе, что я сейчас озвучил относительно проживающих, так же мы с родственниками стараемся узнавать информацию, получать информацию о том, что человек принимал, какие сопутствующие заболевания у него существуют, какие дозировки были, какие препараты ему подходят или не подходят. Да, с родственниками пытаемся контактировать и узнавать, но, опять же, нужно понимать, что это на первоначальных этапах, в дальнейшем уже, когда человек прожил здесь год-два, естественно, доктор больше гораздо знает о проживающем, чем родственники. Информирование о правах... «Доступны ли гражданам, получающим помощь, юридические услуги?», «Предоставляется ли гражданам, получающим помощь, печатная информация в доступной для них форме об их гражданских правах?», «Информирует ли кто-либо граждан, получающих помощь о доступных...» Да, конечно, такие сведения должны быть размещены на информационных стендах, они есть на информационных стендах. Есть юридическая служба, когда человек может для какой-то помощи, например, оформления документов, подачи заявления, вопросов изменения своего правового статуса обратиться – здесь, конечно, юридическая помощь оказывается всегда, регулярно. Так, социальные связи и контакты, социальные навыки... «Какая доля граждан, получающих помощь, способна без посторонней помощи общаться по телефону, общаться через Интернет, бесконфликтно общаться?» Ну, опять же, здесь мы говорим о доле проживающих, но должны говорить о доле способных к этому людей, все-таки по своим нозологическим критериям или уровню социальной или ментальной дезадаптации, то есть человек не способен, он априори не способен – если мы телефон ему дадим, он просто не сможет воспользоваться им, вот. А из числа тех, кто способен, долю можно вычленишь. Так, личные отношения. «Какая доля граждан, получающих помощь, регулярно контактирует с друзьями и близкими, проживающими за пределами организации, регулярно контактирует с представителями противоположного пола и может завести с ними сексуальные отношения, имеет возможность завести своих детей?» Ну, наверное, этот вопрос можно задавать. Конечно, вопрос про детей здесь будет дискуссионный, поскольку все-таки учреждения такого типа, люди, которые здесь проживают, детей навряд ли смогут заводить.

- И: Так, понятно, с методикой закончили. Спасибо Вам большое, что Вы так подробно все разобрали, очень ценные комментарии. Может быть, мы что-то еще не назвали или что-то упустили, как на Ваш взгляд?

- Ну, наверное, все обозначили, потому что однозначно все нюансы работы очень сложно обговорить за такой короткий промежуток времени, здесь можно это обсуждать очень много, долго и кропотливо, но мои вербальные способности, скажем так, не очень хорошие, поэтому насколько смог, я их озвучил, свои мысли, не знаю, насколько это доступно и понятно было.

- И: Спасибо большое. Тогда хотелось бы еще уточнить, сколько примерно у Вас еще времени есть? У нас есть еще несколько вопросов, о которых мы можем еще поговорить.

- Давайте попробуем.

- И: Так, они такие, больше формальные. Про помещения для лиц с ментальной инвалидностью. Какие должны быть особенности этого помещения, может быть, это больше касается сопровождаемого проживания, квартиры, дома, загородный дом... ну, это городские какие-то квартиры? Вот на Ваш взгляд?

- Ну, наверное, опять мы будем отталкиваться от того, насколько человек способен проживать самостоятельно. Однозначно любому человеку, который будет проживать, должны быть созданы максимально комфортные домашние условия. Картинки, фотографии, часы, полочки, цветочки – естественно, все это должно быть. Однозначно, максимально большое личное пространство должно быть, минимальная скученность людей в одной комнате, действительно, когда 4 человека проживает в комнате одной – это уже много. Ну, кстати, не всегда люди стремятся к тому, чтобы жить по одному. Очень многие люди хотят проживать по 2–3 человека, чтобы иметь возможность коммуницировать, общаться с другими людьми, вот. Возможности самостоятельного приготовления пищи, самостоятельного ведения домашнего хозяйства, домашнего быта в условиях сопровождаемого проживания, конечно, должны быть максимально приближены к самостоятельности, сопровождаемое проживание нельзя коррелировать с уходом. Однозначно человек, который является социальным сопровождением, должен сопровождать, он не должен подменять сиделку, не приносить продукты, готовить пищу и так далее. Человек должен быть максимально самостоятельным в этом отношении, если он максимально несамостоятелен – это уже не сопровождаемое проживание, это замена стационара фактически. Вот так вот.

- И: Уточняющий вопрос сразу по поводу лиц с сильными нарушениями, сильными расстройствами. На Ваш взгляд, им было бы легче жить на сопровождаемом проживании с

почти круглосуточным наблюдением или все-таки «тяжелым» людям лучше в интернате пребывать?

- Я думаю, что здесь интернат. Сопровождаемое проживание людям с выраженными нарушениями... Навряд ли они априори смогут жить самостоятельно, не сможет приготовить пищу, не сможет приобрести продукты питания, не сможет распределить свои финансовые ресурсы, и возможно так, чтобы не оказаться голодным и так далее. Такие люди не просто так поступают в дом-интернат, не просто так находятся здесь – они социально дезадаптированы, они не смогут уже проживать априори за пределами учреждения, поэтому они пришли сюда, в интернат. И, скорее всего, они уже не смогут проживать самостоятельно за пределами учреждения. Именно с тяжелыми нарушениями ментальными, тяжелыми нарушениями поведенческими, тяжелыми нарушениями интеллектуальными, с тяжелыми эмоционально-волевыми нарушениями. Поэтому человек может быть относительно сохранным, но у него грубые эмоционально-волевые нарушения, как их называют, когда человеку ничего не надо, грубо говоря, он сел, ему нужны витальные потребности, покушать, покурить, а все, что происходит снаружи, ему больше неинтересно.

- И: Ага. А вот тогда такой вопрос еще по поводу формы социального обслуживания. Все-таки Вы сталкивались с разными формами, кроме интерната, это и переход к родственникам, и переход на сопровождаемое проживание... На Ваш взгляд, есть какая-то форма, которая лучше всего подходит для людей, в среднем, с ментальными нарушениями, надомное, полустационарное или стационарное обслуживание?

- Нет однозначного ответа. Нужно исходить из тех критериев, которые мы обозначали в начале: это нозология, критерий социальной дезадаптации и так далее, и тому подобное. Но в любом случае, на догоспитальном, так называемом, этапе должны быть нестационарные формы обслуживания, и человек должен максимально долго находиться на нестационарном обслуживании до того, как возникла потребность в стационарном обслуживании. Опять же, эти формы должны быть развиты, а этого на сегодняшний день почти не существует, к сожалению, также как не существует профессиональных кадров, которые занимались бы нестационарным обслуживанием.

- И: Ага. Тогда сразу про кадры еще вопрос. Когда люди приходят работать в интернат, например, или в качестве сопровождающих, требуется ли им дополнительное обучение, какие-то у вас курсы, тренинги проходят?

- Однозначно. Во-первых, естественно, люди, которые приходят – это, если мы говорим о медицинских работниках, профессионалы, которые имеют образование, если мы говорим, которые приходят, социальные работники – это профессионалы, которые

соответствующее образование получали и имеют представление о том, с кем они будут работать. Если говорим сейчас о младшем уходовом персонале, то в рамках профессиональных стандартов они обязательно проходят обучение именно по той специальности, по которой они будут работать – это младший медицинский работник, сиделка, они учатся именно этим компонентам работы, вот. В дальнейшем это уже осуществляется просто в виде наставничества, во-первых, когда более старший товарищ объясняет, как нужно работать, как нужно общаться, какие-то моменты психологические, подходы индивидуальные, какие-то сложные конфликтные ситуации разрешать, возникающие, как поведенческие расстройства купировать у человека с минимальными затратами на это. Плюс проводятся обязательные регулярные обучающие семинары внутри учреждения. Они проводятся как с младшим медицинским персоналом, так и со средним медицинским персоналом, в том числе вопросы социального сопровождения, социального обслуживания там всегда проговариваются.

- И: Ага, да, спасибо большое. И вот, наверное, такой еще короткий вопрос про расходы интерната. Могли бы Вы назвать, какие основные, ключевые статьи расходов интерната?..

- Я не экономист, конечно, но мне вот справочку дали, подготовили. Ну, основные финансовые расходы – это заработная плата, естественно, ключевые расходы – это взносы на обязательное социальное страхование, содержание имущества, это коммунальные услуги, это закупка продуктов питания, лекарственных препаратов и оборотных материальных запасов. То, что касается бюджетного и внебюджетного финансирования – это примерно 2/3 на бюджет и 1/3 примерно – это внебюджетное финансирование, то есть это те суммы, те 75%, которые поступают от проживающих на содержание, это как раз 30%. Если мы сейчас говорим про содержание питания, то на сегодняшний день эта сумма составляет 159 руб. При этом из бюджета мы получаем на это 37 руб., 122 руб. мы тратим из внебюджетных источников.

- И: Это на день на одного человека, правильно?

- Да, это на день на одного человека. Естественно, это с учетом гос. закупок и без учета затрат на приготовление пищи и так далее. Так, ну, коммунальные услуги – это, в основном, бюджетные средства. Мягкий инвентарь, к сожалению, это, в основном, внебюджетные источники, примерно 3600 руб. мы тратим из внебюджетных источников в год, имеется в виду, очень малая сумма закладывается за счет бюджета – это всего 250 руб. в год. Понятное дело, что за эти деньги приобрести мягкий инвентарь почти невозможно никакой, вот. Такие источники. Фонд оплаты труда составляет примерно 65 % средств учреждения.

- И: А вот как Вы думаете, на сопровождаемом проживании как-то меняются эти статьи расходов? Ну, я имею в виду, доли, например, доля заработной платы увеличивается или уменьшается в доле всех расходов? Ваше мнение только.

- Ну, смотрите, здесь привлекаются еще бюджетные средства, на сопровождаемом проживании этого не будет. Там, естественно, будут тратиться только те средства, которые есть лично у человека – однозначно, эта сумма будет меньше. Недавно у нас был разговор с представителями общественной организации города Пензы, к нам приезжали с рабочим визитом, мы проводили некоторый анализ, сравнительную характеристику. Ребята, которые выходят на сопровождаемое проживание по 5 человек, ежемесячно скидываются, общий некий экономический фонд создают, из которого приобретают продукты питания, готовят пищу и так далее, но эта сумма – 6000 руб. примерно, плюс коммунальные платежи, вот и вся пенсия, других источников дохода у них нет. При этом нужно понимать, что человек, который проживает в доме-интернате, отдал 75% от своей пенсии, его 5 раз в день кормят, коммунальные платежи он никакие не оплачивает, те 25%, которые у него остались, он может дополнительно на себя потратить, на дополнительные продукты питания, конфетки, шоколадки, фрукты, какая-то дополнительная одежда и все остальное, прочее. Плюс он может эти денежки накопить, поехать в какую-то поездку, у нас ребята, там, в Сочи, в Крым ездят регулярно, какие-то туристические мероприятия, в кино, в театр и так далее. К сожалению, в рамках того сопровождаемого проживания, опыт которого нам рассказывали, у него такой возможности просто не существует. То есть все денежные средства фактически уходят на погашение коммунальных платежей и затраты на питание, все. Поэтому, если человек не работает, не имеет дополнительного дохода, его финансовая ситуация будет несколько хуже.

- И: Ага, понятно. Спасибо. И вот, наверное, такой последний вопрос. Что бы Вы хотели изменить, может быть, в организации помощи в психоневрологическом интернате?

- Сложный вопрос, очень широкий вопрос. Ну, во-первых, конечно, хотелось бы более индивидуальный подход, больше личного пространства у людей, больше нормативы площадей жилого фонда плюс штатные возможности для того, чтобы люди могли в полном объеме получать необходимую социальную помощь. Сейчас мы не говорим про уходную помощь, уходная и медицинская помощь осуществляются в полном объеме, насколько мы это понимаем, а именно культорганизация или некое социальное сопровождение, организация мероприятий, конечно, очень сложно организовать теми штатными единицами, которые на сегодняшний день существуют, их мало, их недостаточно.

- И: Так, ага, поместили. Спасибо большое, тут тоже очень важно. Наверное, ключевые вопросы интервью закончились, большое спасибо Вам за такие развернутые

ответы, за представление общей ситуации. Хотели узнать, как Вам комфортнее будет, чтобы мы включили Вас в список экспертов с указанием Вашего имени, фамилии и должности, или Вы предпочли бы, чтобы сведения, которые Вы сегодня сообщили, были анонимными?

- Да пожалуйста, ради бога. Можете включить, я не против. Не знаю, конечно, насколько адекватны были мои ответы сегодня и насколько они были понятны.

- И: Спасибо большое. Все понятно очень, картинка такая сложилась. У нас очень мало сейчас в рамках проекта интервью с представителями интернатов, больше сопровождаемого проживания, поэтому очень здорово получить такой развернутый ответ.

- Спасибо.

- И: Да, спасибо большое. Тогда желаю всего доброго. До свидания!

Интервью с С.М. Бабинцевой, директором автономной некоммерческой организации
«Свято-Софийский социальный дом» (г. Москва)

- И: ***, добрый день!

- Да, добрый, добрый.

- И: Спасибо большое, что откликнулись на наше предложение. Очень рада Вас видеть. Давайте сначала мы коротко представимся. Меня зовут Елена Селезнева. Я старший научный сотрудник Института социальной политики. Также сегодня на интервью Елизавета Горват – стажер-исследователь нашего Института, моя коллега, совместно с которой мы проводим наше исследование – полевой этап. Об исследовании коротко в письме было написано, но если есть вопросы, мы на них ответим. И есть еще формальность, как это всегда бывает, мы включили запись, интервью будет записываться, но эта техническая запись, мы ее никуда размещать не будем. ***, скажите, пожалуйста, о себе, представьтесь, в какой организации Вы работаете, какую должность занимаете, и о Вашем опыте работы в сфере помощи людям с ментальной инвалидностью, может быть, каких-то смежных сферах? Что вызвало Ваш интерес к этой теме, чтобы просто мы понимали контекст Ваших мнений.

- Я в анкете обозначила, ***, 11 лет в целом я в теме людей... помощи людям с особенностями в развитии. В основном, все эти 11 лет – это помощь людям с тяжелыми и множественными нарушениями, то есть это в основном тяжелая умственная отсталость, не говорящие, вербально не говорящие. И пять лет из 11 – это опыт работы внутри государственной структуры как волонтер, то есть для самой структуры я была не штатным сотрудником. При этом зарплату оплачивал фонд и, соответственно, мое нахождение внутри интернатов, отделение милосердия – оно было полноценной работой, обычной сорокачасовой рабочей неделей. То есть это не в смысле как волонтерская история – раз в неделю. Это – работа. По результатам вот этого пятилетнего пребывания в интернате возникла идея создания собственной организации, которая оказывала бы такую же поддержку, но того качества, которое нам казалось важным и правильным. И по результатам было переведено 20 детей-сирот из государственного учреждения в наше негосударственное «Свято-софийский социальный дом», который, собственно, сейчас... уже половина из них достигли совершеннолетия и продолжают оставаться у нас. То есть принципиальное отличие организации нашей сейчас в том, что в ней проживают дети и взрослые, не имеющие семьи. Такого формата, по-моему, сейчас вот в России нет. Есть организации, которые занимаются поддержанием, сопровождаемым проживанием 18+, но никто особо не берется за детей. Потому что это юридически достаточно сложная история, и мне кажется, что вот только Лида Мониава сейчас пытается забирать детей. Но

опять же она, как я понимаю, пока берет стандартным путем, оформляя опеку на каждого конкретного ребенка. В нашей ситуации это все-таки... дети находятся в учреждении, в организации, и у них нет конкретного опекуна, и получается, что это такой вот формат первого детского негосударственного дома для детей-инвалидов. Ну и, собственно, поэтому мне тема интересна, поэтому я бы хотела поучаствовать, потому что знаю как бы с двух сторон эту ситуацию: со стороны внутригосударственной и со стороны уже теперь шестилетней частной истории негосударственной. Поэтому если могу быть полезна, то мне было бы в радость.

- И: Да, ***, спасибо большое. У Вас такой опыт и взгляд с разных сторон на ситуацию. Единственное, могу я уточнить, с какого рода нарушениями дети, которые в Вашей созданной организации проживают?

- По документам они все числятся как тяжелые множественные, то есть это обязательно *неразборчиво* какие-то диагнозы – два и более. По факту получается, что у нас ведущей проблемой является выраженные ментальные нарушения. То есть это ребята, которые плохо берут социальные нормы, очень плохо их берут, которые сложно встраиваются в этот социум, в котором часто нужно очень много внимания и часто нужно индивидуальное сопровождение для того, чтобы они справились с привычками, приобретенными в интернате такими как аутостимуляция, аутоагрессия, агрессия. Если говорить не про проблему социальную, а про диагноз, то это в основном генетика в виде ДЦП, прошу прощения, Дауна синдромы, и еще какие-то синдромальные, несколько вариантов: есть синдром кошачьего крика, синдром, который даже название не имеет, просто у него какие-то там циферки, потому что таких мало ребят. И вторая большая категория – это вот как раз ребята с ДЦП, с нарушением опорно-двигательного аппарата.

- И: Спасибо, ***. Тогда, если начать наше интервью, первое, что нам хотелось узнать, у Вас очень квалифицированное мнение, достаточно такое полное восприятие этой проблемы. ПНИ – для всех очевидно, что они плохи. Не могли бы Вы озвучить, может быть, Ваше видение наиболее важных проблем, которые есть у этой формы помощи лицам с ментальными нарушениями? Что плохо, в первую очередь, может быть?

- Много что плохо. Я произнесу, и, может быть, потом можем проранжировать. Не уверена, что это будет сразу такая правильная ранжировка, но, прежде всего, мне кажется, плохо то, что это все-таки очень закрытая от чужих глаз история. А все, что закрыто от чужих глаз, - это и, соответственно, если мы говорим про тяжелых ребят как наши, неречевых, невербальных, то это еще и большой риск внутриорганизационного насилия. Ребята не дадут обратную связь, и даже, если там кто-то к ним придет, они об этом не расскажут просто потому, что они не могут сказать. Это что касается физической части

жизни, и это важно. Дальше для меня, например, важно то сейчас в нашей организации, потому что, по большому счету, мы тоже такое маленькое ПНИ в каком-то смысле, потому что половина наших проживающих – это совершеннолетние люди, и так как мы их не отселяем, то скоро и вторая половина тоже станет совершеннолетними, и мы будем малокомплектным ПНИ. Какие риски в том числе для своей организации я вижу, сравнивая с государственной структурой? Это то, что, помимо закрытости, второй момент – это то, что если сознательно не прилагается очень большое количество усилий для социализации таких людей, а на это нужно много ресурсов, прежде всего, индивидуальное сопровождение, то такой человек внутри самой вот этой закрытой системы, никогда он не сможет приобрести какую-то адекватную историю социальную. Никогда он не выработает на специальных занятиях в кабинете какие-то навыки, что вот он там 10 занятий отзанимался, можно его в магазин отпустить. Такого не будет без практики, и по ребятам с интеллектуальными нарушениями, мне кажется, что ПНИ на сегодняшний день еще даже вообще не поворачивается в эту сторону с выраженными интеллектуальными нарушениями. Я опять же из-за того, что была в ДДИ, детском доме-интернате, я могу сказать, что там... и я думаю, что, скорее всего, и в ПНИ так же, очень четко разделяли вот ребят по принципу: кто активный – много чего сможет, и вот все остальные. И, собственно, в детских домах продвигали очень вперед тех, кто сможет. И здорово, и хорошо, и слава богу, что хотя бы так. За счет тех, которые не могут. То есть ресурс сэкономили на тех, кто слабый, и отдавали сильным, благодаря чему, конечно, сильные все-таки выходили в какую-то хорошую лидирующую позицию. Кто-то даже жить потом самостоятельно уходил. Но вот в ПНИ получается, что, наверное, схожая система. Я в ПНИ скорее гостила несколько раз как классический волонтер. И понимаешь, что да, для тех людей, которые могут пожаловаться, сказать, куда-то продвинуть свою идею, кому-то позвонить, если вдруг у тебя есть телефон и есть какой-то друг за периметром – волонтер или НКО, – их все-таки побаиваются и, соответственно, из-за этого им стараются предложить что-то такое, чтобы их удовлетворило, чтобы закрыть им рот. Соответственно, когда у тебя нет друга, нет телефона и ты вообще-то не говорящий, то вот все то раздражение, которое есть, его куда-то нужно разгружать, чаще всего его разгружают на наших ребятах. Что для меня еще страшного в ПНИ – это то, что когда ребята из отделения милосердия, из детских домов, наши тяжелые, туда переходили за пять лет моего там пребывания, то где-то в среднем, там, через год приходила похоронка, то есть информация о том, что человек погиб в ПНИ. Статистики не ведется официальной, насколько я знаю, до сих пор. Количество смертей в ПНИ, потому что взрослый человек имеет право умереть, все мы смертны, и все мы рано или поздно умрем. Раньше такая же позиция была в интернате детском, о том, что дети больные – они

могут умереть, и по детским интернатам статистика есть. Уровень смертности был очень высокий, и только когда официально было принято вот такое волевое решение, что дети умирать не должны и стали очень сильно карать учреждения за детскую смертность, статистика резко выровнялась. Это мы про то, что это орг. моменты, а не реальность тех заболеваний, с которыми дети живут. Вот, соответственно, похоронка приходила на наших в основном по причине того, что ребята умирали от истощения, не от своих заболеваний. Понятно, что в документах было написано то, что должно быть написано, так как мы иногда помогали в организации похорон для вот этих наших подопечных, то я вот помню, была справка, в которой... Патологоанатома справка официальная на бланке организации, в которой было написано, что причиной смерти явился синдром Дауна. Всем было наплевать на такую справку, потому что всем наплевать на причину смерти. Вот, и история про истощение – это не в смысле того, что вот там злые люди и они там просто решили, что они не будут кормить вот этого лежачего, потому что надо, чтобы он быстрее умер и чтобы от них его увезли. Увезут этого, привезут следующего. Сотрудникам в принципе все равно, кого кормить и кого не кормить. На мой взгляд, проблема глубже. Она про то, что он слабый человек... Слабый в смысле интеллектуально в том числе, очень сильно, да и вообще, наверное, и неслабый человек, и мы с вами тоже, ему свойственно привязываться. Привязываться либо к людям, с которыми нам комфортно, у всех у нас есть близкие люди, есть любимая работа. Но в ситуации человека интеллектуально сильно сниженного он привязывается чаще всего даже к обстановке, к любимой кровати, к тем санитарочкам, которые находятся рядом с ним в детском интернате. И когда он всего этого лишается, то при переходе во взрослый интернат те же санитарочки, с которыми, как волонтер, просто удавалось поговорить, они говорили о том, что он отказался есть, то есть: «Вы понимаете, – говорит, – он, не ест. Мы в него пихаем, а из него обратно все это выливается». То есть это ровно история про, что слабого человека вообще невозможно подготовить к переходу в другую организацию. Или возможно, так как мы своих все-таки забрали, но при этом это должна быть все-таки история действительно такой подготовки, чтобы человек туда выезжал, чтобы он пытался там уже создать какие-то связи или с ним пытались потом эти связи создать, и только после этого его бы переводили, если вообще принимать как неизбежную ситуацию перевода. Потому что хочется думать, что все-таки она должна быть избежной, и не должно быть такого, что ты 18 лет живешь в одной и той же комнате, и потом тебя вдруг одномоментно просто сажают в машину скорой помощи, кладут с тобой нехитрые пару трусов и увозят в другую совершенно какую-то историю. То есть это даже хуже, чем мы поедем в какую-нибудь англоговорящую страну, если мы английского не знаем. Это вообще про то, что тебя на Луну закинули, но тебе про это ничего не сказали. У

человека, конечно, наступает ситуация полного непонимания, почему с ним так поступили, как вообще в этом во всем выживать, и идет вот эта прямая трансляция организма о том, что жить я не могу, не хочу, не буду жить с этим. И действительно, наши погибали именно по причине вот этого отказа от еды. Что еще в ПНИ? Мне глобально кажется, что когда ты представляешь эту ситуацию закрытости, то вот дальше уже все, что внутри, – это все плохо. Мы вообще про то, что каждый человек, мне кажется, вне зависимости от нарушений, имеет право на нормальную обычную жизнь. Что такое нормальная обычная жизнь для нас? Это какая-то частная жизнь: наша квартира, наша семья, что-то такое, куда никто не вторгается, защищает нас даже законодательство в этом смысле: даже полицейский не каждый может зайти, если даже он полицейский. Второе – это то, что у всех у нас есть какая-то занятость: работа любимая, нелюбимая. И у всех у нас есть какой-то вариант досуга, хобби, всего чего угодно. И тогда это какой-то нормальный жизненный цикл. В моем ощущении все, что этот жизненный цикл не сохраняет и не поддерживает, оно уже... Бери его и дальше как бы разбирай по полочкам. Получается, что жизнь в ПНИ – это жизнь не про нормальный жизненный цикл, и соответственно, вообще ничего нормального там нет. Переноса на ситуацию своей организации, где сейчас проживает 20 человек, я понимаю, что 20 человек – это тоже ненормальная жизнь. Тоже вот вообще ни разу. Потому что все-таки это такие общежительные истории, пускай у нас там сейчас в группах проживает пять-шесть человек, и это, даже можно сказать, вполне удовлетворяет нынешнее законодательство по рекомендациям Минтруда. Сопровождаемое проживание должно быть не более семи человек. Но даже при том, что их пять или шесть, это все равно не твое пространство, это все равно такой общак, и тогда возникает очень много вопросов. А хочет ли конкретный человек жить с этим соседом, а, может быть, он не хочет? А как тогда группировать этих людей, только ли «сильных» объединять с «сильными», как сейчас происходит в интернатах, или все-таки в каждой группе из пяти «сильных» должен быть один крайне слабый человек, чтобы не получилось сегрегации, что «слабые» только со «слабыми». То есть, получается, вопросы сразу начинают сыпаться просто нескончаемой чередой и... Ну, и дальше это все равно все про компромиссную такую ситуацию. На мой взгляд, все-таки история про нормальность, она в общем-то про жизнь всегда, про возможность жизни самостоятельной, в смысле, в каком-то определенном пространстве. Квартира ли это в жилом доме или, может быть, это там какие-то домики на одной территории. Есть твое такое пространство, и дальше ты можешь не жить один, только если ты хочешь не жить один. То есть вот ты приходишь и как-то, неважно, знаками, жестами, словами, ты говоришь: «У меня вот есть близкий человек, друг, подруга, я хотел бы с ними жить в одной комнате, давайте мы будем жить вдвоем». А так, мне кажется, что

сопровожаемое проживание – это про жизнь человека самостоятельно, но, опять же, делая поклон в сторону интерната, мы понимаем, что там никогда такого не будет и быть не может. И даже если там расселить всех людей отдельно по комнатам, каждому, например, сделать хорошие условия. Сейчас какой-то проект был у Департамента, он планирует даже дизайнеров подключить к оформлению пространства. Это хорошо, здорово, лучше, чем сейчас. Но это, опять же, не про главное. Главное все-таки здесь – это тоже точно совершенно вот про эту возможность совершенно личного пространства, а не такого большого города инвалидов, где у тебя есть комфортные условия, может быть, красиво оформленная комната, но дальше на этом твоя свобода и твоя личность – они все равно заканчиваются, потому что есть руководитель интерната и ты находишься в его полном подчинении. И он все равно примет за тебя все решения: как тебе жить, когда тебе вставать, когда тебе ложиться, что тебе есть, во что тебе одеваться. Если вдруг повезет, и тебе разрешат ходить на работу, то тебе предложат либо коробки собирать, либо конверты клеить. Ну, то есть тоже не история про то, что ты можешь реализовать какие-то свои интересы. Так вот сумбурно получается, но я просто понимаю, что у меня нет даже чего сказать из того, что «а вот вообще-то может существовать система интерната, но она должна быть какой-то другой». На себе я понимаю, что даже такая организация, которую я пытаюсь сделать хорошей, она, по большому счету, тоже не должна существовать. То есть это неправильно и в идеале здорово будет, если жители моей организации будут жить в квартирах, сопровождаемые проживанием в обычном социуме, в обычных жилых домах, не больше двух инвалидов на подъезд, например, а конкретное здание, в котором они сейчас проживают в пешей доступности от метро, превратится в какой-нибудь центр поддержки семьи и профилактики отказа от несовершеннолетних детей с нарушениями.

- И: Вы здорово говорите. Просто у меня сразу какие-то вопросы, такие уточняющие, что-то еще хочется узнать поглубже. Вот, смотрите, скажите, я правильно поняла Вашу позицию, что ПНИ как форма – ее нельзя улучшить, она по определению предполагает грубые вмешательства в жизнь человека, в нормальный ход его жизни, что нельзя решить проблему, улучшив ПНИ. Нужно просто менять саму логику.

- Я считаю, что так. Потому что ПНИ – это организация, и как к любой организации есть ряд требований. Требования СанПиНа, «пожарки» и все остальное. Хотя бы эти основные. Если эти требования выполнять, то невозможно эту жизнь приблизить к норме. То есть, прежде всего, это СанПиНовские требования, когда мы понимаем, что ни в одной нашей обычной кухне дома мы не можем выполнить всех тех СанПиНовских требований, которые есть. А раз мы их не можем, но нам при этом комфортно, то, скорее всего, если мы их сможем выполнить, то это уже будет не про комфорт и возможность какого-то

творчества и, соответственно, опять же, это будет не нормой и не то, как живем мы с вами. То есть я бы все-таки говорила о том, что максимально, когда мы думаем о людях с особенностями, мы должны проводить все, что мы предлагаем через то «а вот мне бы самой как бы было бы, если бы было вот так, как сейчас происходит с инвалидом», «а хотела бы я, чтобы ко мне соцработник в мою квартиру приходила, если вдруг мне понадобится какая-то помощь, там... я сломаю себе позвоночник», или «а хотел бы я, чтобы меня перевезли, пускай, в малокомплектный, из 20 человек, но все-таки вывезли бы из моей квартиры и, да, наверно, мне оказывали там не 4 часа в неделю помощь, а 8 часов, но оно мне было бы надо или нет?» Да, конечно, вариативность быть должна. Но выбор должен оставаться за человеком. В ПНИ нет возможности выбора у человека – ничего и никогда, начиная от того, во что ты одеваешься, и что ты кушаешь, и во сколько ты кушаешь, и заканчивая какими-то более серьезными вещами.

- И: Спасибо, ***. Вы про интересную вещь начали говорить. Просто нам, как не очень погруженным, хотелось бы знать больше. Вы говорите есть такая стратегия в условиях экономии ресурсов – сосредоточить на более сильных, тех, кого реабилитировать было бы проще. Они ближе, так сказать, к здоровому состоянию находятся. В чем проявляется эта избирательность? Насколько я поняла уже из Вашего рассказа, что эти, например, усилия нянечек, кого уговаривают «поешь там или нет», или сказать, что «нет, ситуация какая-то ненормальная, мы не будем». В занятиях, может быть, еще в распределении каких-то ресурсов, услуг, может быть. В чем проявляется эта избирательность? Какие именно ресурсы распределяются в пользу более сильных, можете рассказать, чтобы понять?

- Я разделю тогда свой рассказ на первую часть, касающуюся детского дома. И, когда буду говорить про ПНИ, вместе подумаем: там есть такая интересная, буквально недавно появившаяся штука, сейчас расскажу. В детских домах, если говорить вот именно про конкретику, в чем этот перекося. Да, действительно, в основном это перекося в поддержке специалистов, в количестве этих специалистов и в количестве времени этих специалистов, затраченных на поддержку человека. Это первый момент. Второй момент – это как раз в количестве и качестве знакомства с социумом и с возможностью выходить за территорию. Ребята продвинутые имеют эти возможности, ребята продвинутые, их, собственно, и двигают в эту сторону, и тот опыт, который они получают, он потом в итоге дает им даже возможность получать жилье и жить самостоятельно, проходить комиссию по самостоятельному проживанию. Из фактов: до 2008 года в крупном московском интернате, я думаю, что так было, скорее всего, во всех московских интернатах, до 2008 года в отделении милосердия, это вот то отделение, где находятся тяжелые дети и как бы не

перспективные, штатное расписание не предполагало наличие педагога-воспитателя, как ни назови. То есть в штатном расписании были, отделения, были только медики в большом количестве, и были санитарочки или нянечки там... Тоже не важно, как они называются, но их функционал включал уход, развитие. Функцию развития в отделении не нес никто вообще. В 2008 году появилась ставка воспитателя и 36-часовая рабочая неделя у этого воспитателя. То есть в субботу-воскресенье воспитателей тоже не было и 36 часов в неделю – это тоже сокращенная рабочая неделя. И дальше этому бедному воспитателю, помимо его этих образовательных нагрузок, которые должны были по идее у него быть, ему достаточно много в должностную инструкцию добавили всяких организационных моментов. В том числе, например, пришивать бирочки на детскую одежду, что это вот одежда Васечки, а это Петечки. И когда спрашиваешь, почему это делает воспитатель, потому что он как бы идейно отвечает за то, чтобы это была личная персональная одежда ребенка. И понятно, что, пока ты пришьешь бирочки, у тебя не остается времени в принципе ни на что. Также в работу воспитателя была включена обязанность гулять с ребятами. Чего тоже раньше не было и... не было, то есть это, получается, даже документально было признано, что с такими ребятами никто не гуляет, они не выезжают за пределы даже своей комнаты. И это детский дом, то есть это детский дом, где все-таки там достаточно часто общественники пытались как-то, что-то, там, постоянно теребили Департамент соцзащиты. И там только с 2008 года начинаются какие-то качественные изменения. Еще только, наверно, только через года три-четыре появляется дефектолог на отделение, один на 120 человек. То есть это тоже какие-то нереальные просто соотношения. Минуту в день он может уделить! И уже после 2015 года наступают какие-то достаточно сильные изменения, когда полностью переписывается штатное расписание, когда исчезает понятие «санитарочка» и появляется понятие «помощник воспитателя». Соответственно, уклон в медицину меняется больше на педагогический, и вот сейчас там какие-то происходят изменения. Но по большому счету, я, например, считаю, что это все заслуга общественности, потому что я знаю крупные организации, сильные с юридической стороны, которые продвигали всю эту историю, сами писали проект СанПиНов для детских интернатов, где требовалось, чтобы было четыре метра на человека, а не просто кровать помещалась: они там как сельди в бочке. Сейчас в большинстве своем те же общественные организации пытаются кардинально менять ситуацию в ПНИ.

По поводу объема услуг, которые сейчас в ПНИ предоставляются. Как я понимаю, детские дома пока остаются учреждениями на полном государственном обеспечении. А ПНИ сейчас, с прошлого, наверно, года, начали переводить или даже, может быть, раньше на систему финансирования Департамента как поставщиков социальных услуг. Они в

реестре, и они социальные услуги предоставляют. Мы тоже, наша организация с 2017 года является поставщиком социальных услуг, и на собраниях, которые Департамент проводит для поставщиков, нам все время транслируется, что мы в одинаковых финансовых условиях находимся с ПНИ. Поэтому если это правда, то все то финансирование, которое мы получаем, и те нормативы, которые мы видим, и те деньги, которые платятся – они, как предполагается, платятся и для ПНИ тоже. В чем там особенность? До 2021 года, до начала текущего года, был большой список стационарных услуг, и наша организация, как мне кажется, могла достаточно много оттуда себе взять. В основном это были услуги, которые финансировались по 315 рублей за час, но из этих часов можно было что-то такое приличное собрать. То есть понятно, что дефектолог не работает за 315 рублей в час, но дальше, например, ты берешь какую-нибудь еще услугу – социализация и адаптация – и этот же дефектолог эту же услугу может оказывать, и вот уже можно наскрести на его зарплату. Была еще такая комплексная большая услуга, она измерялась сутками, и это типа такой вот суточный уход. У этой суточной услуги была самая высокая стоимость – по 2000 рублей, например, 1600, чтобы не соврать, за сутки просто за то, что у тебя человек накормленный, чистый и погуленный, назовем так. С января этого года у Департамента изменилась позиция, она изменилась в прошлом году, но вот в январе этого года они уже законодательно закрепили приказами: четыре приказа вышло одновременно. Опять же они говорят, что ПНИ в той же ситуации находятся, и сейчас история следующая. Всех жителей ПНИ или нашей организации разделили на четыре категории. То есть раньше категорий не было, любой человек мог из всего этого перечня получать весь спектр услуг. Была единственная категория – это категория суточная по уходу: что, чем физический тяжелее человек, тем дороже у него эти сутки стоили, соответственно, если он легкий, то подешевле. Все остальные услуги одинаково оценивались и ходящий, говорящий мог получать час с дефектологом, и очень тяжелый тоже мог за эти же деньги получить час с дефектологом. Сейчас поделили их на четыре категории, в общем, тоже по принципу «физические плюс интеллектуальные возможности». От самых легких, до вот 4-й категории. Ее назвали «койки сестринского ухода». Это вот в моей ситуации – это мои проживающие, ну и понятно, что в любом интернате это бывшее отделение милосердия. И сделали так, что основной составляющей финансирования стали являться вот эти вот категории. Повысили цену, то есть если было там 1600, то теперь, например, это 2 с чем-то тысячи стало за койки сестринского ухода, но при этом резко уменьшили, до неприличного просто, стоимость тех дополнительных услуг, которые с уходом не связаны: социализация, обучение пользованию техническими средствами, дефектолог, психолог, еще была какая прекрасная услуга – обучение соц. быту. То есть мы понимали, что мы точно 60 минут в день обучаем соц. быту.

Сейчас это все стоит, начиная от 14 рублей, то есть это вот... Убрали 60 минут, все превратили в день, потому что раньше некоторые поставщики, и я в том числе, могла писать, что я 120 минут в день чем-то определенным с человеком занимаюсь. И тогда я брала не 315 рублей, а 630. Чтобы этого не было, чтобы много денег не давать, сделали, что все услуги стали суточными и вот эти услуги, которые про развитие людей, они стали копеечными. Смысла их оказывать мне сейчас за счет средств Департамента нет, потому что придут проверять как за оплаченные нормально, а на самом деле, чего там – за 14 рублей. То есть мне проще просто в Департамент эти услуги не подавать на возмещение. И когда было собрание в Департаменте про то, что изменились тарифы, изменился подход, я спросила: «Как Вы видите себе в такой ситуации работу с 18-летними уже совершеннолетними, то бишь уже взрослыми, но еще не стариками, у которых, в общем-то, наверное, может быть потребность только в уходе и в меньшей степени в обучении, в дефектологии и во всем остальном?». И мне сказали, что на этом собрании, где были собраны все некоммерческие, негосударственные поставщики социальных услуг, то есть это в основном дома престарелых, коммерческие дома престарелых, мне сказали, что я одна здесь такая и что про наших воспитанников Департамент готов поговорить отдельно. Это я одна такая среди негосударственных, а в государстве огромное количество совершеннолетних, но при этом еще не старых людей, проживающих в интернатах, которым очень нужны дефектологи, социализация, обучение и все это, весь этот набор, который раньше был. Если они мне говорят, что это стоит 14 рублей и говорят, что я приравниваю к ПНИ, это значит, что и для ПНИ это стоит 14 рублей. Это значит, что невозможно оказать услугу за 14 рублей и это значит, что с 2021 года люди, которые находятся в отделениях милосердия, на мой взгляд, оказались еще в более нестабильной и ущемленной ситуации. Собственно, даже те, которые не в милосердии, они тоже резко потеряли сейчас в возможностях именно образовательных, развивающих. Как-то сейчас все перестроилось все-таки под уход и под более взрослую категорию, при этом абсолютно выпадают молодые инвалиды. Я прошу прощения, я, наверное, много говорю.

- И: Вы полностью рассказываете. Единственное, у меня такой наводящий вопрос, уже от этого мы ушли немного. Вы говорили, что все сводится к дифференциации этих организаций, поставщиков по тому, с какими, насколько тяжелыми пациентами, гражданами они работают? Я правильно понимаю?

- Нет, дифференциация не самих организаций, а дифференциация групп граждан. То есть одна и та же организация может работать со всеми четырьмя группам, просто за Иванова, который к первой группе отнесен, получит 1000 рублей, а за Петрова, которой отнесен к четвертой группе 2500, но при этом в одной организации могут находиться все

эти люди, просто к разной категории – разный норматив. То есть если ты, например, пишешь, что ты услугу оказываешь для тяжелого человека, то дальше законодательно закреплён целый перечень претензий к тебе на входе, что у тебя должно быть такое-то оборудование, такое-то количество людей в штате и ещё всякие разные требования. Это и раньше было, что ты просто так с потолка не можешь написать, что ты услугу оказываешь, обязательно был норматив, что в эту услугу входит. Соответственно, когда приходили проверять, то, прежде всего, проверяли документы, это тоже такая интересная особенность гос. проверок, когда они проверяют не человека и его состояние, они проверяют документы. И в интернат, когда они во взрослый приходят к своим же проверять, они тоже проверяют документы. И мне так кажется как практику, что это, конечно, полная дикость, потому что бумага все стерпит и любые графики можно написать, не заморачиваясь, за три-четыре дня до проверки. А вот что человек там реально ничего не умел, и через год пришли и посмотрели, что он ложку научился держать, но это как бы вот никого не интересует.

- И: Я бы хотела уточнить, на основе чего происходит дифференциация? Есть методика какая-то?

- Критерии. Да, есть критерии, они как раз тоже вот в этих новых документах Департамента прописаны. Они используют две шкалы, и у них есть название, к сожалению, навскидку не вспомню.

- И: *неразборчиво*

- Да-да. Это они как раз определяют, то есть приходит типизатор и проводит опрос, и по результатам этого опроса заполняется его ПСУ. И уже по ПСУ прописывается, к какой категории получатель услуг относится.

- Спасибо, ***. Очень Вы так полно раскрыли проблемы ПНИ, таких закрытых организаций. Если говорить о преимуществах, в свою очередь, организаций сопровождаемого проживания, понятно, что мы должны перевернуть, наверное, все то, что Вы сейчас сказали: открытость, возможность для контроля, возможность для контактирования людей с социумом, даёт развитие сопровождаемого проживания. Может быть, что-то ещё? Может быть, что-то мы с Вами упустили и что-то можно добавить?

- Из того, что приходит в голову – ещё это про то, что сопровождаемое проживание – это, как правило, хоть какое-то отношение человека юридическое, его отношение с этой собственностью, в которой он находится. Бывают разные варианты, бывает, что квартиры тренировочные, эти дома принадлежат НКО, но бывает, в том числе, особенно если это про людей, не лишенных дееспособности, что это принадлежит самому человеку. И статусно, и психологически это совершенно по-другому воспринимается человеком: это что-то мое, я имею эту собственность. И опять же, это ближе к норме, чем когда ты живешь, и ничего

тебя не связывает, и ты понимаешь, что в любой момент тебя могут переместить в другую интернат, потому что этот расформировали. И задача, один из пунктов большинства организаций, которые занимаются сейчас сопровождаемым проживанием, это вот как раз, если не на юридическом уровне, то хотя бы как-то на уровне таких обещаний этических и человеческих – дать человеку знания, что он навсегда в этом месте, что он может уйти, если захочет он. Но если захочет по каким-нибудь причинам организация, то он не уйдет. Если вдруг только организация тоже, потому что НКО разрушится, например. Есть организация у Каца, это город Владимир, может быть, он тоже к Вам зарегистрировался. У них, насколько я знаю, у них эта история очень принципиальная, что, если даже не будет их организация существовать, они в договоре прописывают с человеком, что тогда они обязуются найти ему ту некоммерческую организацию или то место, куда он сможет перейти. То есть они гарантируют ему, что он не попадет в ПНИ, что он не останется в ситуации, когда единственный выход – это будет попасть в ПНИ. И психологически жить вот с таким ощущением, что ты все равно не уйдешь в ПНИ, это, конечно, очень круто для человека, особенно если есть понимание вот этого момента. Потому что у нас часть ребят, мне кажется, достаточно сложно вообще ощущают, что есть настоящее, прошлое и будущее. Это классическое наше милосердие. Из негосударственных проектов у нас пока у единственных такая сложная категория. Все-таки, в основном, сейчас сопровождаемое проживание – это пока люди, осознающие совершенно точно и свое настоящее, и понимающие возможности какого-то своего будущего. Поэтому для них, мне кажется, это очень важно.

- И: ***, у меня складывается такая идея, концепция сопровождаемого проживания, что главное здесь, что человек контролирует, принимает решение. И Вы сказали, что, во-первых, в отношении того, где он будет, в каких условиях, все будет так же или его куда-то переместят. Как Вам кажется, в отношении чего еще контроль очень важен для таких граждан, может быть, для человека вообще? Мы начали уже говорить про то, что одежда, например, такая вещь, мелкая кажется, но с психологической точки зрения, это важно, что она твоя. Что-то, может быть, еще? Вы начали говорить о том, что важно выбирать, когда ты хочешь поехать – время, график твоей жизни. Что-то, может быть, еще Вам приходит как первостепенное, такое вот, что меняется, когда мы меняем ПНИ на сопровождаемое проживание?

- Мне опять приходит то, что я уже произнесла, что Вы спросите себя, что важно для Вас, и дальше можно садиться и просто список составлять. Опять же, представляя себя в ситуации полного ограничения со стороны ПНИ, чтобы мне было бы важно? Очень просто, не буду вдаваться в подробности, потому что, в общем-то, все достаточно сильно зависит

опять-таки от интеллектуальных возможностей человека. Чем слабее человек, тем важнее для него всякие сенсорные вещи и такие вот совсем базовые. Мне важно, чтобы это была моя комната с моей подушкой, с голосом моего сопровождающего. Действительно, с возможностью выбрать между красной и зеленой майкой или между рисовой и гречневой кашей на завтрак. И чем выше интеллектуальный человек, тем уже, конечно, у него будет претензий просто к жизни больше, мне важно выбрать, в какой магазин я пойду, какая занятость у меня будет, какие занавески я в свою квартиру смогу повесить, кто будет моим соседом, будут ли у меня соседи, или я буду жить самостоятельно. Здесь сильно будет от уровня человека зависеть.

- И: Спасибо, ***. Поскольку я попросила какие-то списки называть, так как наше исследование завязано на эту методику, такую очень длинную, которую мы послали. Вообще, наша задача – она в том, чтобы выбрать какой-то такой список параметров, который бы показывал, что сопровождаемое проживание *неразборчиво*. Скажите, пожалуйста, когда мы это все разослали, была ли возможность у Вас посмотреть методику, табличку очень громоздкую, где мы предложили такой очень большой перечень. Хотелось бы мнение эксперта получить. *неразборчиво*

- Таблички у меня нет. Но я готова ее посмотреть после встречи, и тогда на все эти вопросы, которые Вы прислали, я смогу ответить.

- И: Да, давайте. Я Вам вышлю, там видно, какие индикаторы выбрать в одном случае, в другом. Такие задания, которые Вы сможете сделать без нас и потом выслать результат.

- Да, сделаю, конечно.

- И: Такой вопрос я еще хотела бы задать. Есть какие-то ситуации, когда ПНИ в чем-то небольшом дает какие-то преимущества перед сопровождаемым проживанием? Какие-то, может быть, сложности, виды помощи, которые проще организовать в ПНИ, а в сопровождаемом проживании это возможно, но сделать сложнее?

- У нас с Вами идет сравнение, конечно, ПНИ с сопровождаемым проживанием, но, на мой взгляд, это вообще про разное. Про разное в основе в своей, потому что ПНИ – это история, когда над тобой как бы все время есть директор ПНИ, я сейчас им для ребят являюсь. Но я понимаю, что именно это отличает их сейчас, отличает от сопровождаемого проживания. То есть я предоставляю им жилплощадь, питание. Я являюсь законным представителем, и я же оказываю вот эти вот услуги. То есть это такой абсолютно список аффилированных лиц, и везде я. А сопровождаемое проживание в идеале – это история как раз про то, что кто-то предоставляет жилье, какая-то организация, или Департамент, или еще кто-то, а кто-то другой оказывает эти услуги, а кто-то третий является законным

представителем, и он, конечно же, как законный представитель контролирует качество этих услуг и предъявляет к организации, которая их оказывает, какие-то требования, пожелания свои высказывает. Поэтому, на мой взгляд, ну, вообще, ПНИ и сопровождаемое проживание – это просто про разное, вообще. Что касается упрощения и того, что в ПНИ можно было бы сделать проще только с точки зрения, наверное, как бы, глядя на ситуацию только как руководитель той же организации, я могла бы сказать, что содержать ПНИ проще, чем сопровождаемое проживание организовывать только со стороны самого директора, руководителя. Потому что для меня сейчас было бы гораздо проще, если бы я знала, что у меня есть лишние кабинеты и есть медицинские лицензии, пед. лицензии и вообще все лицензии, и я все могу организовать внутри. У меня сразу снимается море проблем, начиная от того, что нужен специализированный транспорт, если ты перевозишь сложных людей, которые не могут общественным воспользоваться. Это сейчас в Москве дорого и практически никто эту услугу не предоставляет – спецтранспорта наемного. Либо я должна иметь десять собственных автобусов, чтобы они у меня в разные точки ездили, но это тоже нереально. Дальше у меня резко снижается история про обеспечение безопасности за территорией, потому что каждый выход с очень особенным человеком за территорию – это огромный риск для организации, для директора в том числе. Побежит он, дернется, под машину, куда угодно, с сопровождающим, не дай бог, сердце прихватит, а этот с ним рядом, который не понимает, что за помощью надо обратиться. То есть, прям страх и ужас. Хотя бы уже вот эти два фактора: экономический, который снимет с меня нагрузку, и психологический страх выхода жителя за территорию, это уже сильно легче для директора. Чтобы было легче и чтобы было нужно хоть кому-то жить в ПНИ, я себе представить не могу. Буквально на прошлой неделе был общецерковный съезд, на котором тоже был такой диалог про сопровождаемое проживание и вообще про ПНИ, и представитель власти, которого пригласили как эксперта, был федеральный представитель, а на федеральном уровне все-таки посильнее и побыстрее что-то в головах меняется, то он запустил такую достаточно прогрессивную фразу, что ПНИ – не норма и оно должно существовать только для каких-то крайних случаев, когда жизнь в ПНИ человеку показана. И как-то резко отозвалось в зале, что, в общем, часть людей взяли слово и пытались выяснить, а кто же эти странные люди, которым жизнь в ПНИ показана? И, конечно, стали говорить о том, что бывают совсем-совсем тяжелые и все такое, но тут мы возвращаемся с Вами к началу моего повествования о том, как сильно для «тяжелых» тяжело вообще менять место своего нахождения. И если это сирота, и он попал сразу в систему каких социальных учреждений, то пускай это будет одно социальное учреждение, и, возможно, это даже и будет ПНИ, но в таком варианте, когда человек воспитывался от своих нулевых и дальше, все-таки это

будут одни и те же люди, которые рядом, или одни и те же, по крайней мере, установки. То есть это все-таки будет как-то более гуманно. А если мы вообще берем, что чаще сейчас в ПНИ в процентном соотношении, людей-сирот в ПНИ меньше, чем людей, которые попали туда из семьи по разным причинам в 18 лет и позже. То есть самое страшное, что происходит, как мне кажется, это вот когда человек, прожив в семье много лет, попадает в ПНИ после смерти родителей. Это очень страшно для родителей, то есть вот у меня по три звонка где-то бывает в сутки как раз таких историй, что «я вот уже не могу, и я не могу умереть, пока я знаю, что он попадет в ПНИ. Пусть умрет раньше меня, или вот возьмите его, пожалуйста». Про показано жить в ПНИ: получается, что есть много очень тяжелых людей, физически тяжелых, интеллектуально тяжелых, очень слабых, которые тоже живут дома с родителями, и даже им не показано жить в ПНИ, то есть вот они жили 40 лет с мамой, и они жили в своих стенах, и когда мамы не стало, сейчас это ПНИ. А в норме оно им не показано, в норме это какая-то история, да, индивидуального сопровождаемого проживания на квартире. Да, скорее всего, это как раз будет тот человек, который, если бы Вы его спросили, вряд ли бы захотел поменять свой образ жизни на вот такой общежитийный, чтобы рядом с ним еще кто-то кричал, хрюкал и все остальное. Ему, скорее всего, очень важны его собственные стены, но он, конечно, сам ничего не может, то есть, да, ему нужно сопровождение 24 часа или 18 часов в сутки. Конечно, это дорого, конечно, дешевле запаковать его в ПНИ, потому что там на палату из 30 человек будет одна ночная нянечка, а так это, по сути, должно было быть 30 ночных нянечек, если бы все они эти тридцать жили по своим квартирам. Но экономическая целесообразность – это отдельный такой вопрос, которого мы касаться не будем, наверное, сегодня. А так получается, что, на мой взгляд, все-таки нет человека, которому бы ПНИ было бы по каким-то причинам показано и для которого ПНИ создавало бы какие-то более удобные условия. То есть организационный образ жизни, он все-таки закрытый. Организационной образ жизни, мне кажется, работает только на упрощение жизни руководителей этой организации.

- И: И можно еще одно уточнение? Правильно ли я понимаю, что... По Вашему рассказу у меня такой тезис сформулировался: поскольку человеку очень трудно менять свое окружение, то если человек всю жизнь провел в ПНИ, лучше, если он останется в ПНИ? Переход на сопровождаемое проживание будет для него стрессом, какой-то экстраординарной ситуацией, или это тоже неправильно?

- В ПНИ он точно не провел всю свою жизнь, то есть он до 18 лет где-то жил. У нас до 18 лет это не ПНИ: это либо детские дома-интернаты, потом в 18 тебя переводят, либо это семья, которая в 18 лет или позже отказывается. То есть в ПНИ людей до 18 лет нет, они все после 18. И получается, что на практике, в частности, например, на практике

организации Питерских «Перспектив» у Марии Островской, когда они создавали свой «Дом на воле», 6 лет им будет в августе, нам 6 лет в марте было, мы с ними почти ровесники, такие у нас дети любимые. Они сейчас тоже 6 лет прожив, у них сейчас накопился интересный опыт формирования жителей, создания этой группы жителей в «Доме на воле». У них тоже только 18+, то есть это те классические жители, которые уже прошли этапы перевода из ПНИ, выжили, и дальше у них есть какое-то их собственное представление о жизни. У Островской достаточно высокоинтеллектуальные люди там находятся, тоже с отчетными нарушениями, в смысле того, что по медицине достаточно сложные, но в общем там практически все говорящие, думающие и осознающие свою реальность. У них достаточно большое количество людей, которым они предлагали в это сопровождаемое проживание перейти из интерната. Они приезжали, жили и отказывались. То есть вот то, о чем Вы говорите – это не в смысле того, что им лучше, а в смысле того, что это действительно через какое-то время становится настолько твое и привычное, и если, это какой-нибудь цивилизный интернат, а у Маши они все из того интерната, где они продолжают помогать, сопровождать, то есть там тоже неплохо, назовем это так, не тот ужас, с которым бы человек столкнулся и хотел бы оттуда бежать. То есть стимулом для этого перехода чаще всего, если есть у человека возможность перейти в сопровождаемое проживание, чаще всего это бывает какой-то кризис, либо кризис и угроза, что ты из семьи попадешь в ПНИ, и тогда человек говорит: «Нет, я хочу жить в сопровождаемом, не хочу с ПНИ даже знакомиться». Либо это кризис внутри самого ПНИ, когда что-то такое страшное, насилие над личностью происходит, что человек понимает, что он бежать оттуда хочет, и когда он попадает в какое-то другое приличное место, то, конечно, бывает, что он готов с вами остаться. В остальном – привычка дело жестокое, и люди, конечно, на этих привычках живут и существуют довольно долго. Я тоже в эту же тему вот буквально расскажу нашу ситуацию, которая проиллюстрирует еще и то, что ведь достаточно часто, когда человека спрашивают, а хочешь ли ты жить в сопровождаемом проживании, человек не может на это ответить, потому что он не знает, что это такое. У нас живет девушка четырнадцатилетняя, которая вот уже шесть лет у нас. Девушка одна из немногих, которая у нас разговаривает, немножко считает, немножко читает, то есть для нас это прямо такая верхушка нашего айсберга. И когда мы стали говорить о том, что у нас, возможно, намечается проект сопровождаемого проживания, и она может претендовать на то, чтобы туда переехать, она вцепилась в свою инвалидную коляску и сказала: «У меня есть домик, и я никуда не пойду». Это ровно про то, что она вообще не понимает, что мы ей предлагаем. Дальше происходит следующее: по стечению обстоятельств у нас был грант, мы все-таки должны были результатом показать, что у нас есть квартиры сопровождаемого проживания.

К сожалению, те квартиры, на которые мы рассчитывали, под которые писали грант, нам не дает государство. Мы снимаем квартиру, слава богу, получилось и нашлись люди, которые ее сдали, и говорим, что «это, ребята, временная история, то есть это не то, про что мы с вами говорили, это сейчас на полгода, на время гранта, что-то типа тренировочного, Вы будете туда ходить в свободное время, после школы, в субботу-воскресенье, и это будет такая ваша история, про интересную тусовку, про досуг – не про жизнь». Проходит там пять месяцев, в домик в наш приезжают коллеги-дефектологи из дружественных организаций из других регионов. Я их распределяю по группам, они там целый день общаются с детьми, с проживающими сотрудниками, вечером мы с ними собираемся, я начинаю обсуждать увиденное, и мне одна женщина говорит: «А вот девушка у Вас есть такая вот на коляске, она мне рассказала, что скоро она едет жить в свою квартиру, что у нее там будет все свое, что она будет готовить и все такое. Это ж она все придумала, правда?» Я говорю: «Не совсем, потому что такие разговоры мы ведем, и мы говорим, что такая возможность есть». «Ой, она с таким упоением этого ждет и прям ждет не дождется». Это просто у нее появилось понимание, что такое эта квартира и, соответственно, тут же меняется ее позиция, которая была принципиально жесткой и даже не обсуждалась. Поэтому, когда мы говорим о том, что люди из ПНИ не хотят переходить из ПНИ куда-либо еще, это не значит, что это так. Это просто значит, что их пугает неизвестность, а она действительно пугает всех нас и очень сильно, и никакие теоретические выкладки о том, что тебе будет хорошо, не помогают. То есть только возможность попробовать, узнать, что же на самом деле тебя ждет, и только тогда сделать выбор. Коллеги из организаций, которые сопровождаемым проживанием занимаются, обозначают на конференциях обычно срок этого знакомства с проектом, который позволяет потом сделать более адекватный выбор в сторону «жить или не жить» от четырех месяцев до года. То есть вот такое погружение позволяет человеку действительно принять его собственное решение, а не что-то такое, за что он потом отвечать не будет.

- И: Спасибо ***, переходя к концу такой вопрос. Мы все время во время интервью пытаемся сравнить ПНИ, сопровождаемое проживание, сказать где лучше человеку, в какой-то степени весь наш разговор, наверное, об этом. Я хотела бы у Вас спросить, как Вам кажется, кто может сказать, что человеку лучше, в какой степени сам человек может сообщить о том, что ему сейчас хорошо, или сказать, что ему сейчас не хорошо? Мы поняли, что в ПНИ такие возможности даже отсутствует, потому что никто такие вопросы не задает. А вот в какой степени сам человек, нуждающийся в такой помощи, имеющий ментальные проблемы, может оценивать свою ситуацию и судить о том, в хороших он условиях живет или нет. Может быть, лица, которые заботится о нем, может быть, его

родственники. Кто может квалифицированно подсказать, если такая грубая формулировка здесь имеет смысл, судить, что человеку хорошо, что он живет в хороших условиях.

- Как ни странно, понять, хорошо или нет, мне кажется, проще всего по самой тяжелой категории, не говорящей. Звучит странно, но я видела это на наших ребятах, и теперь я увидела это на ребятах, которых «Дом с маяком» забрал из детского дома. Это рост и прибавка в весе, то есть это физиология, которую ты никак не застроишь и не заставишь. Это просто человек, его отпускает, у него падает уровень стресса, и он начинает развиваться, прежде всего, физически, и потому что эта возможность у организма сохранена. Интеллектуально развиваться сложнее, и часто бывает, что уже и время какое-то определенное упущено, поэтому интеллектуального скачка может и не произойти, если это очень тяжелый человек. Но если ему стало хорошо, то точно произойдут изменения физические, выраженные. Что касается людей мыслящих и владеющих вербальной речью, здесь просто одного разговора, конечно, будет недостаточно. Опять же в силу того, что нет у них тех категорий в голове, которыми мы мыслим, они не могут сравнить, не потому, что глупые, потому что если они не видели, как растет яблоко или банан, то они тоже вам на эти вопросы ничего не смогут сказать. Они их видят порезанными сразу в тарелке на дольки, и для них яблоко и банан. Поэтому в этом смысле сказать за человека, который этого опыта не имел, где ему лучше, я считаю, что это невозможно: только узнать и потом спрашивать. И как я уже сказала, «узнать» – это не меньше четырех месяцев и дальше, спрашивать, мне кажется, должен все-таки специалист, который умеет задавать правильные вопросы. И, конечно, очень желательно, чтобы это был человек, которому доверяет интервьюируемый, чтобы это не было какое-то давление, чтобы это были абсолютные доверительные отношения, в рамках которых обсуждается полученный опыт, то есть это даже можно не называть «твоя судьба решается», а «вот давай мы с тобой поговорим, ты год прожил, давай мы обсудим, что тебе понравилось, может быть, ты скучал по интернету». То есть это должны быть абсолютно не прямые вопросы, наверное, это схожее чем-то с беседой психолога при передаче ребенка в семью. Мы вот с этим сталкивались, когда ты понимаешь, что вот ходят приемные родители, кандидаты, ребенку уже десять лет, то есть, по идее, его мнение же, надо спрашивать: хочет он, не хочет в семью. А как у него спрашивать, хочет он или не хочет в семью, если он не знает, что такое семья. Он просто знает, что к нему стали ходить какие-то люди, которые, может быть, волонтеры, может быть, будущие сотрудники. Для него эта мелькотня лиц уже стала привычная. И как через какие-то наводящие вопросы можно вообще выяснить, значат ли что-то эти люди для него, и хочет ли он с ними как-то дальше продолжать контактировать? Это все очень тонко, но это возможно. Если это возможно с десятилетним ребенком, то, соответственно, это

возможно с человеком, который владеет и вербальной речью, и может осмысливать какие-то элементарные понятия, но все-таки может осмысливать.

- И: ***, если все-таки пойти по пути каких-то косвенных признаков... вот здорово, что Вы назвали для детей – это физическое развитие. Умственное, видимо, тоже, и это имеет отношение не только для ребенка, который растет, организм которого должен расти или не расти; для взрослого, видимо, тоже. Может быть, что-то еще, какие-то, наоборот, негативные индикаторы, которые так моментально дают представление о том, лучше или хуже стала жизнь. Наверное, потеря веса, Вы говорили о том, что истощение наступает, может быть, что-то еще такое назовете.

- Опять же, это физиология, то есть мы смотрим, что нам еще предложит физиология: потеря веса, да. Сейчас мысль какая-то мелькнула и ушла. Я бы еще ориентировалась на такой показатель как тревожность, это такая плохо уловимая штука, но достаточно частая и достаточно ярко выраженная проблема у жителей системы. Это аутоstimуляции, в любом варианте, начиная от покачивания и засовыванием рук везде, куда нельзя и не надо, и самый такой плохой вариант, тяжелый вариант, это уже аутоstimуляция, которая может переходить в аутоагрессию. Но это такой инструмент, который можно тоже использовать не сразу, а как раз через эти 4, 6, 12 месяцев, потому что в первый момент при переезде, например, в гостевом, ознакомительном, такого аутоstimулирующегося человека в новые условия, стимуляция станет больше. Но совершенно вероятнее всего, 99,9%, что через полгода или через 12 месяцев стимуляция станет меньше. Это то, что можно зафиксировать на бумаге: каждые пять минут засовывал руку в рот, а теперь каждые пятнадцать. То есть, вероятно, за год оно все не истребится и не уйдет, и это еще будет долгие годы и, может быть, вообще не исчезнет, но уровень такого внутреннего комфорта и душевного спокойствия, он, конечно, часть этих стимуляций снимет. А могут и потрясающие вещи происходить, когда человек совсем уходит от всего от этого, то же случается и для организаций, в которых это происходит, это такая сильная история поддержки, что мы делаем правильно.

- И: Спасибо большое, ***. Я свою такую программу исчерпала. Может быть, вдруг у Вас есть еще что-то, о чем хотелось бы поговорить, какие-то мысли возникали, но я прервала, может, Вас?

- Нет, все вроде последовательно.

- И: Спасибо, очень Вам благодарны, что погрузили в ситуацию, что выделили время на нас, что не всегда легко сейчас.

- Там параллельно с вами идет прекрасная конференция про сопровождаемое проживание. Чудесная просто, если вдруг Вам интересно, наверное, можно будет дальше

подключаться, потому что второй этап, сегодня она уже заканчивается, а второй этап будет, по-моему, второго июля, если я не ошибаюсь. Организаторы – это как раз «Перспективы» Питерские, Маша Островская, но там прям вся элита НКОшная, там и Кац, и Битова, Шенгелия, и «Росток» там. Все, кто много лет в теме. Сегодня они обсуждали что-то похожее на то, о чем мы говорили, и в июле они уже будут обсуждать более прикладные моменты, но, я думаю, все равно идеологические моменты будут сквозить отовсюду, от них никуда не денешься. Хотя в июле они хотят поговорить о персонале, о количестве людей, которые должны работать в сопровождаемом проживании, но там, где будут про персонал, там будут говорить и про физическую безопасность, я думаю, будут говорить и про комфорт, и про то, какие требования должны быть к персоналу. Мне кажется, это тоже может быть Вам в тему, потому что в ПНИ так на проблему не смотрят, и в ДДИ так на проблему не смотрят. То есть это все абсолютно формальная такая сторона, если у тебя есть педагогическое образование, значит, ты идешь и работаешь воспитателем на группе, совершенно неважно, чуток ты при этом, или ты груб, или ты из семьи военного, где тебя строили, и ты будешь так же всех строить. То есть вот эти вот критерии они никого не интересуют, а это очень важно для нашей категории ребят, которые особенно неречевые: у них все на тактильном уровне, и даже от того, как к тебе человек прикоснулся, уже у тебя участилось сердцебиение, и ты начал тревожиться: «Ой, что-то меня резко дернули, наверно, сейчас бить будут». Вот в таком ключе. Поэтому если что, то можно к ним постучаться заранее и зарегистрироваться, вдруг Вам поможет тоже чем-то.

- И: Да, спасибо большое за информацию, Мария как раз наш заказчик, поэтому мы, наверное, на следующей встрече ее как раз об этом спросим.

- У них запись шла сегодняшнего семинара, конференции.

- И: Здорово, надо спросить. Спасибо, ***! И я сейчас Вам еще раз тогда продублирую на тот адрес, который Вы оставили, методику. Будем очень Вам благодарны, если Вы выберите какие индикаторы понравились, какие являются неудачными, может быть, что-то добавьте или оставите свое впечатление.

- Да, конечно, сделаю.

- И: Очень буду Вам благодарна, потому что наш конечный результат всех этих интервью с Вами, с другими экспертами – это создать методику, которая как раз отражает то правильное понимание концепции сопровождаемого проживания, о которой сегодня мы с вами пытались поговорить, пытались уточнить.

- Я буду очень ждать этого. Этого сейчас очень не хватает, методические рекомендации были бы очень кстати. Спасибо Вам за то, что Вы делаете.

- И: Спасибо! До свидания.

Интервью с Ю.В. Барановской, с организатором движения «StopПНИ»

- И: Да, все, да. Меня зовут Елизавета, я работаю в Институте социальной политики «Высшей школы экономики». Вот, и как Вы, наверное, уже поняли из письма, что мы сейчас проводим по заказу благотворительной организации «Перспективы» из Санкт-Петербурга такой проект для того, чтобы разработать в конечном итоге методику для оценки качества жизни людей, которые находятся на сопровождаемом проживании. И вот мы сейчас хотим понять: в чем отличие проживания в ПНИ от сопровождаемого проживания? Какие индикаторы важны в той и в другой форме? Вот. И вот такой собираем пул экспертных мнений. Вот, потому что качество жизни – такой очень многоаспектный термин, вот, и, может быть ...

- Ну понятно. Скажите, а Вы... Я просто «Перспективы» хорошо знаю, я много лет в этой сфере уже работаю, поэтому я все эти имена, они мне известны. А Вы еще упомянули фонд Потанина, а как вот он здесь задействован?

- И: Насколько я понимаю, он финансирует этот проект.

- Ага, понятно, ну ладно, может быть, тогда что-то сдвинется. И еще у меня тоже уточняющий вопрос: вот с точки зрения... Вот Вы пишете, что это сравнение, да, я вот посмотрела материалы, вот те, которые Вы прислали, там идет, вот, например, ну вот, проект методики, да...

- И: Да.

- Там действительно идет сравнение, да, вот поддерживаемое проживание и ПНИ, а, собственно, а с чем сравнивается? У нас в России нет поддерживаемого проживания.

- И: Ну какие-то... какие-то варианты сопровождаемого проживания, вроде домов, каких-то квартир – они функционируют, и вот.

- Ну то есть вот с этим, с этим маленьким количеством...

- И: Да, да.

- Вот этих вот мизерных проектов как бы будет сравниваться...

- И: Да.

- Хорошо, я поняла. Да, и тоже...

- И: А Вы можете сначала...

- Да, да... Ну Вы мне расскажите, как это будет, потому что я Вам тоже выслала материалы. *неразборчиво* Я посмотрела то, что Вы мне прислали, я как бы готова, то есть, вот как Вы хотите, так мы и построим диалог.

- И: А я, к сожалению, не получила материалов, может быть...

- Ну я отправила 2 минуты назад. Я просто хотела их отправить как результаты нашего общения, но потом подумала, что если у Вас есть общие вопросы, то у нас есть

презентация ПНИ, как бы там все в общем-то, там половина тех вопросов, которые были заданы вот в тех, в том гайде, который я получила. Она как бы отвечает на эти вопросы, вот и все. Ну то есть, ну как Вы хотите, то есть я должна устно это комментировать? Просто Вы меня сориентируйте.

- И: Давайте как Вам удобнее, если Вам удобнее ориентироваться на презентацию, то Вы можете ориентироваться на нее. Вот, но, прежде всего, хотели бы Вас попросить представиться, наверное, рассказать о Вашем опыте работы в этой сфере, вообще, чем Вы занимаетесь? Чтобы понимать, какой у Вас опыт вообще, с какой точки зрения Вы выведете эту проблему.

- Да, понятно, окей. Меня зовут ***, я один из создателей движения «StopПНИ», у нас есть в Facebook страница, там больше 1000, собственно, следователей, да, этой страницы. Мы там собираем и агрегируем ту информацию, которая вообще как бы доступна в СМИ, в открытых доступах по проблеме ПНИ. Потому что, когда мы, например, там, семь лет назад я попала в первый раз в ПНИ, я поняла, что... Ну когда мы стали заниматься, вот как мы были одним из первых, там, волонтеров, именно которых одобрило, там, само ПНИ, которые зашли официально в один из московских ПНИ, да. И то, что мы там увидели, то, что вообще, когда мы поняли про эту проблему, мы поняли, что самая главная проблема этой проблемы – то, что об этой проблеме никто не знает. Ну то есть такое ощущение, что, как бы эти ПНИ, они существуют вообще вне какого-то пространства и времени. За этими заборами содержится огромное количество людей, и про это просто никто не знает. Ну то есть те люди, которые сталкивались, ну то есть так или иначе, кто там имеет ребенка инвалида, или кто, или кто там хоть как-то там столкнулся, я не знаю, там, с бабушкой, у которой была деменция и так далее. Но таких людей не очень много, и они, конечно, пройдя весь там этот путь, они настолько истощаются, что вести какую-то общественную деятельность по информированию населения – у них просто нет, да. Потому что своих проблем хватает. *неразборчиво* у Вас ребенок-инвалид, у Вас просто, ну Вы должны быть героем, для того чтобы еще заниматься какой-то общественной деятельностью, которая будет менять жизнь всех остальных инвалидов. То есть... Вот поэтому, собственно, мы создали эту вот страницу для того, чтобы начать хотя бы с информирования, то есть рассказывания людям, что такое ПНИ, почему это зло, что это вообще такое, и как эту систему необходимо менять, и что вообще в мире существует, ну какие аналоги существуют, да. Вот, поэтому вот мы создали наш проект «StopПНИ» и страницу в Facebook. И мы продолжали работать волонтерами вот в психоневрологическом интернате №18 и №30 в Москве, и потом, собственно, мы и создали вот, вошли в рабочую группу при Департаменте социальной защиты у Петросяна, мы вот как раз согласовали, что 18-й и 30-

й ПНИ будут пилотными проектами, пилотным интернатами по исследованию и расселению. То есть и были даже созданы, собственно, были все документы приняты, да, для того чтобы утвердить эти два интерната в качестве пилотных. Вот поэтому если вы, например, хотите пойти по каким-то интернатам, чтобы проводить свои исследования, да, то у вас уже существует нормативная база для этого, вы можете использовать как раз 18-й и 30-й интернат для своих исследований, потому что это уже было Москвой согласовано, и вы можете к этому апеллировать, да. То есть вам не нужно проходить этот путь снова, то есть я могу вам все соответствующие материалы выслать для этого.

- И: А вот...

- Собственно, ну как бы вот... Я волонтер, вот один из организаторов «StopПНИ», ну и член вот рабочей группы при... при вот Департаменте соцзащиты Москвы, которая, вообще-то, там года два назад благополучно сдохла, и ни к какому результату она не привела, потому что просто у наших чиновников нет никакой мотивации двигать эту тему.

- И: Почему такая проблема? Почему нет какой-то мотивации, если это так очевидно, что это проблема?

- Ну потому что, потому что это совершенно неочевидно. Об этой проблеме никто не знает, никакого давления ни с каких сторон, да, на то, чтобы менять. «Перспективы», какая-то еще группа, там, активистов, там, их, там, можно насчитать, не знаю, на пальцах двух рук просто, да, тех людей, которые вообще об этой проблеме говорят. И для этого нужны тектонические изменения, вообще как бы в социальной сфере. То есть это нужно менять просто абсолютно все для того, чтобы изменить именно проблемы ПНИ, и как бы и поэтому вот, из-за того, что это очень сложно, это чревато проблемами на пути, да, то есть... Ну просто, когда вы, когда у вас все заколоты и привязаны по батареям, да, и с ними ничего не происходит как бы, да, у вас статистика, которой вы можете управлять. А если вы начинаете создавать что-то новое, как бы эти люди начинают вдруг хоть как-то появляться в обществе, во-первых, само общество к этому не готово, да, и начнется негатив огромный, и второе, как бы у вас просто неизбежно начнутся проблемы: кто-то под машину попал – и вот ваша вся реформа накрылась медным тазом, а вы попали в тюрьму, понимаете. То есть и это никому не нужно, то есть все боятся, и поэтому, когда вот вы сталкиваетесь с проблемой реформирования ПНИ – эта проблема вообще, она как бы комплексная, это как, это не просто создать как бы систему поддержки, а это еще и изменить ментальность людей, которые живут вокруг, и вторая история – это, [извините], другой подход, это вообще как бы уголовное законодательство, да. Потому что сейчас как бы вот, например, вот закон об распределенной опеке, да, он же в первую очередь связан с тем, что непонятно, кто отвечает, если с человеком что-то случается. Ну вот я не знаю, вы повели, там, группу из

пяти человек... в кино, да, стоите на остановке, ждете автобус, и в остановку въезжает какой-нибудь там Range Rover, да, и кто-то погибает. То есть это не ваша вина, но у нас уголовное законодательство работает таким образом, что вы будете отвечать. Вот если инвалид в этой ситуации погиб, то вы, как опекун, вы за это отвечаете, вы оказываетесь на скамье подсудимых, понимаете. И что с этим делать, непонятно абсолютно. Кто на себя возьмет эту ответственность? Да, ну то есть вот кто будет нести вот эту ответственность за человека, с которым что-то случается? И первое, во что мы уперлись – это вот именно, вот, оно, да, как бы, потому что это нужно сажать в первую очередь за стол переговоров не только как бы тех людей, которые отвечают за социальную поддержку, да, но и нужно сажать за стол переговоров прокуроров, да, потому что они должны тоже ментально меняться как бы, они тоже должны понимать как бы, что вот презумпция невиновности – это все-таки, это то, что в законе написано, да, просто слова, которые там написаны. Вот, и поэтому, как бы вот, это все намного тяжелее сдвинуть с места. Поэтому, естественно, реформа она должна быть поэтапная, да, потому что в ПНИ живет огромное количество людей... Во-первых... Во-первых, нужно понять, что ПНИ невозможно реформировать, то есть нужно закрывать. Невозможно ПНИ сделать хорошими или удобными, или каким-то человечными, то есть это, в принципе, система, которая... которой не должно существовать. И, вот это очень многие не понимают, они все хотят сделать, как-то изменить жизнь к лучшему, а это просто в корне злая история как бы. Даже те самые «Перспективы», которые, собственно, занимаются, да, вот много лет этой проблемой, они говорят, они сами [сидят] на базе ПНИ, ну то есть имеется в виду, что как бы они... то есть все должны говорить о том, что ПНИ должны быть вообще как бы расселены, и те пилотные проекты, которые делаются, они должны быть именно по расселению ПНИ, а не по улучшению жизни и в этих ПНИ. Вот, собственно, вот это вот такая вот история, поэтому у нас есть три аспекта. Как бы первый аспект – это социальный аспект, это именно поддержка, да, физическая, тот спектр услуг, которые человек получает, и как организована его жизнь, да, вне ПНИ, если он из него выходит. Второй аспект – это, собственно, работы с населением, то есть тех, с теми людьми, которые, собственно, находятся вокруг, да, как бы, а это, там, например, социальная реклама, да, то есть очень сильно помогает поэтому. У нас, например, в России нет социальной рекламы, которая бы хоть как-то, да, как бы включала вот людей, которые не похожи на всех обычных людей, вот это общество, да, определяло какое-то их место как бы, да, вот в этом, в этом обществе. И третий аспект – это, собственно, вот этот вот уголовно-правовой, и вот, который регулировал бы аспекты, вот, именно опекунства, правоотношений, вот это вот все. И поэтому как бы, ну у тебя, у нас как бы вот, вот эти три блока как бы, да, они все взаимосвязаны. Так, секундочку... Сейчас, секунду... Вот,

собственно... Вот, собственно, вот эти вот три аспекта, они и мешают, то есть вот Вы говорите, что очевидность, да, но она очевидна как бы людям, которые вот эту проблему понимают, но всем остальным эта проблема не очевидна.

- И: А, вот, расскажите, пожалуйста, поподробнее о расселении вот двух интернатов: 18-го и 30-го. Это также комплексная работа, или куда именно происходит это расселение из интерната?

- Нет, давно никуда не происходит в том-то и дело, что, то есть мы как бы говорили об этом...

- И: Ну работать...

- Говорили... В Москве, да, в Москве. Что ничего не происходит, что нужно что-то делать как бы. Мы пробовали, что у нас будет вот Департамент соцзащиты как бы, да, он сказал, ну типа «фиг с вами, давайте попробуем как бы как-то к этому, туда идти». И, ну а как, Вы же сейчас не сможете начинать все расселять, да, сказали: «Давайте мы там проведем сначала исследование, да, то есть жизни в ПНИ, кто там живет, то есть хотя бы какую-то статистику соберем». И вот, собственно, нам выделили для этого два интерната, да, мы разработали методику, по которой мы будем оценивать каждого жителя этого интерната, потому что, чтобы понять, какой объем услуг вы предоставляете человеку, вам нужно сначала понять, что ему нужно, собственно, да, и поэтому как бы из-за того, что в интернате содержится огромное количество людей, они все очень разные, вы не можете как бы... То есть, когда вы расселяете, у вас, у вас то расселение, то есть то, что вы там уже, оно же связано с объемом услуг, которые вы предоставляете, да. Ну вот Вы, например, можете быть человеком совершенно нормальным, но у Вас, например, эпилепсия. Понимаете, ну Вы завтра, вот, там, тьфу (постучала по столу), ну я, грубо говоря, я могу стать эпилептиком, понимаете. Я не перестану от этого быть собой, да, с двумя высшими образованиями, умеющей застегивать пуговицы, да, мыться самой и так далее. У меня будет эпилепсия, со мной будут случаться постоянно вот эти припадки, которые не могут, не будут мне позволять жить самостоятельно. Вот у нас есть такие люди в ПНИ, понимаете, то есть, и как бы есть, например, люди, которые вот лежат, просто вот в кровати, которые совершенно не могут даже двигаться, да, как бы...

- И: Абсолютно разный функциональный статус.

- Конечно! И для того, чтобы вам понять, что нужно мне как бы, да, и что нужно человеку, который лежит, как бы в этой кровати, как бы, да, это разные услуги. И, естественно, что я могу, например, со своей эпилепсией жить, например, в квартире, да, самостоятельно, я могу жить одна, но мне нужен просто супервизн, мне нужен просто какой-то человек, который будет просто звонить, например, да, или мне нужен вот этот вот,

знаете, какой-то screen floor вот этот, да, который пол, который индикация вот эта. То есть, если человек падает, да, то пол фиксирует, что человек упал, да, и это поступает, например, в службу, да, как бы. То есть все, мне больше не нужно ничего, мне нужно просто чтоб кто-то следил, что я упала или я не упала. И поэтому как бы... А другой, а другому человеку нужно 24, ну как бы на 7, да, как бы сопровождение, поэтому и это разные дома, то есть это разные дома поддерживаемого проживания. Это квартиры, дома с поддерживаемым проживанием, малые дома поддерживаемого проживания, квартиры поддерживаемого проживания, самостоятельные квартиры – это же все как бы несколько целых, ну как бы целый спектр, поэтому... И поэтому мы, собственно, хотели провести вот, мы хотели взять два интерната – это, практически, полторы тысячи человек, мы хотели оценить, вот мы разработали вот эту методику по оценке, чтобы понять а какие как бы, то есть какое количество человек нуждается в какой поддержке, и из этого уже выстроился бюджет, да, и из этого бы уже выстроилось то, как это реализовывать, потому что в каждом из вот этих блоков, которые я говорила, в нем, в них тоже есть аспекты. То есть это, ну то есть, если вы делаете, например, квартиру поддерживаемого проживания, вам нужно как-то уведомить людей, которые живут в этом доме, да, о том, что есть квартира поддерживания, что это такое, провести с ними какую-то работу, да, приготовить. Потому что у нас люди бунтуют против даже, я не знаю, вы поставили какой-нибудь этот коляско... коляскоподъемник вот этот вот, да, как бы и уже люди выстраиваются в очередь и уже там митингуют против этих колясок, понимаете. То есть, ну как бы поэтому это все такая история, как бы очень... (задумчиво) тонкая. Собственно, поэтому вот мы взяли вот эти два интерната, как бы в качестве вот пилотных, должны были провести исследование, но все это сдохло.

- И: Понятно.

- То есть методика у нас есть, а как бы бюджета на исследования, да, не было выделено. Если вы потом посмотрите мою презентацию как бы, да, то вот, что Потанин, например, мог бы профинансировать, мог бы профинансировать это исследование, потому что никто на него денег не дал, а это же нужны люди, это же нужны методики, методологи, это же нужны финансисты, которые потом это обсчитают все, да. Ну то есть вот и все.

- И: То есть, по сути, у нас с Вами одна цель – тоже оценить качество жизни в целом...

- Ну смотря на методику, у нас все-таки разные цели, то есть у вас цель – это сравнить как бы, да, поддерживаемое проживание и жизнь в ПНИ. Вот у меня цель, да, как бы цель ПНИ, как бы это... ну у нас, наши методики, они комплементарные, то есть они как бы друг друга дополняют, да. Вы хотите показать в целом, что жизнь на поддерживаемом проживании лучше, чем в ПНИ, у меня, у нас такой задачи не ставилось, потому что для нас это очевидная история, да, мы не хотим никому и ничему доказывать, что ПНИ – как

бы это зло, и поддерживаемое проживание лучше, да. То есть мы хотим, наоборот, показать как бы, что у нас есть два интерната, посчитать бюджет на его расселение, что нужно сделать для того, чтобы расселить, и потом это все в комплексе взять, применить на другие интернаты, чтоб это пошло как бы, ну постепенно как бы, в Москве, Петербурге и других регионах. Поэтому наша методика, она как бы – оценка именно каждого участника, ну каждого вот жителя в этом интернате.

- И: А вот кого вы планировали опрашивать: самих жителей или сотрудников о состоянии вообще здоровья этих людей?

- Все правильно...

- И: Чтобы объективно оценить....

- Хороший вопрос. Значит, в нашей методике прям в самом начале, вы прям возьмите, не поленитесь, ее прям прочитайте, как бы она не длинная. В самом начале написано, как это делается. То есть в ПНИ живут разные люди, поэтому нужно сначала как бы посмотреть, то есть предложить человеку заполнить эту методику самостоятельно. Если человек не может заполнять самостоятельно, то ее заполняют либо его лечащий врач, либо медперсонал, ну то есть тот, кто может за него это сделать вместе с ним или совершенно за него, если человек совсем не может. То есть там такие вопросы, которые как бы, ну они не дискриминационного характера, то есть они реально направлены на то, чтобы оценить, какая поддержка ему нужна – вот и все. И, ну то есть вы как бы увидите это.

- И: Так, ага, я фиксирую себе дополнительно. А вот скажите, пожалуйста, вот при расселении, да, теоретически, сопровождаемое проживание, оно решает все проблемы? Ну вот пребывания лиц с ментальными нарушениями...

- Нет.

- И: ...или какие-то еще остаются за гранью вот этой формы?

- Сопровождаемое проживание – это только физический аспект жизни человека, да. Вот возьмем просто Вас, да, вот Ваша жизнь, она из чего складывается, она складывается из Вашей, из Вашего как бы физического благополучия и Ваших условий жизни, да. То есть это то, где Вы живете и как Вы живете. Второй аспект – это.. это Ваша занятость, то есть то, чем Вы занимаетесь. То есть Ваш социальный аспект как бы, да, то есть Ваш досуг, да, Ваша работа, та польза обществу, которую Вы приносите. То есть Ваше вот это вот, да, вот я не знаю, *sense of fulfillment*, я не знаю, как это по-русски сказать, вот. Ваше ощущение того, что Вы полноправный член этого общества, да. И третий аспект – это Ваш отдых и развлечения, то есть то, как Вы отдыхаете и развлекаетесь, да. Вот они три аспекта Вашей жизни, больше, они у всех одинаковые, просто они все наполнены у всех по-разному, но это три аспекта. И, собственно, как бы поддерживаемое проживание – это, физический вот

этот аспект, как Вы живете и где Вы живете, да. То есть Ваш комфорт личный, личного Вашего пространства. Второй аспект – это социальный, то есть это то, куда Вы ходите каждый день, чем Вы занимаетесь. Вот это как раз-таки, это уже не поддерживаемое проживание, это, например, такие как мастерские, да, это daycare centers, да, это центры дневного пребывания, то, куда Вы из своего места, где Вы живете, выходите, и чем Вы там занимаетесь. То есть вот это тоже форма организации Вашей жизни, да, как бы вне Вашего дома. И третий аспект – это то, как Вы отдыхаете и развлекаетесь, то есть это то, что Вы делаете вне работы, вне того, что вот, ну как бы, собственно, Вы там, ну то есть то, что Вы хотите делать. Вот, например, очень часто, например, да, вот когда мы говорим про поддержку и, там, инвалидов или, например, детские дома, да, как бы вот они пропускают вот этот средний аспект, они из дома возят все время куда-то развлекаться. И получается, что жизнь как бы, да, то есть они пытаются улучшать жизненные условия как бы именно жизни, да, и развлекать. А средний аспект, вот именно то, чем человек занят каждый день, они никогда этим не занимаются, потому что почему-то считается, что человек инвалид, он не может никакую занятость иметь, что ему не нужно как-то заниматься какой-то деятельностью, которая его бы улучшала. Вот, собственно, у Вас эти три аспекта. Поэтому поддерживаемое проживание, оно неотделимо от вот этих двух других, то есть оно неотделимо от аспекта вот этого вот: занятости, мастерских и центра дневного пребывания, да, и от, собственно, досуга и развлечения.

- И: Понятно. Так, у меня был еще вопрос по поводу, вот Вы говорите, что ПНИ это, ну полностью очевидно, что эта форма устарела, закостенела, и ее не должно быть. Вот, то есть сюда Вы относите... под этим Вы подразумеваете прежде всего то, что это закрытое учреждение, то, что оно вообще не предусматривает какого-то развития человека, правильно понимаю? Или еще какие-то негативные такие моменты вроде как насилия, например, или, ну кого-то давления на людей? Просто в интервью были озвучены разные версии, вот. Я понимаю, что для Вас это очень понятная тема, и Вы долго ее изучаете, вот могли бы Вы, пожалуйста, для нас тоже прояснить?

- Да, конечно, вот смотрите, если Вы, например, откроете презентацию...

- И: Так, давайте, сейчас скачаю.

- Ну собственно, первый вот слайд вообще рассказывает как раз, что такое ПНИ, кто в них живет. Ну то есть там Вы можете, Вы можете использовать всю информацию из этой презентации, какую пожелаете нужной, вот, она потому что верхнеуровневая, в ней собрано практически все.

Смотрите, собственно, первый слайд это вот, кто... что такое ПНИ, кто в них живет, да. Можете использовать, ну как бы это в своих материалах каких-то. Давайте не будем на

этом останавливаться, [потому что] Вы просто посмотрите как бы, да, мы просто понимаем, что это разные люди. А, собственно, второй слайд, это, ну слайд номер 3 на моей презентации – это общие цифры и ситуация. Ну то есть здесь собрана просто статистика, да. То есть Вы когда, например, просто можете открыть Google, там забить «ПНИ», и Вам вылезут, собственно, все ПНИ Москвы и Подмосковья, и Вы увидите, что это огромное количество людей, огромное количество как бы учреждений, которые просто существуют в каждом районе, и в них просто согнаны все люди, которые так или иначе как-то отличаются, да, То есть, что это масштабная реально проблема, и она просто живет с нами по соседству. Ну то есть это сразу видно как бы, да, поэтому здесь тоже не будем останавливаться, можете просто посмотреть. Собственно, вот Вы спрашивали, что, что такого плохого в интернатах, да, вот отсутствие нормальной жизни, да, вот красным это идет как раз, это изолированность, косность жизни без впечатлений, да, какого-то познания, развития, там, теснота, полное отсутствие личного пространства, там, отсутствие свободного общения даже внутри интерната. Вы не можете передвигаться нигде, то есть это корпусная система как бы, да, то есть суровая дисциплина, жесткий контроль, это вот, все это вот: эти распорядки дня как бы, да, там, ограниченность в личных вещах, которые негде хранить, то есть отсутствие вообще всяких прав как бы гражданских, да, то есть нарушение прав человека просто всех абсолютно. Если Вы посмотрите приложения, где там перечислены все права человека, конвенции прав человека, то есть в ПНИ их просто не существует, забыли про такое слово как «конвенция о правах человека». Невозможность получения какого-либо образования, да, работы вне ПНИ, занятости – это то, о чем я говорила, да. У меня ушло два года на то, чтобы просто пять человек из интерната выдрать, и договориться, чтобы их возили в центр дневного пребывания. У нас есть единственный в Москве центр дневного пребывания, которые негосударственный, там в квартире содержатся как бы, там, на деньги, на энтузиазме одной из мам, у которой человек – инвалид, ребенок. Собственно, это все, что, как бы, ну вот... И ушло просто два года на то, чтобы согласовать, чтобы людей туда возить. Это, это адский трэш как бы. Поэтому вот, пожалуйста, Вы можете это все отсюда использовать. Давайте следующий слайд, чтобы не занимать много Вашего времени. Значит, стоимость, что получает человек в ПНИ, здесь, собственно, вот даны цифры, ну понятно, что это там на 4 года назад, да, но все равно они, даже эти цифры, актуальны сейчас. Ну то есть, что Вы получаете как бы вот на одного человека в ПНИ, там, лежачего, выделяется около 115000 рублей, не знаю, сколько сейчас там, три года назад были именно эти деньги, и что он за это получает. Ну то есть вот на 115000 рублей в месяц как бы Вы получаете койко-место как бы, и больше Вы не получаете ничего, там в палате на 8 человек. Ну как бы я, там, не знаю, я в Москве на 115000 с

подружкой сниму себе двухкомнатную квартиру, и вообще мне не нужно будет работать, чтобы прекрасно жить, да, как бы. Поэтому это все не про деньги-то, то есть деньги у государства, они, все это есть, это нужно просто перераспределить, по-другому организовать, и когда говорят, что нет денег – это все bullshit, денег просто огромное количество. Собственно, дальше мы можем идти, например, слайд №5 – реформы в Европе и их подход. То есть здесь, собственно, совсем по-другому. То есть, что это, да, принцип, что особенный человек, человек с особенными, особенностью... с особенными потребностями – он обычный горожанин, то есть он ничем не отличается от таких же людей, как мы с Вами, то есть он имеет право пользоваться всей инфраструктурой, которая должна немножко как бы, ну подтянуться, видоизмениться под его нужды, да. Ну и, собственно, вот, что основные принципы, да, вот этой стратегии как бы, да, которые приняты в Европе. Вот Вы можете видеть здесь вот прямо собраны основные принципы вот этой вот истории. То есть это разделение понятий заботы и учреждения. Ну то есть, если мы о человеке заботимся – это не значит, что его нужно запереть в учреждение. Ну как бы это просто очевидная вещь, да, как бы.

- И: Да.

- То есть разная степень поддержки, это именно главный критерий – определить потребность. То есть, если есть потребность у человека в чем-то, что он не может сделать, значит, это нужно ему дать. Ему не нужно давать все остальное. Ну то есть, например, если человек как бы не может, например, не может... Ну то есть у него, например, эпилепсия, он, но он при этом может себе готовить еду, убираться и самостоятельно мыться, ему не нужно, ну как бы устраивать вот эту столовку, да, то есть он может сам себе еду приготовить, да, как бы. Ну то есть имеется в виду, что ему не нужно давать услугу по приготовке еды как бы, это очень, ну такой утрированный как бы пример, но он очень хорошо, ну как бы иллюстрирует вот эту вот, этот вот принцип, да, что разная степень поддержки. Ну естественно, доступная среда. Доступная среда – это здесь понятно, что это и разные формы проживания, то есть разные формы проживания, мы это тоже проговорили. Они идут по, вот, ну по потребности, да, то есть Вы смотрите, как человек живет. Ну давайте следующий слайд. Собственно, это был, ну вот, как бы седьмой слайд, он очень хорошо показывает как раз вот ваших, к вашему анализу, ну сравнение, интернаты и поддерживаемое проживание. И вот, пожалуйста, чем отличается интернат от дома, то есть поддерживаемое проживание – тоже дом, то есть мы говорим о том, что у человека, который есть, он инвалид, у него особые потребности, у него должен быть просто дом. Интернат – это не дом. И чем отличается интернат от дома, вот Вам сравнение как бы. Вот вы живете у себя дома, вот все эти критерии вы вот здесь перечислили, если вы живете не дома, то у вас будет, будут те

критерии, которые у интерната. Ну то есть по-другому просто быть здесь не может, да. То есть у вас как бы любой интернат... Ну собственно, вот получается, что вы здесь можете как раз, вот это те критерии, которые как бы, ну те критерии, которые применимы, да, к любой оценке. То есть у вас человек, даже если мы вы ему не покажете вот эти критерии, он всегда скажет, он дома или он не дома. Вы когда спрашивает у любого жителя интерната: «Ты дома?». Он говорит: «Я в интернате». «Ты хочешь домой?». Они все скажут, что «я хочу домой», потому что каждый человек хочет домой из больницы, из интерната, из лагеря – где бы вы ни находились, вы всегда хотите вернуться домой, ну как бы потому что это, ну это вот потому, что это вот так. Идем дальше?

- И: Да. А, извините, еще *неразборчиво* один вопрос. Вот, по поводу... я знаю, что некоторые люди, которые попадают в поддерживаемое, сопровождаемое проживание, они хотят вернуться обратно в интернет. Вот насколько такие случаи, вообще, частые? Как на Ваш взгляд?

- Я не знаю, у меня нет ни одного человека знакомого в интернете, где я работаю, как бы, кто бы ушел на поддерживаемое проживание, кто покинул – они все счастливы как бы, и, ну то есть и ни в какой интернат они, естественно, не хотят. Но, понятное дело, что это же вопрос адаптации, мы все привыкаем к тому, где мы, где мы живем и находимся, где мы знаем как бы кого-то, и есть негативный опыт по поддерживаемому проживанию – это все нужно делать с умом как бы, человек не должен туда переселяться насильно – это раз. Во-вторых, как бы у него, у него должен быть период адаптации, во-вторых, как я уже говорила, как бы, если человек не готов к жизни самостоятельной...

- И: Да.

- У него должна быть такая форма, которая ему подходит. То есть мы должны оценить... Это все индивидуально очень, да, то есть и судить как бы по одному человеку, который хочет жить, вернуться в ту среду, к которой он привык, и говорить на основании этого, что поддерживаемое проживание – это плохо... Это неизмеримо абсолютно. То есть это не... это не критерий, это просто нужно оценить, проанализировать, почему так происходило, каждого конкретного человека, может быть, действительно, там что-то случилось такое, да, что человек захотел реально вернуться обратно, ну как бы это же как раз вот организаторам работы социальной службы, это как бы, это совершенно другой, иной подход. За каждым человеком должен закреплен быть собственный социальный менеджер, который его знает, как бы этого человека, он, ну как бы, то есть это все совершенно, как бы это очень индивидуальное, очень индивидуальная работа – вот и все. То есть индивидуальный подход.

- И: Спасибо.

- Так, идем дальше?

- И: Да... *неразборчиво*

- Да, то есть, собственно, на восьмом слайде мы говорим просто о том, что главная цель это, да, это обычная жизнь, ну то есть эти люди просто должны иметь обычную жизнь такую же, как у нас, да. Вот, например, этот COVID-19, как бы, у нас когда он начался, и когда всех позакрывали, я еще писала в Facebook тогда, я говорю вот: «Какое же это счастье, что он случился». Потому что, когда я раньше выступала как бы перед какими-то малыми обществами, говорила, что «изоляция – это зло, изоляция – это самое страшное, что может произойти с человеком». Люди моргали как бы, да, и не могли понять как бы. И сейчас, когда мы все поняли, что такое изоляция, даже самоизоляция, и при этом у нас самоизоляция была в том, чтобы мы дома были со своими семьями, да. И сколько мы испытали негатива при этом, что это кошмар, что это ужас, да, как бы, а теперь, представьте, что вас изолируют вообще на всю оставшуюся жизнь, в палате на 8 человек, с туалетом на 60 человек, и как вы себя будете [при этом] чувствовать, да. То есть, понимаете, то есть и сейчас мне очень легко людям как бы говорить, ну «самоизоляция, изоляция – это зло, это же ад, это же кошмар на всю жизнь», да, как бы, и люди уже начинают, «да, вот, действительно»

- И: Понимают.

- Вот как бы понимают, да, потому что на себе это испытали. Может быть, теперь у нас пойдет эта какая-то вот эта вот реформа, как-то пойдет более бодро, я не знаю, потому что сейчас она никуда не идет. И, собственно, вот здесь я просто пишу, что вот требуется нормализация жизни просто этим людям, нормализация жизни включает жизненный аспект – это вот то, о чем мы говорили, это бытовой, да, то есть: где вы, как вы живете, да, это социальный, общественный, включая трудовой, медико-реабилитационный я еще забыла, да, также досуговый. Вот про медико-реабилитационный, потому что мы же, все-таки, о людях, которые, у которых есть какие-то проблемы со здоровьем, да, то есть им для того, чтобы поддерживать себя в нормальном обычном состоянии, им требуется какая-то медицинская помощь, да, которая либо будет улучшать их состояние, либо поддерживать их на том же самом уровне, то есть это необходимо. Поэтому это вот четвертый аспект, он очень важный, я его упустила. Ну и, собственно, здесь я просто фотографии немножко показываю, да. То есть вот девочки с синдромом... это разные люди, я показываю людей вот из российских ПНИ и американцев или ребят из домов поддерживаемого проживания, и Вы сразу можете сказать, где, кто и как выглядит, да, просто потому что это видно на фотографиях как бы, люди из ПНИ, все вот, фотографии, которые здесь – это люди из ПНИ,

и люди, которые живут на свободе, да, которые не в ПНИ. Ну то есть, ну это даже видно просто...

- И: По выражению лица, в целом.

- Не знаю, ну это же здравый смысл. Даже не нужно никому объяснять просто. Человек, который скажет, что он не видит разницы, ну это просто можно закрыть, хлопнуть дверью и просто не общаться с ним, потому что он ненормальный. Вот поэтому, собственно... Ну и дальше как бы девятый слайд, если мы говорим, это основные цели, да, то есть вот это вот как раз я здесь привела просто то, что было как бы вот в нашем общении с Департаментом соцзащиты, да, Москвы, то есть, что было. То есть в 2016 году была создана рабочая группа, и ничего она не сделала, то есть просто, вот. Но при этом для пилотных проектов выделены три города, это как бы вот об этом говорили. И вот здесь вот важно, чтобы было зафиксировано в решениях Департамента Москвы, что 18-й и 30-й ПНИ выделены в качестве вот пилотных проектов, да. Вот, а дальше у вас основные цели вот, это то, что вот, собственно, я и говорила, когда мы говорим про поддерживаемое проживание, да, один из аспектов, да, основные цели, вообще, реформы – это целая комплексная история вообще на государственном уровне, это разукрупнение и расселение интернатов, создание малых домов поддерживаемого проживания, создание квартир, создание профессиональных приемных семей, создание тренировочных квартир, организация постоянной поддержки семьи, создание центров дневного пребывания, мастерских, создание центров передышки, создание индивидуального подхода в обслуживании инвалидов, формирование социального пакета. Вот это все работает в комплексе.

- И: Очень здорово, конечно, если это все удалось бы реализовать.

- Но это должно быть государство, должна быть воля на государственном уровне. Это не просто отдельные какие-то маленькие, вот эти группы, я говорю...

- И: Да, да.

- ...несчастливых этих родителей, там, и каких-то волонтеров, да, то есть это вот очень важно. Собственно, вот я и здесь тоже Вам прислала именно презентацию вот по реформе, что, что мы хотели сделать, да, мы хотели создать курирующую группу, провести вот исследования на основании той методики, которую я Вам прислала, сформировать бюджет и планы по реализации проекта, да, как бы реализация проекта поддерживаемого проживания из пилотных вот этих вот интернатов, как бы оценка результатов пилотного проекта и масштабирование. Ну как бы, когда у вас вот, вот, пожалуйста, это все уже здесь, вот готово и написано. Ну и, собственно, как бы дальше я просто вот, у меня был слайд про к человеку-спонсору, да, то есть, например, вот такому как Потанину я бы адресовала, то есть, что Вы можете сделать, Вы можете профинансировать это все, да, как бы, хотя бы

частично это профинансировать. Ну и следующие слайды – просто там идут приложения, это общая декларация прав человека и конвенция о правах инвалидов – это все было ратифицировано Российской Федерацией, ну собственно, как бы оно все, оно все, то есть нормативная база она есть.

- И: Большое спасибо. Очень такая подробная у Вас презентация, вообще сейчас все стало понятно, вот от чего Вы отталкиваетесь, вообще. Я вот вижу сейчас, смотрю Вашу методику... Так, секунду...

- Про эту методику Ваш еще *** расскажет. Вот я Вам прислала контакты...

- И: Да, да, да, да.

- *** – она клинический психолог, если я – просто юрист как бы, то *** – клинический психолог, она учредитель тоже вот, создатель вместе со мной «StopПНИ». Это она меня привела вот в интернат, она как бы занимается этим много-много лет, поэтому она Вам и про методику расскажет, и про все остальное как бы.

- И: Хорошо, да, я видела вообще «StopПНИ» в каком-то репортаже на YouTube. Вот, мне кажется, впервые там услышала. Вот и я еще вижу какой-то третий файл, это...

- Ну там на самом деле вот третий файл, я думаю, что Вы можете его удалить, это чеклист был, то есть это вот просто у нас была часть группы, да, которые, собственно, ну как бы которые хотели улучшить ПНИ, и вот там написано как бы, какие описаны проблемы, да. То есть Вы можете оттуда взять проблемы. *неразборчиво* картина нормальной ситуации. Невозможно просто в рамках ПНИ и текущего законодательства, невозможно их улучшить, невозможно просто. Как только человек выходит за пределы ПНИ, я говорю, директор становится моментально уголовно преследуемым элементом. Вот если просто, что бы с ним ни случилось, да, как бы у вас директор будет на скамье подсудимых, и он никогда не пойдет на то, чтобы у вас люди из ПНИ свободно выходили...

- И: Понятно, понятно.

- Это просто, это просто, я даже, вот у меня хорошие отношения с директором ПНИ, если бы даже я была на ее месте вся такая продвинутая и либеральная, я бы не смогла взять на себя такую ответственность, ну потому что как бы это не реальность – вот и все как бы. Поэтому я просто это прислала Вам, Вы можете взять оттуда описание проблемы, и просто сами для себя внутренне понять или там игнорировать это, люди, с которым Вы работаете, что эти проблемы невозможно решить в ПНИ, это, вот, к сожалению, нет, нет одной пилули, нет какого-то простого варианта решения этой проблемы. Вот как в моей презентации написано – это огромный комплекс мер на государственном уровне. Только тогда и тогда поступательно это можно решить, и только индивидуальный подход. И это мы видим в Европе, это мы видим в Америке, и на пути как бы, и в процессе куча-куча

проблем возникает из шишек, но, к сожалению, либо люди привязаны по батареям в интернатах, заколотые, либо вот такая вот работа многогранная, комплексная с отдельными профессиями в институтах. У нас даже нет такой профессии как социальный работник сейчас, то есть она, конечно, есть, но это слезы.

- И: Да, проблем очень много. И, уточните, вот Вы говорите, в Москве, а в регионах еще хуже ситуация чем в Москве? Или...

- Вы знаете, оно по-разному, но ПНИ существуют абсолютно по всей России, и все ПНИ они одинаковые. Просто вопрос в том, что в Москве они очень хорошо финансируются, в регионах мы еще и сталкиваемся с бедностью. Ну то есть, несмотря на то что как бы там деньги какие-то выделяются, но они выделяются в меньших объемах, это меньше средств гигиены. Если в московском ПНИ вам поменяют памперс два раза в сутки, то, там, в региональном – один раз в сутки, ну просто будет лежать как бы в мокром памперсе сутки как бы, ну вот, пожалуйста. Но проблемы те же, то есть люди живут точно так же, то есть ну как бы никакой разницы.

- И: Так, наверное, мы все такие ключевые вопросы обсудили. Мне хотелось еще уточнить вот по поводу методики: удалось ли Вам ее посмотреть вообще ну как-то более подробно, и, в целом, как Вы считаете, имеет ли смысл такая методика?

- Вы знаете, я не методист. Методика, то есть я посмотрела ее, вопросы там заданы правильные, я считаю, что она даст тот результат, который нужен, но просто выборка нерепрезентативная, потому что у вас просто ПНИ много, а поддерживаемого проживания мало, и они все разные, несистематизированы, они очень разрозненные. И если вы возьмете поддерживаемое проживание, которое существует сейчас в России, как бы оно существует в разных формах, но оно все... это местечковые истории, да, как бы они комплексные, ну как бы, как сказать... У вас там нет вот этой репрезентативной выборки, у вас там нет такого большого количества разных людей, да, на этом поддерживаемом выживании. Поэтому вы не можете как бы комплексно сравнить. Но я еще раз говорю, я не методист, то есть у вас есть своя цель показать, что вот жизнь в ПНИ как бы хуже, чем на поддерживаемом проживании. Я считаю, что сейчас это невозможно даже сравнивать, потому что у нас нет поддерживаемого проживания, его нет в комплексе тех, вот тех мер, которые должны быть приняты. То есть это вот медико-реабилитационная, это досуговая, вот, это трудовая и это, собственно, само поддерживаемое проживание, это просто, просто вот этого перечня нет как бы услуг. Потому что один человек ушел на поддерживаемое проживание, потому что он выглядела так, и он захотел обратно, потому что то, что куда его перенесли, оно просто не закрывало всех его потребностей жизни, да. Потому что комплекс мер как бы, да, ну понимаете, да. То есть вы не можете таким образом как бы, то есть ну я считаю, что вот это

сравнение, оно, это просто некое такое, знаете, как сказать, ну что ли немножко популистское что ли. Но, может быть, это и хорошо, да. То есть вы сделаете это исследование, покажите, скажите: «Жизнь в ПНИ хуже, чем в поддерживаемом проживании». Да, господин Потанин побежит куда-нибудь там наверх, наверное, скажет: «Ребята, давайте будем, значит, расселять». И тут вот, собственно, наша методика пригодится с нашим пилотный проектом. Потому что у нас нет, понимаете, у нас нет на уровне даже вверху как бы вот этой боли, да, как бы. То есть ну, если ваше исследование поможет это как-то сформировать, я не вижу никакой проблемы.

- И: Это будет очень здорово.

- Да, это будет здорово. Просто потом мы все равно придем к тому, что у меня написано в презентации: индивидуальный подход, оценка каждого человека индивидуально, вот это разделение, создание вот этих вот вокруг как бы вот этих, вот этих вот расселенных историй, как бы всего вот этого комплекса, как бы, да. Сначала в мини-городе, потом, потом в районе, например, потом это в городе, да, потом, собственно, уже на уровень страны, ну вот это масштабирование, ну то есть это только так будет работать.

- И: И вот, наверно, у меня такой еще вопрос, больше тоже методический: вот кого нужно опрашивать прежде всего вот по тем вопросам, которые в нашей методике? Это сами жители, там, места сопровождаемого проживания или это сотрудники этих, или это внешние люди?

- Ну Вы знаете, я считаю, что нужно опрашивать всех и просто отмечать группу опрошенных, потому что это же тоже целая история, да, как бы. Ну то есть люди, которые работают у нас в интернате, которые сами персонал, да, как бы они будут, ну вот я, когда смотрела вашу методику, я поняла, что там, если ее будет заполнять, например, врач или, там, санитарка какого-то интерната, да, как бы она везде скажет «да»: и что это у него есть, и, там, обувь у него специальная есть, и очки у него специальные есть, сексуальная жизнь у него есть, свободно он может передвигаться – то есть она на все скажет «да», потому что ей нужно защитить как бы место своего обитания, понимаете, как бы. Но это не будет совершенно какой-то, ну как бы, это не будет правдой, потому что как бы, ну потому что им нужно будет просто себя выгородить, вот и все. При этом люди, которые, например, в самом интернате как бы живут, они как бы... То есть, понимаете, они просто скажут, люди, которые сами живут в интернатах, они часто защищают тоже, просто, понимаете, просто, вы живете, ну как бы, это же ваш дом, да, ну то есть...

- И: Да, да, да.

- Вы тоже... Они другой жизни не знали. Вы скажете: «Вам нравится в интернате?» Они все отвечают: «Да, мы любим мой интернат». Понимаете? Ну как бы, ну это, это даже

не, ну необъяснимо, да. Но Вы-то как здоровый человек, Вы заходите в палату на 8 человек и видите этот унитаз, в который писают 60 человек, Вы же понимаете, что это невозможно любить, что если человеку создать достойную человеческую альтернативу, то он никогда в жизни не вернется в интернат и будет вспоминать о нем, как о страшном сне. Ну как бы, ну то есть поэтому я считаю, что вот спрашивать нужно всех, но просто нужно, чтобы отмечали, кто отвечал на этот вопрос, или создавали... и вот эта модель, она должна говорить, как бы, да, вот у опрошенных, например, медперсонал, вот, например, я не знаю, в общем, не знаю, если честно, просто я говорю, что для меня, для меня как бы сама идея вот того, что кто-то может сказать на основании какой-то методики, что интернаты имеют место быть – она преступна, понимаете. Мне и любому здравомыслящему человеку ну нужно, не нужна методика по оценке, по сравнению, потому что это настолько очевидно.

- И: Понятно. Может быть, у Вас еще какие-то... У меня, в принципе, вопросов больше нет. И, может быть, у Вас какие-то остались моменты, которые Вы хотели бы озвучить, которые мы еще не поговорили?

- Ну я бы хотела сказать, что вы молодец, что вы занимаетесь святым делом, и если вам, у вас получится, и вам удастся хоть как-то сделать вклад вообще в то, что когда-то интернаты начнут разваливаться и перестанут свое существование – Вы просто сделаете большое дело космического масштаба, поэтому пусть это вам немножко даст мотивации, вашим, вашей сложной работе, и большое спасибо и удачи вам.

- И: Вам, большое спасибо.

- Счастливо!

- И: Желаю Вам тоже удачи в разработке, в реализации Вашей методики, и, вообще.

- Спасибо и держите, пожалуйста, в курсе.

- И: Да, да, хорошо.

- Еще очень важный тоже момент, я выступаю с лекциями, я рассказываю людям про интернаты, как раз на основании той презентации, которую видели. У меня есть разные версии. Если у Вас есть ресурс, ну какой-то рычаг, или Вы знаете людей, которые имеют доступ к каким-то, ну группам людей, там, выступить перед студентами, выступить на каком-то кружке, на заседании, неважно, там, я готова всегда приехать и просто провести лекцию на там на полчаса, на 45 минут, просто рассказать людям, что интернаты существуют и почему они должны перестать существовать.

- И: Здорово, я обязательно передам Ваши контакты руководителю своему.

- Спасибо, счастливо!

- И: Спасибо, всего доброго!

- Спасибо, удачи, до свидания!

Интервью с А.Л. Битовой, председателем Правления региональной благотворительной общественной организации «Центр лечебной педагогики» (г. Москва)

- И: Мы никуда эту запись не будем использовать, даже заказчику передавать, все в обезличенном виде будем использовать. И, может быть, Вы тогда, ***, сейчас о себе расскажете, о Вашем опыте помощи людям с ментальными нарушениями, чтобы мы понимали потом то, что Вы скажете, в каком контексте сложилась Ваша позиция.

- Ну, да. Только, наверное, надо как-то, тут вот вы же методику прислали, но она для меня оказалась чересчур сложная, то есть это какой-то очень сложный заход... Он очень субъективный, на мой взгляд, и я не знаю при этом, как сделать объективно, вот... Ну, я готова отвечать на вопросы.

- И: Ну, давайте может быть, как-нибудь не так в лоб совсем вот, методика это уж такая совсем конечная точка, как-то мы будем к ней приходить. Может быть, начнем наш с Вами разговор просто вот о Вашем мнении о проблемах, которые в ПНИ сейчас существуют. Тот человек, который содержится в ПНИ, вот в чем некачественна, в чем плоха его жизнь?

- Ну, очень низкий уровень индивидуализации, да, то есть все время находишься на людях, и ты не выбираешь себе людей, с которыми ты живешь в одной комнате, на одном этаже. Фактически на этаже – это практически ты находишься, ну, как в коммунальной квартире, только очень большой. Нет выбора еды, в общем ограничен выбор одежды, потому что практика все-таки того, что человек пошел в магазин, сам выбрал по интернету, очень небольшая. Вот мы были сейчас в ПНИ в Самарской области, пришли, а там все одеты в одинаковую такую клетчатую одежду, напоминает прямо Освенцим. Я спросила директора, почему, он ужасно на меня обиделся, говорит: «Вы, говорит, понимаете, это же торги». Я говорю: «Торги, торги, но все равно хоть три разных цвета бы взяли, были бы в клеточку, но разные, или часть в клеточку, так часть в полосочку». Ну короче, *неразборчиво* для него это было непонятно, а то, что все были практически в одинаковой одежде... Перед этим несколько раз тоже в каких-то региональных интернатах: приходишь, а все в одинаковых халатах. Это тяжело выглядит, вот, хотя это, мне кажется, зависит уже сейчас от интерната, в некоторых интернатах стараются более индивидуализировать. Нет возможности во многих интернатах, наверное, не во всех, выйти на улицу, когда ты хочешь. Вот интернат, в котором мы в Москве работаем, ну до COVID-19, мы начали где-то в декабре, ноябре, до COVID-19, 2019 года, и там были все закрыты этажи, потом начали потихоньку открывать этажи, еще до COVID-19 все случилось, к счастью. И разговаривали с проживающим, он говорит: «Понимаете, я могу теперь выйти гулять, когда хочу». Удивительное, да, такое качество. А потом COVID-19 на год опять все закрыл, и сейчас

открыли этажи, и там все ликует просто, потому что можно выйти гулять, можно пообщаться с человеком с другого этажа, с другого корпуса, в общем удивительные вещи. Вот, и что еще... Что ты не можешь по своей воле выйти за забор, куда-то поехать. Там один проживающий говорит: «Я хочу сходить в Пушкинский музей». Но мы спрашиваем персонал: «Свозите ли вы в Пушкинский музей?» Ну и как бы из разговора становится понятно, что реально в Пушкинский музей его свозить невозможно, потому что там нет персонала, который может его свозить в Пушкинский музей. То есть нам предложили найти волонтеров, которые свозят в музей, но при этом это тоже все непонятно, как он доедет, потому что нет опыта поездок на транспорте общественном... Вот. Нет выбора лечения, то есть буквально единицы могут найти, прорваться до каких-то альтернативных врачей, что, мне кажется, тоже, ну, неправильно. Нет выбора занятости, потому что в основном нет работы, или где, или если есть одна такая безвыборная, то есть все там, не знаю, как это, делают цветочки из войлока, или все там что-то пакуют, или там человек работает внутри интерната, у них сейчас с этим куда-то начало двигаться, даже, ну, единицы, но все равно, зарплату платят, но при этом в интернате ты можешь либо убираться, либо на кухне, либо садовник. А, может быть, ты хочешь что-то совершенно другое... Там нет выбора, а выхода у тебя тоже нет... Ну и нет права ни на какую сексуальную жизнь, то есть нигде никто это не одобряет, это всячески запрещают. Но люди все равно каким-то образом входят в отношения, их за это преследуют, наказывают, женщин заставляют делать аборты. Ну, из некоторых интернатов даже бывает такое, что и стерилизуют все равно, хотя, это сейчас запрещено, слава богу. Проскакивают, если женщина родила, то ребенок не может, скорее всего, с ней остаться, и бывали случаи, когда разлучают родителей и ребенка, отдают, я знаю. Хотя вот сейчас, например, в одном из московских интернатов директор вроде сказал, что вот у нас девушка родила, и мы все делаем, чтобы их не разлучить, они будут жить вместе, сейчас мы получаем жилье, пока живут на территории интерната. Я говорю: «Вы же не имеете права». «Не имею, но хочу, чтобы было, ну, нормально». То есть, конечно, это очень сильное какое-то изменение. Вот.

- И: А вот, ***, очень интересно, Вы начали говорить про выбор терапии, вот, понятно, да, что сопровождаемое проживание, что касается всего другого, одежды, там, выбор, просто определяется тем, что нет какого-то жесткого контроля, стандартизации, как в ПНИ. А вот как быть с лечением, вот какие возможности есть, возможно, Вы знаете, у организаций, которые сопровождаемое проживание организуют. Каким образом, вот, выходят из этой проблемы, как можно предоставить?

- Ну, пытаемся. Такая целая история была. Я вот фонд «Жизненный путь», наверное, вы кого-то из них тоже будете расспрашивать, поскольку это наш, ну, я тоже участвую в

этом проекте, скорее, как какой-то супервизор или помощник. И вот там все время медицинские проблемы, то есть ребята вышли из интернатов, и их там, видимо, совсем не лечили, непрерывно что-то происходит. И вот, значит, была история, что всех в поликлинику по месту прописки, значит, оформили, чтобы там можно было получать какую-то помощь. Дальше что-то случается, тогда в больницу. Не очень удобно, с точки зрения, мне кажется, что эта проблема, она одинаковая, да, то есть, например, девушка, у которой есть дееспособность, но которая боится врачей, и не разрешают с ней госпитализировать, потому что она не лишена дееспособности, и тогда, значит, не имеет права, ну как бы не разрешают никому находиться, она взрослая, а при этом она боится панически, это мешает. Вот, ну, приходится искать каких-то волонтеров. Например, у них у всех нет зубов, и мы там тремя разными врачами пользуемся, они волонтерские, там, бесплатно, благотворительно, там, ставят зубы, лечат зубы, что-то делают с прикусом. Ну и этого мало, потому что у нас их десять сейчас, и там всем остальным тоже надо делать что-то с зубами, но пока мы как бы... Потом собираются деньги, что-то кому-то делается, там, дополнительно и платно консультируют. Например, если взять, ну, довольно вот эту вот компанию, которую извлекли из ПНИ, ну и, собственно говоря, компанию, которая родительских ребят, взрослых, проживающих на тренировочных квартирах, довольно широко пользуются ресурсами ЦЛП. То есть, если надо неврологу показать, у нас свой, он смотрит, или, там, сделать энцефалограмму, у нас два психиатра, там, и сейчас третий, вот, и у них тоже, ну, консультируются. Ну, эти ребята, иногда надо еще кого-то искать, тогда привлекаем кого-то за деньги, или волонтерские. То есть вообще с медициной большая проблема, и она связана не только с местом жительства, где ты живешь, в сопровождаемом проживании или в интернате, она связано с тем, что у нас общая медицина, она не очень готова видеть людей с психическими нарушениями. То есть они там: «Вот, она не будет сидеть, я не буду лечить». То есть...

- И: Психиатрические врачи, да, Вы имеете в виду сейчас вот?

- Нет, общую практику: окулисты, стоматологи, там, кто хочешь. Да, там, не удается добиться, чтобы, там, операцию девочке сделали или исследовали ее в достаточной мере. Ну, потому что одни проблемы. Очень много медицинских проблем, и они очень плохо решаются. Причем в интернате совсем плохо, а на сопровождаемом проживании тоже очень сложно, то есть это такая прямо одна из засад ситуации со здоровьем.

- И: А насколько вот, ***, скажите, готово наше здравоохранение, психиатрия к тому, что вот, когда они в ПНИ, это такое вот, наверное, в условиях стационара, терапия, там, может быть, какая-то поддерживающая, я уже имею в виду вот именно психических расстройств, с которыми нужно что-то делать? Вот получается, что переход к

сопровожденному проживанию – это такой переход к оказанию им помощи этой психиатрической в амбулаторных условиях? Вот как это разрешается, насколько это легко, этот переход можно пройти?

- Ну, там очень некачественная все-таки помощь практически везде, там, понятно, что бывает, наверное, какие-то отдельные доктора или отдельные интернаты, где не так. Но если, там, рассуждать вообще, то очень низкий уровень помощи, и нас это очень, в медицинских интернатах, в детских и во взрослых, нас это очень волнует. Мы беспрерывно, я не знаю, наверное, можем, у нас вот прямо на следующей неделе будет совет Голиковой по попечительской социальной сфере, именно по вопросам медицинской помощи в стационарных организациях социальной защиты, потому что, ну, мы третий или четвертый год этот вопрос поднимаем. Сначала от нас в достаточной степени отбрыкивались, сейчас вроде бы все-таки мы вышли на такой уже диалог, диалог он так себе... Мы как бы говорим о том, что бесконтрольно протекает медицинская помощь, что там этот доктор или даже их несколько, они сами себе цари и боги, никто не может за ними посмотреть, и в результате они очень многое не доделывают. И это не только позиция врача в интернате, но это позиция и медицины рядом. То есть есть формулировка «у вас там есть врачи, разбирайтесь сами», есть формулировки, причем у меня даже письменные есть свидетельства, что «зачем умственно отсталому очки, зачем ему слуховой аппарат, он все равно ничего не понимает», хотя, ровно это ему как раз больше всех нужно, больше даже, чем человеку, который понимает, потому что это усиливает его возможность воспринимать мир. У меня прямо есть заключение врачей на эту тему, там, региональных каких-то, я коллекцию собираю *неразборчиво* вещей. Очень плохо с всякими вещами, которые, ну, то, что называется «фармакологический контроль». То есть, например, ну, вот, если ты ведешь семью с ребенком с синдромом Дауна, проживающим дома, бывает так, что мама не знает каких-то нормативов, но, в принципе, все специалисты, которые работают с синдромом Дауна, они знают, что они, там, должны раз в полгода делать, там, гормоны щитовидной железы, раз в год проверять слух и так далее. И это, в принципе, если они наблюдаются не просто в поликлинике, а профильно, есть места, где профильно наблюдаются с синдромом Дауна, у нас, по-моему, не то Морозовская, не то Филатовская больница, я не помню, но родители лучше знают, то, там, это делают, ну, на автомате, потому что это, ну, международные протоколы. У нас пока не принят протокол, а очень было бы зря, если бы он был, это облегчило ситуацию, а когда он находится в интернате, ему годами ничего не проверяют, и в результате мы видим там детей, у которых катаракта уже неоперабельная, мы видим запущенную ситуацию гипотиреозы, это все очень грустно (вздыхает). Или, например, ребенок с эпилепсией или взрослый с эпилепсией, который получает годами

противосудорожную терапию, очень вредную, и никто не проверяет то, что, если не ведет невролог, ну, в некотором смысле на воле это обязательно, то есть эпилептолог, который ведет пациента, он обязательно отправляет его проверять, там, концентрацию *неразборчиво* в крови, поскольку они все гепатотоксичные, обязательно проверяется печень и так далее, да, ничего этого не делается. Вот, практически нигде. Ну, по разным причинам, например, интернат, там страшно далеко, и довезти там эти триста человек, пятьсот человек, а из них половина имеет эпилепсию в *неразборчиво* или в реальности, или для того, чтобы этих людей довести и сделать раз в год ЭЭГ, это вообще нереально, а кроме того, его надо еще уговорить сделать это ЭЭГ, а переносного ЭЭГ то ли в регионе нет, то ли оно никогда не доезжает. Ну, собственно говоря, там получается как, по идее у них есть диспансеризация, пускай раз в три года, вот на диспансеризации его смотрит терапевт, а у него эпилепсия профильная, значит, нужно, чтобы еще посмотрел невролог, он это может вписать, а может не вписать, потому что он понимает, что, где он возьмет невролога, чтобы за эти триста километров прислать этого невролога. Может быть, он впишет невролога, дальше у невролога есть вилка, он понимает, что человек, напротив, с *неразборчиво* терапией, он может отправить на все эти анализы, а может не отправлять, потому что это очень сложно. Например, эти исследования *неразборчиво* в крови, а оно не бесплатное. Ну, и для детей будет бесплатное, если они в интернате, тоже для них все бесплатное, для сирот, оставшихся без попечения *неразборчиво*. А для взрослых – нет, в общем, короче... А и ЭЭГ может не быть в ближайшем, там не знаю, двести километров, да, и все, и у нас одна из вещей, которую мы делаем, это мы приезжаем с неврологом, который привозит переносное ЭЭГ. И там массово всем делает и ЭЭГ, и на основании ЭЭГ можно тогда уменьшить количество препаратов или скорректировать препарат, или что-то, но все равно в этом нет системности. Даже, если, например, говорить о детской ситуации, 130 интернатов, ну, сколько мы можем раз в год посещать? Ну, посещаем там пять, шесть, десять, двадцать, в какой-то год было, все. А их 130. И какие-то там теперь находятся в полном, я бы сказала, в полной апатии. И такая же профилактическая история с ДЦП и всякими двигательными расстройствами. Ну, есть места, которые лучше смотрят интернаты и родителей, с которыми лучше смотрят, то есть беспокоятся о всяких технических средствах, протезах и платках, *неразборчиво*, которые, ну, останавливают вторичные осложнения или по крайней мере немножечко это притормаживают. А есть, в принципе, это и в семьях, между прочим, есть. Есть же семьи, которые, вот он живет у них, этот инвалид, и они тоже ничего не делают. Особенно это касается взрослых, за детьми еще как-то смотрят, все-таки все равно есть диспансеризации, диспансеризации в школах, хотя и детей иногда обнаруживаешь, что 17 лет сидели на печи. Но в основном все-таки это

взрослые. А взрослые – ну что? Уже все, мама уже замучилась, она сделала все, что могла, он начал ходить или так и не начал ходить. Ну, вот он уже такой, какой он есть. Никакой жизни в городе нет, никаких занятий, занятости, работы для тяжелого инвалида нет, и он спокойно живет дома. Если это сельская местность, то как мне какая-то мама сказала: «Он выйдет в огород, посидит на грядке, клубничку съест. Он всегда занят, у нас же огород. То водичку куда-нибудь нальет, то просто так погуляет вокруг домика». А то, что с ним делается, оно особо никому не видно, и никто это... Ну, мама может быть активной, тогда она что-то делает. Вот мы сейчас по просьбе родителей ездили в Новгородскую область тоже, ну, нет специалистов в деревне (возмущенно)... Понимаете, тут как бы ПНИ – это только часть общей картинки, у нас с вами живет в интернатах 165 тысяч, и больше миллиона живет дома. И как они живут? Они живут, в общем-то, тоже нехорошо. Другое дело, что, там, если человек понимает, то он может выбрать, взять и сказать «я хочу, вот», буквально вчера была в интернате, человек говорит: «Я хочу пойти к другому доктору». И мы не знаем, как ему в этой ситуации помочь, потому что, во-первых, на это нужно деньги, во-вторых, его надо свозить. Это бы все ладно, предположим, волонтер это сделает, но проблема в том, что нужно, чтобы доктор внутри согласовал это лечение, а он достаточно часто не согласует. И мы, напершись, в общем, попав на такую ситуацию несколько раз, у нас в некотором смысле, ну, мы сдулись, то есть непонятно, что делать, потому что там доктор – и бог, и царь, и делает, что хочет. В общем, наверное, я сказала, что я думаю про лечение, и там есть еще куча всякого счастья, там, не знаю... Представляете, вот, интернат для взрослых, в котором средний возраст типа 65 лет, как Вы считаете, сколько там должно быть очков? Ну, они в половине, а может быть, 80% должно быть в очках, пожилые, они же все в очках, хотя бы для чтения. И мы к ним с этими очками уже год пристаем, и они мне очень довольные говорят: «Мы купили 12 очков». Ну понятно, надо вызвать офтальмолога, надо рецепт, надо, чтобы у этого человека были деньги на очки, они не бесплатные, надо свозить примерить и так далее, нельзя было выйти из-за COVID-19. Наконец они купили 12 очков. Я им сказала, конечно, что они молодцы, но про себя думала, если бы мне сказали, что у вас, вы бы обеспечивали 120 очков, то я бы понимала, а это ни о чем, эти 12 очков... И проверить это, ну, реально не очень, ну, возможно. Потому что во взрослых практически диспансеризации, ну, как вот они говорят: «Мы вызывали офтальмолога». Пришел офтальмолог из поликлиники, посмотрел всех, но, там, 500 человек, ну он может посмотреть, наверное, 10 человек за день. Он должен был бы там провести 50 дней, это 3 месяца, ну, конечно, этого не было. Он там был один или два дня, то есть он не проводил реально ни проверку остроты зрения, ни проверку глазного дна. Это же чтобы проверку остроты зрения нормально провести, надо было бы его свозить в поликлинику. Я так

подробно, потому что эта тема меня очень волнует, но в ней вообще не видно никакого выхода, понимаете (возмущенно).

- И: Очень интересно, на самом деле то, что Вы говорите. Вот, на мой взгляд, именно какие-то конкретные примеры, они имеют такую доказательную силу.

- Да, но, когда мы обращаемся в правительство, например, есть, например, еще темы про белковую энергетическую недостаточность, там лежит очень много людей, которые по разным причинам не усваивают обычную еду, их кормят протертой пищей, а когда ты протираешь пищу, то для того, чтобы человек ее поглощал, то ты ее разводишь. Соответственно, он очень теряет в калораже, ты сильно разводишь, то есть он, получается, он получает половину калорий, которые он должен был бы получить. И мы видим в 20 лет вес 9 килограмм, и вот эти все скелеты, там, ну, или 14 килограмм, это, вообще-то, совершенно все равно. Даже 20 килограмм – все равно сумасшедшее дело. И мы, ну, в детских интернатах по своей инициативе, подтянув Институт питания, в какой-то момент проводили исследование, смотрели этих детей и выяснили, что у нас около 9% детей с белковой энергетической недостаточностью, то есть это значит, что, ну, это дистрофия. Причем у части дистрофия тяжелая, как во время войны, когда есть уже внутренние отеки, как вот в блокаду Ленинграда, когда... Ну, это просто, это страшно, как будто мы во время войны, а войны сто лет уже почти не было, не сто, но уже очень много. И как бы их надо кормить специальной едой, которая положена по закону, то есть нет закона, дающего права на бесплатную еду, и мы вот уже два или три года качаем на эту тему права, пытаемся внести вообще какие-то дополнения в закон, например, чтобы, есть вот это вот питание специализированное, оно есть при разных синдромах. Есть перечень лекарств и питания, лечебное питание туда тоже входит, которое, ну, по синдрому показано. И тогда человек имеет право на выписку этого дорогостоящего препарата или еды. А вот белковая энергетическая недостаточность, ну, поскольку она, вообще-то, это же не свойство человека, это, когда во время войны, например, или от голода. То есть это какая-то другая история. Или от того, что у человека нет гастростомы, ему через рот эту, не знаю что, пюре закидывают, и оно абсолютно непитательное, и оно не поддерживает его белковую недостаточность, а наоборот усугубляет. И мы пытаемся это внести, пока ничего не удастся. Сначала потребовали, чтобы обследовали всю страну. Последний виток был вокруг того, что Институт питания сказал: «Да, пожалуйста, мы вам обследуем 130 домов ребенка». Это 15 тысяч детей, из них 10%, то есть это полторы тысячи человек, это, ну, реально обследуются какое-то время, другое дело, что у нас с вами есть интернаты на Камчатке и, там, не знаю, в Южно-Сахалинске. По-моему, как раз ровно в Южно-Сахалинске, 400 километров от города, и там даже нет прямого транспорта от этого города, от этого Южно-

Сахалинска. Вот, и они говорят: «Пожалуйста, только кто нам выделит на это деньги?» Ну, и правительство, разумеется, деньги жалеет, и нам, значит, в результате выдали поручение, которое еще надо как-то дожать эту историю, что вот 4 пилотных региона готовы проверить, и у нас тогда появятся какие-то цифры, и тогда из них можно будет рассчитать потребность, и тогда на основании вот этой потребности можно будет выделить деньги, и тогда можно будет обращаться и просить, чтобы это ввели вот в эти препараты. Тут есть еще такая *неразборчиво*, что какое-то количество таких детей дома находится, и мы не знаем сколько, даже не знаем, как узнать. Что с интернатом делать – понятно, приехал, осмотрел всех, всех, кто выглядит там худыми, взвесил, измерил, там, ну, понятно, там какие-то специальные измерения, окружности плеча, предплечья, там еще чего-то. Все измеряется специфическим образом, как-то измеряется рост, вес, то есть это не такая простая история, что вот любая медсестра может сделать, но тем не менее это все реально. И дальше ты какое-то количество получишь, а дальше их же надо все-таки кормить, ты знаешь, что человек голодает. И что, ты так это оставишь? Это вообще такая для меня такая травматичная история. Короче, вот, пока никуда не сдвинулись, хотя, я понимаю, что эти истории через федеральный уровень, они требуют просто каких-то лет, годов... А на региональном уровне, ну, зависит от чувствительности начальства или от того, насколько громко мы кричим. Но ты покричал, они начали кормить, а потом у них еда кончилась, они спокойно перестают кормить. Ну, так же нельзя... В общем, это очень-очень травматично.

- И: Да, ***, Вы начали говорить про диспансеризации. Я хочу уточнить, если вернуться немножко назад к нашему разговору, кто эти медицинские работники, которые проводят диспансеризацию, это своеобразная какая-то, можно это рассматривать как какой-то внешний контроль, если это врач просто, например, из поликлиники? Либо это какие-то собственные врачи, которые напишут то, что нужно?

- Очень зависит от региона и конкретного интерната. В некоторых регионах это все-таки на что-то похоже, действительно приезжают врачи из ближайших больниц или поликлиники. И все-таки кого-то смотрят и как-то это выделяют, но обычно есть проблемы того, что не может, ну, диспансеризация, это в первую очередь детская, взрослой диспансеризации, ее в таком вот виде нет, законодательном. В детском, диспансеризация, учреждении для детей-сирот, там четкий перечень специалистов, может быть, в ближайшей больнице нет этого специалиста, тогда получается, что в этом году, там, ортопед не посмотрел или, там, ну, пожалуйста... Дальше есть такая проблема, что они не могут очень много назначить, потому что я думаю, что их то ли ругают, то ли они не видят нужным. И ты понимаешь, например, что доктор пишет «зрение снижено». Почему он на остроту зрения ребенка не отправляет? Потому что это будет второй этап, его надо будет вести в

больницу или, там, поликлинику, смотреть на аппаратах и так далее. Доктор пишет, там, он видит, некоторые не видят, то есть некоторые, некоторые просто «диспансеризация – это ложь». Например, Нюта в поездке выявила интернат, который одним днем 500 человек диспансеризировали, мы понимаем, что это ерунда. Мы видим интернаты, ну, в основном мы детские смотрим, где очевидно, что просто ставят печать и переписывают заключение с прошлого, там, заключения. И тогда может получиться, что, там, не знаю, у мальчика в карте появляется в карте заключение гинеколога о том, что у него нет гинекологической патологии. Или незрячему офтальмолог пишет, что зрение – норма. Открываешь рот у ребенка, у него весь рот в кариесе, а стоматолог посмотрел и говорит, что санация. Это, в принципе, вопрос диспансеризации вот несколько лет, как мы вот начали, оно поднимается, будируется и как бы исчезает, пропадает. И я как-то, ну, вот в тех регионах, где удалось какое-то влияние получить, там, с властями договориться после некоторого скандала, то они перевели диспансеризацию с районной больницы, например, на областную, где все-таки качество получше. И мы приезжаем через год и видим, что диспансеризация прошла, и она все-таки на что-то похожа. То есть, если ребенок, там, есть подозрение на гипотиреоз, ему сделали анализы, назначили лечение и второй этап был. Там как-то, ну, все равно есть много таких вещей, которые не очень понятны. Например, к моему огромному удивлению, вообще, почти во всех детских интернатах есть дети с не оперированной расщелиной неба, с волчьей пастью, раньше называлось. Это операция, которая делается в первые годы жизни, она делается на автомате, ее делают сейчас всем. И уже много лет как делают всем. Но, видимо, эти дети настолько никого не волнуют, что даже не всегда в карте написано, что у него это есть. А даже если написано, то есть отказ в операции. Почему отказывают – непонятно, у человека это же очень плохая история, то есть еда идет в нос, она идет в легкие, это очень бесполезно, не говоря про то, что для речи, а говорить как. То есть это и жить неудобно, и есть неудобно, и говорить невозможно, и еще, ну, не невозможно, но сложно, и еще плюс – это повышенный риск простудных и всяких бронхолегочных заболеваний и *неразборчиво*. И тем не менее их полно, им не удастся прожрать, то есть вот выделили в регионе, что такие дети есть, вот два ребенка на сто человек в интернате, ставим этот вопрос, пишем заключение, что оперировать расщелину. Приезжаем на следующий год – «а мы возили в больницу областную, они сказали, что не показана операция». Уму непостижимо, почему не показана. Воевать с местной медициной, ну, близко к бесполезному. Ну, есть регионы, где, это Вы знаете, очень зависит, все равно все зависит от директора. Если директор такой волевой, то это будет все не так плохо. Такая же ситуация и в домах ребенка. Там вообще все надо начинать с профилактики, если вообще думать про всю эту историю. Вот мы приходим в дом ребенка, и обнаруживаем, что у

двухлетних детей нет зубных щеток, я говорю: «А как это может быть?». «Ну разве в два года надо чистить зубы?». Или вот скажите, ну, может человеку современному прийти в голову, что не надо чистить зубы (удивленно)? А массово мы понимаем, что все милосердие не чистит зубы, это 40% проживающих, ни в детских, ни во взрослых учреждениях. Ну, это сложно им чистить зубы, они не хотят, ну, понятно, человек не умеет сглатывать, человек не умеет плевать, может быть, не очень понимает, а потом там персонала мало, это же очень индивидуальная вещь, его надо как-то довести до раковины, а там вообще недоступна эта раковина. «Вот мы приносим тазик и чистим зубы в кровати ему», представляете, вот такая прямо Мэри Поппинс. У нее там их лежит куча, и вот она, значит, сначала с тазиком, сначала все попы перемоеет, от попы никуда не денешься, потом с тазиком еще вот так вот зубы всем почистит, умоет, потом еще каждого вот так вот подойдет... Вообще, кто бы поверил (иронично).

- И: Да, конечно, там нам, наверное, вот, если мы не специалисты, даже трудно представить иногда, какие могут быть проблемы. И вот все-таки, ***, если в целом смотреть на проблему ПНИ и на сопровождаемое проживание, теперь у меня такой общий к Вам вопрос. Насколько, на Ваш взгляд, просто переход к сопровождаемому проживанию, что человек сохраняет дееспособность, живет не в закрытом учреждении, а вот в какой-то квартире, которая свободу обеспечивает, насколько это является панацеей? Вот мы с Вами выяснили уже, что проблема медицинской помощи это, видимо, не решит, мы, может быть...

- Она облегчит, будет какой-то выбор, и в принципе больше индивидуального внимания. Тут у тебя 8 человек, или 7 человек, или 5 человек, и это все какой-то конечный объем проблем. А там у тебя 500 человек, и объем проблем бесконечен. Или 1000 человек, как есть во взрослых. Ну, даже если это 100, все равно это очень большой объем всего-всего вопроса. Я хочу сказать, что, во-первых, он необязательно дееспособный, если вышел на самостоятельное проживание, он может и недееспособный туда выйти, если у него найдется на сегодня физический опекун, кто-то возьмет опеку из родственников, друзей, или волонтеров, или сотрудников, поэтому, в принципе, может быть и недееспособным. Нет, я думаю, что медицинская часть, конечно, тоже в такой конструкции несколько облегчается, потому что все-таки их не так много. Но дальше зависит все равно от добросовестности, и все равно стоит вопрос контроля.

- И: А есть ли вот еще какие-то проблемы ПНИ, которые сопровождаемое проживание не решит? Может быть, это какие-то проблемы в других сферах нашей жизни, в сфере, там, прав, ответственности, что-то, может быть, еще, на что стоит обратить внимание в дополнение вот к переходу к сопровождаемому проживанию?

- Ну, трудно сказать, но, например, это же очень зависит, понимаете, оно, сопровождаемое проживание, оно разное. Наверное, даже в стране пока все-таки это единичные случаи, но, если, например, представить себе какую-нибудь страну с уже развитым сопровождаемым проживанием, ну, не знаю, возьмем Швецию. Да, когда человек живет, к нему есть индивидуальное внимание, это, конечно, многие проблемы решает. Если он живет отдельно с присмотром, то он может себе там завести бойфренда или, там, понятно, герлфренд. То есть, я помню, спрашиваю в одном доме, там есть парочка, и я говорю: «А как они живут? Вместе?» «Нет, у них у каждого есть своя комната или, там, квартира, но они сейчас живут вместе у одного». Я говорю: «А живут, а вообще, как к женьтебе относятся?». «Мы вообще считаем, чтобы лучше женились, но пока мы видим, что у них не очень основательные отношения вместе, то они разбегаются по своим квартирам, поэтому мы считаем, что эти отношения...» Ну, короче, там есть выбор: ты можешь иметь отношения, можешь не иметь отношения. При том, что ты находишься в сопровождаемом проживании, что к тебе приставлен соц. работник, и в какой-то мере, в которой тебе надо, тебя сопровождает. Но при этом, если взять, например, ситуацию... Вы были в каком-нибудь вообще сопровождаемом проживании вообще?

- И: Нет, пока нет, к сожалению.

- Мне вот кажется, прежде чем опрашивать, надо бы куда-нибудь съездить, а то у Вас какая-то совершенно иллюзорная картинка. И будете ответы такие же получать. Вот, например, берем «Раздолье», организация «Перспективы», живет 8 человек, там есть и мальчики, и девочки. А если кто-то захочет с кем-то жить, они смогут там поселить парочку? Скорее всего, нет, потому что другим будет обидно. Или все-таки смогут? Не могу даже себе представить, никогда Маше Островской не задавала этот вопрос, даже самой стало интересно, за так. Или взять, например, Псков, который самый первый сделал эти квартиры, вот у них живет 10 человек, 5 в одной квартире, 5 в другой квартире. Конечно, если кто-то там, например, заведет себе какие-то отношения, то он не сможет привести этого человека к себе домой. Это его дом, это его комната, но это приходится, вот... Я знаю, что во Владимире и в Пскове, они прямо заранее договариваются, что привести никого нельзя. Есть еще вопрос, хорошо, ты приводишь себе не как бы человека для отношений, а просто друга, он может у тебя переночевать? Если ты живешь там с детьми, даже детьми, со взрослыми, понятно, да, в одной квартире, может, к нему пришел друг, они там засиделись, он спокойно остался бы ночевать, правильно? Или подруга. Это вообще нормально, хотя бывают семьи, в которых так нельзя, но в принципе это более-менее нормальный ход жизни. Можешь ли ты, проживая в интернате, оставить у себя переночевать друга? Разумеется, нет, точно, 100%. Можешь ли ты, проживая в ситуации

общежития, потому что сопровождаемое проживание в групповой форме – это общежитие, оставить у себя кого-то? Тоже в общем нет, потому что это же общежитие. Вот, мы сейчас, когда делали квартиры, вот, постоянного проживания, то мы пытались заложить такой пункт, что человек может себе привести, там кого-то оставить, но с согласия других членов квартиры, других пользователей. Насколько это нас везде очевидно, мне непонятно. Там, вот то, что сейчас в Москве «Жизненный путь» делает, они пытаются всячески учесть мнение человека, в результате, вот, у них живет 10 человек в трех квартирах, и они у них каждый день, они огромные деньги на развоз тратят, просто кардинально. Этого вот сюда, этого туда, этого сюда, это же не просто деньги на дорогу, это еще деньги на сопровождение. И вот это всех развести, потом всех забрать... Я знаю, что «Перспективы» тоже, ну, не так сильно, но тоже каким-то образом пытаются это сделать. В основном они работают там, в этом «Раздолье», но кого-то куда-то еще развозят. У них очень большие количества, а если бы все захотели в разные стороны? У них есть какие-то ограничения чисто по количеству, и тогда, если продолжать, то большой интернат – это такая же история, да. Они, может быть, кого-нибудь куда-нибудь и свезли, а ресурса нет. Я бы сказала так: мы про это про все еще очень мало думали. А, например, Псков, они все в одном месте работают, в этих интеграционных мастерских. Утром сели на машину, или кто-то на автобус, все поехали, нет проблем. Во Владимире тоже, по-моему, в одном месте все более-менее работают, ну вообще они у них там такие продвинутые, что они сами по городу ходят. Поэтому там проблема сопровождения так остро не стоит. Кого-то надо сопровождать, там не очень много. Ну их тоже там 5 человек, это все... Пока не можем, наверное, делать какие-то выводы, потому что у нас мало примеров. Вот что я думаю. Но они будут через несколько лет, наверное. Потому что все-таки в стране народ что-то организует, прямо видно. Появляется все больше и больше мест. Хотя мы совсем недавно, с кем же мы говорили (задумалась)... С какого-то региона, не вспомню, короче, у них есть это жилье, в Кемерово мы были, но родители не согласны, чтобы ребята там прямо жили, поэтому у них форма тренировки, получается, что они приходят и проводят там день. Просто день не дома, в чужой квартире, где они тоже осваиваются. Ну, наверное, больше возможностей, но все равно... Это я к тому, насколько быстро пойдет сопровождаемое проживание по стране.

- И: Вот как Вам кажется, может быть, такие тренировочные квартиры это более реалистично пока? Меньше, там, наверное, затрат ресурсов, может быть, ответственности какой-то? Или это не так сопоставимо? Вот просто коллеги тоже начинали рассказывать нам из Тулы, по-моему.

- Ну, тут еще зависит от того, какую задачу себе ставишь. Мы давно очень работаем, уже 30 лет, больше, у нас часть ребят уже очень взрослая, за сорок. Их родители очень старые, у нас уже потихоньку начинают уходить родители, и тогда стоит очень острый вариант, вопрос, а что мы делаем с этим молодым человеком, человеком уже немолодым, да. И получается, что вот этого вынужденного, обласканного, привыкшего жить самостоятельно или во всяком случае на свободе, с учетом его интересов, придется отдавать в интернат. Для нас это очень травматично, поэтому мы несколько лет с родителями это обсуждали все, они очень медленно запрягались. Сейчас уже видно, что есть какая-то прослойка родителей, которые хотят решить этот вопрос и оставить своих детей дома или в групповом проживании. Поэтому я думаю, что в этом отношении, наверное, согласна с Островской, что надо делать постоянные квартиры. А для кого-то, кому надо тренироваться просто потому, что человек не привык жить вне дома или не привык жить не в интернате, можно делать пробное или, там, учебное проживание. Это другая задача. Нет, нужно делать постоянное проживание, конечно. И очень много, большая потребность, и очень много из интернатов хотят выйти. Их надо выводить, может быть, через учебное проживание, но выйти они хотят, такую возможность дать было бы хорошо. Там другая проблема, а где их жилье? И она есть и по отношению к родительским, и по отношению к интернатным. Нет же никаких гарантий, что если ты инвалид, то тебе дадут жилье. Вообще это было бы странно, если бы давали, нам с вами никто не дает, а почему им должны давать? Тогда, если сравнивать какую-нибудь ситуацию Запада или Израиля того же, то там пенсии достаточно, чтобы арендовать себе жилье. То есть у нас же все время, мы пытаемся решить вопрос, чтобы им кто-то что-то дал в собственность, а с какой стати? Это в очень большой степени вопрос пенсии, размера социальных выплат.

- И: Хорошо, ***, спасибо Вам. Может быть, перейдем к такой финальной части. Вот Вы начали в начале говорить о методике, если там не хотите комментировать, что-то глобальное хотите сказать. Не надо вот по этому пути вообще идти, вот, пожалуйста. Очень интересно Ваше мнение узнать.

- Ну, даже не знаю, нет, мне кажется, что это, конечно, интересный ход. Может быть, вам удастся что-то собрать, но он... (задумалась). Ну, например, у вас там пункт 1.1 «Прогноз общего состояния», как можно прогнозировать общее состояние? Это люди с психическими заболеваниями, у них какое-то свое течение истории, и оно может вообще не зависеть от того, где он живет, не знаю. Мне кажется, это нерелевантный вопрос.

- И: Спасибо.

- Вот, например, да. А вот про удовлетворенность жизнью, наверное, да, но при этом а как посчитать? Кто же его знает... Про порекомендовать место оказания помощи, я могу

сказать следующее. Очень смешно Оренбург в свое время проводил конференцию как раз тоже по подготовке к самостоятельной жизни, и там были участники из разных городов, НКО и родителей, было довольно много чиновников. И вот они такую анкетку тоже рассылали: «Спросили своего родственника, или Вы сами, что бы Вы хотели, если Вам потребуется помощь в жизни? Где бы Вы хотели жить?». Ни один человек не написал ПНИ, включая чиновников, которые ровно эти ПНИ содержат. То есть в ПНИ никто не хочет, поэтому, конечно, ПНИ не рекомендуем, но только если вообще нет никакого варианта, и пытаемся найти какой-то вариант там, присмотря на дому, или, там, не знаю, какой-то групповой вариант. Кто-то меня из родителей спрашивает: «Я сейчас хочу вложиться вот в будущую жизнь ребенка, куда бы Вы советовали переехать?». Я говорю: «Вот переезжайте: Порхов, Псковская область». Присмотр есть, купите дом, и будут присматривать за вашим ребенком. Там уже устоявшаяся конструкция, наверное, более-менее. Или Псков, тоже да, и там фактически мы видим, что там часть из этих 10 проживающих, кто-то не псковский. То есть человек приехал из другого города, поселился там, купив жилье. Да, у него уже даже не одна *неразборчиво*. Вот, а больше особо некуда.

- И: Ну вот если, ***, вернуться к нашей методике, да, наверное, трудно переварить сразу этот перечень, который мы пытались сделать такой максимально полный, может быть, стоит его разгрузить. Вот, может быть, у Вас какое-то видение, на каких измерениях стоило бы сосредоточиться, их проще измерить, они лучше показывают различия? Вот, может быть, у Вас какие-то такие идеи возникали, когда пытались посмотреть методику?

- Мне кажется, у вас какая-то очень медицинская направленность, а она, по-моему, последняя в этом направлении.

- И: То есть медицинские вопросы Вам кажутся, что они избыточны в этом измерении?

- Конечно, мне кажется, да. Ну, не к тому, что там хорошо, а к тому, что и тут мы можем не обеспечить. *неразборчиво* нужно качество медицинского воздействия. И кроме того, человек, который проживает дома, не может толком получить ничего в нашей стране, простите, даже здоровый. Поэтому я не очень понимаю, кто что считает. Не знаю, что-то у меня эта таблица вызывает оторопь (улыбается).

- И: Как бы вот Вы пошли, может быть, если бы у Вас была какая-то такая вот задача? На самом деле, такого рода методики мы брали за образец британский конкретный вариант, и они используются для разных целей. Для того, чтобы конкретную организацию оценить, чтобы вот виды помощи оценить. Вам какой больше путь нравится, какие-то замеры прямо каких-то совсем узких каких-то вещей или, может быть, еще что-то? На самом деле, это вопрос о качестве помощи, потому что в современных концепциях качество помощи – это

качество жизни лиц, которым оказывается эта помощь, и здесь мы хоть и говорим о качестве жизни, но вот мы здесь очень близки к качеству ухода, к таким вот вещам. Как Вам кажется, может быть, тогда более глобальный вопрос. Если стоит задача понять, насколько хорошо вот люди, которые взяли ответственность заботиться, насколько они ее хорошо выполняют? Вот что в первую очередь указывает на то, что все хорошо?

- Ну, нельзя как радикал в основу ставить здоровье, потому что оно от нас не зависит, у человека может быть прогрессирующее заболевание, и вообще может меняться состояние. От этого совершенно не зависит. Наверное, в первую очередь я бы смотрела на удовлетворенность, это, мне кажется, очень важно. Во вторую очередь смотрела бы какую-то, ну, не знаю. Все остальные вещи они очень амбивалентные. Вот Вы, например, про здоровый образ жизни, запрет на курение. Меня, как бывшего курильщика, это вводит вообще в ярость. Что это вообще, хороший разве пункт? Ужасный пункт. Там меры по отказу от курения. Ну, это же взрослые люди, вы о чем? Физическая активность – да, контроль за употреблением спиртных напитков, ну, это же взрослый человек, как ты будешь организовывать контроль? Ты можешь какой-то, агитацию там, не знаю, за ограничение спиртных напитков проводить, и то, простите... Контроль – это вообще дети что ли вам? Пускай даже, если он психически больной человек, как это? Предоставлять надо не информацию о сексуальном здоровье, а представление о возможности удовлетворения сексуальных потребностей, извините. Тогда эти меры остальные на что-то похожи. И у вас очень узко, медицинский персонал, почему только средний и младший, когда у нас полно там и врачей, и соц. работники. А где у нас всякие люди, которые занимаются, ну, то, что называется, реабилитацией или социализацией? Есть интернаты, где есть педагоги или воспитатели, есть интернаты, где есть реабилитологи. Где реабилитация? Почти во всех интернатах есть психологи, то есть какие-то люди, которые занимаются, может быть, реабилитацией/социализацией, но они есть, и в 940-ом-то они сейчас в больших количествах запихнуты. И будут ли интернаты брать, это отдельный вопрос, потому что это же примерное штатное расписание.

- И: Да, спасибо, принято это, да.

- Ну, Вы просили сказать про пациентов, по-моему, не спросили. Там же по 442-ФЗ человек, проживающий в интернате, должен определенный процент от всех доходов, не только от пенсии платить, но и от всех доходов. На самом деле разница в регионах очень большая, в некоторых регионах цинично платят полностью зарплату, говоря при этом, что если еще оттуда 75%, то на работу не идут, потому что там совсем маленькая сумма остается. В некоторых очень послушно, надо – мы вычитаем, но при этом, как к этому отнестись, когда те, которые вычитают, они действуют по закону, а те, которые не

вычитают, они действуют по-человечески. Тоже вот про чистоту помещений, например, такая вещь вообще... Ну, понятно, что там самые страшные интернаты, там страшно, неприятно и грязно, и так далее, но интернат более-менее приличный, там все будет очень стерильно. Там чисто. Там не грязно. Приходишь, все чисто, запахов сейчас уже нет, потому что есть современные средства ухода. Все лежит на своих местах, вообще ничего не валяется, особенно в детских. Я захожу и говорю: «У меня вот подростки просто все на люстре, все вещи разбросаны, и я ничего с этим сделать не могу, это нормально». Почему должно быть очень чисто? И когда ты попадаешь в сопровождаемое проживание, тоже отличается, где-то очень чисто, где-то чуть-чуть не так чисто, а где-то откровенно забросано, но это же просто стиль. И некоторые люди так живут. И что теперь? Я не знаю, может ли чистота помещений быть мерилем. И очень любопытно, кто-то приходит и говорит: «Вот там грязно, раковины не помыты, сопровождаемое проживание». Я говорю: «Ну, это их квартира, хотят – моют раковину, хотят – не моют раковину». Раз в неделю моют раковину и хватит. Мысль, что дальше уже от их желания, почему это может являться каким-то мерилем? Очень субъективно, мне кажется, это зависит в первую очередь от того, человек, который живет, ему так хорошо или ему так плохо. Всякие занятия, конечно, хорошо бы считать. Мне нравилось в свое время, что, когда в Германии была на стажировке, что у них по закону положено, чтоб человек один раз в неделю выходил за периметр.

- И: Это в ПНИ?

- Да, для взрослых, в местах для взрослых. Ну, у них не ПНИ, а... Ну, это даже больше похоже на большое учреждение. Ну, там есть какие-то нормативы, что обязательно должен ходить на работу, нельзя, чтоб оставался в кровати в дневное время. У нас этого ничего нет, а вводить надо. С другой стороны, если это взрослые люди, и он в этот день не работает, он может остаться в кровати, если он хочет? Все так сложно. Короче, не знаю ответы на эти вопросы.

- И: Да, спасибо. Ну, я поняла вообще логику, на самом деле спасибо, что указали, как бы благо это или это уже какую-то свободу твою ограничивает, твои привычки, личные пристрастия.

- Знаете, еще какой доступ должен быть? Вот в интернатах очень гаджетов не хватает, хотя сейчас даже очень тяжелые люди пользуются гаджетами. Может быть, это сделать, как отдельный.

- И: Хорошо, спасибо. Пометим тоже.

- Ну, потому что гаджеты это не только интернет, это видеозвонки, да. Потому что телефон какой, кнопочный, мобильный такой. Ну, наверное, все.

- И: Хорошо, спасибо Вам большое за такое вот, прямо анализ того, чего не хватает.

- Я не могу сказать, что я прямо проанализировала.

- И: Но это результат, видимо, если это Вы при таком беглом просмотре выделили, наверное, это действительно очень важно, как бы это в первую очередь нужно устранить, этот дефект в этой методике. Спасибо Вам большое, что выделили нам время вообще свое в субботу личное, и очень вам благодарны за позицию, которую Вы высказали.

- Что касается права выбора, кроме рациона питания или состава блюда, еще время для еды. Взрослый человек, он по идее имеет право, да и ребенок тоже, выбрать время, когда есть, а когда не есть. Ну и куда идти. Тут много всякого еще есть, что входит. Одежда еще. А, одежда есть. Право побыть самостоятельно без индивидуального времени. Вот этого нет. То есть существенное время, когда человек может быть без присмотра у себя в комнате или в другом месте. Вообще это возможно в организации или нет? Хорошо. Спасибо Вам тоже, интересные вопросы поднимаете, я извиняюсь, что я так мало поучаствовала, но что-то я, сложно.

- И: Нет, спасибо, достаточно поучаствовали, на самом деле. Собираем от разных экспертов, кто-то на одно обратит внимание, кто-то на другое. Поэтому еще раз спасибо Вам и хорошего дня сегодня!

- Да, всего хорошего, до свидания.

Интервью с В.А. Букреевым, основателем сети коммерческих патронажных домов
(сопровождаемого проживания) «МИРРА»

- И: Все будем обрабатывать, поэтому это в безличном виде. Это Вас... не Ваша цитата.

- Нет проблем, конечно, пожалуйста.

- И: Спасибо! Владимир Александрович, Ваша деятельность связана с помощью пожилым людям, в первую очередь. Нам показалось, что поскольку нас интересует помощь лицам с ментальной инвалидностью, с какими-то ментальными нарушениями, то среди ваших клиентов также такие люди присутствуют?

- Большая часть.

- И: Может быть, для начала, чтобы нам совсем с Вами познакомиться, расскажите немного о Вашем опыте работы и какой опыт у Вас есть именно в помощи людям с ментальными нарушениями. Если непосредственно сопровождаемым проживанием Вы занимались, то тоже, пожалуйста, расскажите в какой мере, чтобы нам понимать, Ваша позиция, она в каком контексте сложилась?

- Учась на степени МВА, я написал диплом на тему «Самоуправляемые системы малого среднего бизнеса». И это стало прототипом той компании, которую я обустроиваю все эти годы – 7 лет. Как человек, который увлечен, любит бизнес, я понимаю, что для большой перспективы, целевая аудитория пожилых людей – это новый большой рынок, это большая отрасль. Как, может быть, когда-то была такой отраслью до пожилых людей – это индустрия товаров и услуг для детей. И я соответственно искал решения, которые есть для этой аудитории, чем я могу заниматься. Я пробовал себя: производить мебель, функциональную, по уходу за пожилыми, но большего успеха я достиг именно в том, что развиваю компанию, которая долгое время называлась как «Сеть пансионатов для пожилых людей мира»; и представляет из себя организацию, в которую входят около двадцати таких пансионатов по всей стране: у нас есть и в Калининграде, Санкт-Петербурге, Иркутске, Поволжье, Ярославле, в Иваново, Москве и Московской области пансионаты. Мы понимали, что эта сфера никак не отрегулирована и представляет из себя некую подсмотренную за границей идею, которую соответственно, попытались реализовать такие предприниматели как я в России. Что мне в этом не нравилось – то, что она не отрегулирована совершенно. И пока государство не принимало никакого действенного участия в регулировании этой сферы мы понимали, что это, наверно, около трех лет займет, и потом процесс начнется. Потому что контакты с чиновниками у нас были: был очень интересный контакт даже с представителем при Организации Объединенных Наций (он, как я понял, тоже ученый), который занимался обобщением мирового опыта в уходе за

пожилыми и какие вообще бывают вариации за пожилыми, и в каких формах. Мы также принимали участие в этом исследовании. Мы много сотрудничаем с правительством Москвы, в частности, с агентством инноваций. Родилась идея несколько лет назад о создании «умного дома престарелых», если это очень коротко назвать, но эта идея... не «дом престарелых называть» правильно, а наверное, «умный патронажный дом». Это как раз связано с тем, что мы там практикуем и ищем наиболее оптимальные инновационные решения в сфере безопасности и управления. И мы последовательно идем шаг за шагом в том, чтобы упаковать такой продукт как «умный патронажный дом». Примерно год назад у нас были проблемы у одних из первых в стране в регионе, в Москве они тоже были. (Связь обрывается, 5:20-5:40.) У нас нет некоторых признаков, которые обязательно должны быть в стационарах. Но, собственно, мы как люди, которые занимаются уходом уже несколько лет, понимаем, что то, что от нас требует государство в силу закона – право имеют, но для пожилых это не нужно. Мы делали запросы в государственную думу, которая, в свою очередь, транслировала наше обращение далее в Министерство труда социального развития. Мы получили очень много официальных писем, которые позволили нам понять, что на самом деле то, чем мы занимаемся – очень близко к сопровождаемому проживанию. И после этого мы стали уже год развивать эту историю. На самом деле, оказалось, что пансионаты для пожилых людей, которых в России столько, что они уже составляют конкуренцию государственным стационарам ... достаточно несложно можно переделать, реформировать под деятельность сопровождаемого проживания. Мы этим и занялись у себя. Поскольку один из вопросов в Вашем письме был о том, какую я вижу лучше – организационную форму благотворительный фонд или предприятие, то я считаю, что это все-таки организация коммерческая, по той простой причине, что в рамках всей идеи сопровождаемого проживания важно не перекладывать ответственность с тех опекунов, в силу конституции, да и в силу традиции, ... – это дети: не перекладывать эту ответственность с них на кого-то третьего. Потому что, во-первых, сами дети этого совершенно не хотят. Надо понимать, что мы работаем не с ненужными людьми, не с лишними людьми, а просто мы делаем то, что не могут делать дети сами, но хотели бы это делать, если бы у них была такая возможность. Тут еще немножко... несколько слов об обстановке: в связи с повышением пенсионного возраста уклад, уход поменялся. И, кто могли бы быть молодыми пенсионерами, получать государственное обеспечение и ухаживать за своими родителями, сегодня этой возможности уже не имеют и таких людей все больше и больше. То есть это огромные волны, которые мы сейчас замечаем, которые смели буквально все трудовые ресурсы. Сейчас большая проблема найти сиделок; их просто нет, потому что их рекрутировали в частный сектор: в квартиры, в дома, в семьи. И

мы испытываем голод у себя в своих патронажные домах. И не только мы, это испытывают наши коллеги, которые занимаются переписью пансионатов для пожилых. То есть это общая большая проблема. И даже кадровые агентства, которые поставляли раньше нам кадры, – они жалуются, что сейчас это великая проблема найти работу. Это говорит о том, что и мы, в принципе, понимаем, что спрос огромный, что его очень тяжело посчитать. Мы так, в принципе, ориентируемся на прогнозы, которые предоставляет Национальная Ассоциация работников социального обслуживания, где президентом является Евгений Якушев. И вот он в рамках Высшей Школы Экономики занимается этими исследованиями, прогнозированием. Мне кажется, то, что он прогнозировал как некое будущее – наступило уже сейчас очень быстро, то есть происходит из-за смены уклада большой спрос. Соответственно, Вы абсолютно правы в том, что сопровождаемое проживание, по сути, кроме двух приказов, нигде больше не упоминается, ни в какой нормативке. Если посмотреть глубоко на законодательную платформу, то эта деятельность она, в принципе, очень регламентирована и другими специальными законами по ней ... а, ну другими законами по ней, тем же жилищным кодексом и прочими законами, и конституционными правами граждан. То есть, в принципе, деятельность, если обратиться за консультацией к компетентным юристам, Вам ее разложат: она не является не задокументированной, и не зарегистрированной. То есть еще раз скажу: нет обобщающего закона, в котором будет все это сведено вместе и описано, но это есть в разных других законах, которых много. Мы их проанализировали, поняли и стали заниматься этой деятельностью целенаправленно. Суть в том, что мы предлагаем в рамках своих коттеджей, которые мы арендуем для ухода за пожилыми, до 13 мест для пожилых людей. Эта цифра определяется тем, что мы как бизнесмены должны считать издержки, и мы не хотим иметь больших проблем с требованиями пожарников. А до 13 человек – это очень легко исполнить, это дешево. Мы не хотим иметь никаких особых требований со стороны пищеблока, гигиены, то есть, в принципе, то же самое – это в малой популяции (эта проблема) решается. Ну и, соответственно, мы внимательно смотрим за статистикой. Допустим, которые доступны в Америке, такие бизнес-модели, которые предполагают уход за десятью, максимум за 15 пожилыми людьми. Они устойчивы даже в COVID, то есть статистика показывает, что там практически никто не умер, не погибает. То есть это устойчивая, очень удобная населенность жилого дома, в котором предлагается от 10 до 13 мест, обоснованно это российскими законами. Эта модель у нас работает, работает успешно. Мы ее развиваем, мы предлагаем франшизы. Сейчас у нас довольно активно подключаются другие пансионаты для пожилых, которые в настоящий момент находятся под этим репрессивным давлением, которым предъявляют претензии, что они «не до стационара». Но мы говорим, что «вы не

только «не до стационара», вы вообще не стационары, вам необязательно в принципе быть тем, кем вы не являетесь». Что касается собственно самой деятельности, то это, по сути дела, компенсация брачных бытовых навыков для пожилых людей, в том числе в силу ментальных нарушений, где она осуществляется под присмотром родственников. То есть сама деятельность так устроена, что родственники в ежедневном режиме получают полную информацию о происходящем в пансионате. Я так привык его называть, вообще, «в патронажном доме» правильно говорить. И они непосредственно сами управляют, то есть они говорят, что необходимо сделать: например, «плохое настроение у мамы – включите фильм». Или там «дайте ей порисовать». Хотя у нас и так есть собственный распорядок дня, но тем не менее родственники вполне экспериментируют. В этом смысле патронажный дом является инструментом более родственников каждого в отдельности и обладает всем необходимым инструментарием, чтобы принять, разместить, обеспечить проживание, покормить, обслужить в плане гигиены, стирки, прогулок и так далее. Это очень вкратце.

- И: Спасибо Вам большое. Здорово, что начали уже отвечать на наши вопросы. Я тогда продолжу просто. Первый, такой мелкий, уточняющий вопрос: Вы говорили, что родственники активно в вашем патронажном доме могут контролировать, каково самому человеку. Скажите, пожалуйста, насколько я понимаю, это что-то кроме звонков маме так сказать: люди могут приехать, побыть с родственником, я правильно понимаю?

- Да, абсолютно точно. В любое время, никаких ограничений. Это не режим, никакого режима нет. Есть время, рекомендуемое для посещения: оно с 10 утра до 20 часов вечера, но, в принципе, можно в любое время.

- И: И давайте еще вот так суммируем, Вы тоже начали это рассказывать. В чем отличие модели «патронажного дома» от традиционного «дома престарелых»? Вы начали говорить, Вы упомянули сначала специальное технологическое оборудование, которое Вы используете. Видим второй пункт: это более свободное посещение, по-видимому. Так это или не так? Что еще, какие важные вещи? Чем модель качественно отличается от того, что было раньше массово?

- Корневая идея различается у этих двух типов социальных предприятий. Дом престарелых – это предприятие, которое берет на себя ответственность за жизнь и здоровье пожилого человека. Буквально туда переезжает чужой человек и по мере его жизни, просто в силу времени, он просто становится все менее дееспособным, в какой-то момент времени ему уже нужна медицинская помощь. И дом престарелых должен это все всегда иметь. Он должен правильно принять такого пожилого человека, провести его через карантин, поскольку все живут в этом доме престарелых постоянно, то у них есть свой микроклимат, своя популяция, и поэтому человек из внешней среды проходит через карантинный фокус.

После чего он попадает в жилой уже корпус и там соответственно постоянно живет. Его надо там не только кормить, не только заниматься сменой памперсов и гигиены, но и соответственным образом развлекать. Тут есть целый набор требований к тому, как должен быть организован в том числе и досуг. И вообще, все в целом регламентировано минимально необходимыми требованиями, которые предполагают, что если все это исполнить, то стоимость такого заведения приближается к трем миллионам рублей в расчете на одно место.

- И: В месяц вы имеете в виду на одно место?

- Нет, чтобы создать объект, наполнить всей инфраструктурой, которая будет выражать идею, которая связана с заботой о жизни и здоровье, и ответственность дома престарелых перед пожилым человеком. Вот это все потребует 3 миллиона проинвестировать в каждое место. Идея патронажных домов заключается в том, что мы не берем никакую ответственность на себя, а являемся помощниками для тех, кто этой ответственностью наделен в силу традиции: семья, дети. Что это значит? Это значит, что нам поручают уход за пожилым человеком, авансируя эту деятельность наперед. Например, нам говорят: «Мы хотим, чтобы вы ухаживали за нашими родственникам с 1 мая по 10 сентября» и оплачивают этот уход. Дальше для нас не важно, сколько раз они будут его забирать, для нас не имеет значения, будет ли человек госпитализирован и вернется ли он обратно. Вообще ничего не важно, потому что в этом смысле мы предоставляем определенный сервис, который предполагает, что есть условие, в котором мы готовы размещать для проживания пожилого человека, он туда переезжает на этот период времени. И в этом смысле, контроль со стороны родственников за деятельностью такого патронажного дома полный, отчетность тоже полная. В ежедневном режиме они получают информацию: чем занимался, как кушал, гулял или не гулял, говорят о том, что есть необходимость подвезти пеленки, памперсы и таблетки, приходила ли к нему врач, какое настроение и так далее. И родственник сам говорит, что дальше. То есть, например, приходил врач и оставил, условно говоря, эпикриз, который администратор патронажного дома просто фотографирует и отправляет на почту или на мессенджер родственника. Родственник принимает решение. То есть патронажный дом не может вмешиваться, не может говорить: «Знаете, в данном случае, нужно какой-то медицинской услугой обеспечить пожилого человека». Это не наша обязанность и даже не наше право. В данном случае это то, что основное решение принимает опекун. В этом смысле мы просто инструментарий, который помогает главному опекуну исполнять свою волю, которую он не может исполнять в силу того... не может исполнять сам и поручает нам. Вот такая вот история. Это значительно упрощает саму модель инфраструктуры такого заведения, она

значительно легче. Не предполагает массы различных помещений, не предполагает в составе своем обязательного медицинского сервиса, а может опираться на существующую медицинскую систему, которая существует в стране. То есть, по большому счету, пожилой человек, переезжая в такой патронажный дом, он прикрепляется к ближайшей поликлинике и больнице, получает весь необходимый уход, просто меняя адрес жительства с одного на другой. А поскольку эта малая популяция до 13 человек, то эта модель устойчивая и ее можно смело предлагать родственникам как безопасную.

- И: Владимир Александрович, такой уточняющий вопрос. Такие частные вещи как питание, например – обеспечение одеждой. В какой мере это ваша ответственность или родственников?

- Нет, питание мы предлагаем базовое. Все, что идет сверху базового меню это уже по желанию родственников. Допустим, у нас есть, условно говоря, два полдника, один из них фрукты, другой – кисломолочная продукция. Например, кто-то любит, условно говоря, вино, а вино мы не покупаем, привозят его родственники. А одежду вообще не покупаем.

- И: А вот скажите, пожалуйста, как Вы определяете объем ухода каждому человеку? Это какие-то стандартные методики мин. труда, шкала Лоутона, Партала, или Вы свою какую-то методику разработали? Люди в разном состоянии приезжают и, очевидно, разное им сопровождение требуется. Как вы это определяете?

- Во-первых, мы работаем только с теми, чья деменция только до второй стадии, без агрессивных форм, с третьей мы уже не работаем. Мы работаем с сохранными пожилыми людьми, то есть мы не берем сложные случаи. Поэтому методики мы эти знаем, вот эта французская методика, я просто ею не пользуюсь, но я про нее и слышал, и читал, но мы ей, честно говоря, не пользуемся. У нас довольно типичный случай, то есть это деменция, – люди, когда у них неагрессивная форма, то есть они не опасны для соседей.

- И: У Вас примерно стандартный набор услуг для каждого случая?

- Да.

- И: Правильно я понимаю, что у Вас нет недееспособных, раз Вы упомянули о том, что у Вас с тяжелой формой деменции нет?

- Послушайте, у нас есть несколько недееспособных – это люди, которые, наверное, прежде имели агрессивную форму, но к нам попали стабилизированными. Поэтому у них есть такой статус, но мы специально ничего с этим не делаем. Мы никак не отказываемся от них, если они в данный момент к нам приезжают стабилизированными, на лекарственных препаратах и при этом не создает угрозу окружающим.

- И: А тогда если не уход, а просто вот распорядок дня, досуг о котором Вы начали говорить. Это тоже какой-то такой стандартный более или менее набор, да?

- Тоже стандартный. Вся услугу, которую мы оказываем, мы по сути описали, она стандартна, там все издержки посчитаны. И она является таким базовым массовым пакетом можно так сказать, доступным для большинства, для того, чтобы укладываться в стоимость приблизительно в 1300 рублей в сутки. Пока сейчас целиком мы финансируемся только за счет частных денег, то есть нам оплачивают родственники, это наши основные плательщики. По этой причине только, то, что мы можем уложить у себя в эту себестоимость – мы предлагаем. Большая часть досуга – это прогулки, это рисование она как эргометрические практики: лепка, развитие мелкой моторики. И я думаю, процентов 50 – это просмотр телевизора.

- И: Правильно я понимаю, что день в основном не регламентирован? Есть у Вас какие-то обязательные пункты, типа досуга, как в санатории, наверное: есть какая-то программа, большую часть времени человек сам выбирает, чем заниматься или нет?

- У него есть разные возможности. То есть и комната, которая позволяет уединиться. Есть возможность и просто быть все время в своей комнате. Если он хочет, может идти на прогулку, может выйти за территорию. Это не запрещено, поэтому поскольку мы не режимное предприятие, в этом плане такого ограничения вообще нет. Это, по сути дела, свободное проживание, причем часто бывают такие случаи, когда кто-то другой из родственников заезжает и забирает пожилого человека на несколько дней. Поэтому есть вот некая такая некая базисная основа. Она связана с тем, что, допустим, утром проснулись с восьми до девяти у нас гигиенические процедуры, дальше завтрак, дальше у нас свободное время, досуг. В это время у нас обычно просмотр телевизора, потом у нас идет второй завтрак, потом прогулка, прием лекарственных препаратов, обед. После обеда дневной сон, потом еще один полдник, потом свободное время досуг, потом еще ужин, после ужина, в 8 часов в пансионате – отбой. Грубо говоря, на этом эта база заканчивается. Но что касается каждого отдельного человека, у нас, например, есть такие, которые просто любят очень много гулять. В этом смысле они живут так, как они хотят. Кто-то просит водителя отвезти себя в больницу. То есть это свободное проживание в рамках такого патронажного дома.

- И: И парочку коротких вопросов еще уточняющих. Первый вопрос, правильно ли я понимаю, что у Вас все комнаты индивидуальные – на одного человека?

- Нет. Мы используем под патронажные дома коттеджи, которые сдаются в аренду. Там практически не попадаются таких вариантов. В основном, это двух-трехместное размещение, как правило, одноместные номера у нас один-два на дом, не больше.

-И: И здесь, я правильно понимаю, что это такой компромисс между экономией на масштабе и какими-то границами приватности, комфортности?

- Можете пояснить, что Вы имеете в виду?

-И: С одной стороны Вы говорите, что очень трудно обеспечить каждому человеку по комнате, это будет очень дорого, например, коттедж очень большой нужно, а с другой стороны, и Вы, наверно, естественно попытаетесь избежать комнат, где 10 человек, например. Часто говорят плохое про дом престарелых, что там просто все массовое. Коллеги, которые сопровождаемое проживание организуют, они разные такие вот критерии называли. Кто-то говорит, что только по одному человеку в комнате, кто-то говорит, что двухъярусная кровать. Хочется просто понять, какое-то оптимальное число. Как Вы к вашему числу пришли, что два-три человека в комнате?

- Нет, это не связано с тем, что я как-то особенно к этому числу пришел. У меня был такой опыт, у нас была недвижимость, которая позволяла переделать нам самим, как мы хотим. Мы делаем там индивидуальное проживание. Я вам скажу, что индивидуальное проживание выходит в зону 2000 рублей. В основном, никто не покупает такое. Не то, что никто, мало кто покупает такой формат проживания. Поэтому мы его не предлагаем как основу. Дело в том, что в силу неурегулированности нет возможности нам получать деньги не только с рынка, но из бюджета, чтобы на самом деле решить вот тот вопрос, о котором Вы говорите. То есть, еще раз, мы не решали, какие должны быть номера, на сколько мест проживания пожилых людей: так решил рынок. Поэтому, чтобы решить нам самим, как нам бы хотелось, то необходимо еще получать финансирование из бюджета с другой стороны. Например, 1300 платит родственник и пусть, например, 1300 платит бюджет. Тогда мы можем однозначно говорить о том, что будем исполнять индивидуальные планы, что не сложно. То есть, это просто вопрос ремонта, он займет какое-то время, но это не проблема.

- И: Еще вот такой второй вопрос. По поводу коттеджей: они расположены за городом или нет? Насколько далеко от населенных пунктов и как в принципе Вы выбирали? Тоже по доступному? Где эти коттеджи можно найти или у Вас есть какое-то правило «не дальше, чем...» или не в городской местности?

- Выбор таких коттеджей по стране огромен, но при этом мы не берем первый попавшийся, стараемся брать лучшие образцы. Например, такие варианты, в которых есть красивая ухоженная территория, они будут иметь преимущество. Вариант, который находится на реке будет иметь преимущество. То есть тут нет корреляции между местом расположения объекта и спросом на него. Например, в центре региона в каком-то региональном центре, будет столько же стоить, также заполнен как, например, коттедж, который находится в живописном месте в рекреационной зоне этого же региона. Вопрос в том, что у всего есть свои преимущества. В одном случае это очень удобная транспортная доступность, в другом случае это классные условия для досуга и проживания, и отдыха. Поэтому здесь однозначного ответа нет никакого. Тем более, повторюсь, здесь главный

акцент на то, что населенность таких объектов очень маленькая – 10–12 человек. Такие объекты не предполагают массовой рекламы, это не места, которые нуждаются в каком-то большом трафике клиентов. То есть здесь происходит заселение сравнительно стабильно; не сказать, что очень быстро или медленно, где-то за год ... и дальше эти объекты не бывают пустыми. Каждое освобождающееся место сразу же занимает кем-то следующим. В этом плане имеет значение не сам объект. Не могу сказать что к нему, собственно, есть какие-то особенные требования, имеет значение отношение к пожилым людям, отношения с родственниками и то, что делает персонал. Чем свободнее персонал, чем лучше персонал себя чувствует, чем он менее зарегулирован, чем более он с чувством собственного достоинства, с уважением к собственному делу и, я бы сказал, чистоплотен в своей работе, тем соответственно выше пользуется спросом услуга. Чем хуже персонал, даже если это будет прекрасное место, тем меньше спрос. Дом не важен, важен только персонал.

- И № 2: Владимир Александрович, расскажите, пожалуйста, как Вы подбираете персонал? Где вы находите: через какие-то платформы или через агентства? Как организована работа персонала если там, например, 10–13 человек проживает, то сколько в среднем сопровождающих, ухаживающих людей требуется на это количество?

- Елизавета, на объекте постоянно три человека. И еще есть те, кто привозит, подвозит, снабжением занимается, регистрирующие. Наверное, правильным ответом будет, три целых шесть десятых. То есть меньше, чем четыре, но больше, чем три. У нас сетевой принцип организации, поэтому у нас нет такого, что один объект в одном городе, мы стремимся, чтобы их было до старта один, а потом еще один, еще один, еще один. Таким образом, мы просто управленческое звено распределяем на несколько таких филиалов. Что касается первой части вопроса, где мы находим, это тоже на самом деле просто. Мы последнее время, сейчас пандемия, и есть ряд проблем, потому что в Москву просто никто не едет, боятся. Опять же, нет гастарбайтеров, оттуда тоже нельзя черпать поток, поэтому возник дефицит. Но за все предыдущие годы, я думаю, дальше нормализуется и будет так и дальше. Мы не находим персонал, потому что это хорошая работа и люди, которые у нас работают, они, как правило, после себя предлагают друзей и родственников, на время пока сами отдыхают и тут похоже на семейный подряд.

- И: Понятно. Скажите, пожалуйста, какие, кроме заработной платы, еще необходимы мотивирующие сотрудников меры? Может быть, соц. пакет или что-то такое?

- Нет, мы считаем, что все работники по уходу проходят у нас инструктирование: они изучают то, чем они занимаются. Но, в принципе, это не какие-то новые для них вещи, это понятно и просто: требования, которые знает каждый человек и способен очень быстро

к этому адаптироваться. Поэтому, пройдя соответствующий инструктаж и поработав тестовый период – это всего три дня – и если человек не проявляет заботу или не проявляет внимание к пожилому, то мы его меняем на другого. А так, в основе всегда человеческие качества и довольно простые манипуляции, которые не предполагают высокой квалификации. Поэтому у всех фикс: и от этого фикса у нас есть только штрафы за нарушение. Штрафы, они предполагают, например, такие вещи как самовольное оставление работы, оставления пожилых в опасности. Например, распитие алкоголя на рабочем месте или, не дай бог, наркотическое опьянение. Здесь 100 процентов с человеком расстаемся. Больше ничего. Никаких дополнительных стимулирующих нет, потому что постоянная аудитория, постоянная загрузка. Нет, я не вижу почвы для премирования.

-И: Понятно, мы еще хотим уточнить, как обычно осуществляется оплата? Это трудоустройство по ставке или почасовая оплата?

- У нас нет ни одного штатного сотрудника, который занимается уходом за пожилыми. Это люди, исполняющие подряд. Это связано с налогами, нам совершенно не выгодно платить эти дополнительные 43 процента и поэтому сильно проще ... мы имеем на это законные основания, то есть мы имеем дело с самозанятыми, чьи налоги платят люди сами.

- И: Скажите, пожалуйста, у Вас, насколько я понимаю, если коттедж находится не в городе, то в основном люди работают полную ставку, полный день, может быть, сутки и это не какая-то почасовая работа или почасовая тоже может быть, например, какой-то неполный день?

- Смотрите, Елена, это всегда сотрудники, приехавшие, поэтому это всегда сотрудники приехавшие на вахту, как правило, если мы скажем, говорим про любой из регионов, то мы стараемся, чтобы работали люди из других регионов, потому что был опыт, если мы работаем, условно говоря, с местными сотрудниками, то очень часто они покидают рабочее место самовольно, особенно в ночное время. Что касается их загрузки: у нас с 8 утра до 8 вечера, есть еще ночная смена, когда дежурит не весь коллектив, а одна из трех работниц. Потом на следующий день она отдыхает.

- И: Скажите, пожалуйста, когда размер оплаты определяли, вы, наверно, на среднюю по рынку ориентировались? Сиделки или еще на что-то?

- Понимаете, мы довольно давно с этой проблемой не связывались, потому что нет потока. То есть нет постоянного поиска новых кадров. Это одни и те же люди.

- И: То есть Вы с ними как договорились, так и ...?

- Да, как 5 лет назад договорились, так несколько раз мы за этот период времени индексировали, повышали, но это связано в основном было даже с тем, что постепенно

выгорают сиделки, и мы набираем новых и всякий раз новые кадры просят выше. Если мы понимаем, что если мы не производили смену поколений работников, наши люди могут получать 35 тысяч, а начинаем набирать новых: приходят и говорят «мы хотим не меньше, чем 50». Сейчас как раз такой период времени. И я удивляюсь неприятно, потому что это на 15 тысяч больше, чем мы привыкли, но куда деваться? И в этом смысле мы всем поднимаем снова до 50. То есть так, чтобы никто не был ущемлен.

- И: Сколько в среднем человек работает? Как Вы говорите, обычно выгорают, видимо, есть какой-то стандартный срок?

- Это из-за COVID'а в основном. Происходила ситуация, когда смена происходила очень редко. То есть обычно на полтора месяца, потом отдыхают. А из-за COVID'а люди работали по три месяца. У нас полная свистопляска с кадрами началась с двадцатого года.

- И: Но в целом проблемы текучки у Вас, я так понимаю, нет?

- Вообще нет. Если набрать условно стабильный коллектив, то получается одна команда уезжает отдыхать, другая команда приступает к работе. Одна полтора месяца отработала – полтора месяца отдыхает, либо кому-то надо раньше – они заявляют о себе, просят их куда-то пристроить, где есть вакантное место. Всегда где-то есть вакантные места. Поэтому быстро. Примерно месяц-два работают, месяц-два отдыхают. И вот происходит смена, причем чаще всего люди едут по одному и тому же адресу в один и тот же патронажный дом. То есть к одним и тем же подопечным, с одними и теми же родственниками и так далее. А я вернусь к вопросу Елизаветы. Елизавета спросила насчет премии, я забыл уточнить важный аспект, почему мы не премируем. Родственники дают чаевые довольно приличные, поэтому вопрос премий у нас не стоит.

- И: Лиза, есть у вас какие-то еще вопросы по труду, по персоналу?

- Елизавета (И №2): Нет, я все спросила.

- И: Тогда мы переходим к такому, самому животрепещущему, блоку – бюджет. Вы уже начали говорить о том, сколько это может стоить, но вот это стартовые расходы. Давайте поговорим о бюджете текущем. Может быть, если даже не называя каких-то абсолютных цифр, мы бы хотели понять структуру этого бюджета: от оплаты труда, сколько она занимает, нам называли коллеги до 90 процентов. Как у Вас это складывается?

- У меня это бизнес, у меня это не бюджетная организация, я повторяю. Поэтому здесь надо все считать и в этом смысле, смотрите, здесь все просто. 13 человек, с учетом коэффициента устойчивости – где-то 12 проживающих в месяц. Кто-то уехал, приехал, будет какая-то пересменка, это пауза. Соответственно, считаем, что не 13, а 12. Умножаем на средний счет 36 тысяч рублей, получаем валовую выручку. Из этой валовой выручки расходы на здание составляют не более 15%, это аренда и его содержание. Значит, порядка

25% процентов это фонд оплаты труда, но это на объекте. Ведь еще у меня есть оплата труда администрирующим управленцам: там выше. Грубо говоря, маржинальность такого проекта, если мы смотрим экономику на объекте, составляет 40%. То есть 60% из всех вырученных денег идут на восполнение его ресурсов, 60% это маржинальность. Из той маржинальности, что уходит ... дальше уже у меня, в рамках моей стратегии развития, я все эти деньги трачу на развитие, поэтому прибыли нет. Но это не значит, что ее не существует вообще. Если я перестану развиваться, то прибыли будет предостаточно. Это очень выгодный бизнес с точки зрения, когда у тебя есть сеть развитая, не предполагается инвестирование в объекты, то это, конечно, бизнес. А на данном этапе развитии прибыли нет. Есть только долги, кредиты, но это, в общем, такая норма наша сегодняшняя.

- И: Скажите, пожалуйста, были ли у Вас идеи или попытки, может быть, войти в государственный заказ, может быть, войти в реестр поставщиков?

- Да, конечно. В рамках деятельности «пансионат для пожилых», (неразборчиво 44:25) была 6 из 7 лет своей практики, такой идеи не было, а сейчас вот год как мы делаем реформы, переходим из одной стадии в стадию патронажных домов, в деятельность сопровождаемого проживания, я изучаю модель, систему долговременного ухода. У меня есть действительно большой интерес к тому, чтобы найти там и знакомства, и в рамках конференций и круглых столов глубоко изучить этот предмет, и вместе с юристами подготовить правовые основания для того, чтобы мы стали частью системы государственного заказа, и брать у государства свое. Потому что развиваться на частные деньги – это рискованно, это медленно и это, фактически, без личной выгоды. Это бесконечно продолжаться не может.

-И: Расскажите, пожалуйста, сначала работали, как я понимаю, эти частные негосударственные поставщики с государством в рамках региональных реестров поставщиков социальных услуг. В 2020 году был принят закон о государственном муниципальном заказе. Что-то поменялось, Вы чувствуете, что условия как-то глобально поменялись?

- Репрессии, связанные с тем, чтобы пансионаты для пожилых людей, под которые мы попали одни из первых, они связаны с тем, что всю частную систему пансионатов для пожилых людей надо было срочно объявить вне закона, чтобы не дай бог они не могли претендовать на исполнение государственного заказа. Поэтому у психоневрологических интернатов и домов престарелых бюджетных себестоимость, я видел эти цифры, в Иваново, в частности в таком заведении, они были доступны, показали по глупости, я вот их хорошо помню. Пожалуйста, у них 5000 рублей себестоимость дня, суток. Они меньше, чем 5000 рублей в сутки на человека – просто не выживают. А здесь, извините, мы с удовольствием

будем работать за две с половиной. А если очень надо родному государству помочь, то и за полторы. То есть мы сейчас работаем на частные деньги за 1300, при этом нам не хватает денег, мы все время в дефиците, но если закладывать все издержки, в том числе издержки САРЕХ в бюджет, то мы вполне уложимся в 2000 рублей в сутки. И что касается непосредственно качества жизни пожилого человека, то я Вас уверяю, что в большинстве ситуаций жизненных, в рамках популяции малого объекта, качество жизни для пожилого человека будет значительно превышать условия проживания в любом государственном заведении. Мы получаем лучше примерно в три с половиной раза дешевле. Естественно, такие конкуренты, а еще и в рамках всей страны, они должны уничтожаться. Единственное, что нельзя уничтожить, это новые реформы системы долговременного ухода.

-И: Вы сказали, что они раньше, до принятия закона, считали их конкурентами, пытались устранить участников. Не искренне у Вас получается.

- Раньше, до принятия закона, мы никому не были конкурентами.

-И: Я хочу понять, насколько государство реально хотело включить негосударственных поставщиков в свою систему до принятия закона и сейчас. Стали ли более дружелюбными, стали ли новые правила проще для того, чтобы контактировать с государством? Стало ли, может быть, финансирование на каких-то условиях более выгодных: без откладываний, без задержек и снижения стоимости, как нам тут рассказывали, что обещали компенсировать столько-то, компенсировали частично. Ушло ли это с принятием закона?

- Нет, конечно. Не ушло. Еще раз, смотрите, до принятия такого закона никаких негативных примеров взаимодействия с государством не было. Более того, если посмотреть на судебную практику по подобным частным учреждениям в стране, которая называется пансионаты для пожилых, этой судебной практики, ее до 2020 практически нет. Она нулевая. Претензий у населения к этим заведениям нет, претензий у государства или муниципальной власти нет. Я могу сказать на примере. Вот мы работаем в разных регионах, к нам все предыдущие годы относились с уважением, очень хорошо к нам относились. Местные администрации особо не помогали и не мешали, а если мы где-то сталкивались, то говорили, что «ребята, Вы делаете доброе дело. Дай Бог Вам удачи и так далее». Когда был принят закон или когда он принимался этот закон, то Вы оцените просто масштаб: пансионатов для пожилых людей в России их настолько много, что, для примера, в конце 2019 года уже производилась оценка. И совокупное количество мест в таких частных заведениях уже превысило количество мест в Департаменте города Москвы.

- И: Это по Москве?

- Да. Дело в том, что я работаю в регионах, я могу сказать, что в регионах ситуация очень похожая. Да, отличается от Москвы на несколько лет. Москва быстрее развилась. Но регионы развиваются медленнее, просто на несколько лет всего лишь. Но если мы возьмем какой-нибудь город даже не миллионник, а меньше миллионника, например, скажем какой-нибудь Ярославль. Но когда мы там появились четыре года назад, мы были единственные. А уже сейчас там работают около полутора десятков частных пансионатов. То есть это все очень быстро развивается и масштаб такого рода системы социального обслуживания частного предпринимателя в стране – он большой. И он растет бурно. И когда этот закон принят был, принята была задача: во что бы то ни стало эту систему всю объявить нелегальной. Я был одним из первых, кто попал под раздачу. Мы видели, как прокуратура, которая занимается такого рода вещами, и следственный комитет – они теряются в том, какие предъявлять требования и претензии. Изначально, к нам предъявлялись требования, которые предъявляются к стационарам, в частности по гигиене, там масса требований, которые предъявляются к домам престарелых. Мы же являемся социально (неразборчиво 58:05) в жилье. Есть прямо в законе, в санитарных нормах, которые предъявляются к социальным предприятиям – там прямо написано, что они не распространяются на социальные услуги, многоквартирные и жилые дома. Несмотря на то, что в законе есть прямая формулировка, прокуратура нас обвинила в том, что мы не являемся стационарами; суд принял сторону прокуратуры, и Первый суд нас наказал. Что значит наказал суд? Фактически, у нас закрыли один из объектов. Когда мы поняли просто, как эффективным можно от этого защищаться, то поняли мы это не сразу, а путем очень большой работы, в основном направляя различные запросы в Государственную Думу. Откуда мы получали экспертизу по своим письмам, по своим обращениям. Экспертиза достаточно высокого уровня, в которой написано понятно, что наша деятельность на законных основаниях и без риска быть закрытым может быть только деятельностью сопровождаемого проживания. То есть, собственно, та тем, про которую Вы меня сейчас спрашиваете. И вот, я бы сказал так, что все частные пансионаты, которые есть в России, десяток тысяч уже наверняка есть, сравнительно несложными переделками могут стать патронажными домами с сопровождаемым проживанием в рамках системы долговременного ухода. Но не делают этого, потому что не знают и остаются теми, кем остаются. Что касается нас, мы приняли свою тактику, свою стратегию развития и по ней и идем.

- И: Владимир Александрович, клонясь к концу нашего интервью, последний вопрос, достаточно общий. Как Вам кажется, кто квалифицированно может оценить качество тех услуг, которые Вы оказываете? Должен ли это быть какой-то внешней независимый эксперт, может быть, родственники, может быть, еще кто-то, может быть,

работник другой организации? Потому что проблема эта всплывает самыми разными поводами. Достаточно развито за рубежом такая вещь, как оценка качества, потому что она влияет и на то, кому деньги государство будет предоставлять, кто хороший, грубо говоря. У нас это совсем, на мой взгляд, плохо разработано это поле. Начать с того просто, кто должен оценивать, хорошо или плохо Вы работаете?

- Это должны делать саморегулируемые организации. Должны делать профессиональные ассоциации, которым просто необходимо быть членом той или иной организации. По сути, они же могут исполнять роль саморегулируемой организации. Почему это не может быть какой-нибудь государственный аудит? Потому что можно формализовать самые разнообразные формы и виды услуг, но это всегда причина для коррупции. Кроме того, это то, что не нравится персоналу. Это однозначно увеличит ту работу с документами, бумажную, которая нам не нужна. Мы, например, работаем как частная компания, у нас есть яркие системы, в которых мы фиксируем все необходимые нам параметры и значения, которые, например, ложатся в отчет для заказчиков, то есть для родственников. А, например, если бы это была оценка государства, они бы нашу форму не приняли, нам надо было бы переделывать систему – это издержки. Издержки, соответственно, это тариф. То есть мы бы, получая деньги от государства, тратили бы эти деньги не на пожилых людей, понимаете? Не на уход за пожилыми людьми, а на что-то, что никак не увеличивало бы качество жизни пожилых людей, а было бы лишь по поводу увеличения качества. Благая идея была бы заложена внутрь соответствующего решения, но при всем при этом – неэффективная. Почему неэффективная? Потому что совершенно разные приоритеты у государственных стационаров социального обслуживания или, допустим, пусть это будут квартиры сопровождаемого проживания и у коммерческой структуры. Коммерческая структура всегда считает каждый рубль, потому что от этого зависит эффективность бизнеса, то есть в конечном счете – стоит ли им этим заниматься или нет. И поэтому никто лучше, чем другие бизнесмены оценить качество этого бизнеса не могут, а, соответственно, какой способ другому бизнесмену оценивать свою работу? Только саморегулируемая организация, членом которой ты являешься.

- И: И еще такое уточнение. Вы говорите, что отчеты родственников формируете. Какую информацию, о чем Вы передаете?

- Самочувствие, сколько выпил воды, чем занимался, когда мыли, купали, был ли на прогулке, что кушал.

- И: Хорошо, спасибо, Владимир Александрович. Мы исчерпали все наши вопросы, большое Вам спасибо за информацию, которую нам сообщили. Может быть, Вам что-то бы хотелось еще сказать. Может, что-то важное мы упустили?

- Я бы, конечно, хотел расспросить, потому что Вы правы, действительно...

- И: А можете еще раз задать вопрос, связь...

- Да, конечно. Мне хотелось бы понять, как другие эксперты отвечают на вопросы, Вы же ответы видите. Я со своими идеями вообще в общем тренде или я за скобками?

-И: Мне кажется, некоторые отличия связаны с тем что, Вы представитель коммерческого сектора, в основном, те проекты, с которыми мы общались – это некоммерческие организации. Может быть, для них такие понятия как «маржинальность» не в первую очередь важны. Как коллеги сами говорят, что мы такие вот энтузиасты, нам главное помочь, а какие там процедурные вещи для них вторичными являются. Устойчивость какая-то финансовая, часто пытаются отсечь так сказать, ограничивать себя можно в каком-то желании помочь, сделать все идеально, хорошо. Если в целом – вот так. Что касается бюджета, нам в основном называли, что 90% процентов это расходы на оплату труда. У вас насколько я понимаю чуть меньше эта доля. Это, видимо, связано с тем, что вы платите кредиты, средства, которые Вы взяли на развитие. Мы видим, что такая коммерческая часть бюджета у Вас перевешивает. Что касается, по количеству мы интересовались, сколько человек там, я частично начала говорить в одной комнате. Там не пожилые люди, а лица с ментальными нарушениями. Может быть, для них чуть критичнее психологический комфорт, чтобы не спровоцировать ухудшение. Может быть, Ваши клиенты как бы менее притязательны в этом плане, они могут там жить в комнате по три. Ну и возраст, наверное, еще имеет значение, потому что пожилые люди все-таки ... и молодые, а у них это в основном молодые, те кто из детских интернатов выходят, чтобы не пойти в ПНИ. Там ситуация немножко другая и важнее личное пространство, для них важнее приватность, устройство личной жизни, общение, развитие интересов, вхождение в трудовую деятельность. У Вас немножко другие задачи: у Вас как бы просто, сколько человек, в жизни все было, что называется, все спокойное, ничего такого активного не организовывать, человек сам живет просто, более пассивно, может быть, чем они. Создаете такие условия, на них больше висят задачи по реабилитации, по вхождению в общество. Может быть, для Вас тоже актуально сопровождение за пределами дома? Потому что если уже деменция какая-то есть, для них это супер, гораздо более важно. У них мало адаптированных и поэтому у них, может быть, бюджет больше тянут вот эти услуги на сопровождение, потому что контингент более тяжелый по сравнению с вашим. Текучка для них больше характерна, чем для вас. У Вас мне, кажется, очень такой интересный кейс. Наверное, удача в том, что у Вас какая-то такая модель, когда такое сращивание привыкания к клиентам происходит и поэтому коллеги остаются на дольше. Может быть, действительно, ваша вахтовая модель это что-то другое по сравнению с тем, что у других

коллег в сопровождаемом проживании ментальщиков. У них гибкие формы занятости тоже распространены. По-видимому, да, Вы к этому пришли, действительно. Они пока нам никто не рассказал о проблеме, что они оставляют место своей работы, но видимо, потому что это такие штучные проекты и у них пока энтузиасты. Эта проблема у них не встала. У них не настолько тиражированные эти их квартиры по сопровождаемому проживанию, что нужен какой-то массовый набор сотрудников и вот при таком тиражировании, наверное, эти вопросы встают. Когда люди со сниженной сознательностью, не знаю как это назвать, может быть, Вы в большей степени с этим столкнулись. Объем ухода Вам, может, проще реализовать, потому что дом престарелых – у Вас не так это плохо, когда речь идет о ПНИ, они больше открещиваются, говорят, что «нет, эти стандарты, они вообще ни о чем». И у них больше разрыв, больше необходимости что-то придумывать, изобретать новое для себя. Что еще сказать? Тоже говорили все про то, что если мы стационарное обслуживание, то нам сразу ничего не разрешат, поэтому мы хотим быть не стационарными. Они считают себя полустационарным обслуживанием, не надомным, у них есть помещения, которые им предоставили. У Вас, конечно, такой проект, более формализованный и такие проблемы действительно и методы работы появились для массовой работы. У них это вот какие-то очень все локальные проекты, больше на энтузиазме, поэтому в этом смысле, наверное, Вы больше такой поставщик опыта получаете, чем мы с нашими кейсами, которых несколько, но все в такой ситуации находятся.

- Спасибо Вам большое за такой подробный ответ. А вообще можно получить запись эту, чтобы послушать с коллегами, потому что это вообще структура вопросов даже, которые Вы задаете очень правильные.

- И: Да, хорошо, тогда на почту, по которой Вам ссылку отправляли и Лиза, тогда Вы пришлете запись, и она будет сегодня вечером. Вам тогда пришлем.

- Спасибо Вам большое. Я Вам очень благодарен за этот разговор, мне тоже удалось выразить все то, что, собственно, я мог и хотел, очень приятно.

- И: Спасибо и удачи Вам в Вашей работе.

Интервью с Л.В. Веко, председателем Нижегородской региональной общественной организации поддержки детей и молодежи «Верас» (г. Нижний Новгород)

- И: Тогда, наверное, мы попросим Вас немножко рассказать о себе, представиться, рассказать о Вашем опыте сопровождаемого проживания, о том, как Вы вообще пришли к организации, как пришли в эту сферу, может быть, какие у Вас первоначально возникали трудности и на что Вы опирались при организации сопровождаемого проживания.

- Ну, во-первых, да, я мама дочери. Взрослой дочери, которой тридцать шесть лет, и у нее расстройство аутистического спектра и, соответственно, интеллектуальные нарушения. Вот. И поэтому в общем-то вся моя работа связана с тем, чтобы такие ребята, как моя дочь, такие молодые люди и до этого, соответственно, дети, ну, могли жить в нашем обществе, в нашем социуме, жить, насколько возможно, достойно. Вот, я сама из Беларуси и вообще гражданка Беларуси. Мы жили и работали в Минске, и моя первая организация была Русская Ассоциация Помощи Детям-инвалидам и молодым инвалидам. Была организована и учреждена мной в 1994 г. Она успешно работает до сей поры. А в 2000 г., по просьбе нижегородских коллег, родителей и молодых людей, мы организовали нашу организацию – Нижегородскую региональную общественную организацию поддержки детей и молодежи «Верас». Соответственно, 2000 г., в этом году нам уже 21 год. И первые дети, которые получали наши программы, наши услуги по социальным программам, пришли к нам действительно детьми, и в то время они были, к сожалению, необучаемые, многие не посещали образовательные учреждения и, соответственно, наша первая программа... мы под них делали, подстраивали, реализовывали, чтобы показать государственным, муниципальным структурам, что все дети обучаемые и что они могут развиваться и жить в нашем социуме. Соответственно, наши первые эти взрослые как раз, ну вот такие, как моя дочь Елена, многим за 20 лет, за 30. И даже есть те, кому уже за 40. И в общем-то наша задача, программа, которую мы реализовываем, была направлена на поддержку их проживания в социуме, чтобы они не попадали в закрытые интернатные учреждения, оставались дома. И чтобы их семьи и, ведь уже пожилые, родители стали теперь получать ту же поддержку, а молодые люди могли, насколько возможно исходя из индивидуальных потребностей, обслуживать себя, быть самостоятельными, проживать в социуме и быть востребованными с другой стороны. Ну, соответственно, для этого нужна программа проживания. Чтобы работала программа проживания, необходима программа дневной занятости, досуговые мероприятия. Вот, и в общем-то как раз одна из основных целей нашей организации – это как раз развивать вот такие условия по месту жительства подростков и взрослых людей, поддерживать их родителей, их семьи, в первую очередь, развивать их навыки самостоятельного проживания. Но первую программу мы запустили

учебного проживания в 2010 г., небольшую такую, на базе партнерской организации «Радуга» в двухкомнатной квартире. В общем-то боялись, все боялись: и родители, и ребята. Потому что в общем-то было сложно отпустить взрослеющих детей от себя и не было опыта, как организовывать процесс, но мы учились. Учились у Псковских коллег, потом у Питерских коллег, вот и в 2014 г., в апреле 2014 г. мы открыли первую квартиру в учебном сопровождаемом проживании. Нам предоставили в безвозмездное пользование эту квартиру власти, городские власти, то есть муниципалитет. Соответственно, квартира была в очень плохом состоянии, вся разбитая, потому что это была бывшая лифтовая, но что нам было важно – это то, что она находилась в обычном жилом доме, в обычном жилом микрорайоне, и в общем-то мы ее отремонтировали, и с тех пор как сопровождаемое проживание квартиры у нас работает постоянно. Ну кроме июля-августа, когда каникулы у ребят. Да, у нас еще есть квартира тоже теперь, это микрорайон Бурнаковский, новый микрорайон. Тоже недалеко от нашего основного помещения, где наши службы дневной занятости. Мы построили там две, точнее – сама организация «Верас» построила однокомнатную квартиру в новом доме, это наша собственность, и партнерская организация, фонд «Обнаженные сердца», тоже построила однокомнатную квартиру в этом же доме, в этом же подъезде – они находятся рядом, и две студии-квартиры. В общем-то с прошлого года там тоже развивается программа «Сопровождаемое проживание» для молодых людей с расстройствами аутистического спектра, которые требуют, ну, больше такого внимания и вмешательства специалистов в плане поведенческого анализа, развития коммуникации у ребят. И в общем-то, квартира, очень важно, что находится в обычном, новом жилом доме большом, новом жилом микрорайоне. В общем-то, ребята тоже с удовольствием участвуют и там теперь, и в старой квартире, как мы называем, и в новых квартирах, в учебном сопровождаемом проживании.

- И: ***, а сколько длится сопровождаемое проживание учебное? Правильно ли я поняла, что постоянно никто из ребят не проживает?

- Мы думаем о форме постоянного проживания, но на данном этапе нет постоянного проживания, потому что... связано с тем, что у нас не хватает немножко человеческих ресурсов. И в первую очередь – финансовых. Вот на развитие сопровождаемого проживания, и второе, соответственно, нам нужно для этого развития формы, ну к примеру, это может быть дом или это могут быть квартиры еще, как постоянная форма, уже зарегистрированная. Вот, мы к этому идем, естественно, но пока еще в процессе. Сейчас учебное проживание, где ребята проживают у нас курсами. Курс длится от 2 недель и в среднем до 2 месяцев, может быть и 6 месяцев. 2 недели, как раз, это для начинающих ребят, которым сложно адаптироваться сразу, или у нас есть молодые люди, которым долго тоже

все-таки тяжело. Они хотят, но тяжело все-таки быть в учебном проживании, и они привыкли дома. И, соответственно, мы тут понимаем с Вами, и с родителями мы это тоже обсуждали, что услуга может быть предоставлена сопровождения на дому. Но эта услуга тоже требует определенных финансовых ресурсов, вот, и человеческих ресурсов, поэтому мы ее еще тоже пока не предоставляем. Но мы понимаем, что это одно из направлений сопровождаемого проживания. Значит, как я сказала, 2 месяца курс учебного проживания длится, и ребята с удовольствием участвуют. Вот ребята, кстати, больше всех готовы вот к такому, большинство из них, проживанию. Для них... ну, это не просто удовольствие, они чувствуют себя по-другому. Они чувствуют себя взрослыми, самодостаточными. Понятно, что у каждого свои возможности, понятно, что каждый из них в этом процессе самостоятелен по-разному: кто-то может *неразборчиво* больше всего сделать, все: и убрать, и приготовить, и сходить в магазин, и сделать покупки осознанно. Но нужен небольшой контроль, и мы говорим о том, что уровень сопровождения для одних ребят меньше, для других, соответственно, значительно больше, и у нас тоже есть молодые люди, которые нуждаются в сопровождении постоянном. То есть, 7 дней в неделю, 24 часа в сутки. Когда формируются эти группы сопровождаемого проживания, мы тоже это учитываем для того, чтобы в группе были и более легкие ребята, с более легкими нарушениями, и более сложные, чтобы разноуровневая была группа и, естественно, еще разнополая.

- И: Скажите, пожалуйста, вот какой возраст ребят? И как ребята вообще приходят на сопровождаемое проживание, то есть вот сама процедура?

- Ну возраст у нас был 18+ постоянно, когда взрослыми становились. Сейчас мы эти рамки немножко расширили: это мы начинаем с подростков, дневная подготовка, это 16+. Но пока дневная. Ограничения верхнего возраста... ну, у нас, в основном, получается на данном этапе до 40 лет. Вот. Но мы понимаем, что, в общем-то, не должно быть ограничения возраста, потому что, если молодой человек с нарушениями нуждается в сопровождении, он уже, может быть, и не молодым, совсем уже взрослым, даже пожилым в последующем, то он тоже нуждается в сопровождении. Но на данном этапе у нас пока молодые люди, на данном этапе. Второй вопрос был какой?

- И: Вот как ребята сами как-то, их родители выходят сами на вас, или есть ли среди тех, кто участвует в тренировочном сопровождении, те, кто живет в ПНИ на постоянной основе?

- Ну, первое, смотрите, у нас в сопровождаемом учебном проживании участвуют те ребята, которые имеют дневную занятость. То есть, одно из условий – это то, что молодые люди посещают наши программы другие, потому что они днем не остаются в квартире. Они

идут или в мастерские социальной дневной занятости – интеграционные мастерские у нас есть –, или у нас есть еще отделения по работе с подростками и молодыми людьми с расстройствами аутистического спектра и другими нарушениями. Там они тоже заняты и имеют сопровождаемую дневную занятость и социальные выходы, поэтому одно из условий – это, что ребята должны участвовать в этих программах. Поэтому не все могут принимать участие, количество мест в наших дневных программах ограничено. Соответственно, те, кто посещает наши дневные программы, те имеют приоритет в сопровождаемом учебном проживании. И многие из них являются членами нашей организации, но это не обязательное условие. И одно из условий – это то, что я сказала, это посещение наших дневных программ занятости. Из интерната... второй вопрос по поводу интерната. Ребята из интерната, значит... ну, у нас на данном этапе нет ребят из интерната, но у нас был такой опыт. Мы брали молодого человека из Курского психоневрологического интерната, у нас был такой совместный проект с Фондом поддержки детей в трудной жизненной ситуации. И, в общем-то, молодой человек готовился к выходу из интерната, потому что он был сирота и у него могла бы быть квартира. Вот, и в общем-то, мы брали его и в мастерские на дневную занятость, и на сопровождаемое учебное проживание. С одной стороны, по тем нарушениям, которые были у молодого человека, – это были довольно-таки легкие нарушения, просто это было больше педагогическая запущенность, скажем так грубо, потому что раньше родители им не занимались и потом он попал в интернат. Но, в общем-то, мы столкнулись немножко с тем, что несмотря на то, что у него очень легкие были нарушения когнитивные, но все-таки именно социализация молодого человека проходила более тяжело, чем даже у наших ребят, которые имели другие ограничения: физические, умственные, более сложные. Ну, к примеру, молодой человек привык, что не нужно готовить, не нужно там что-то думать, что приготовить вечером для того, чтобы потом покушать. Дальше – что постоянно что-то нужно делать, убирать, там, у себя в комнате, ну, в общем-то, мы-то ребят приучаем, что они пришли на квартиру проживания, и как дома, нужно, соответственно, все сделать домашние дела. Вот, и у них есть свои домашние обязанности: они, там, по графику дежурят, к примеру, кто-то убирает, кто-то выносит мусор, пылесосят, стирают, планируют покупки, планируют деньги, планируют свое меню, там, на день, что будут кушать, что будут готовить, если они не приготовят, соответственно, они останутся без ужина. Понятно, что социальный работник помогает, сопровождает в этом, но все-таки это зависит от них, и опять же понятно, что кто-то только накроет на стол из них, потому что... ну, в силу своих возможностей, и вот участвовать, там, в процессе мытья посуды, а кто-то сделает больше. Вот, в том числе и приготовит ужин. И, в общем-то, для него было удивлением, там, допустим, что котлеты

можно сделать, что, там, пирог можно испечь, а не купить в магазине, что, чтобы накрыть стол, эти продукты все равно, в любом случае, нужно пойти и спланировать деньги, и купить. Когда мы у него уточнили, «ну как ты планируешь свои деньги», он говорит: «Ну, вот, я покупаю себе, что я хочу». «А что ты хочешь?» - «Ну, я хочу хорошие сигареты, я хочу, там, вкусности всякие». Ну, там в интернате им карманные деньги оставляют, и вот эти карманные деньги он мог тратить. А то, что, вот, нужно спланировать, в первую очередь, то, что необходимо, а уже потом все остальное, о чем он говорил. Ну, для него это было так, это очень непросто давалось. Сразу скажем, что ему непросто давалось, что он должен встать в определенное время, там, нужно пойти собраться в мастерские, это их работа, занятость. Вот, и что там тоже есть определенные правила, в тех же мастерских, когда они работают, когда у них есть перерыв, что они там могут еще делать, это совместный коллективный труд все-таки. Ну вот нам пришлось, вот, долго эти стереотипы *неразборчиво* ломать, а работать с ними. Вот, у нас был такой опыт, и в общем-то однозначно, если выводить ребят из интерната в сопровождаемое проживание, мы понимаем, что нужно их готовить, и готовить серьезно и это все учитывать. Был еще такой опыт, была одна замечательная пара в том же интернате, они имели тоже такие более легкие когнитивные нарушения, в самом интернате они постоянно участвовали в различных спортивных мероприятиях, танцевальных, там, в разных марафонах, и, в общем-то, они тоже ждали, когда им будет 18 лет, им даже уже было, извините, 18 лет, и им подходила очередь на квартиру, и когда они посмотрели, попробовали, они сказали: «Нет, мы не пойдём». В социум. Потому что это определенная ответственность, вот, и нужно думать, кроме того, что они танцуют и хорошо выступают, и в театре, там, играют, нужно думать о том, как дальше, что дальше думать делать. В общем-то, когда мы спросили почему: «Ну, здесь проще, здесь все за тебя решено, только, там, участвуешь в том, что тебе нравится». Поэтому такой опыт тоже был.

- И: Да. У меня маленькое уточнение: ***, мы сказали, что сейчас у Вас такое ограничение по возрасту 40 лет. С чем связана эта граница? С тем, что труднее всего уже адаптировать к такой самостоятельной жизни, или это просто условно, чтобы отсечь какое-то количество желающих?

- Это условно, ну, в общем-то, потому что нашим ребятам до сорока в основном. Они растут, соответственно, мы не можем бесконечно брать со стороны молодых людей, как я сказала, потому что у нас есть свои большие группы, которые тоже нуждаются в этих услугах, и мы должны помогать. Поэтому у нас есть опыт и 42 года девушке, но она там побывала... допустим, побывала 2 недели, но она довольно-таки тоже с сохранным интеллектом, и у нее другие интересы, то есть ей больше нужно сопровождение на дому

периодическое, там, два раза в неделю, и потому что у нее, там, есть друзья и тому подобное. И вот да, ей нужно сопровождение, вот мы сделали выводы. А когда продиагностировали и проанкетировали, что она может потратить деньги. Вот у нее есть друг, который пользуется тем, что у нее пенсия есть, и он может воспользоваться ситуацией. И вот поэтому здесь ей нужно больше в таком контроле средств с тем, чтобы помогать ей справиться с распределением средств, потому что у нее уже был неоднократный опыт с тем, когда она сразу всю пенсию могла потратить по просьбе друга на разные его нужды. Вот, и поэтому есть молодые люди и старше, но они нуждаются в таком сопровождении на дому больше. Но это не значит, что у нас не будет и взрослых, которые нуждаются в сопровождаемом проживании в малой групповой форме, просто многим уже через год и два будет и за 40. Вот, поэтому, вот, такие у нас границы, только из-за того, что наши ребята подрастают.

- И: Вот, ***, я, наверное, возвращаясь к вопросу о качестве жизни и о том, что Вы говорили, что, вот, молодой человек с такими особенностями после психоневрологического интерната, все эксперты говорят о том, что сопровождаемое проживание – это гораздо лучше, это раскрывает, там, возможности, позволяет человеку раскрыть себя, вот. На Ваш взгляд, какие вот такие ключевые аспекты, которые отличаются в качестве жизни между интернатом и сопровождаемым проживанием?

- Ну, в первую очередь, конечно, качество жизни на сопровождаемом проживании гораздо выше, это понятно. Учитываются индивидуальные особенности молодых людей. И, особенно, если брать сопровождаемое проживание для ребят, которые имеют такие умеренные нарушения, более тяжелые нарушения. Чем сложнее нарушения, тем выше будет качество жизни на сопровождаемом проживании, когда мы берем малогрупповую форму, это точно. Потому что в интернате очень трудно предоставить возможности, во-первых, и дневную такую занятость, досуговые мероприятия, и учитывать особенности этих молодых людей. В общем-то у нас есть пример, когда мы сопровождаем одну девушку до сей поры уже лет 5 в одном из интернатов, и, в общем-то, она имеет определенные интеллектуальные нарушения, но просто она бы была гораздо бы успешнее в нашей жизни, если бы она просто как все жила бы в семье и окончила бы школу. В связи с тем, что она с детства попала сначала в детский дом-интернат, она там не обучалась, к сожалению, она не может читать и писать. Хотя, вот, когда мы даем ей писать, приносим, там, посещаем ее, приносим ей прописи, и глобальное *неразборчиво* у нее развито, из-за этого ее качество жизни значительно ниже. И, к сожалению, она не может порой до конца выразить свои мысли, хотя она очень разговорчивая, все, и она понимает, что вот ей чего-то не хватает и из-за этого у нее, вот, бывают моменты вспышки эмоциональные, довольно-таки сложные.

Вот, и, в общем-то, мы видим, как ей сложно, вот, ей сложно, она привыкла к тому, что она ограничена во всем. Вот, и в общем-то, если мы ей не принесем там какие-то раскраски, мы стараемся, чтобы это были взрослые уже все-таки темы, не поможем ей послушать музыку, то интернат, ну, не может ей предоставить вообще в принципе такую дневную занятость, которая была бы интересна и полезна. Там, очень много, к сожалению, даже я не представляю, даже вот, может быть, были бы и суперхорошие интернаты, но, когда там много людей проживает, это очень трудно организовать все равно этот процесс, и, в общем-то, качество жизни значительно ниже у них. То, чему мы обучаем ребят, и мы сталкиваемся, между прочим, даже самых-самых сложных ребят с расстройствами аутистического спектра, когда у них есть проблемы поведения, проблемы в коммуникации, то наши консультанты, педагоги, с помощью визуальной поддержки помогают им планировать их день и понимать, как они будут участвовать в каком-то процессе. И мы видим, насколько даже их жизнь по качеству меняется, и насколько это важно. Вот, и в общем-то важно, что понимаешь, что они сейчас будут заняты в течение дня какими-то полезными вещами и тем, что им нравится. У них есть свой распорядок дня. Вот, и это помогает им отрегулировать свою ситуацию жизни и особенно, ну, для тех ребят, у которых есть проблемы поведения, чтобы меньше было, вот, агрессивного поведения, такого негативного, скажем, не всегда агрессивного, но негативного поведения. Вот именно вот эта организация распорядка дня и визуальной поддержки, развитие коммуникации помогают поднять их качество жизни на другой уровень. И, в общем-то, помогает справляться с этими проблемами, это совершенно другая ситуация. Мы же знаем, что такие молодые люди в интернатах, они вообще закрыты в принципе. Для ребят с более легкими нарушениями, я тоже приводила пример, когда у нас вот молодой человек Юра, он привык вот так вот, и в общем-то он потом, как бы через время, что насколько было важно то, что он мог не просто, вот, общаться с ребятами свободно, он мог быть занятым полезным трудом, он мог участвовать в процессе принятия решений, то, что ему нужно, но, с другой стороны, он учился и развивал навыки коммуникации, учитывая ситуации с другими людьми, то, что он не один. Вот, и вот это, вот, развитие взаимодействия, социальных навыков, это вот незаменимо. И, в первую очередь, незаменимо для наших ребят. Мы видим эту огромную разницу между теми, кто в интернате, и теми, кто посещает наши программы, именно по навыкам формирования социализации, самостоятельности, вот этого вот всего – разница просто огромная. И поэтому мы считаем, что именно малогрупповые формы проживания и сопровождения, там, дома, где живет, при необходимости, но опять же, он не сидит дома целыми днями, а посещает какие-то дневные программы. Ну, может быть, кого-то и можно, слава богу, трудоустроить. Опять же, при определенном сопровождении, кому-то нужно больше, кому-

то нужно меньше это сопровождение. Но для тех, кого нельзя трудоустроить, мы развиваем какие-то вот дневные формы занятости. И все, кто их посещает, формы занятости и сопровождаемое проживание, они говорят, вот, наши ребята отзываются, и их родители отзываются о том, что это просто жизненно необходимо для них. Мы просто по-другому относимся, от нас никто не ушел, и, в общем-то, мы стараемся, чтобы наши молодые люди... Бывают, к сожалению, семьи уже неполные и родители уже имеют проблемы со здоровьем, и иногда они попадают в больницу. И тогда мы берем вне очереди на сопровождаемое проживание, чтобы дать возможность маме побыть в больнице, подлечиться, а молодой человек, который нуждается в сопровождении, чтобы он не попал куда-то, в тот же самый интернат, а оставался у нас, в принципе, там, много раз уже было, когда мы таким образом прикрывали эту проблему.

- И: Ну, это то есть временная такая мера, например, когда родители, там... ну как... какое-то время...

- Да, да.

- И: А вот Вы сказали, что сопровождаете, вот, в интернате девушку. Это тоже какая-то программа?

- Добровольно.

- И: Вы вот эти программы добровольные на постоянной основе ведете, с какими-то ребятами поддерживаете связь? Или это периодически ребята меняются?

- Нет, это несколько человек, которые постоянно. Просто у них нет полностью родственников, родителей. В общем, так сложилось, что мы их ведем постоянно, они уже привыкли к тому, что мы у них есть, в общем-то. Невозможно бросить, потому что постоянно ситуация того, что, ну, для них мы те близкие значимые люди, которые в их жизни есть.

- И: Вам удастся как-то, например, их привлекать на какие-то экскурсии, к каким-то взаимодействиям, например, с ребятами, которые на сопровождаемом проживании? Или это такое внутриинтернатное взаимодействие?

- Мы эту цель ставили, потому что, когда мы начинали это делать, сначала мы должны были понять, какая ситуация внутриинтернатная, и мы поэтапно выводили, допустим, эту девушку сначала из закрытой зоны в зону более открытую, где, так называемые, были комнаты сопровождаемого учебного проживания. Но это было внутри интерната, вот, мы как раз вывели эту девушку, но тут случился Ковид, и мы хотели следующий этап потом сделать, но вот она снова попала в закрытое отделение. То есть было ей очень трудно справиться с той ситуацией, которая там была. И, в общем-то, она снова попала в закрытое отделение и сейчас мы опять по-новому пытаемся ее вывести сначала в

открытое отделение реабилитации, где она может посещать различные программы внутри интерната, подготовить ее к тому, чтобы она могла попробовать дальше с ней работать уже у нас.

- И: Спасибо. ***, вот, возвращаясь к проектам сопровождаемого проживания, Вы сказали, что одна из квартиры была передана в муниципальное пользование, другая в собственности организации. А вот как осуществляется арендная плата, ну и вообще оплата коммунальных платежей? Точнее, не арендная плата, а коммунальных платежей и еще есть какие-то расходы на проживание?

- Ну смотрите, да, первая квартира, которая у нас была, в безвозмездном пользовании она, то есть мы арендную плату не платим, мы платим коммунальные по всем квартирам. Вот, и та, что в собственности у нас, и та квартира, которую нам передал фонд «Обнаженные сердца», 3 квартиры, они все в безвозмездном пользовании. В общем-то у нас и еще одно помещение теперь есть, тоже в безвозмездном пользовании, мы аренду не платим, соответственно. Коммунальные платежи и все остальные расходы – да, необходимо платить. На данном этапе мы оплачиваем и, в общем-то, постоянно оплачивали за счет привлеченных средств, грантов. То есть те ребята, которые там проживали в учебном проживании, они не платили за коммунальные услуги. Но деньги, естественно, мы брали на что? Соответственно, на питание и на хоз. расходы. Это их взнос – питание, хоз. расходы. Оплата сотрудников, специалистов, социальных работников и коммунальных, как я сказала, там, вода, электричество – это все за счет привлеченных средств.

- И: А вот насколько сложно получить эти гранты?

- Ну, в общем-то думаем каждый год, где и как получить, каждый год мы участвуем в различных конкурсах, но на данном этапе мы их получаем, все время получаем. До конца этого года точно есть. Единственное, что, конечно, мы еще состоим в реестре поставщиков социальных услуг, и мы оказываем социальные услуги. Вот, реестр поставщиков – это Министерство социальной политики Нижегородской области. Но туда не входит сопровождаемое проживание, соответственно, вообще никак не входит. Это обычный реестр поставщиков, где мы оказываем социально-педагогические, социально-психологические, социально-бытовые, социально-правовые, социально-коммуникативные и так далее услуги. Кроме социально-медицинских. Мы не оказываем социально-медицинские, потому что у нас нет лицензии. Но они не направлены на сопровождаемое проживание. Они больше покрывают частично расходы в организации деятельности мастерских, куда приходят ребята. И то – частично, не полностью. Потому что компенсация за услуги для взрослых гораздо ниже, во много раз ниже, чем компенсация за услуги по

детям. Соответственно их катастрофически не хватает. Даже на то, чтобы были развиты услуги дневной занятости взрослых.

- И: А получается, что программы трудовые, программы какие-то досуговые – это тоже входит в стоимость грантов? Оплачивается с помощью грантов?

- Да, в основном это идет за счет привлеченных грантов. В мастерских, там, частично идет за счет услуг, частично, но все-таки основная нагрузка – это, основной источник, это гранты. ФПГ – фонд президентских грантов –, допустим, часто, вот, закончили только реализацию. И фонд «Обнаженные сердца», он тоже частично покрывает расходы по квартире. Нет, не по квартире, вру. Занятость ребят с расстройствами аутистического спектра. По одному определенному отделению.

- И: А вот Вы сказали, что все ребята проживают в квартирах. Почему именно квартиры были выбраны для проживания? Ну, я знаю, что кто-то организует, например, в домах. Например, в сельской местности сопровождаемое проживание. Вот чем Вы руководствовались?

- Ну, по поводу сельской местности мы, конечно, спрашивали у родителей, но так как ребята наши проживают в большом городе, то, соответственно, мы организовываем сопровождаемое проживание по месту их жительства. Они на лето выезжают на дачи, куда-то. У нас, например, есть еще дом в городе с землей, коттедж, который предоставила нам в безвозмездное пользование городская администрация. И это тоже хороший вариант, с одной стороны. Но он требует такого значительного ремонта, мы его поэтапно делаем, но, с другой стороны, если организовывать там постоянно проживание, то это будет сложно, потому что, оказывается, так как это нежилой фонд. Городская администрация предоставила это помещение как нежилого фонда. И в связи с тем, что мы предоставляем официально услуги, то мы не можем показать там проживание, потому что возникнут проблемы с МЧС, Роспотребнадзором. Потому что это нежилой фонд. Его тоже надо переводить в статус жилого фонда, это, в общем-то, вопрос, который мы тоже сейчас пытаемся решить, не знаю, как он еще решится. В общем, слишком много вопросов, потому что раньше некоммерческие организации не проверяли настолько серьезно, как сейчас. Сейчас проверяют Роспотребнадзор, и прокуратура, и МЧС. И мы должны соответствовать всем требованиям муниципальных учреждений, государственных учреждений, вот один-в-один. Вот, и, в общем-то, мы стараемся привести в соответствие все наши помещения, которые есть, но, вот, получается, там, стационарные услуги дневные, например, дневная сопровождаемая занятость и так далее. Это такая стационарная услуга, которая не требует ночлега, а сопровождаемое проживание – это уже ночлег. И, соответственно, если это не жилое помещение, здесь возникают все остальные требования, которые возникают в

нежилом помещении. Мы сами понимаем, если это квартира или дом, если оно как нежилое помещение зарегистрировано, это очень-очень много проблем. То есть мы не сможем выполнить требования, которые к нему предъявляются. Поэтому плюс, что у нас есть квартира в собственности, да, она жилое помещение. И партнер, фонд «Обнаженные сердца», тоже квартира в собственности. Нам дали тоже в безвозмездное пользование как жилое помещение. Там как бы требования другие. Вот наша первая квартира, допустим, это дом, это нежилые помещения. Здесь очень трудно предусмотреть все эти нормы. Мы вот сейчас пытаемся с *неразборчиво* и с «Регионом заботы», ну, вот эти требования, которые предъявляются к таким помещениям, которые предоставляются в безвозмездное пользование, как-то их по-другому отнести, потому что, ну, мы сразу должны, по идее, закрыться тогда. Хотя это обычная квартира или обычный жилой дом. И там же нормы другие сразу возникают к нежилым помещениям.

- И: Понятно. Ну, то есть это довольно сложный процесс, и длительный, перевода в жилое помещение?

- Да, очень сложный и длительный, потому что в администрации возникает тоже много проблем в связи тем, что у них на жилые помещения своя очередь существует из нуждающихся и тому подобное. И здесь вот очень много нормативных моментов, которые мы не можем отрегулировать.

- И: ***, скажите, пожалуйста, сколько сейчас всего во всех квартирах одновременно человек у вас на сопровождаемом тренировочном проживании?

- Ну, если брать вот в одно время, да? На одной квартире может быть 4 человека в трехкомнатной, потому что там: комната девушек, комната юношей и общий зал с кухней для использования со всеми удобствами. На второй квартире 3 человека. 7 человек у нас одновременно. В течение учебного года, если брать с сентября по июль, у нас на одной квартире трехкомнатной где-то 22 человека проходит курс учебного проживания, и на второй квартире – 10 человек.

- И: Получается, по 1-2 человека, да, в комнате проживает?

- Да.

- И: А как Вы определяете, кто с кем будет жить? Как-то учитываются ли пожелания самих людей?

- Ну да, опыт есть, конечно, у нас. Пожелания должны обязательно учитываться, потому что есть, когда очень трудно совместить. Кто-то очень много болтает, говорит. И ничего с этим не сделаешь, это его особенность. Кто-то любит слушать и наоборот рад, что с этим человеком проживает. А другой человек говорит: «Я не хочу, потому что он много говорит и мне мешает». Поэтому мы это учитываем. Или, наоборот, есть определенные

проблемы в поведении, и так далее. Мы стараемся учитывать это совмещение ребят, чтобы они могли более оптимально взаимодействовать друг с другом. Но, с другой стороны, мы понимаем, что навыки коммуникации нужно развивать, взаимодействия – тоже.

- И: ***, расскажите, пожалуйста, как происходит определение объема ухода, который требуется конкретному человеку? То есть у тех, у кого сильные нарушения, более-менее понятно. А у тех, у кого более легкие, как Вы определяете?

- Я бы не сказала, что более-менее понятно, у кого сильные, чем у кого более легкие, потому что и тем, и другим нужно обязательно определить уровень сопровождения. И, опять же, это происходит с учетом тех анкет, которые у нас разработаны. Ну, я бы сказала, что это не диагностика, а тестирование, потому что диагностику мы не делаем. И, допустим, для ребят с аутизмом это специальные анкеты, наши педагоги обучались этому, и они смотрят, кому нужен какой уровень поддержки, какой уровень сопровождения. Один к одному или он может, там, быть меньше уровень сопровождения. Опять же, нужна ли визуальная поддержка, какие-то стратегии поведенческие для более сложных ребят, это очень важно, иначе они не будут успешны в проживании. С другой стороны, мы долгое время не могли взять всех желающих ребят с расстройствами аутистического спектра и которые имеют проблемы с коммуникацией, в поведении, на проживание из-за того, что нужно было разработать для них специальную программу сопровождения, специальные программы поддержки с учетом их нюансов. Теперь, когда они идут на сопровождаемое проживание в новом микрорайоне Бурнаковском, учитывается, и сотрудники, которые с ними работают, они понимают, как использовать эти стратегии по визуальной поддержке, они консультируются у педагогов с проблемами в поведении, в коммуникации. Поэтому я бы не сказала, что это легче для ребят со сложными нарушениями, это гораздо сложнее вообще-то. Вот, и здесь для них эти программы и действуют. Для молодых людей, как Вы сказали, с более легкими нарушениями, интеллектуальными нарушениями тоже есть своя форма анкетирования, которая учитывает все эти нюансы, но мы больше стараемся их социализировать и формировать навык самообслуживания и коммуникации, уже с учетом и пожеланиями как самих родителей, и так как ребята участвуют не первый раз в проживании, мы видим уже сравниваем анкетирование прошлого раза и анкетирование, которое сейчас, какие навыки сформировались, какие требуют еще дальнейшей проработки навыки и формирования. И очень важно, когда мы отпускаем их... ребят, молодых людей домой, мы обсуждаем с родителями, что они должны дома дальше закреплять, какие навыки сформированные. Потому что часто раньше было так, что мы отпускали молодых людей домой и, в общем-то, там навыки терялись, потому что не закреплялись дома. Но, с другой стороны, дистанционный формат работы нам помог в этом. Можно сказать, что

сейчас ребята постоянно находятся в дистанционном формате работы, даже те, кто посещают дневную занятость, и они говорят о том, что они делали дома, выкладывают фотографии, показывают, рассказывают, и в общем-то мы увидели прогресс в том, что навыки *неразборчиво* стали закрепляться. Потому что это обсуждается во время занятий, родители видят, что... ну, молодые люди говорят о том, что получилось, что не получилось, фотоотчет видят, и, в общем-то, это здорово тогда помогает. И, в общем-то, я говорила, одним нужно сопровождение 24 часа 7 дней в неделю, другим нужно уровень меньше, допустим, несколько часов в день, а вот третьим всего лишь несколько раз в неделю. Но обычно на групповом проживании сопровождаемом, учебном у нас не учувствуют те ребята, которые, ну, нуждаются просто несколько раз в неделю. Они участвовали, но не так часто, потому что они помнят эти навыки и им это уже легче дается, во время дневных занятий мы обсуждаем, что у них получается дома, что они делают, как это делают, каким образом.

- И: А вот скажите, пожалуйста, получается, что у каждого разный объем сопровождения? Вы могли бы описать такой распорядок дня для людей с разными нарушениями? Кто в каких-то программах занятости участвует, как организован? То есть сопровождающий приезжает утром или остается на ночь?

- Ну, к примеру, если брать квартиру учебного проживания, то ребята у нас там находятся с понедельника по пятницу. Они приходят в квартиру проживания после занятий в мастерских или после сопровождаемой занятости. Это полчетвертого дня. И дальше у них есть полдник, потом небольшой перерыв на отдых, потому что они были весь день заняты, и потом они уже начинают выполнять свои обязанности. Обязанности они уже знают заранее, потому что вечером накануне у них была планерка и они их распределили. Четверо, обычно, молодых людей с полчетвертого и до полдесятого... их сопровождают 2 социальных работника. Один социальный работник отвечает за то, чтобы пойти с молодым человеком, который в это время дежурит, в магазин и сделать те покупки, которые были запланированы накануне. Они планировали, что им нужно купить... еды, какие-то другие товары хозяйственно-бытовые. И он идет с этим молодым человеком в магазин, и они делают покупки по плану. Там, список для тех, кто читает, этот список просто написанный, для тех, кто не читает, этот список, может быть, в картинках, попроще. И делают покупки. Второй социальный работник в это время с дежурным по кухне помогает приготовлению ужина. И еще двое ребят, они заняты уборкой и другими домашними делами. Если нужно, кто-то еще помогает по кухне, допустим, нарезает салат, что-то готовит. То есть до ужина все ребята при деле, все заняты, и социальные работники их сопровождают и им помогают это делать. Потом после того, как ребята приготовили ужин, дежурный и помощник

приглашают всех на ужин, где-то полседьмого вечера. Все вместе ужинают, и дежурный, который отвечает за уборку посуды, он или сам моет, или, в зависимости от ситуации, в посудомоечную машину загружает. А перед этим у нас еще было 10 человек, которые отвечают, там, за стирку, включали стиральную машину и развешивали белье. Ну, все домашние обязанности они делят по графику. После ужина у ребят планерка с социальными работниками, они встречаются на круге вечернем и обсуждают, что у них получилось на квартире за этот период, отмечают всех, кто хорошо что делал, или что-то не получилось, кто-то кому-то помогал, сами дают фишки друг другу. Даже, допустим, кто не может обсуждать, например, нет речи или по другим причинам не может, все равно обсуждает эту ситуацию, что получилось, что этому молодому человеку помогли сделать, он все равно участвует в процессе. И заодно обсуждают график на следующий день, кто за что отвечает. Уже на кухне готовит другой человек, там помогает ему опять другой человек, в магазин идет следующий, домашними делами занимается тоже другой человек. Они распределяют обязанности. Ну, и мы понимаем, что если кому-то сложно это все, то тогда кто-то должен помогать, и они отмечают, кто кому помогал. И после того, как они уже все обсудили и составили график. График висит на стене дежурства, у кого-то опять написан «сходить в магазин, приготовить ужин» словами, а у кого-то он написан словами и плюс картинка. Это все вывешено у них под каждой фотографией молодого человека, и, в общем-то, у них потом свободное время, они могут позвонить родителям, ребятам, посмотреть телевизор, поиграть во что-то. И после свободного времени потом они готовятся ко сну. Ну и утром, опять же, завтрак. И в полдесятого они уже уходят на занятия в мастерские или в отделения, где работают с людьми с аутизмом.

- И: А на ночь, получается, остается 1 социальный работник, 1 сопровождающий?

- На ночь 1 сопровождающий, да. Ну вот на второй квартире, где микрорайон Бурнаковский, у нас были ребята более сложные. Период был, когда мы их только включали в процесс адаптации и они еще не были готовы к проживанию, то уже оставалось 2. Но, когда они уже более-менее готовы, остается один.

- И: И вот у меня еще такой вопрос, наверное, касается соседей. Не возникало ли у вас сложностей с соседями в многоквартирных домах при организации сопровождаемого проживания?

- Хороший вопрос.

- И: Многие это отмечали. Что бывают сложности.

- Когда мы открывали первую квартиру, мы понимали, что мы вписываемся в такой дом, который уже давно живет своей жизнью, обычный жилой дом. Долго ее ремонтировали, потому что она была действительно вся разбитая. И жильцы, особенно

бабушки, дедушки, переживали, кто там будет, что там будет. И меня часто спрашивали, «может здесь будут какие-то наркоманы, алкоголики». Я объясняла: «Нет, здесь будут молодые люди с инвалидностью, и они учатся жить». Но все равно было непонятно. И когда мы открывались, мы перед открытием проговорили, что можно сделать для дома полезного, чтобы улучшить ситуацию. Допустим, мы договорились, что, так как мы будем открывать такую первую квартиру в городе, мы напишем письмо в ЖС, в жилищную службу, чтобы они покрасили подъезд. Там не было козырьков над подъездом. Чтобы нам сделали козырьки над подъездом, писали вместе обращение с жильцами. Нам пошли навстречу, это все сделали. Жильцы как бы увидели определенные плюсы. Ребята, когда мы открыли, стали приглашать соседей к нам в гости чай попить, и это было нормально. У нас больше проблем нет. Даже когда к нам много приходило, мы предупреждали, что первое время у нас будет много приходить журналистов, снимать нас и так далее. И у нас не было домофона, чтобы открыть квартиру. Попросили жильцов, соседей на первом этаже, чтобы они открывали без проблем. «Пусть нам звонят, мы будем открывать подъезд». И они уже узнавали ребят, и спрашивали у ребят «как дела», что нового у них, «а вот мы вас не видели в июле, августе, мы соскучились». Вместе мы высаживали цветы, вот, возле подъезда. И поливали, делали такие цветники прямо возле окон. Тоже делали вместе, чтобы сделать такое более-менее уютное пространство возле дома. На скамеечках бабушки все узнают, расспрашивают, как дела, чего. В новом доме, в принципе, то же самое. Когда мы начинали, мы тоже там на первом этаже предупредили жильцов о том, что у нас будут такие квартиры. Ну, в принципе, там не закрытый тоже тамбур, там нет тамбура, там просто коридор большой длинный. Заходишь – слева наши квартиры, справа обычные жильцы и лифт. В общем-то у нас проблем нет, даже была такая ситуация – до сей поры я с удовольствием вспоминаю –, когда мы привозили оборудование на нашу квартиру верасовскую (кухонную плиту, посудомойку, холодильник), я в спешке забыла закрыть эту квартиру, и оставили на целую неделю. Квартира была открыта, дверь прихлопнута просто. И вот жильцы, когда я пришла, говорят: «Вы знаете, мы так переживали, вот Вы забыли закрыть квартиру, у Вас оборудование стоит, мы охраняли квартиру». Я говорю: «Спасибо большое!» Этот мы учли опыт, хотя здесь сейчас, в этих новых домах, везде стоят видеорекамеры, но, тем не менее,

было приятно, что они волновались за нас. Поэтому мы обменялись телефонами, чтобы мало ли чего.

- И: Здорово, действительно, такой успешный опыт взаимодействия!

- Да, у нас не было вот таких вот проблем, когда жильцы были против. Мы старались показать, что наши ребята такие же, как все, просто со своими особенностями.

- И: ***, вот Вы, как такой эксперт, занимаетесь сопровождаемым проживанием. Как Вам кажется, может ли кто-то со стороны оценить качество ухода в сопровождаемом проживании? Например, есть Ваш проект, есть, может быть, еще какой-то проект, может быть, какой-то проект еще не очень долго существует. Есть какое-то интуитивное понимание, что одни коллеги лучше ухаживают, может, лучше подобрали, методику какую-то разработали в сопровождаемом проживании лиц с ментальной инвалидностью, кто-то может быть менее успешен, лучше-хуже, менее-более успешен. Можно ли как-то это формализовать? Например, приходит к Вам из Минтруда человек и говорит: «Мы хотим сравнить – где лучше, где хуже». Вообще, насколько это возможно? И что вообще можно сравнивать, на Ваш взгляд?

- Это трудный вопрос, конечно, потому что, даже если брать наши программы, которые мы делаем для людей с интеллектуальными нарушениями, и я сказала, что мы позже открыли квартиру для проживания ребят уже с поведенческими проблемами и с коммуникационными проблемами, то, в общем-то, понимаете... это разные программы, которые требуют разных энергозатрат: и финансовых, и человеческих, потому что у нас очень много программ для ребят с поведением и проблемами коммуникации, там нужны более обученные специалисты, подготовленные. Или нужно, опять же... нужно проводить «супервизию» тех социальных работников, которые с ними работают, для того, чтобы именно дать возможность, чтобы эти программы были доступны для ребят. Они потом стабилизируются на определенном этапе и станут более социализированными. Сами ребята. Но на том этапе, когда идет ввод, и потом в процессе нужны все равно супервизии. Работники должны быть более... специалисты, которые проводят эти супервизии... они у нас имеют определенные этапы обучения по поведенческому анализу и так далее.

- И: У вас, получается, есть такие супервизоры, кто какой-то контроль осуществляет, может, там, направить, например?

- Ну да, есть. Для ребят с другими интеллектуальными нарушениями здесь уже другая программа, она не требует такого глубокого подхода педагогического в плане супервизии по поведению и коммуникации. Она требует, конечно, тоже супервизии с учетом их психологических особенностей, у них там возникают вопросы взрослых взаимоотношений, но это уже немножко другое. И поэтому здесь трудно сказать, в плане

того, что и те, и другие программы – они нужны. Они должны опираться, в первую очередь, на индивидуальные особенности.

- И: Может быть, я не очень корректно сформулировала вопрос, может быть, не для того, чтобы всех сравнить, потому что все проекты разные. А, может быть, для другой проблемы. Вот сейчас, в основном, если коллеги занимаются сопровождаемым проживанием, то это вот действительно такие горящие сердца, люди, которые делают максимум того, чего они могут, за те ресурсы, которые им удастся добыть. Мы смотрим немного вперед, в ту ситуацию, когда таких проектов станет очень-очень много. И тогда, по-видимому, вот очень много кто захочет заняться такой деятельностью, совершенно неизбежно будет тот, кто плохо ей занимается. Может, какие-то неблагоприятные интересы будут иметь. Такая проблема. Как понять, хорошо работает проект сопровождаемого проживания, насколько адекватно они заботятся о подопечных, насколько правильно они это делают? Вообще это очень серьезная проблема, на самом деле. Я задаю Вам такой вопрос, мы каким-то образом пытаемся ее поддеть, какую-то методику разработать. Я просто хотела нащупать у вас какие-то вещи, которые, может быть, можно делать или которые бессмысленно делать. Я просто какой-то пристрел, может быть, немного с Вами пообсуждать вместе. Может, есть какие-то характеристики ребят в сопровождаемом проживании, которые... вот, приходит какой-то супервизор, контролер, независимый эксперт, смотрит на ребят и вдруг понимает, что что-то тут не то в этом проекте. Есть ли, может быть, какие-то характеристики, которые быстро можно увидеть, зафиксировать, или это тоже не путь, как Вам кажется?

- Хороший вопрос. Ну, я знаю, что есть независимая, разработанная прибалтами, по моему, коллегами, независимая оценка качества жизни. Не услуг, а качества жизни. Мы пытались опробовать на наших ребятах, в принципе, ну, нормально срабатывает. А так, ну, мы ее не используем как инструмент, потому что он такой закрытый инструмент, требует сертификации.

- И: А для каких целей, скажите? Мы вот... наверное, Мария тоже с нами этой методикой делилась. Мы пытаемся сделать что-то похожее сейчас, собственно поэтому я Вам сейчас задаю вопросы такие, издалека. Может, тогда давайте поговорим о вот той методике, которую Вы видели. Вы говорите, не очень используете, потому что она очень сложная и нет необходимости такие измерения производить?

- Нет, есть потребность, просто она сама по себе... это же разные вещи. Здесь мы оцениваем качество услуг, и независимая оценка качества жизни. Качество услуг – это больше такой формальный подход к тому окружению, среде и так далее. Просто по качеству услуг, а качество жизни – это немножко другое. Но сама вот эта методика независимая, это

ведь инструмент, который лицензированный, он просто недоступен, это могут использовать только те, кто обучались этому. Просто, возможно, можно было бы сделать наш инструмент, наш российский, который бы оценивал вот этот вот подход именно к качеству жизни, мог оценить.

- И: Вот, в какой мере мы могли бы скопировать ту методику? Конечно, в той степени, которой Вы помните, но, наверняка, может быть, какие-то вещи серьезные, которые не понравились совсем там, или Вам кажется, что, в принципе, ее можно было бы использовать и ничего серьезно не нужно менять, какие у Вас впечатления остались?

- Ну, в принципе, там много чего учтено по этому качеству жизни, насколько я помню, потому что это было уже 3 года назад, там именно все-таки да, учитывается качество жизни ребят не совсем... хотя и учитывалось качество жизни ребят, которые более сложные, тоже там учитывая, насколько, там, для них предусматривается вот эта среда без барьеров в плане коммуникации и визуальной поддержки, это вот такие вот важные моменты, которые учитываются при качестве жизни, насколько могут полноценно участвовать ребята в жизни, в социуме. Вот эти вот инструменты, в принципе, можно использовать, можно их, конечно уж, доработать, потому что все меняется, но вот нужно говорить с коллегами из Прибалтики, все-таки они как бы носители.

- И: Вот просто важен Ваш отклик как практика. Я понимаю, что, может быть, не готовились, трудно так, наверное, навскидку сразу вспомнить. Да, я просто... мы рассылали методику, свою уже методику, и почему-то это не очень хорошо идет. Может быть, коллегам трудно в принципе этими вопросами заниматься, вот мы проводим экспертные интервью. Уже провели десятка два, наверное. Сначала мы рассылали методику свою, она достаточно такая громоздкая.

- Вы имеете в виду то, что мы... извините, перебила... то, что мы используем в «Понетаевском» интернате? Когда вот делаем. Нет?

- И: Нет, мы пытались сделать свою на основе прибалтийской методики и других западных. Это такой большой файл, мы просто не решились Вам сразу послать. Потому что, по каким-то причинам, мы просим прокомментировать, может быть, это просто очень трудный вопрос как бы и мы не по адресу обращаемся, и поэтому я попыталась зайти вот с вами так просто издали, так сказать, но если не готовы говорить, хорошо, просто будем двигаться дальше, может быть, действительно, мы не по адресу обращаемся.

- Нет, но то, что необходима, я согласна, методика и технология, которая оценивает именно качество жизни самих людей, я согласна, и мы об этом сегодня тоже говорили, что это нужно делать обязательно, и это важно. Вот это немножко другой уровень сразу дает нашим ребятам. И, опять же, с другой стороны, это когда более ситуация стабильная для

родителей, когда они понимают, что это можно делать. И, в общем-то, это должны делать, да, независимые люди, которые, ну, с другой стороны, они понимают суть проблемы и оценивают уже независимо ситуацию. Но нужно понимать, что тогда технология должна быть оценки качества жизни адаптирована под разный уровень ребят.

- И: Да, я Вас поняла, спасибо. Важное дополнение, что мы как бы не в целом должны ее применять, а как бы, понимая, какой сложности ребята здесь есть. Тогда, может быть, ***, не подскажите, как Вам кажется, кто, может быть, таким независимым экспертом, вот кому бы Вы доверили оценивать, например, Ваш проект по сопровождаемому проживанию? Бывает, приходят ревизоры, и ты понимаешь, что эти люди не могут тебя адекватно оценить. Кому бы Вы верили, кто бы мог правильно оценить Ваш проект?

- Хороший вопрос. Ну, я даже тех... кто в курсе, все равно понимает значимость этого всего. Может быть, коллегам, которые тоже работают в этом направлении, к примеру, была бы группа обученная сотрудников с разных организаций, получается, мы были бы независимыми экспертами: мы у них, они у нас. И то есть мы могли бы меняться между организациями, чтобы не у себя внутри организации, а ты приходил в другую организацию, мог оценить. А те к тебе приходили и могли оценивать. И по международным стандартам... есть другой момент, что, допустим, одна организация может предоставлять само проживание и условия, а другая организация предоставляет сами услуги сопровождения. Это тоже есть такой международный опыт, это тоже могут быть разные организации. Не знаю, к этому относится или не к этому, но тоже есть такой опыт, когда вот одни оказывают именно услуги сопровождения социальные, а другие услуги организации самого проживания.

- И: А как Вам кажется, это перспективная такая вот модель, и у нас бы она в России пошла бы или лучше так не делать, когда тот за то, а тот за то отвечает?

- В общем-то это вопрос такой серьезный, мы обсуждали с коллегами, и очень много споров было. Сразу говорю, очень много, хотя вот, если брать пример ГАООРДИ, проживание – это не их дом, а он находится в аренде безвозмездного пользования на 49 лет. Предоставляет другая компания, ЛСР. А они – услуги проживания. Может быть, это как пример, не знаю, насколько это является примером. Или, ну, когда арендуют жилье. Тоже в «Перспективе» такой опыт есть, они арендовали жилье, а сами предоставляли услуги сопровождения. Тоже, может быть, такой пример.

- И: А чем Вам тогда кажется привлекательным... вот, видимо, Вы запомнили, видимо, Вас заинтересовало чем-то, с какой точки зрения это хорошо?

- Для меня, как для руководителя, с одной стороны, хорошо тем... именно как для руководителя, не говорю с позиции родителя... тем, что, допустим, здесь не отвечаешь за

ситуацию того... организации технических условий, когда тебя проверяют МЧС и остальные службы, и ты уже не можешь... им неважно качество твоих услуг, вот им здесь другая сторона, им важна техническая сторона. Ты должен выполнить все требования, а то, что качество услуг у тебя высокое, это неважно здесь. И для меня, как для руководителя, вот, допустим, важно и то, и другое. Я должна тратить свои усилия на организации самих этих требований и на выполнения качества услуг, хоть я и понимаю даже, что я буду нанимать квартиру, или дом нанимать, все равно я буду соблюдать эти требования, но здесь немножечко все равно ответственность другая.

- И: То есть с себя снять это бремя, не думать об этом всегда?

- Об этом будешь думать, но немножко по-другому, это исходя из опыта говорю. Как родитель, даже мне трудно сказать. Если брать мою ситуацию, как родителя, трудно сказать, насколько для меня это хорошо или плохо, пока трудно, не имею этого опыта. Не могу сказать, потому что я видела, как на западе, в Германии для них это хорошо, потому что они предоставляют... вот, возникла необходимость – они предоставляют жилье. Другие несут ответственность за социальные услуги. Там это нормально, а у нас об этом трудно сказать, потому что эта модель действительно не отработана.

- И: Спасибо, тогда давайте поговорим о человеческих ресурсах. Вот, может быть, давайте начнем с того, какие категории работников у Вас работают? Специалисты по

уходу... мы уже о супервайзерах начали говорить, если я права, что в каждом проекте они есть.

- Ну, у нас больше не специалисты по социальному уходу, а социальные работники. У нас нет специалистов по уходу, хотя в этом тоже есть потребность, и немножко это другой уровень. У нас есть молодые люди, которые имеют тяжелые множественные нарушения развития, тут уже действительно социальные работники, которые больше специалисты по уходу. На данном этапе у нас социальные работники, которые непосредственно выполняют свои прямые функции при оказании услуг с сопровождаемым учебным проживанием, и есть супервайзеры. Это наши педагоги, которые имеют официальное право делать эти супервизии, потому что они прошли курсы поведенческого анализа и тому подобное. И поэтому они уже курируют тех социальных работников, которые оказывают услуги для молодых людей с проблемами поведения и коммуникации. Ну и просто есть социальный работник, который как психолог, как методист ведет социальных работников других и помогает организовать процесс входа ребят в сопровождаемое учебное проживание, выхода ребят из этого процесса сопровождаемого учебного проживания, контакта с родителями для того, чтобы донести, что происходило, что происходит во время учебного проживания, какие программы дальше будут реализовываться с ребятами при повторном там курсе, что дома, какие навыки закрепляются. Это очень важно, допустим, тот же социальный работник, которые выполняет функции методиста.

- И: Пока я понимаю, что социальные работники, они одинаковые, да, вот они... нет каких-то позиций разных, они вот все, да, одинаковые?

- Но те, кто работают непосредственно с ребятами, в плане рангов, Вы имеете, там, ранжирования?..

- И: Да-да, какие-то, там, надбавки, категории, просто, там, за опыт, может быть?

- Нет, у нас пока такого нет. У нас есть надбавки за определенную работу, за методическую работу, за консультирование, проценты. Соответственно, это ведет более опытный сотрудник.

- И: Скажите еще, какие категории сотрудников у вас в проекте сопровождаемого проживания заняты? Администраторы, может быть, водители, какой-нибудь технический персонал? Кто-то есть у вас еще?

- Ну, водитель у нас есть, который обеспечивает, сопровождает ребят на дневной занятости и, соответственно, ребят доставляет утром и днем. Если, там, на проживание, если, там, плохая погода, очень скользко. Или ребята с тяжелыми нарушениями множественными, или, там, другие проблемы физической активности. У нас водитель, он не в штате сопровождаемого проживания, а в штате нашей организации помогает. А

технических работников у нас нет, эту функцию выполняют ребята во время дежурства. Если необходимо с электричеством решить вопросы и другие моменты по поводу содержания помещения – это старший социальный работник, ведущий, ответственный за эту службу уже решат эти вопросы, в том числе с нами как с руководством.

- И: Какие, может быть, реабилитологи, вот, специалисты по ЛФК, иногда коллеги говорят. Пока нет?

- Нет, во время сопровождаемого проживания 100% нет. А если мы говорим о дневной занятости, тогда мы можем просто привлекать на какое-то время инструкторов и так далее.

- И: Очень важная вещь такая, как мастерские. Это ваш проект? Вашей организации?

- Да, это наш проект, нашей организации. И мы говорили, что невозможно сопровождаемое проживание организовывать, если молодые люди в нем не заняты. Да, они могут быть заняты по разным направлениям. Кто-то посещает наши мастерские дневной занятости, кто-то идет на сопровождаемую занятость на внешний рынок труда, там, допустим, ребята с расстройством аутистического спектра в сопровождении ассистентов у нас ходят на внешние площадки, например, в зоопарк кормить животных, на почту или в библиотеку, чтобы делать что-то полезное, значимое. И они все время заняты, они на какие-то досуговые мероприятия... 2 человека у нас есть на внешнем трудоустройстве. Но тогда они не нуждаются в дополнительном сопровождаемом проживании, они нуждаются просто в сопровождении на дому периодически. Вот, ну это одно из условий, чтобы был жизненный цикл, как у нас с Вами. То есть: работа, дом, досуг, семья и так далее. Друзья.

- И: Извините, я подробно расспрашиваю, чтобы нам... сколько будет стоить такой типовой проект, который всем требованиям отвечает. Могу я задать еще вопрос о мастерских? Сколько человек занято именно в мастерских? И что это за специалисты?

- Мастерские у нас на постоянной основе посещает 33 молодых человека, разные направления занятости: полиграфия, столярное дело, швейное дело, где шьют эко-сумки, эко-мешочки, рюкзаки и так далее. Очень любят бисер. Мы думали, его не нужно. Но очень нужно, оказывается. Они очень любят бисероплетение. Керамика, шерстевалание, озеленение. Выращивают зимой комнатные растения, летом – цветы, клумбы. Компьютерную грамотность развиваем. Основные вот эти направления развиваем. И кулинарию. Но, в связи с пандемией, мы в мастерских так явно открыто не готовим... по нормам Роспотребнадзора мы не пройдем. Но мы оставили дистанционные занятия по кулинарии. У нас ежедневно остался формат дистанционных занятий. И те ребята, которые в этот день не посещают мастерские по графику, потому что мы сделали график из-за ограничений, они выходят в дистанционный формат занятий. В 10:30 у них утренний круг,

планерка, они планируют, чем будут заняты в течение дня, в 14 часов у них любой из мастер-классов может быть: по швейному делу, по декору, конструкторству, или кулинарии мастер-классы. Они очень любят мастер-классы по кулинарии, просто обожают. И поэтому у нас такой смешанный формат работы остался. Те, кто готовят на квартире... мы сделали таким образом, кто был на квартире, готовит на квартире, они выходят в Zoom раз в неделю совместно с другими ребятами, которые дома, готовят совместно какое-то большое блюдо. Потом выкладывают фотографии, как они это делали. Вот такой вот формат мы сделали смешанный. Поэтому мастерские работают по этим направлениям. Ребята определили основную свою занятость по разным направлениям. У кого-то швейное дело, у кого-то полиграфия хорошо получается, у кого-то столярка. Но большинство из них любит поучаствовать в другом направлении, небольшая разрядка, попробовать себя в другом месте. Ребята с более сложными нарушениями почему-то очень любят заниматься бисером. Очень кропотливый упорный труд, вот они любят заниматься бисером.

- И: Скажите, пожалуйста, очень интересно, у вас разные мастерские, такой очень большой спектр, скажите вот, в каждой мастерской какой-то отдельный педагог или педагоги могут совмещать разные направления? Как удастся обеспечить столько направлений?

- У нас очень мало педагогов, в основном мастера: есть мастер по швейному делу, мастер-педагог по столярке, по бисероплетению, а еще есть театральная студия, керамика, а мыловарение тоже есть. Просто есть дополнительные мастерские, как, например, озеленение. Это после обеда. Или мыловарение тоже после обеда проводится. Это один и тот же человек проводит. По графику раз в неделю мыловарение, раз в неделю озеленение, в зависимости от ситуации, от потребности. Основные мастерские – это столярка, швейное, бисер, шерстеваление, полиграфия, а дальше другие несколько раз в неделю. Ребята пробуют в этих мастерских себя. Точнее, они занимаются с удовольствием. Поэтому у нас... сейчас скажу сколько человек сотрудников там. Еще раз, мастер по столярке, по швейному, по бисероплетению, по полиграфии, социальный работник, который подстраховывает по любому направлению, если что-то там нужно, или много ребят, или заболел, там что-то с мастером, как говорится, мастер на все руки, плюс ведет мыловарение, озеленение, один технический сотрудник, педагог-психолог, который тоже ведет или керамику, или шерстеваление. Восьмой человек – это руководитель мастерских.

- И: Очень здорово, мне кажется, такой интересный опыт, потому что всегда это, коллеги говорят, трудно трудовую деятельность организовать. Подскажите, удастся ли

мастерской обеспечить себя финансами, например, там какие-то, вот, из того, что сделали, реализовать, или это полностью такой проект на донорские средства существующий?

- То, что нам удавалось до Ковида, ребята реализовывали на различных мастер-классах, на благотворительных продажах, выставляли на продажу. Этого хватало, чтобы покрыть расходные материалы или провести дополнительные различные мероприятия. Ковидная ситуация, к сожалению, значительно ограничила это все, и сложно это было довольно-таки. Сейчас мы возвращаемся к ситуации доковидной потихоньку. Но нам пока не удастся обеспечивать за счет выпускаемой продукции, чтобы могли полностью работать мастерские, 100% не удастся. Я знаю из опыта коллег и западных, и им тоже не удастся, есть дотация государственная на это все. И у нас частично есть соц. услуги, но они не покрывают необходимые расходы, которые нам нужны. Все равно мы привлекаем гранты.

- И: Скажите тогда, вот эти коллеги, которые возглавляют разные мастерские, что это за специалисты, вот как они пришли к работе с ребятами с ментальной инвалидностью? Они изначально имели какой-то профиль? Либо они вот из этих ремесел пришли, просто обучились общению?

- Разные есть. Разные сотрудники, разные специалисты, есть среди них и родители, которые изначально просто имели педагогическое образование, профильное образование необходимое, и они работают. Есть те, кого мы привлекли уже как сотрудников профильных, и пробовали, и у кого-то получалось, у кого-то не получалось. У кого не получалось, те уходили. У кого получалось, они понимали наших ребят, те оставались, и они продолжают работать с нашими ребятами. Это процесс формирования команды, когда нужно и обучать сотрудников, и давать им понимание особенностей наших ребят. Но, с другой стороны, они должны понимать, что это взрослые ребята, такие же люди, как и мы. И тоже имеют право на занятость, на все остальное, что и мы с Вами. Здесь очень важна эта граница.

- И: ***, тогда такой вопрос, насколько просто найти сопровождающих? Те, кого больше всего, получается, в проекте? Из каких категорий работников их ищете? Педагогов или социальных работников?

- Это хороший вопрос, но он сложный, действительно найти сложно сотрудников в зависимости от поставленной цели. Если мы понимаем, что там нужно для ребят разрабатывать программы, и особенно, там, программы поведения, коммуникации, визуальной поддержки, понятно, что это больше нужны педагоги. Но не всегда так. Главное, чтобы человек готов был обучаться новому. Потому что иногда вот эти педагогические догмы нужно забывать, это другой подход, и главное здесь – выполнять те инструкции, которые дают опытные специалисты. Если мы говорим просто о социальных

работниках, которые с ребятами занимаются определенными видами хозяйственно-бытовой деятельности, формируют навыки социализации, здесь не нужно вот этого жесткого придерживаться, программ поведенческого *неразборчиво* и так далее. Здесь мы просто ищем тех социальных работников, даже без образования, но которые по-человечески будут относиться к нашим ребятам, и которые готовы понимать, почему нужно относиться именно как к взрослым. Не просто, там, пожалеть их: «Ой, бедный несчастный, вот им так тяжело». А здесь нужно немножко требовать, чтобы они выполняли то, что нужно выполнять, и уважать их человеческое достоинство. Это очень важный аспект. Если брать мастерские, допустим, развитие направлений занятости, то здесь уже должен быть специалист, который может понимать какой-то определенный показатель направления и обучить ребят этому направлению. И, опять же, относиться к ним как к взрослым людям, с одной стороны. С другой стороны, учитывать их особенности. Ну и взаимодействие с другими членами команды для этого.

Интервью с И.А. Веревкиным, директором УСО «Психоневрологический интернат №10 имени В.Г. Горденчука» (г. Санкт-Петербург)

- И: Мы проводим проект по сопровождаемому проживанию по заказу благотворительной организации «Перспективы», вот которая в Санкт-Петербурге находится, и фонда Потанина. Наша задача – сформулировать такую вот модель сопровождаемого проживания, которая вот уже сейчас сложилась, поскольку многие благотворительные организации этим занимаются. Но мы общаемся не только с благотворительными организациями, поскольку нам хотелось бы такой более взвешенный взгляд на проблему получить, мы вот обращаемся к представителям ПНИ, большое Вам спасибо, что Вы тоже подключились к нашему проекту. Я представляю Институт социальной политики «Высшей школы экономики», собственно, вот мы по заказу этот проект реализуем. Давайте, может быть, начнем, с такого Вашего краткого рассказа о себе, чтобы нам было понятно, на основе какого опыта сложилось Ваше мнение об организации помощи лицам с ментальной инвалидностью. Расскажите, пожалуйста, как Вы пришли в систему ПНИ?

- Ну в систему ПНИ я пришел достаточно давно, в 1987 году. Ну, откровенно говоря, пришел в здравоохранение и надеялся, что я здесь долго задержусь. Получилось, что... ну как сказать, наверное, не очень корректно... мне не могли предоставить ту должность, которую я должен был получить в системе здравоохранения... проще говоря, обстоятельства не могли, прямо скажу Вам, и поэтому я остался без работы, хотя был по переводу направлен в крупную... приглашен, по крайней мере, приглашен. И в силу этого, поскольку рядом находятся медико-социальные учреждения, какое-то время поработать там, пока не подберу себе подходящее для меня, с точки зрения меня, конечно, место. Оказалось, это ПНИ №10, в то время достаточно большое учреждение, только открывшееся буквально, это были первые месяцы работы его, вот. Но оказалось, что это, видать, судьба, поскольку здесь я задержался на 34 года с лишним, 35-й год работы идет. Поэтому я работаю в этом учреждении с момента его становления, формирования реабилитационной работы учреждения, с истоков фактически, то же самое, потому что тогда возникли проблемы переломные – это начало 90-х годов, когда были самые сложные проблемы в жизни инвалидов, не только системы здравоохранения и социальной системы. И вот когда мы увидели, что граждане, особенно молодого возраста... у нас получилось так, что учреждение заполнилось достаточно большим количеством лиц молодого возраста с самыми разными патологическими процессами, в том числе и так называемыми на сегодняшний день ментальными нарушениями, хотя мы в то время по *неразборчиво* пользовались, там это была олигофрения по разной степени, это вот то, что, по сути дела,

то, наиболее актуальная и благодатная почва для работы по реабилитации, откровенно говоря. Вот мы многие годы занимались разными патологиями, которые есть у инвалидов трудоспособного возраста, но оказалось вот, с наиболее стабильной и наиболее оптимальной и востребованной и для граждан, и для общества - это вот лица с ментальными нарушениями, то есть которое врожденный характер носит и которое позволяет, учитывая стабильность дефекта, имеющегося с гражданина, с ним работать, исходя из... видя динамику в его процессе получения навыков. Да, мы не изменим его интеллект, но мы можем научить тем вопросам, которые его беспокоят, и тем, скажем так, потребностям повседневной жизни, которые нужны, вплоть до трудоустройства и самостоятельной жизни. И мы это поняли буквально в первые годы 90-х годов, что проблема колоссальная, потому что самое главное: молодые люди стали асоциализироваться в тот период переломный, когда было в обществе очень тяжело, и мы поняли, потому что диспансеры прекратили устраивать наших граждан для трудовой деятельности, общество их не принимало. Это на сегодня мы еще испытываем трудности по интеграции граждан с особенностями в общество, а в то время это была вообще катастрофа. И мы приняли решение, что надо, учитывая, что у нас большое учреждение, а на то время это было 1100 коек, организовать работу с молодыми инвалидами трудоспособного возраста. И мы тогда впервые в Петербурге организовали реабилитационный центр для молодых с перспективой трудоустройства и самостоятельной жизни. Где-то у нас в 1991 или 1992 год работа началась, и, конечно, были сложности большие по работе с тем, что потребности были, а возможности весьма ограниченные, собственно, и навыков-то и не было больших. Да, мы в рамках лечебных мастерских, не было понятия того, что гражданин с ментальными нарушениями может жить самостоятельно, рассчитывалось, что эти граждане поступают в ПНИ на всю жизнь свою, до конца дней, извините меня, но это ведь не так. Они обычные люди, как мы выяснили. И потом начались такие больше проникновения общения между иными государствами европейскими, нами тоже, к концу 90-х годов. Где-то года с 1996-997 поработало наше учреждение во время *неразборчиво* европейской, по работе с инвалидами. У нас были взаимные контакты и с финской стороной, и со шведской стороной. Они приезжали делегацией к нам, и обучающие мероприятия проводили с нами, мы приезжали к ним тоже. У нас были делегации, буквально начиная с медсестер, врачей, бухгалтеров, педагогов, и мы этой работой занимались. Это сказалось очень благотворно и на коллектив, потому что они поняли необходимость работы с этим контингентом, а там тоже мы работали больше с молодыми людьми, которые более активные, по большому счету, и у них больше запросов, нужно воспользоваться: и им помочь, и обществу помочь, и вот мы этим стали заниматься с того периода. И, по сути-то, мы все годы этим и

занимаемся, у нас так сложилось, что в учреждении преобладают граждане молодого возраста, у нас на сегодняшний день реабилитантов более 500 человек. Да, они в разной степени готовности к самостоятельной жизни, цель у нас была - именно самостоятельная жизнь, и она осталась у нас, эта цель, потому что даже новые технологии, они помогают, конечно. Вот сейчас осознание пошло в обществе, и среди родственников, и у самих инвалидов, о том, что необходимо все-таки больший акцент сделать на сопровождаемом проживании, вот это тема, которую Вы подняли. Она, конечно, актуальна и без сомнения востребована, потому что вот за все годы работы, я прекрасно отдаю отчет о том, что самое дорогое для инвалидов что? Это жить в доме, а лучше с близкими людьми, или с родными людьми, или найти маму с папой. Вот знаете, я много лет занимался тем, что искал родителей для этих... вот мне писали заявления, обращения, у них были трудности. Я сам лично занимался тем, что искал для них родителей. Да, не всегда контакты были, но порой эти семьи восстанавливались, порой были непонятные ситуации, связанные с тем, что мы не очень знали, почему этот ребенок оказался в детском доме, почему потом оказался в ПНИ. Зачастую ведь просто отсутствовали родственные связи, мы длинным путем искали и восстанавливали. Да, не всегда удавалось, но у многих было. А самое главное то, самое главное то, что когда этот уже взрослый, я считаю, что «взрослый ребенок», он когда находил своих родственников... там не важно, какие, бывает, что асоциальные, для них была вот одна проблема, колоссальная, которая преследовала их всю жизнь, она была решена. Он понимал, что да, у меня мама, допустим... многие семьи восстанавливались, не все уходили в семьи, но они многие просто поддерживают близкие отношения. Мама приезжала к ним сюда или папа, приезжали бабушки, дедушки, они сами в семьи ездили, были там на домашних отпусках. Этим мы давно начали заниматься, еще в 90-х годах. И это казалось востребованным, до сегодняшнего дня сохраняется. Да, были и такие, когда родители казались асоциальными... а наши граждане, они же открытые очень, они к добру тянутся и сами готовы это добро излучать. И вот когда они осознавали, что не всегда принимаются их семьями родными, такие тоже были, конечно. Но они в любом случае знали, что вот они нашли, их поиски закончились. Наши психологи с ними работали в направлении того, как дальше строить свою жизнь. А ведь у многих из них вот эта вот мечта, надежда найти близких, она мешает им даже самим-то интегрироваться в самостоятельную жизнь, поскольку они вот ищут вот этого близкого человека, который... ну они все ищут, и это помогает нам в дальнейшем в работе с ними, в их трудоустройстве, обучении профессии и в том числе самостоятельном проживании. Когда они *неразборчиво*, допустим, то мы имели право, с трудом, но добивались получения жилья. Тогда это было тяжело в 90-е года, начало 2000-х годов, но потихонечку мы эту работу

наладили, считаю, добились многого, потому что на сегодняшний день все желающие жить самостоятельно, когда они чувствуют себя способными, мы видим, что они и трудоустроены, и имеют денежные средства, и умеют обращаться с жильем, платежи оформляют те или иные, обеспечивать, то в общем-то мы их принимаем, помогаем, выписываем из учреждения, чтобы жить самостоятельно. Это вот коротенько о том, что Вы спросили, за эти годы кем работал и чем занимались. Ну это первое, конечно, многогранная работа учреждения, но это одна из важных составляющих аспектов работы учреждения, поскольку, понимаете, это все-таки позволяет нам и обществу, ну если не задерживать длительное время или пожизненно этих граждан в интернатах. Нечего им делать здесь. Я вообще такой глубокий сторонник того, что граждане, особенно вот такие, с ментальными нарушениями, максимально возможно даже... да, с учетом, конечно, тяжести. Есть такие, с которыми сложно близким родственникам или лицам социальной сферы, сохранить их пребывание самостоятельное в том доме или в той квартире, которые у них имеются, но надо максимально к этому стремиться. В принципе, они многие, даже если не понимают, что не способны, но стремятся и хотят, значит, надо помочь им, наверное. У нас другой вопрос: проблема в том, что мы не способны обеспечить адекватную помощь, которая востребована гражданином, вот эта проблема остается. И мы вынуждены до сегодняшнего дня... вот они выписываются у нас, а мы им помогаем по-прежнему: наши социальные работники, педагоги. Мы вынуждены к ним приезжать и помогать, или некоторые к нам обращаются со своими проблемами, которые у них возникают. Это еще проблема преемственности между стационарным учреждением и организацией социального обеспечения или, может быть, общественной организацией, которые могли бы подхватить бы эту работу. Это тоже, в общем-то, важный аспект, который требует решения, и, наверное, не всегда просто решается. Может, еще какие-то вопросы есть? (смеется)

- И: Да, спасибо, ну Вы уже начали отвечать просто, я Вас слушаю с удовольствием. Единственное, хотелось бы одно уточнение: правильно ли я Вас поняла, вот когда Вы говорили о нахождении родственников, что для такого человека важны личные, такие вот связи, неформальные, родственные, которые стимулируют сам процесс?

- Да, да, однозначно. Я скажу Вам так, они и забирают... я не скажу Вам, что родственники все плохие или родители. Они забирают, конечно, если они способны справиться, помочь, а зачастую наши... Ведь начинается вообще просто. Самое первое, когда они находят своих родных, самое простое начинается то, что они берут их домой на выходные дни, гражданина нашего. Потом, видя, что от него ничего плохого... у нас же общество напугано, до сих пор все еще боится наших граждан, ну странно, это вот какая-то... ну дикость какая-то, прямо скажу Вам, до сих пор. И вот когда они понимают, что они

могут, там, в выходные дни, все хорошо, они ходят, там, вместе на прогулки, работу выполняют, а нам-то помощь, что они социализируются. Не потому, что из-под палки, там, что-то педагог заставляет его учить, а он хочет сам, потому что он помогает маме, папе и бабушке с дедушкой. Тогда можно в отпуск его взять, там, на дачу, и мы на это идем, то же самое. Мы видим, что они помощниками становятся у них на даче, а ведь это как раз возможность в дальнейшем или на их самостоятельную жизнь, или вернуться в семью, это тоже происходит, я считаю, это очень важно. Вот мое мнение по этому поводу.

- И: Да, спасибо, Иван Александрович. А вот скажите пожалуйста: вот здоров, вы, наверное, такими «пионерами» были, благодаря *неразборчиво*...

- Да, все верно.

- И: А скажите, пожалуйста, вот, общаясь там с коллегами, с другими директорами ПНИ, ну, может, хотя бы Санкт-Петербург, если вот каков Ваш круг...

- В основном Санкт-Петербург, конечно.

- И: Да, если говорить вот о Санкт-Петербурге: если вот нам рассматривать, что было в начале 90-х, в начале 2000-х сейчас, вот насколько в других ПНИ также менялось вот это представление от закрытости к такой вот реабилитации? Это также началось в 90-е, или началось позже, может быть, только сейчас вот это осознание?

- Отвечу: во-первых, да, самое главное, конечно, и это, что я забыл Вам сказать об этом. Самое главное: у нас никогда не было закрытых отделений так называемых. Хотя да, 109 указ рассматривал прежний, предусматривал так называемый наблюдательный режим содержания, у нас их нет. Хотя, к сожалению, такой контингент, который требовал особого наблюдения, он есть, он и сейчас у нас есть, просто он немного, слава богу... в этом плане скажу, с «Перспективами» рассматривали предложение по формированию отделений таких как (они у нас уже есть), это активное наблюдение. И отделение... интенсивного развивающего ухода. Они сейчас вошли в нормативную базу министерскую, они рекомендованы не только нам, но и всем другим учреждениям. И вот Вы знаете, как раз в силу того, что у нас не было так называемых *неразборчиво* отделений, в общем-то много было претензий к ним и от родственников, и от самих людей. Я уж не говорю про зарубежные страны, хотя и там не все так хорошо. У нас просто их не было. Нам необходимо было в силу этого чем-то их занимать. Самое простое, мы занимали деятельностью их трудовой, получением навыков, поэтому мы по этому пути пошли. Да, действительно, мы были одними из первых, наверное, потому что у нас вот так сложилась специфика. Учреждение было новое, и мы не успели, не смогли сформировать, собственно, у нас и не было... у нас дело в том, что в тот период работал директор, который до меня работал, который занимался именно реабилитацией. У него была научная работа как раз по

реабилитации лиц с умственной отсталостью в тяжелой степени. И в связи с этим он понимал, что их не надо... это, извините меня, не тюрьма, они не должны быть в закрытии. И вот уже тогда мы занимались более тяжелой патологией. Они вот даже элементарно, хотя бы вот игровые моменты со сбором этих кубиков. Самое простое – склеивание конвертиков, вот самые простые примитивные работы, они их могли выполнять, и они их выполняли. Конечно, они требуют сопровождения, без сомнения, но это делалось. Я понимаю, что дело в том, что, когда у нас пошла вот эта работа налаживаться, это было где-то в 90-х годах, и многие учреждения, ну, наверное, в чем-то завидовали нам. Дело в том, что у нас было много педагогов достаточно, мы ввели еще социальных работников, которые еще не были для таких учреждений характерны. У нас удивительная была ситуация: если в статусе учреждения здравоохранения психоневрологического профиля были социальные работники, а в наших учреждениях они не были. И вот мы их ввели самые первые в самом деле в интернате, это было просто востребовано гражданами. Не потому, что мне хотелось или допустим предыдущему директору, а просто это требовали наши граждане. И у нас, я считаю, правильная установка: мы исходим из того, что давайте делать то, что необходимо гражданину, получателю социальных услуг, а не то, что мы придумали. Мы можем предложить, но давайте хотя бы то, что востребовано. И мы стараемся этим дальше руководствоваться. А дальше началась прямая конкуренция, потому что то же самое захотели делать другие учреждения стационарные. Да, у них были меньше возможности, потому что не были такого состава коллективы, которые были у нас. Но тем не менее, это стало развиваться, и стали более активно заниматься реабилитацией другие учреждения. Уже в 2000-х годах это имело уже повсеместный характер разной степени выраженности. Конечно, 500 человек так ни у кого и нет на сегодняшний день, и, по сути, столько баз, как у нас, тоже нигде нет. У нас проработаны этапы реабилитации гражданина еще с 90-х годов. У нас есть 2 обособленных учреждения: одно официальное, которое находится в Ленобласти, которое является конечным этапом проживания перед самостоятельной жизнью, у нас там много всего сделано. Но оно далеко находится, мы не можем там им активную медицинскую помощь оказать. Зато они способны трудиться, и мы способствуем тому, чтобы они максимально были заняты. Там все граждане в разной степени были заняты трудовой деятельностью. Я уж не говорю о том, что они там сами свои помещения убирают, естественно, готовят там что-то. По быту: не скажу, что питание у нас там отдельно готовится, но они в помощи участвуют, в раздаче пищи тоже занимаются активно. Когда начинаешь с малого, оно кажется самым легким, может, это и правильно. Но мы дальше поняли, что требует охвата другая категория, которая не будет самостоятельной, которая требует постоянного сопровождения пожизненного. Мы старались сразу сформировать

систему из двух подуровней, которые наиболее легкие патологии и с наиболее тяжелой. Но не совсем получилось. Оказалось, что настолько много вот этих лиц, которые из первой категории, и легче могут выйти на самостоятельное проживание, мы просто не могли охватить все сразу. Теперь все немного по-другому. Ну вот за эти годы учреждения приняли подобные модели реабилитации, и Министерство у нас настраивает на то, что необходимо граждан, которые имеют возможность, отправлять проживать дома. Конечно, лучше, чем дома, нет. Казенный дом остается казенным домом, как бы там ни было хорошо. Конечно, я допускаю, что в некоторых учреждениях намного лучше, чем у нас, там и условия другие. У нас проблема та, что мы и подавляющее количество подобных учреждений во многом сформированы по тем нормативам, которые действовали еще при Советском Союзе. И вот это, конечно, большая проблема, начиная с самого элементарного, площади помещения как казарма. Это разве нормально? Это не нормально. В этом плане можно только позавидовать ПНИ №1, в котором было такое. А палата, это, извините меня, казарма, или отделение по 30 человек и больше? Это куда годится? Это нечеловеческие условия, согласитесь. А ведь им там жить не полгода, не год, а может, всю жизнь кому-то, это, конечно, большая проблема. Я пытался предлагать другие нормативы, это были старые годы, когда был норматив 7 метров на человека. Я считал, что это мало, предлагал, чтобы было 9–10 на человека, но не было возможности, потому что вот эта ситуация, когда социальная сфера слабо занималась интеграцией граждан с психопатологией в общество, возврат в семьи... Это приводит к тому, что у нас сохраняются очереди до сегодняшнего дня, то есть мы недостаточно работаем в этом направлении, я считаю. Тут надо прилагать все силы: и государственные, и общественные, и даже коммерческие организации. Я вот даже считаю, что плохого в этом ничего нет. И вот интернаты стационарного типа, наверное, должны делать акцент на тяжелые патологии. Наше учреждение показательное в этом плане, у нас на самом деле имеются очень с тяжелыми патологиями: и пожилого контингента, и молодого возраста. Это правильно, людям нужна помощь, в которой они востребованы. Анализ не только нашего учреждения, который проводился в 2019 году, показал, что почти половина граждан не готовы вернуться ни в семьи, ни домой. Вот у меня даже есть подборка небольшая по статистике. 1647 человек были обследованы по интернатам, и из них только 613 стремились только на самостоятельное проживание. А вот 510 пожелали оставаться в интернатах. *неразборчиво*, 31% хотели оставаться в интернатах, а, это самое, 32% желали на сопровождаемое проживание. То есть это лица чувствовали, что не могут жить самостоятельно, требуется поддержка, но они хотели, то есть в итоге получается, что у нас почти, скажем так, 69%, которые были готовы жить сами или в сопровождении. Большинство самостоятельно, большой процент, но тем не менее где-то у людей такое

желание покинуть интернат есть. А представьте, мы 2/3 убираем из интернатов, зачем нам строить новое здание? Нам надо решить проблему условий проживания, и просто площадь на одного человека резко может увеличиться. Проблема интернатов нашего профиля в чем особенна? Кто бы что ни говорил – это скученность. Норматив сегодня – 6 метров на человека. Ну не менее 6, но это же 6, потому что, когда очередь к нам, куда нам деваться, мы вынуждены, к сожалению, придерживаться этих нормативов. Представьте, мы с Вами будем жить в 6 метрах. Это очень тяжело. Я жил в коммуналке, знаю, что это такое. Когда 5–7 человек живет в общей палате, это же не нормально. Я понимаю 1–2 человека, что, кстати, сделано в одном особом подразделении, где 1–2 человека в комнатах живет, не больше. Это был немецкий проект, которым воспользовались. Но это же не повсеместно, к сожалению. А самое-то главное, даже невзирая на это, во многих учреждениях приводится меньше граждан на одну комнату, чем у нас. А вот то, что все-таки получается, что 69% сопровождаемого проживания - это тоже самостоятельное проживание, просто технология другая использована. Элементами сопровождаемого проживания и раньше занимались, только по-другому называли. Сопровождали, скажем там, помогали им, это все равно то же самое. Это, конечно, надо учитывать и при работе повсеместной, и, наверное, тем, что и министерство сейчас дают нам указание акцентировать работу на проживании граждан в рамках стационарно-замещающих технологий. Применять их более активно. Я считаю, это надо однозначно. Вот мое мнение по этому поводу. Так что сейчас все меняется, и, кстати, *неразборчиво* подталкивают нас в этом направлении, это тоже надо отдать им должное. Вот у них сейчас только 25-летие было недавно, с чем мы их поздравляем попутно, хотя мы их уже поздравляли, отправили письмо поздравительное. Поэтому совместно в этом направлении работаем, я считаю. Слушаю Вас дальше.

- И: Да, Иван Александрович, спасибо, очень интересные результаты исследования привели. А вот скажите, те оставшиеся, которые не готовы выйти из ПНИ, у Вас есть, наверное, какие-то идеи, почему, с чем это связано?

- Конечно. Это в первую очередь лица, которые... мы, кстати, опрашивали и пожилых, и трудоспособного возраста граждан, и это чаще всего пожилые и одинокие граждане, у которых вообще нет близких родственников. Или их дети асоциальные, такие тоже есть, это вот их проблема, не хотят никуда уходить, понимают, что они самостоятельно жить уже не способны, утратили физические возможности жизненные. И еще это часть лиц, которые трудоспособного возраста, но с тяжелой патологией психической, а мы опрашивали еще и родственников их. И когда родственники не готовы их принять, а эти наши граждане, они все недееспособны. Да, они понимают, что есть мама, папа, ну не все, правда, но большинство понимают. Но степень готовности они не могут

отразить, и родители не готовы. Это 31%, которые с тяжелыми патологиями или с отсутствием близких родственников. Они боятся идти и вот не хотят. По-видимому, так останется и дальше, к сожалению. Наша практика ну вот за этот большой период, 30 лет работы с таким контингентом в этом направлении, показывают, что именно такая статистика стабильная более-менее. Ну а растет сейчас за счет сопровождаемого проживания, по крайней мере более-менее понимания общества необходимости этого, а самое главное, вовлечение общественных организаций в эту работу, то это нарастает, слава богу. Вот мы видим даже то, что у нас многие, когда получают программу социальных услуг, уходят в общественные организации, там, где они с ними работают, в некоммерческие организации. И мы уже видим по степени поступления граждан в наши учреждения, что контингент идет более тяжелый, по заболеваниям. Ну это правильная тенденция. Те, кто способны, живут в обществе. Слушаю дальше Вас.

- И: Вот Иван Александрович, сравнивая ПНИ и сопровождаемое проживание, мы попытались вот тоже нащупать: может, есть ли какие-то моменты, в которых сопровождаемое проживание может менее адекватный ответ дать, вот если говорить о возможностях получения медицинской помощи...

- Да, такая проблема есть, мы это понимаем. Очень интересная вещь, вот Вы знаете, какая ситуация... Есть родители, которые не готовы расстаться со своим детям больше, чем 3–5 дней. Я их понимаю, видать, очень совестливые люди, Вы знаете, просто можно сказать о высоком понятии своего долга. Но вот эта тяжесть их близких, она не позволяет им и не только им оказывать необходимую медицинскую помощь. Это самая большая проблема и самый большой тормоз в сопровождаемом проживании. Почему, я объясню. Например, вот в нашем учреждении: тоже, наверное, не очень... сейчас новый закон, нас ограничат в этой деятельности... в свое время, когда у нас была высокая смертность, было в 90-х годах. Когда был развал здравоохранения, мы не могли дозвониться до поликлиник, чтобы к нам пришли, и что получается? «Скорая помощь»... все развалено было. И к сожалению, наши граждане не получали своевременную помощь медицинскую. Мы должны были вести у себя целое отделение узких специалистов, *неразборчиво*, больше-то и не было практически, и чтобы оперативно оказывали помощь, а мы не ждали месяцами и неделями, а вот сегодня заболел и сегодня получил помощь. И это очень существенно сказалось особенно на жизнедеятельности и здоровье людей с тяжелыми патологиями. Я скажу Вам так: у нас буквально за первый год работы вот этого вот лечебного отделения, уменьшилась смертность почти в 2 раза. Это очень большой показатель. То есть мы в свое время оказываем помощь. На сегодня сложность есть. Это проблема именно при сопровождаемом проживании, или когда они живут самостоятельно или мелкими группами. Там не

организовать такую помощь. Получается, мы все замыкаемся на органах здравоохранения, а на сегодняшний день они не способны в полной мере отвечать на запросы наших граждан, к сожалению, хотя необходимость есть такая. Если будет своевременно налажена такая помощь органов здравоохранения, оперативно и своевременно, то я думаю, минусы нивелируются нашего учреждения по сравнению с сопровождаемым проживанием.

- И: А вот скажите, пожалуйста, такой аспект: многие коллеги из сопровождаемого проживания говорят: «Мы контролируем прием лекарств, мы отслеживаем состояние, если мы видим отклонения, то можем вовремя обратиться». Вот Ваше мнение, насколько это возможно действительно, насколько это реализуемо со сотрудниками?

- Я, знаете, скажу Вам, это реализуемо, так, как дома, в быту. Естественно, у нас здесь разница в чем: у нас все регламентировано нормативами какими-то, правильно? Вот просто мы сами придумать не можем. У нас есть приказ, закон, распоряжение и тому подобное. И у нас специалисты как раз все сертифицированы: это органы здравоохранения, образования, социальные работники со стажем, аккредитованные и сертифицированные. Когда в мелких группах, это, наверное, сложно сделать. Если этим будет заниматься социальная служба, конкретно там районного звена, то, наверное, там можно наладить со временем это, но возможности все равно, понимаете как... группа 5–7 человек не может, невозможно там медсестру посадить, при всем желании, правильно? Ну это нерационально экономически, очень дорого будет. Естественно, внутри мы можем позволить себе, у нас другие нормативы, ну у нас вот медсестра видит, мониторинг проходит круглосуточно, и тяжелые больные все наблюдаются постоянно, просто на мониторе. Она может за 2–3 минуты добежать. И то же самое, если потребуется, у нас дежурный врач есть постоянно, круглые сутки. А так я думаю, по мере изменения органа здравоохранения, более внимательно будут не только к лицам, которые у нас трудятся и работают на предприятиях и фабриках, а к инвалидам, то я думаю, у нас тоже будет налаживаться ситуация оперативно и своевременно.

- И: А вот как Вам кажется: Вы вот заговорили об изменениях институтов органов здравоохранения, вот какие изменения могли бы способствовать тому, чтобы вот оптимально этот контроль за состоянием здоровья проходил? Может быть, патронаж какой-то вот этих проектов сопровождаемого проживания?

- Самое главное, что на сегодняшний день, расчет... возьмем поликлиническую сеть, расчет из количества населения... но сравнивать население, которое инвалиды... вот есть комната, этаж, который помогает проживанию такому, там все инвалиды. А у нас поголовно, вот есть 1000 или 2000 населения, столько-то положено единиц медицинского персонала, а на это не рассчитано. А надо, по видимости... я вот вчера только говорил об

этом с органами здравоохранения, целесообразно было бы обратить на это внимание, и расчет вести с учетом количества инвалидов, которые проживают, это разумно и эффективно. Но это самая главная проблема, поскольку наши 1100 человек не способна обслужить была ни одна поликлиника, особенно инвалидов первой группы, это особый контингент. Они, считайте, там даже больше 2/3 получали противосудорожный препарат, это, естественно, была проблема колоссальная для поликлиники, они не способны просто с таким количеством справиться никак. Они просто разводили руки и все, и мы вынуждены разбираться ими сами. Сейчас понимания в обществе больше, и здравоохранения больше. И в этом плане ситуация будет развиваться и с точки зрения дальнейшей помощи вот таким новым группам, или когда люди живут самостоятельно, или требуют сопровождения, в семьях.

- И: Вот можете какие-то примеры привести, потому что мы тоже занимались проблемой межведомственного взаимодействия, действительно здесь это такой краеугольный камень. Можете поделиться какими-то ситуациями, когда здравоохранение сделало шаг навстречу социальному обслуживанию?

- Без сомнения. Я скажу Вам так: вот за эти годы работы, дело в том, что не было самого простого, не было понимания в полной мере. Да, они слышали об этом, диспансеризацию проводили, но в такой степени... да там даже есть врачи «ой, да Вы сами проводите, и иммунизацию. У вас же медсестры есть, проводите иммунизацию». Сейчас это однозначно кардинально изменилась ситуация. Конечно, я понимаю, что и в здравоохранении изменения большие произошли, понимание проблем социальной сферы, в социальных учреждениях, это, конечно, изменилось существенно, ну это было. Вот самые примеры кардинальные такие, но они всеобщий характер носили. Если про диспансеризацию, то, по сути, у нас все почти уже с диспансеризацией, так же как с иммунизацией, и профосмотры. Это сейчас изменилось кардинально, но раньше эта проблема была. Вот такой показательный.

- И: Понятно, спасибо. Вот такой еще вам вопрос, Иван Александрович. Вот Вы неоднократно останавливались на том, что есть тяжелые, которым, может быть, нужно в ПНИ остаться, есть те, которые реабилитируемы до сопровождаемого проживания, и третьи есть те, кто может жить самостоятельно. Вот как бы Вы оценили соотношение этих групп, может, для Вашего ПНИ хотя бы? Вот чтобы понимать, как это выглядит.

- Сейчас примерно скажу... так... Соотношение групп тех, которые нуждаются в пребывании в учреждении, это, наверное, пятая часть примерно трудоспособного возраста. Лиц, которые для сопровождаемого проживание... ну, наверное, fifty-fifty, то есть 2/5 одних и 2/5 других. Потому что на сегодня, как мы обратили внимание, и я уже об этом напомнил,

что родственники по-другому воспринимают. Они хотят, чтобы их детки были близко, а им самим не справиться. Семья имеет инвалида, который нуждается в помощи, ну хотя бы в течение дня, особенно если, допустим, маломобильный, то родителям не оторваться от него, и они, извините меня, будут не способны трудиться. Они в нищету впадают, хотя сейчас общество в Санкт-Петербурге, и я уверен, что в Москве еще больше, чем в Петербурге в этом уделяют внимание. У нас есть социальный кодекс Петербурга, в котором предусмотрено пособие для таких семей, где имеется ребенок-инвалид, и хорошее пособие. Это очень правильно сделано. Но тем не менее надо создать возможность, и мы к этому подходим уже сейчас, хотя бы пытаемся начинать решать, вот дать возможность этим родителям, которые готовы даже инвалида с тяжелой патологией сохранить дома, позволить им работать все-таки. И каждый день получать такое дите, домой забирать... надо помочь, конечно, обществу, чтобы доставка была инвалида, потому что не всех мамы, папы могут позволить после работы забрать. Ну мы, собственно, над этим и работаем, и первые такие тяжелые случаи будем брать буквально в ближайшие недели, буквально у нас будут поступать первые варианты такие, которые будут сопровождаться. В первую очередь персоналом социально-медицинским, и родители будут активно принимать в этом участие. Вот с первыми начинаем в октябре. Посмотрим, как это будет получаться, хотя граждане, по большому счету, нуждаются в интенсивно-развивающем уходе, это я про инвалидов говорю. Это при стацучреждении. Как правило, у нас такая группа есть, 25 человек вот такой категории, они не готовы разорвать свои семейные связи. И надо им помочь, и вот это мы и пытаемся сделать. Пока вот такое у меня наблюдение. Я считаю, это перспективное тоже направление, потому что, почему мы должны только ограничиваться теми лицами, кто не нуждается вот в таком вот интенсивном уходе на дому или помощи в семьях? А почему нет-то, давайте дадим возможность этим родителям трудиться на благо и себя, и общества. А не просто проживать в нищете и ухаживать, потому что он привязан к этому ребенку, куда ему деваться-то. Да, это взрослые дети, но они нуждаются тоже в помощи. Я думаю, это будет правильное направление, по крайней мере вот то, что я общался, родители такие нас поддерживают.

- И: Спасибо, Иван Александрович. Значит, такой тогда вопрос, Вы поскольку давно вот в этой системе: мы изучали, например, опыт Великобритании с экспертами общались, где вот эта помощь лицам с ментальными нарушениями и сопровождаемое проживание уже очень давно существует. И вот мы выяснили, что один компонент, вот как Вы говорите, это научить, как жить самостоятельно. Другой компонент – это сопровождать тех, кто полностью сам не может самостоятельно жить. Вот мы еще третий компонент нашли, это меры социальной поддержки государства: выплаты, льготы разные для лиц с ментальной

инвалидностью. Вот как мне кажется, насколько я знаю, у нас ничего такого специального, специализированного нет. Как Вам кажется, что можно было бы ввести? Может быть, услуги какие-то дополнительные?

- Елена Владимировна, я предлагал в свое время вот такую ситуацию, что Вы рассказываете, это были рабочие выплаты, когда министерство нас приглашали, специалистов, и я был в этой группе. Я предлагал, конечно, может быть, это неправильно, но я так беседовал с родителями инвалидов, и я вот так предлагал... говорю, знаете, это тяжелый труд - содержать в семье инвалида. Он очень дорого обходится государству, при стаучреждении. Многие родители, близкие ведь готовы быть дома со своим дитем, многие не готовы расстаться. И я говорю: «Давайте сделаем так: не только пособие, как мы сейчас даем, а вместо пособия делать зарплату». Вот у нас получают медсестры, санитарки, социальные педагоги и прочие специалисты зарплату, почему нельзя уход за своим инвалидом приравнять к трудовой деятельности? Потому что они и трудового стажа не получают, родители. Это будет дешевле, чем содержать в стационарном учреждении такого инвалида. Но, к сожалению, мое предложение не приняли, сказали, что и так пособие выделяется семьям. Ну... я считаю, что это не так. Это *неразборчиво*, извините меня, от тех, с кем я общался в тот период. Это не очень давно было, при прежнем министре. Ну вот это посчитали, что это излишне. Пособие - это опять же понятие ущербности этой семьи. Это понимание ущербности семьи. Если это мама, или папа, а может, и мама, и папа, ведь разный уровень интенсивности ухода требуется для таких граждан. Ведь это освободит наши социальные учреждения, а не строить новые или реконструировать старые. Это вот, с моей точки, это не дороже однозначно, и я сторонник этого. И предлагаю такое вот решение, оно бы повлияло на систему социального обеспечения, а самое главное, оздоравливало вот эти общества наши, в конце концов, начиная с родителей, соседей и так далее. Ведь понимаете как: многие родители, понимая, что они не способны справиться со своим дитем-инвалидом, даже уже взрослые, когда, они ведь многие еще стесняются, что они передали своего ребенка в интернат. Я их тоже понимаю, это хорошие люди, у них совесть высокая, степень понимания. И вот надо, чтобы они на законном уровне трудились, они ведь трудятся, это работа круглые сутки, тяжелый же труд. Сколько у нас идет персонала, который не идет работать с инвалидами. И не только у нас, я думаю, это повсеместно так. А если Вы идете работать, то Вы точно знаете эту проблему не хуже меня. Вот так. Пособие - это да, но пособие – это как подачка. А другое дело - трудовая деятельность, я сторонник больше этого, и тут я с министром не согласился, прямо скажу. Правда, слава богу, пока работаю. Это, конечно, шутка, естественно. (улыбается)

- И: Спасибо, Иван Александрович. У меня в принципе вопросы исчерпаны, может быть, Вы что-то хотели добавить, может, я какие-то проблемы важные сегодня не отметила? Вообще огромное спасибо Вам за ту модель, которую Вы сегодня рассказали.

- Спасибо, что обратили на это внимание, потому что на самом деле вот это сопроживание... вот 2 слова скажу. Не было понимания, что, зачем инвалиду получать жилье или сиротам даже. Ведь мы вынуждены через суды этого добиваться, и я скажу, слава богу, у нас получилось вот так в Петербурге, это было довольно давно. Нас прокуратура Невского района поддержала, впервые в городе. Когда на фоне негативной оценки жилищных органов предоставления жилья инвалиду, они нас впервые поддержали, и с этого началась именно работа активная по выдаче гражданам для самостоятельного проживания. Которых мы уже реабилитировали, а жилья нет, куда их, в поле чистое? А у них самая-то беда какая: вот, знаете, проблема точно есть, вот давайте предоставим возможность не до 23 года как сейчас жилье льготное, на которое имеют право сироты, а хотя бы до 25 лет, потому что, как практика показала, наши граждане с ментальными нарушениями очень длительно формируют навыки для самостоятельного проживания. Бывает и в 25, 28, 30 лет. Вот мы девочку выписали в 36 лет, она так счастлива была говорит: «Я уж так и думала, что проживу здесь до конца своих дней». Выписали, слава богу. У нее были и физические недостатки грубые, и ментальные, но надо смещать этот возраст для инвалидов с ментальными нарушениями, как минимум до 25, а лучше 28 лет. Вот это мое пожелание, и, честно говоря, моя мечта. Потому что, честно говоря, я не понимаю... я не чиновник, я бюджетник простой. Но тем не менее, понимаете, нам надо доказывать, что он получил навыки, а ему уже 24 года или 26, ну это, конечно, беда какая-то, это неправильная установка. Вот если Вы нам поможете, это будет здорово. Ну не лично нам, нам не надо, это инвалидам надо. Спасибо, что обратили внимание. А так я очень поддерживаю и благодарю за то, что эту тему поднимаете. Просто про проживание крайне сейчас актуально, это востребовано инвалидами, как бы там ни было, до трети инвалидов хотят жить на отдельном проживании. Вот, спасибо.

- И: Спасибо, Иван Александрович, Вам еще раз. Я вот в завершении хотела бы задать вам такой вопрос уже организационный. Вот мы в наших отчетах указываем наших экспертов как соавторов в том числе. Вот хочу узнать, я думаю, что Вы готовы тоже будете Вашу фамилию там разместить?

- Да ради бога, чего скрывать, мы с Вами общаемся, почему нет-то.

- И: Здорово, спасибо. Мы тогда, когда будет готова расшифровка, мы тогда направим Вашим коллегам.

- Хорошо, спасибо, всего доброго.

Интервью с И.Ю. Гамовой, директором ГУТО «Тульский психоневрологический интернат», и другими экспертами (Тульская область)

- И: Наш проект сегодня, в котором мы предлагаем вам поучаствовать, он посвящен сопровождаемому проживанию лиц с ментальной инвалидностью. В какой-то степени это форма сейчас рассматривается, как какая-то новая, может быть, передовая. Но я сразу хочу предупредить, что у меня нет какой-то такой позиции, что я защищаю только сопровождаемое проживание. И, собственно, мы обратились к вам как к представителям психоневрологического интерната, потому что хотелось бы выслушать мнение и другой стороны, – насколько у этой формы широкие возможности или, может быть, есть какие-то ограничения, – чтобы получить такую объективную картину, в общем. И коллеги, я тоже не являюсь таким экспертом. В России эта форма ухода за лицами с ментальной инвалидностью, может быть, сейчас пока в каком-то таком состоянии развития. Нет каких-то, наверное, правильных или неправильных ответов, поэтому прошу вас чувствовать свободно сегодня на нашем интервью, высказывать свое мнение, потому что нам важно именно ваше мнение. Поскольку вы на земле занимаетесь той или иной проблемой, у вас вот как лично у профессионала сложилось какое-то мнение. Именно оно нам в первую очередь и интересно. И вот с чего бы мне хотелось бы начать нашу беседу, с такого вот общего вопроса. Если сравнивать уход за лицами с ментальной инвалидностью в ПНИ и при сопровождаемом проживании, как вам кажется, в чем основные различия? Как вы это видите?

- Ну, на данный момент граждане, которые проживают в психоневрологических интернатах... там достаточно сложно оценить уровень их возможностей и самостоятельности. У ***, она у нас в передовиках, у нее уже ребятки как бы более, скажем так, ведут самостоятельный образ жизни, то есть не по звонку и не по щелчку, – когда там все утром встали, зубы почистили, пошли там хором...

- Строем.

- Строем, да, кушать. И здесь ты не понимаешь, то есть вот мы сталкивались с такими вещами, как бы я являюсь еще тренером региональным по системе долговременного ухода. Как раз обучали и граждан... ой, граждан, господа. Обучали наших специалистов по уходу и директоров, и как бы работали в отделениях. И, когда задавали вопросы сотрудникам, говорили: «А может он это делать самостоятельно?» Он говорит: «Нет, не может». А я говорю: «А как вы это поняли?» Здесь очень сложно оценить, насколько тот уход, который предоставляется, нужен этому человеку и насколько он это может делать самостоятельно, потому что, к сожалению, не во всех, наверное, интернатах в нашей России созданы условия. Именно немножко другие подходы к режиму, к организации, системы работы

ПНИ. Вот. Конечно же, в рамках сопровождаемого проживания, здесь этот уход естественно минимальный и, наверное, более бюджетное и экономное, чем пребывание ребят в ПНИ. Но здесь много вопросов, связанных с... с отбором, наверное, тех граждан, которые идут на сопровождаемое проживание. А он должен действительно проводиться, иначе... то есть иначе наш уход, наши усилия наших специалистов, они будут равны тем же, что и в ПНИ. Может быть даже будет больше затрачено ресурсов при сопровождаемом проживании на дому малыми группами или в индивидуальной форме, нежели... Ну вернее, идентичный получится... Так даже где-то больше, наверное, будет затрачиваться времени и усилий при обслуживании на дому. То есть здесь надо понимать и разграничивать – кто эти люди, кто может проживать. Это, в любом случае, не все подряд. И именно, наверное, те, кто... кому нужна минимальная помощь в осуществлении каких-то действий, которые они не могут осуществлять в силу своих ментальных каких-то особенностей.

- И: А вот, ***, есть у вас, может быть, какие-то уже границы? Как Вы мыслите, что вот этого можно в сопровождаемое проживание, этого нельзя? Может быть, какие-то признаки, характеристики этого человека? Вот, мы понимаем, что вот есть легкие, есть тяжелые: может быть, поконкретнее, если, конечно, возможно.

- Ну критерии, да, отбора?

- И: Да, критерии. Вот кто... *неразборчиво*

- Это больше ***, потому что она глубоко погружалась в это. У нее сложилось уже определенное мнение, и я как бы разделяю ее мнение, но она более грамотно просто сформулирует и расскажет.

- То есть по критериям отбора, это должны быть все-таки дееспособные инвалиды, которые обучались в общеобразовательных... ой, господи... ну, в учреждениях специализированного типа.

- *неразборчиво*

- То есть не бывавшие в ПНИ? Правильно я понимаю, что, если они вот для того, чтобы посещать эти образовательные организации, они должны были быть не в ПНИ? Или это не так?

- Нет, почему, в детских домах, там же тоже есть образование.

- Ага. Да, коллеги, дополняйте, пожалуйста, друг друга, если...

- Ну критерий, да, – чтобы он был не опасен для окружающих и не опасен для себя. Это тоже... Ну мы создаем угрозу его здоровью и здоровью общества, наверное. То есть ряд каких-то, наверное, ну даже не заболеваний, а последствий заболевания. Заболевания у всех по-разному, наверное, да, проявляются? Да, ***? Именно на предмет опасности, агрессивности... Опять, если он как-то может справляться, и можно с этим работать – с

агрессией – и знать там, не знаю, причину этой постоянной агрессией – это один вариант, да? И учить его с этим, насколько возможно, я не сильна, скажем так, наверное, в этих моментах. Ну одним из критериев должен быть.

- *неразборчиво*

- Нет, ну доход. Ну система вот эта. Мне, например, до сих пор непонятна пока система сопровождаемого проживания. На какие деньги они будут жить, как у нас в ПНИ: питаться пять раз в день? Мы будем... что сейчас стараемся сделать: везде возить, учить. Ну учить я образно говорю, потому что у меня в этом году... я смогла в том году учебном, две девочки в колледж, ну с ОВЗ. Там нашли... *неразборчиво*, потому что у них есть образование – 9 классов коррекционной школы. Как правило, этого ни у кого практически нет, потому что раньше этим не занимались. Вот. Кого-то там в этом году я буду пытаться по разработанным новым программам, мне обещали помочь социальный тоже техникум сделать.

- Адаптивный.

- Адаптивный, ну введение типа в профессию. Там, фотограф. Но опять же, что ему не даст право на трудоустройство, понятно, но расширит их кругозор.

- Может он будет помощником фотографа.

- Может быть. Опять же, те, которые проживают у нас ребята, многие находятся на лечении, которое надо постоянно контролировать. То есть, когда в детских домах, да, часто бывает ухудшение психического состояния. Тоже почему? Потому что они просто перестают принимать препараты. У нас же, на самом деле, четкое отслеживание принятия препаратов. Как бы это ни грубо звучало – вплоть до проверить: открой рот, проглотил ли ты эту таблетку. И мы, на самом деле, находим в некоторых – в подушке там, под кроватью – горки таблеток, которые не пьют. И тогда уже становится понятно, почему он у нас такой агрессивный в последнее время. Все равно же они больные люди, как ни крути – ПНИ же все-таки, не общий дом. Вот, поэтому там нужен... то есть исключатся, наверное, те люди, которые под постоянным контролем приема таблеток должны быть. Или, ну, чтобы постоянный медработник там – то есть соцработник, определенно, наверное, должен какой-то находиться, их сопровождать. А если это еще будет и медработник и так далее, то это будет дороже, чем ПНИ уже. Ну это на мой взгляд, я просто сама себе рассуждаю. А вот это вот реальная система финансирования, например, это квартира, ну дом, да, квартиры, которые тоже надо содержать, которые тоже типа сторожи, завхозы... то ли они при учреждении... но все равно штат обязательно должен быть. Сиделки, они тоже круглосуточные, получается, – на один пост пять сиделок. Это на один этаж, грубо говоря. Опять же, надо понимать, на мой взгляд, цели сопровождаемого проживания. Что мы хотим

видеть у этого человека? К чему стремиться? То ли это он... Разнообразить его жизнь для особо тяжелых, ну которые просто там сидел в четырех стенах, ничего не видел. А мы его вывозим там, я не знаю, там лепить пластилин. Ну просто он даже не понимает, что он делает, но жизнь разнообразнее. Или человек начинает там ходить на работу, например, куда-нибудь. Вот.

- Опять же, вот, да, к критериям отбора. Если он может выполнять трудовую функцию и работать – это один вариант. У него есть моменты, там, связанные с его обеспечением жизнедеятельности. Какие-то у него деньги на расходы, да? А если он как-то работает, то мы понимаем, что он может сам себя обслуживать. И мы понимаем, что ему может быть нужна какая-то минимальная помощь. Ну, может, он не может самостоятельно принимать таблетки, значит наша помощь будет именно в этом. Но, чтобы эта помощь была минимальная, мы должны настолько простроить систему отбора, чтобы туда только люди шли, ну которые в свое время, наверное, зависли в интернате и просто пошли по накатанной, да? То есть там были в коррекционной школе, поставили там... маленьким был, поставили задержку психического развития, отправили в коррекционный класс и так далее, и так далее, и покатило. А в принципе то, он может жить... и сколько живет таких не в ПНИ, и как бы мы же знаем тоже, что они есть.

- На самом деле, есть сохранные ребята, которые в принципе могут жить в социуме, в квартире какой-либо, даже без посторонней помощи. У меня есть такие несколько человек, но у них нет жилья.

- Вот еще один критерий – наличие жилья.

- Да, вот если даже те, кому своевременно не дали когда-то жилье – они были там лишены дееспособности и т. д. и т. п.. Кто-то, может быть, даже не сирота. Там, мать и пятеро детей, родился ребенок, то есть реально родился ребенок-инвалид, она его просто отдала, то есть он ей не нужен больной. Но она не сирота буквально. Квартира ей тоже не положена. А девка нормальная такая, она могла бы жить.

- И: ***, а вот очень важную вещь вы затронули, такой вопрос: медицинская помощь регулярная, которая должна быть человеку с ментальной болезнью. Вот вы упомянули, что первый пункт, какая помощь – это проследить, принял ли таблетку. Может быть еще что-то? Может быть, какие-то осмотры? С какой-то периодичностью проводятся? Что еще?

- Ну, учитывая, что мы учреждение, которое имеет медицинскую, в том числе, лицензию. Ну все ПНИ имеют эту лицензию. То есть у нас работают мед. работники, у нас постоянные медицинские посты. То есть у нас медсестры, в день у нас врачи работают, в ночь, выходные фельдшера работают. Осмотр психиатром, да, врачом и терапевтом, он вообще постоянный, потому что они постоянно каждый день проходят, смотрят: психиатры

– за психическим состоянием, терапевты – за состоянием своей терапевтической направленности. Это постоянно. Фельдшер дежурный, заходя на смену, всегда проходит, осматривает. Также сиделки говорят, у кого какое состояние: кто изменился, кто стал более активный, кто, наоборот, куда-то замкнулся. Вот. Медсестры, опять же они же обслуживают определенные комнаты проживания, тоже под постоянным наблюдением находятся, то есть мониторинг постоянный состояния здоровья проживающих, ежедневный.

- А вот расскажите, пожалуйста, как часто, например, терапия пересматривается. Вот, понятно, что таблетки прописал, дальше можно контролировать, как часто он принимает. Вот. Как часто изменение терапии происходит?

- Терапия именно психического состояния?

- Ну психического состояния, и если еще какая-то есть тоже...

- Не, ну терапия... Терапевтическая ну в случае ухудшения – я не знаю, там...

- И: Физического здоровья...

- То есть там у кого желудок, не желудок... опять же если что-то... у нас же терапевт... В основном мы направляем, в том числе, и на обследование в больницу – записываем их, отвозим. Потому что терапевт может предположить, а узкий специалист только может окончательно сказать конкретный результат – что у них болит. Ну это точно. А вот психическое состояние – пересмотр терапии. Это все на усмотрение в том числе психиатра. Если ухудшается состояние, соответственно он добавляет лечение, да? Меняет какие-то препараты – одни на другие. А если он на этих препаратах, например, улучшился, то он пытается опять облегчить терапию, попытаться опять выйти на предыдущий уровень – то есть снять вот этот уровень стресса лекарствами и дальше... ну это вот психиатрия.

- То есть корректировка индивидуальная идет.

- Индивидуальная... она тоже идет постоянно. У нас есть те, кто не принимает психиатрические препараты. Есть такие проживающие.

- И: А вот какая доля, скажите? Сколько не принимает? И Вы присматриваете, да, получается, за ними?

- Ну потому что у них нет дома, потому что у них есть псих. диагноз, потому что им показано ПНИ для проживания. У них... это в основном легкие умственные отсталости. Не знаю, процентов восемь, наверное... мало. Потом, эти люди, как правило, очень ревностно относятся к назначению каких-либо таблеток – они сразу начинают сопоставлять себя с другими и думать, что им дают какие-то псих. препараты. Говоришь им там: «Смотри, это

вот аннотация. У тебя там давление скакнуло, поэтому таблетки от давления. Не переживай, все хорошо».

- Расстраиваются, что не дают... Всем дают витамины, а им не дают.

- И: Хорошо. А скажите, вот, такая вещь как труд, тоже сегодня упоминали...

Насколько удастся Вам какую-то трудовую деятельность организовать в вашем ПНИ?

- Смотрите, у меня, например, в ПНИ работает сорок пять человек, которые в штате работают. Они... ну там на две ставки, они целые дни тоже не вырабатывают. Это уборщики...

- И: Пациенты прямо, да, на ставках работают?

- Да, проживающие. Они полы моют, посуду моют...

- Картошку чистят.

- Да, в столовой там помощь, покрасить – ну вот такой труд. У меня сорок пять человек, на самом деле, трудоустроены и получают заработную плату. Также уходят в отпуск, также получают эту единовременную выплату к отпуску. Есть, конечно, еще тот, кто не трудоустроен. Грубо говоря, просто сам по себе подметает там – есть у нас такие трудоголики. Кого-то просто там... снег выпал, говорим: «Давайте, ребята, выходите – все надо чистить». Конечно, есть лодыри, которые говорят: «Вы нам всем должны, чистите сами». Вот.

- И: А есть, скажите, какой-то шанс... Может быть, опыт какой-то был, кого-то вовне привлечь? Там иногда на селе рассказывают, что местным жителям там помогал, например, в саду.

- О, это направо и налево. Нас сейчас, когда закрыли, вот сейчас, слава богу, пока открыли, на изоляцию – мы год и два были закрыты. И ребята очень много подрабатывали. А у меня все два подразделения, что... *неразборчиво*, что... *неразборчиво*, находятся все в селе, в сельской местности. И рядом поселок... *неразборчиво* деревни... *неразборчиво*. И в сезоны, когда жителям надо огород копать, окучивать картошку, они только так идут. И люди им платят там какую-то денежку. Конечно, не большую. Но платят за их работу. Да, один у меня даже в... *неразборчиво*, там есть какой-то фермер. И он там прямо... Стабильно утром завтракает, уходит. Там коровы, свиньи. Он там... Тысяч восемь что ли платят зарплату в месяц. То есть это его жизнь, он с такой любовью показывает – я не особо понимаю, что он говорит, потому что плохо говорит, – но с такой любовью этих свиней показывает, коров. И у этого фермера, да, он работает. То есть они первую любую возможность... Но, опять же, надо сказать, что это только дееспособные могут выходить за территорию.

- И: Тогда давайте еще вопрос, который задавали коллегам с совместным проживанием, чтобы просто вот сравнить: как организовано у вас, как у них. Скажите, пожалуйста, сколько у Вас человек в ПНИ? Я так понимаю, ***, у вас два...

- У меня два подразделения в разных местах. Просто раньше это было два отдельных ПНИ, потом их объединили. Всего 385 человек.

- И: А сколько в том, и в том?

- 88 и 297. Да? *неразборчиво*

- И: А скажите, как собирались эти, почти 300 человек в одном случае и в другом? По диагнозам подбирались, или это просто стихийно – кто нуждается в помощи на данной территории?

- Нет, ну они же к нам попадают по путевкам, которые выписывает министерство нашего труда и соц. защиты. А выписывает на основании заявления граждан, которые вот на данный момент, да, при необходимости оказания помощи – кто не может справиться с родственником – обращаются в коррекционный центр... Да? Обращаются?

- Обращаются. Ну в любом случае...

- Сейчас это новая форма – коррекционный центр. А раньше в комитет социальной защиты по месту жительства обращались.

- В отдел. Они и сейчас в отдел...

- Да, тоже в отдел? Пока в отдел. Короче, обращаются к ним вот с такой вот проблемой, а они там выдают им весь перечень анализов, и каких необходимо врачей пройти. Дает заключение комиссия с врачом психиатром по какому дом показан – общего типа или психоневрологический интернат. И вот, если психоневрологический интернат, то это наши проживающие, – так они к нам по путевкам и приезжают.

- И: А скажите, насколько велика очередь, так называемая?

- Я не знаю, какая очередь. Но очередь есть, потому что мне всегда говорят, что к нам хотят попасть, но ждут естественно *неразборчиво*. Место освобождается – приходит следующий.

- И: Тогда вот такой вопрос про взаимоотношения внутри. Давайте с такого вопроса начнем: как расселены эти люди? Там палата? Сколько-то человек?

- У нас палат нет. У нас не медицинское учреждение. Мы ругаем сотрудников за это.

- Сотрудников ругаем за «пациентов» и «палаты». А сотрудники часто медики, и их очень трудно научить.

- Это их дом. Мы говорим о том, что это их дом. И у них комнаты, и они не пациенты. Пациенты у нас в больницах.

- Ну, они сами себе пациенты. Просто до того уже привыкли за всю свою жизнь... Сами себя проживающие называют «пациентами». Меня это, конечно, вымораживает, но с проживающими я ничего не могу сделать. Вас интересует, какое количество в комнате проживает, да?

- И: Да, может быть разные есть комнаты... Да, как распределены...

- Но, определенно, это комнаты «мальчики», комнаты «девочки» – совместного проживания нет. Пар у меня тоже нет совместного проживания. Кстати, мы хотим одних поженить, мы поставили их на очередь на путевку. Они хорошие... У нас кстати в Прудное есть подсобное хозяйство – у нас там коровы, у нас там чисто свое молоко. Кашу варим на своем молоке. Вот может быть... Откуда у нас все пошло? Мы, когда подали путевку в ФСС на льготную путевку *** и ***, возник вопрос: когда они поедут туда, как там жить то будут, в санатории? И мы говорим: «Наверное, им надо пожениться, ***, хочешь пожениться с ***?». «Хочу». «А что раньше не говорил?». «А вы не задавали вопроса».

Ну, просто они знают, что такого нет. Если все-таки они там поженятся, то мы выделим комнату...

- А они общаются, да?

- Да, они дружат. Общаются. То есть они постоянно: он у нее, она у него вечерами сидят. Они пара, они очень долго лет... ну и, соответственно, в Торхово, у нас это вообще – одно крыло женское, одно мужское. Нет, хотя у нас в женском есть одна комната, где там трое мужчин живут. Но это потому, что места не было, некуда мужчин поселить. Но они лежачие просто. А проживает от одного – у нас есть такая комната, где один проживает... Нет, два. Уже две комнаты – наша *** в Торхово тоже одна теперь живет. И до 48.

- Но это если отделения милосердия.

- Но это милосердия, потому что, да, сохранные ребята – 4-5 человек.

- Максимум.

- И вот по одному есть. Два *неразборчиво*

- И: А вот, скажите, по степени тяжести, вот отделение милосердия есть – это самые тяжелые. А все остальные дифференцированы на какие-то группы? Может быть, кому ухода больше нужно, кому нет? Или это просто общие предоставляется, уже в зависимости просто от того, кому сейчас нужна помощь? Есть дифференцированные группы ухода у вас?

- У нас отделение милосердия и социально-реабилитационное отделение. Вот отделение милосердия – там, где вот непосредственно большая часть ухода происходит, потому что за сохранными ребятами у нас уход, он тоже есть... и присмотр, и уход. Есть и

сохранные ребята, которым, им надо и напомнить, и помыть, и одежду поменять. Проконтролировать, как он купается. Но основная масса ухода, времени, персонала – это отделение милосердия.

- Там те, кому требуется максимальный присмотр, они вообще без него справиться не могут. И те, кто лежачие. Правильно?

- Да, в милосердия.

- Да, не то, что милосердия – это лежачие.

- Да, там есть ментально тяжелые. Они не смогут сами ничего сделать.

- Хотя там ходят сами, передвигаются, но...

- Да, не в памперсах, но...

- Мимо.

- Мимо, да.

- И: Скажите, а вот сколько человек там, не знаю, как бы сказать...на одного работника, подопечных в отделении милосердия, и в реабилитационном отделении? Просто почему я задаю вопрос: про то, что экономия на масштабе в ПНИ существует... чтобы нам понять цифры, чтобы можно было сравнить: в сопровождаемом проживании – так, а в ПНИ – так, например.

- У нас норматив в отделении милосердия в дневное время – 1 на 8. А сохранных ребят – 1 на 3. А в ночное, 1 на 13 – милосердия. У нас, понимаете, у нас сменный график работы, у нас длинные отпуска. *неразборчиво*...

- И: Ну хоты бы норматив примерно, да. Для того, чтобы можно было опираться на какие-то официальные цифры. А скажите, пожалуйста, насколько вообще легко найти работников, ухаживающих в ПНИ, потому что, наверное, вот в целом соц. обслуживания любого проблема – коллеги говорят, что невысокая оплата труда, и в принципе люди неохотно идут. Как вы решаете эту проблему? Как вам удается?

- Вот я знаю, сейчас «Старость в радость» тоже этими темами интересуется – оплатой труда. Ну вопрос поднимается, директора тоже там в общих группах. У нас сиделки выведенные, да, они хорошо получают, тоже у них раньше была маленькая заработная плата. Ну мед. персонал получше...

- Они раньше у нас были не сиделки, а санитарки.

- Санитарки они были, да.

- Ну они как санитарки, они много получали?

- Нет, они мало получали. У них были отпуска длинные, вот эти 28 – 35...*неразборчиво*. А получали они не много. Но, конечно, обслуживающий персонал

типа кухня, водители; они мало получают относительно сиделок. Вот, на мой взгляд, если чисто по-человечески это неправильно: когда сиделкам дают хорошую заработную плату, относительно заработной платы региона, а другие, смотря на сиделок... у меня просто, как с 1 апреля ввели в штат этот сиделок с заработной платой, у меня человек пять с кухни ушло. Трудно найти...

- То есть у нас это не низко оплачиваемая должность. По сравнению с... они, наверное, медиков догоняют?

- Они перегоняют медиков. Это тоже несправедливо. И по всей России так, что медицина, она учиться... для того, чтобы стать медиком, учатся в медицинском колледже и постоянно повышают квалификацию. Мы тоже у сиделок постоянно повышаем, но все равно им образование... Грубо говоря, он может без образования прийти, обучение пройти... а частенько они получают больше, чем медики, да. Ну врачи наши получают, они по линейке получают, ну это понятно, заработную плату.

- И: Скажите, а вот сколько у вас врачей на, получается, почти 300 человек, если брать одно отделение ПНИ? Сколько у вас примерно врачей?

- По подразделением или всего?

- И: Ну давайте по подразделениям, наверное, считать.

- Ну вот в маленьком подразделении у меня, где 88 человек проживает, там 1 психиатр и 1 терапевт, а в большом подразделении – 2 терапевта и 3 психиатра.

- И: И ставки полные они соответственно занимают, да?

- Ну в основном у меня сейчас полставки занимают.

- И: Ага, все по пол..

- Ну да. Ну у меня как бы с врачами особо нет проблем. Я так понимаю проблемы бывают у тех, кто далеко находится.

- И: А вы находитесь как раз в городе, да?

- Я не в городе... городской округ. Там тоже транспортной доступности у нас нет. Вот это неправильно, когда раньше строили интернаты и строили их, где подальше, чтобы никто не видел. Это и сотрудникам трудно добраться, практически иногда невозможно. И проживающим в том числе, сохранным, которые могут выйти куда-нибудь доехать, сесть... то есть им надо ждать рейсовый автобус, который раз в час ходит, если он приедет, что тоже не очень хорошо. А есть у нас тоже интернат *неразборчиво*, он в городе находится – в поселке, в Первомайске. Там прямо вообще красота.

- Но это общего типа.

- Это общего типа, да. А за границей, вы знаете, там все в городах. И прямо там и кафе делают, куда могут и обычные люди зайти.

- И: Вот Вы начали, по-моему, про график работы говорить. Сменная, да, работа у ухаживающих?

- Да, сменная. У всех сменная работа.

- И: И отпуск увеличили?

- Увеличили.

- И: Так, хорошо, про кадры мы с вами поговорили. Давайте еще вернемся вот к жизни проживающих. Расскажите, пожалуйста, про режим дня. Как устроен? Ну, может быть, расскажите типичный день. Когда подъем, что делаете потом?

- Подъем... опять же, почему подъем? Потому что надо у отделения милосердия перестилаться и таблетки принимать. То есть хочешь не хочешь, а в отделении милосердия и также в социально-реабилитационном – там тоже много таблеток принимают – надо обязательно пред. завтраком принять таблетки. Ну и также в обед, ужин. Выпили таблетки, а в милосердия там – перестелили, кого надо поменяли, причесали, зубы почистили. А в социально-реабилитационном – направили, кто забыл, что надо делать. Вот. В восемь часов, у меня там по-разному немножко завтраки по времени, но в среднем – в восемь часов завтрак. Потом... обед у нас потом в двенадцать часов. Между этим, кто гуляет, с кем занимаются. У нас тоже реабилитологов, психологов – их, конечно, стало с первого октября больше, – но хочется еще больше. Они просто не охватывают.

- И: Скажите тогда тоже вот, сколько в соотношении с численностью, или если это по-другому? Какой-то норматив может быть есть? Сколько у вас количества?

- Есть, но я вам... Точно не помню. Один на сто... психологи, по-моему, 1 на 100. *неразборчиво*... наверное, на 50.

- И: Ну порядок примерно понятен. Такие точные, может быть, цифры...

- Да, просто очень много занятий должно быть и индивидуальными, мелкими группами. Соответственно, если уж охватывать всех, все равно народу не хватает. С кем-то мы выезжаем на какие-то и мероприятия выездные, и на тренинги, и на экскурсии или просто по городу погулять – но это вот с сохранными ребятами. Ну те, кто может из автобуса выйти с целью пройтись и обратно сесть, уехать. Опять же в «милосердии», там и психологи занимаются: что-то рисуют, лепят. С кем-то индивидуально книжечку... Опять же индивидуально, да, ты занимаешься, все – больше ты ни с кем уже этого час не занимаешься. Все равно это час. Опять же время занимает и на подготовку к мероприятиям. Всякие конкурсы тоже проводятся. Потом обед... нет, у нас еще кефир между ними, то есть молочный продукт между завтраком и обедом. Это тоже своя процедура, что у сохранных, что у «милосердия». А после обеда... ну хоть у нас сон-час как таковой не звучит, но все равно, учитывая, что у нас много в «милосердия» проживает и даже сохранные ребята,

которые на лечении находятся, все равно прикладываются. Да они и после завтрака спят: «Ты где была?», «Я спала», «***», ну что ж ты спишь то? Самое интересное проспидишь», «Я спать хочу».

Все. В четыре часа полдник, в шесть часов ужин. Вот. Ну соответственно у меня рабочий день до 4 у сотрудников – те, которые основная масса. У сиделок тоже есть должностной досуг. Но все равно у «милосердия», у них очень долго это занимает: там они и прогуляться с ними должны, и вывести их, и на инвалидных колясках вывезти... и белье маркированное переложить тоже, получить с прачки. Вот, кстати: сдал белье, получил белье, по полкам разложил – у каждого своя полка, с маркировкой там, фамилией – тоже свое время занимает. Ну и кто с кем смог, порисовал, погулял – сиделки. А вечером там поужинали: те, кто возрастные, они в основном часиков в семь-восемь уже спят – бабушки наши, дедушки. Ну а ребята часов до 9, они там занимаются сами с собой. Ну я имею в виду там интернет, телефоны. Кто на великах, вот сейчас лето, на великах катаются. Там, в Торхово пруд недалеко. Опять же дееспособные. Кто-то там сам в город уехал. Ну вот так вот.

- И: А что за должностной досуг, вот вы сказали, у сиделок?

- В должностные входит функция организация досуга, в том числе.

- И: Ага, да, поняла. И вот мы с Вами еще такую важную часть забыли – сотрудников, которых как раз нет в сопровождаемой проживании. Это пищеблок, хозяйственная служба. Вот расскажите, может быть, пожалуйста, насколько объемная эта служба у вас. Кто в нее входит? Транспорт, вот вы говорите, белье выдают – прачечная, столовые наверняка. Еду готовите у себя, внутри?

- Еду мы сами готовим, да, на пищеблоке. У меня в Торхово работают: ну из ставок 18, которые никогда не заняты, сменами (2 через 2 дня) работают. Шеф-повар, соответственно диет. сестра. Также... Ну у меня нет шеф-повара – диет. сестра и повара, кухонные работники. Также ну прачка... Мы сами белье стираем, то есть сиделки его сдают, прачка – стирает, гладит его и выдает.

- *неразборчиво*... Отчет какой-то...

- Ну это сестра-хозяйка... Ну у нас еще эти, кастелянши. Ну сейчас у них еще напечатать эти... Ярлыки... Ну на одежду...

- Маркировку.

- Маркировку. Белье зашить – там тоже много всего, короче. Кому что зашить, не только белье, там и сохранные все несут – у кого что порвалось. Ну починка белья, она и есть. Ответили?

- И: Да. А вот в службе, в которой с бельем, сколько, скажите, занято человек?

- Прачка? Ну в том, которое у меня большое отделение, там 3 единицы. 2 заняты, и уже, наверное, год никого взять не можем. В Прудное – 2 единицы, и 2 заняты.

- *неразборчиво*

- Ну там... худо бедно, кто-то помогает, но там нельзя, там вращающийся механизм – коллайдеры, или как там... они тоже, понимаете, в ПНИ, они... с виду некоторые, может быть, кажется, что они все такие хорошие, но на самом деле... как обычного сотрудника его поставить никуда нельзя, вот от слова совсем. Ну это не мы с вами, короче – до определенного момента. А то у меня такие лежат, знаете, то есть живут... человек жил, учился, отучился на медсестру, работал медсестрой – что-то пошло не так.

- Ну у вас в Прудном есть фельдшер.

- Фельдшер, там. Это вот девочка там...

- Которая с юга.

- Да, у меня медиков много вообще.

- И: А потом стали вашими подопечными?

- Да, что-то в голове случилось.

- И: А скажите, пожалуйста, вот насколько им удастся связи с родственниками, со знакомыми сохранить? Вот люди, которые попали в какой-то момент в ПНИ, в каком-то возрасте...

- Ну это все зависит от родственников. У нас родственники разные. Кто-то сдал и забыл, но не забывает приезжать и забирать у него пенсию. Ну забирает у него просто *неразборчиво*. А учитывая, что они все равно больные люди, все равно родственников любят. Как дети любят всегда мам, эти тоже: как свет в окошке какой-то...

- Как единственная надежда.

- Да, да. Когда-то, может быть, их заберут. Все равно же они все думают, что дома лучше, и их заберут. Вот. Есть родственники, которые постоянно приезжают, привозят передачи. Сейчас у нас встреча с родственниками на территории запрещены по показаниям Роспотребнадзора. А так, есть, конечно, родственники, не знаю, может, у процентов десяти проживающих, которые навещают, приезжают, звонят, интересуются ими, по телефону с ними разговаривают.

- И: А вот Вы говорите, у ребят доступ в интернет. А, может быть, Вы знаете примерно, что дает интернет? Общение с людьми, какие-то материалы, музыку просто послушать?

- Ну они все, во-первых, очень много общаются с ребятами, которые живут в других интернатах. Во-вторых, смотрят фильмы, слушают музыку, какие-то там игры. Ну вот такого, развлекательного характера. Потому что все, что учебного характера – это все мы. Учебного им особо не надо. Для них – это школа.

- И: А как-то обучаете: компьютер, интернет, телефон? Или они сами осваивают, кто может? Есть какие-то курсы, занятия именно по информационным технологиям?

- Кому надо, мы помогаем, показываем. У меня вот *** есть, в Прудное когда пришла, он все время просил планшет. И ему, короче, не давали его никогда. Купили *** планшет. Он там научился что-то там нажимать, что-то он там находит. Ну на порно сайт он зайдет с интернета, ну что поделать – он же взрослый человек. Ну куда нажал, туда зашел. У него кстати эти картинки там, он видит, довольный теперь же ходит. Теперь ему спутниковую тарелку подавай с телевидением. Но план, учебный класс... Для обучения на компьютерах – это в плане, сам учебный класс. А так в принципе ребятам, кому надо, кому что интересно, они могут всегда сесть – у нас есть ноутбуки рабочие – и все показать. Также мы учим, опять же сохраннных ребят, готовить. Проводим свои уроки, кулинарных там... Всяких. У нас есть программа «я сам», ну грубо говоря, это адаптация к жизни в социуме. И также получение гос. услуги, моделируем ситуации: получить какую-нибудь услугу, записаться в МФЦ. Опять же, едем, когда с ними в магазин, с сохраннными ребятами, которые сами деньги свои получают, они вбирают товары, оценивают стоимость, сколько у них денег есть, сами покупают. Не только, что мы им все, а они вот сами. Кто не знает, тоже учим. Банки иногда проводят программы там защиты от мошенников и правила обращения с деньгами. И сами тоже учим.

- И: Тогда вопрос такой, про финансы ваших подопечных. Скажите, пожалуйста, как они расходуются. Вот Вы говорите, что, например, выезд какой-то можно купил чтоб человек. А платит ли кто-то у вас за оказываемую помощь? По-моему, какой-то фиксированный, да, процент есть, который должны заплатить?

- За проживание у нас они платят 75% среднедушевого дохода. 25% остается у них, ну если они не алиментщики. Вот. Соответственно, если он дееспособный, то деяния эти или на банковскую карту ему идет, если у него есть банковская карта, или наличкой почтальон приносит. И соответственно, когда выезжают, кто может, у кого – наличка, у кого – банковские карты. А недееспособные, у кого деньги на номинальных счетах хранятся в банке, то соответственно мы им все приобретаем сами. Ну соответственно по их запросам, их спрашиваем. Поэтому у нас много покупок техники, им надо, кому телефон, кому планшет, кто свой пятый телефон разбил уже – нужен шестой. Если деньги есть, то почему нет – шестой, значит, шестой. Вот так. Но и соответственно деньги мы расходует, им

покупаем, у нас попечительский совет заседает, комиссия по трате средств – не просто так взяли и решили, нет. Протоколами все оформляется, выписками. У нас целые горы этих бумаг, которые вот складываются, которые у нас опять проверяют.

- И: Скажите, а были у Вас такие случаи, как кто-то пытался выйти из ПНИ? Не знаю, в сопровождаемое проживание или, может, еще какие-то условия. Или это дееспособные... Вот как-это происходит? Насколько часто и насколько легко?

- Ну у меня в том году девочке одной, ***, восстановили дееспособность. И тетя, ее тетя нашла и забрала к себе. Она такая нормальная сохранная девочка. Она сейчас... Даже она работала где-то: сначала в садике, потом еще где-то работала. Жених у нее есть, с машиной там, с квартирой какой-то. Она, кстати... по суду ее в очередь поставили – сейчас она в суд подала, ее в очередь поставили на квартиру. Хотя ей там тридцать с чем-то лет. Ну вот у нее относительно все хорошо. Ну, потому что у нее есть поддержка извне. А одна, я думаю, она бы не справилась. Ну, может быть, на первоначальном этапе точно. И еще я так понимаю, что она куда-то устроилась на работу, где зарплата, как у наших проживающих, которые получают, а работа как у обычного человека – там переработки бешеные, там два через два по двенадцать часов. То есть где-то используют труд инвалидов. Но относительно у нее все хорошо. Еще один мальчик у меня тем летом дееспособный, купил себе комнату за сто тысяч где-то в Богородицком что ли районе и решил уйти. Я говорю: «Ладно, напиши заявление». Показывал там, что у него действительно комната есть, он там прописался, показал. Написал заявление и ушел туда. Только *неразборчиво* ребята мне говорят, что очистками картофельными питается. Но он бы не пошел на сопровождаемое проживание. Вот он из тех людей, которым не нужна никакая опека со стороны. Он должен быть самостоятельный – что хочу, то и делаю. И такое извне вмешательство, главное – это вмешательство в личную жизнь... и сколько вот про нескольких ребят мне говорили, которые уходили вообще жить, ну не очень хорошо они сами справляются.

- И: А вот подскажите, как эта происходит процедура? Если он дееспособный, он говорит: «Я хочу от вас уйти», – проводится какая-то беседа, например подготовка какая-то?

- Конечно. Ну, беседа, да.

- Оценка его возможностей, способностей.

- Да. Но, во-первых, много кто говорит, что: «я хочу уйти». Но, во-первых, мы понимаем, что куда уйти, а, во-вторых, мы понимаем о человеке, который хочет уйти. Я говорю, вот у меня буквально есть несколько человек, которые я понимаю, что они могут жить совсем самостоятельно при наличии жилья. Есть один человек, который может жить

самостоятельно, но он этого никогда не будет делать, потому что его здесь кормят, за ним убирают, за ним ходят, на мероприятия возят, ему – диабет – все выписывают. Тоже эти льготы все, диабетиков отслеживаем, астматиков отслеживаем – дома нет у людей такого, как мы это все отслеживаем. Но вот опять же, как Фадеев ушел в прошлом году, я понимаю, что он вообще может жить самостоятельно. Если человек копил-копил деньги, накопил на комнату, то... он там прописался съездил, он принес штамп в паспорте – показал, что он прописался. Сам прописался. В принципе, он может. И мы всегда всем говорим, чтобы снять вот эти их недовольства, что дома – у них дома просто нет – дома лучше. Говорим: «Ну давайте посчитаем, сколько стоит коммунальная плата на однокомнатную квартиру. У тебя пенсия сколько там? Десять тысяч, коммунальная плата такая же. Ты должен, что? Одеться, обуться, покушать, съездить на работу, работу найти. Сколько ты будешь получать? А найдешь ли ты вообще работу? А что ты делал? А на что ты учился?» То есть все равно, просто так человека не выпустишь никуда. Все равно ты за него, я не знаю, даже морально несешь ответственность. Поэтому были несколько людей, да, и живут, но обратно не вернулись.

- И: Не возвращались? Ну просто разные бывают случаи, коллеги рассказывают...

- Нет, один бегун у меня был. Вот когда я пришла, он же убежал. Вот сейчас он вернулся обратно. Говорит: «Нет, я буду жить в интернате. Мне, говорит, здесь хорошо, здесь кормят».

- И: Коллеги, вот такой еще остался частный вопрос: какие требования нужно предъявить к помещению, где проживают люди с ментальной инвалидностью? Может быть, это как раз характеристики помещений ваших ПНИ? Может быть, вам хотелось бы что-то поправить? Там, комнаты побольше, комнаты поменьше? Как вы мыслите для ПНИ идеальное помещение, идеально здание? Может быть, это деревенька какая-то? Как бы вы это определили?

- Ну я вообще... Вот сейчас у распотребы новые требования. У них там в ПНИ должно быть, в домах, наверное, тоже, жилая ячейка, двух-трехместное проживание, при этой жилой должен быть туалет и душ – общий на эти комнаты. И комната для хранения вещей. Но я вообще считаю, что вообще – все должно быть в комнате. Для этого нужна мини-квартира, но, может быть, в этой мини-квартире, для сохранных-сохранных ребят, все должно быть, и жить не больше двух человек. Есть, например, люди, которым, ну можно, так сказать, ячейками тоже жить. Но там тоже: кого-то можно одного поселить, и ему одному будет комфортно. Я вот, когда пришла в интернат, я, например, девочкам говорила: «А слушайте, вот вашу бы комнату поделить пополам, чтобы жила одна, а они бы жили

вдвоем». Она сначала говорила: «Нет, не надо нас ничего делить». А потом через какое-то время сказала: «Да, я бы вот хотела, я подумала, хотела бы жить одна». Вот. Ну вот как сейчас, комнаты, чтобы у них была для вещей: куда это все складывается – зимние всякие. Но это вот для сохранных ребят, да. В отделении милосердия у нас очень много этих колясок – комната для колясок. Какая-нибудь комната для сушки тоже... вот у сохранных – для сушки белья, потому что у них стиральные машинки стоят, а сушить как бы, где придется. Все должно быть такое, более камерное, без многолюдного проживания.

- Ну, опять, я думаю, что здесь учитывать надо, как раз спрашивали, разделение там по каким-то категориям, да? То есть если его нельзя оставить без присмотра, то ты одного в своей комнате не оставишь.

- Нет, определенно. Одного можно оставить только человека, который может жить один. Опять же, есть люди...

- Опять, это там должен быть туалет, наверное, ванная...

- Да, внутри.

- Ну, по-гостиничному, наверное, как-то.

- Как маленькая квартира. Есть вот люди, которые могли бы жить вдвоем в комнате, в ячейке – им так лучше жить, чем по одному. *неразборчиво*... Короче, сейчас распотреб говорит в ячейке... в комнате два, вот две комнаты, а на эту ячейку общую – туалет. Не на весь коридор, а на ячейку.

- Ну, тогда, это уже какая-то бытовая комната.

- Бытовая комната должна быть. Я говорю, милосердия – где *неразборчиво* надо хранить. У нас много чего надо хранить. Опять же, у нас есть люди, которые, я знаю, может один жить, но это никогда не будет делать, потому что ему нужны люди, которые будут направлять, ему нужна команда его, которая живет у него в комнате.

- То есть разные категории, разные...

- Да, там индивидуально. Начиная от одного одноместного квартирного проживания, до... Но опять же, я считаю, что вообще должно быть не более двух человек в комнате. Ну вот не более, потому что три – это уже совсем общага. Есть люди, которые – и даже из «милосердия» – хорошо, чтобы одни жили. Потому что на самом деле с психическими заболеваниями очень много агрессивных. Куда уж ни крути, оно есть. Мы же не дом престарелых, обычный. Мы же ПНИ.

- И: Скажите, а еще что-то важно? Чтобы закрепить... вот вы говорите, что расположение там, наверное, ближе к городу. Еще, может быть, что-то? Какие-то еще...

- Ну вот, допустим, что касается, допустим, внутреннего убранства комнат, да, то здесь, конечно, требования роспотребнадзора, они должны быть тоже как-то адаптированы, наверное... то есть с пониманием того, что для человека – это дом, это не больница. Он здесь живет, он может накидать, не знаю, там подушки на пол, завести кошку, козла, не знаю, чего еще там, в придачу. То есть это его жизнь, это его территория. Там, не знаю, общие какие-то территории, предъявляйте требования, хоть какие санитарно-эпидемиологические. А здесь – это его личное пространство. А мы не можем ему позволить принести свою личную игрушку, плюшевую, потому что ее надо обрабатывать, и мы должны доказывать, что мы ее обработали. Он не может иметь, я не знаю, там какие-то еще привилегии, связанные с ограничениями роспотребнадзора. То есть вот эти вещи, наверное, надо...

- Стены должны быть моющиеся обязательно. То есть я понимаю, что они должны быть моющиеся, но блин, когда ну человек, он не в больнице лежит. Это в больнице может быть все моющееся, а у нас должно быть все-таки уютно и красиво.

- И: То есть человек вот заработал деньги, поехали в магазин. Он говорит, что лампочка нравится на стол...

- Да, и – «обои вот такие я хочу поклеить».

- Да, он лампочку может купить. Не, ну у нас в принципе, я уже добилась того, что обои можно поклеить. Это уже не является пожарным выходом вот этой вот комнаты, и там можно поклеить обои. Хотя сначала нельзя было обои клеить в комнаты. У нас сейчас покрашенные, ну, комнаты.

- Обои.

- Нет, покрашенные. Просто краской. Но на самом деле и обои можно клеить. А если он хочет лампочку – да, пожалуйста. У нас комнаты есть у некоторых, у сохранных проживающих, есть очень красивые. Да даже и «милосердия», есть такие девочки – более-менее соблюдающие. Она себе, что у кровати, что у изголовья, усадит там игрушками какими-то своими. Вот все сделает прямо красивенько. Икон тоже очень много.

- Ну и, конечно, если бы идеально было бы, идеальный вариант – это была бы какая-нибудь деревенька. Это вот мне так кажется. И не вот эти длинные коридоры, коридорного типа...

- Нет, конечно...

- Эта деревенька... ну пусть в этом домике, там, ну не знаю, будет пять комнат и один какой-нибудь администратор или сиделка, или кто там – кто-то, кто за ними приглядывает, руководит их деятельностью и так далее. На этой территории должны быть созданы объекты занятости, то есть куда они могли бы пойти с утра, потрудиться, да?

Может быть, какой-то клуб на территории, где они могли тоже... И=и именно куда-то в другое место, вне своего, скажем так, дома, если это деревенька. Да, то есть, что вот у него не заканчивается вся жизнь, связанная с досугом, с трудом и так далее, в пределах вот этого большого двухэтажного, там, не знаю, пятиэтажного здания. В любом случае – это его дом, ассоциация у человека будет, а это туда, куда я иду – это уже не дом. У нас сейчас это все совмещено в одном. Это, конечно, же идеальный вариант – деревушка. Потому что *** скажет, что...

- Нет, я тоже за малоэтажное строительство. Вот я вчера видела где-то ПНИ новый строить начали, и вот опять... Ну да, красиво, современно так выглядит – под светлое дерево и еще там какой-то материал, типа серое дерево. Ну да, красиво так выглядит все. Но опять это двухэтажное большое здание, ну такое – прямо большое здание. Я думаю: «ну вот, опять ангар строят». Я тоже, я считаю, что... ну должно быть как-то вот... если нам нужно «милосердие» выделить, пусть оно будет...

- Побольше здание.

- Да, побольше здание. Все равно «милосердия» – это уже несохранные ребята, будем откровенны. Им нужен уход...

- Ну в основном, там могут быть лежачие. Им нужно ну просто пространство большое.

- И ими по-другому заниматься надо. И вот, например... На примере моих ребят они не любят в милосердия заходить вообще. Они себя с этим совершенно не ассоциируют, хотя они все находятся в ПНИ по показанию врача – что те, что другие. Они прямо даже, когда я захожу в крыло это, кто со мной идет там за ручку, раз, от меня отцепляется и дальше идет. То есть – «я сюда не захожу». Там другой мир.

- «Это не мое».

- «Мы не они». Вот, поэтому им, конечно, тоже нужно общаться с ними, но они сами могут жить.

- И: Коллеги, ну и в заключение уже, наверное. Двигаясь к концу нашего интервью... Такие вот вопросы. Проблемы какие-то, может быть, организационные в ПНИ, финансовые. Если бы я вас спросила, что... например, если бы у вас была возможность сейчас передать какой-то запрос органам власти – региональным, федеральным, на что бы вы хотели, чтобы они в первую очередь обратили внимание?

- Количество мест.

- Я хочу новые здания. Новые здания и новую инфраструктуру. Ну чтобы вот именно, как Светлана говорила, чтобы рядом была какая-то инфраструктура. Но опять же

здание в транспортной доступности для всех людей – для сотрудников и проживающих, – чтобы всем было хорошо. Новые здания именно с новыми требованиями...

- И маленький городок, с рабочими местами, с, возможно, тем же кафе, которое мы тоже сами можем все это организовать. Опять же имея свой кормоцех... пищеблок и кормоцех.

- И кстати вот... Это, наверное, нельзя говорить. Нельзя... Я за питание своими столовыми.

- Нет, почему? Это нормально. Нет, это... То есть если мы говорим про аутсорсинги, то здесь, конечно, мы уходим от индивидуальных особенностей и потребностей людей, опять же, в диетическом каком-то питании. Опять же, здесь мы своими силами в любом случае можем регулировать этот процесс организации питания, да? Мы можем несколько блюд предлагать, да, людям. Не знаю, два первых, два вторых... опять же, это в проекте, но тем не менее это в наших силах.

- Там просто, аутсорсинг такая вещь, что можно, конечно, эти два блюда прописать в ТЗ, но какая гадость выиграет этот аукцион – не понятно. И как есть хорошие организации, также есть и плохие. Опять же, на год вперед ты продумал меню и на этом ты остановился: что ты там придумал в течение года – вот жизнь поменялась или у тебя там гениальная идея настигла – уже никого не интересует. Есть контракт. Плюс у нас проживающие... У нас столовые работники, не хуже всех сиделок и медиков, знают всех проживающих по именам, в лицо и с их судьбами. Они очень любят добавку брать, компотик, второе, первое – кто что любит.

- Опять же, когда дни рождения, у вас всегда есть возможность испечь какой-то пирог.

- Да. Опять же, на этой же столовой. Но, опять же, не из продуктов наших, которые мы покупаем, а из ребят там... сами находим другие способы. А если будет аутсорсинг – все забудьте про это. Столовая – чужая территория, будет все чисто по нормам. Пожалуйста, стакан компота тебе налили и... вот. И другие люди будут, другое отношение.

- Но это, может быть, еще и рабочие места, в любом случае в столовой? Для этих же ребят проживающих.

- Ну да.

- Ну, просто как вариант.

- Нет, ну, на самом деле, так и есть. Они не будут работать, будут там балду пинать.

- То есть возможность трудоустройства, даже просто занятости; не трудоустройства – занятости. Кто-то же приходит просто помогать... не знаю, есть люди, которые плачут: «Дай мне швабру, дай мне вот эту вот картошку почистить».

- У меня в Прудново проживающая работает, она вообще... она физически нормальная, но умственно она совсем не сохранный. Но она очень любит мыть котлы, посуду – вот именно не мелкую посуду, из которой все едят, а большую, крупногабаритную посуду. Незаменимый человек. И если ее пытались не пускать на кухню, она выбивала стекла. Для нее кухня – это жизнь. Она пыталась выбраться из комнаты – выбивала стекла. И ее на кухню пускали...

- В любом случае, это тоже социализация какая-то.

- Она работает с понедельника по воскресенье, это ее жизнь – все. И она не зарабатывает...

- Она недееспособная...

- Она недееспособная, без зарплаты. У нее там на счету, ну, там особо ей ничего не надо, много денег. И не нужна ей эта зарплата; она не понимает, что это такое. Ей главное мыть на кухне, помогать, быть с этими девочками, которых она любит, с которыми работает – повара там, кухонные работники. Вот они ее семья.

- Это возможность тоже социализации.

- Да, да.

- Кухня – это вообще такой объект.

- Ну, у меня много проживающих на кухне работает, да. Поэтому, если это будет аутсорсинг, то кошмар.

- И: Коллеги, есть ли еще что-то добавить к проблемам, которые вы хотели бы поднять, обозначить, привлечь внимание к ним?

- Ну, вот, вопросы были по форме... Если говорить про сопровождаемое проживание, какая же форма должна быть, допустим, у той же тренировочной квартиры? У тех же, если будут дома сопровождаемого проживания, малыми группами... Все-таки это какая форма социального обслуживания будет? На дому стационар? И здесь мы сталкиваемся с тем, что даже если учебно-тренировочная квартира... вот сейчас у нас эти квартиры находятся в фонде учреждения, то есть их обслуживают. И естественно, что это стационар. Люди, граждане, которые там обслуживаются, они платят деньги там. У нас есть такая услуга – предоставления помещения, как в ПНИ, так и в принципе в учебно-тренировочной квартире. Предоставление жилых площадей для того-то, того-то... То есть они платят за это как бы деньги: за мягкий инвентарь, да... какая там у нас услуга предоставляется? Мягкого инвентаря и так далее... если мы говорим о том, что... и

естественно, если мы берем с них деньги, то мы оплачиваем содержание этого жилья, в том числе из этих там средств... Ну там, наверное, не из этих средств, но все равно... Как там этот расчет осуществляется? В любом случае, мы берем эти деньги за стационарные условия. Естественно, вопрос предъявления требований – там и пит надзора, и пожнадзора. Они предъявляют требования как к стационару, а ребята в принципе... на время обучения в тренировочной квартире – это тоже их дом, да? И мы в принципе люди, которые гости в их доме. И здесь, конечно, хорошо бы было бы говорить о надомной *неразборчиво* форме социального обслуживания. Но встает тогда вопрос об оплате содержания этого жилья. Что это должно быть? Это там аренда этого помещения? Но мы не можем как государственное учреждение сдавать это как-то или там в аренду, как съемное жилье или еще что-то... То есть вот эти вопросы, которые не регулируются, но в общем то, когда в тренировочных квартирах заходишь, и у тебя швабра с красной тряпкой, что это значит мыть только туалет... Ну, у нас в доме такого нет, правильно? То есть если мы рассуждаем с позиции, что это мой дом, моя квартира, моя территория – швабры с отметкой, с красной тряпкой там в любом случае не должно быть. То есть это либо пересматривать какие-то требования, либо пересматривать формы социального обслуживания. И тогда это должно быть тоже как-то нормативно регулироваться между человеком, который живет в этой квартире и который помогает ему жить в этой квартире... Ну, сотрудники, скажем так, учреждения. То есть вот эти моменты... Тот же самый вопрос по сопровождаемому проживанию. Где будет сопровождать – на дому или все-таки в стационаре? У нас есть дома сопровождаемого проживания, у нас строятся сейчас такие дома в городе. То есть в любом случае, это какая форма будет обслуживания?

- И: ***, очень здорово, что вы эту проблему подняли, спасибо. Мы тоже с экспертами обсуждаем этот вопрос. Я тогда такой вопрос Вам задам. Если отвлечься от СанПиНов там, кого к чему какая форма там обязывает, чисто, по сути, вы к чему лично склоняетесь? Сопровождаемое проживание – это надомное все-таки обслуживание, я правильно понимаю?

- Я лично – да. Надомное.

- И: Все остальное нужно подстроить...

- Все остальное нужно подстроить, да...

- И вот я так знаю, возникла тоже ситуация с этим... с охранным типом объекта: считается, типа, что дом с сопровождаемым проживанием должен стоять за забором, за решеткой, и закрыт. Мне вот говорят: «Давайте построим у вас на территории дом с сопровождаемым проживанием». Я говорю: «Это не дом с сопровождаемым проживанием.

Дом сопровождаемого – за территорией, а на моей территории – это уже ПНИ». Мне говорят: «Нет, потому что вот требования такие безопасности, что он должен стоять за забором». Я говорю: «Тогда это теряется смысл всего сопровождаемого проживания».

- Да, мы же говорим, здесь не про учебный этап... Хотя вот тоже вопрос про учебные этапы, если это тренировочная квартира.... Ну, например, в городе Туле есть, у нас есть в городе Белево, но ребята... У нас же все-таки ПНИ, есть у нас и в Туле, и в Виневе, там в Кимовске – ну в разных территориях Томской области. Так вот, если этот человек будет обучаться в учебно-тренировочной квартире города Томск, а пойдет он жить в город Кимовск, то смысл... Если мы говорим о возможностях его трудоустройства, о возможности пользования транспортом – это уже другая инфраструктура, и транспортная развязка другая, и люди другие, и магазины другие, и другие деньги даже, может быть. И он, может быть, будет закупаться на рынке, где торгуют молоком и яйцами, а здесь... А может, он за эти яйца будет работать. Ну, это тоже вот эти вопросы, которые... Либо это делать как-то доступным каждом районе тренировочной квартиры, либо сразу сопровождать... Опять, где? Если у него есть это жилье, то, может быть, еще можно подумать о сопровождении. Если у него нет этого жилья, и дома сопровождаемого проживания нет возможности, скажем так, построить во всех территориях в областях, в регионах... Тоже вот, скажем так, вопрос. Что это? Решать вопрос со съемным жильем? То есть эти ребята будут снимать жилье – тоже вопрос. Получается, кто может проживать самостоятельно, у него нет жилья. У кого есть жилье, он не может проживать самостоятельно. Вот она, эта проблема. Я, например, задаю эти вопросы. Как человек будет жить в Виневе, а обучаться на тренировочной квартире в Туле? Ну да, он научится варить суп, но это не главное. Он может и не варить его, мы ему можем помочь сварить суп. Если ему совсем прямо трудно, рука, например, как-то не действует или нога, а голова у него, не знаю, сохранная, к примеру. Ну, частично сохранная тоже. Тоже вопросы. Смысл его пребывания в учебно-тренировочной квартире города Тула? А жить будет в другом месте. То есть либо тогда у учебно-тренировочной квартиры будут свои задачи, а у сопровождаемого проживания уже на территории – свои? Именно связанные с адаптацией к социальной среде, к социуму.

- И: ***, а вот начали говорить, как-то так подумалось такое... насколько было бы реально вот при ПНИ вам иметь, например, квартиру, дом сопровождаемого проживания? Если вот не за высоким забором, а где-то вот недалеко в городе? Есть ли такая возможность? Или это очень трудно? Если вам дали такое задание, например, ну, для начала ресурсов бы не дали, например, просто бы, может, подопечных меньше сделали. Как Вы считаете, такое возможно?

- Ресурсов, не дали бы, да?

- И: Ну, давайте, дали, но немного. Хочу просто понять, насколько ваших собственных ресурсов хватило бы – там трудовых, профессиональных. Насколько ваши работники подготовлены, чтобы, собственно, вот это все и сделать своими руками. Только это уже не в большом здании, а вот где-то в городе, например. Как вам кажется, насколько такой переход возможен?

- Во-первых, я считаю, что вот люди, которые могут жить самостоятельно вообще без нашего надзора, им надо давать жить с ненавязчивым отслеживанием судьбы. А те, которые нуждаются в нашей помощи... Это все равно должен быть, вот как этот *неразборчиво*, да, в Питере? Вот они строят эти свои дома сопровождаемые... Я, например, за такую систему, в том числе... Не знаю, может, я мало чего знаю по России. Я просто их увидела, и смотрела их проект – вот этих домов. Они там один построили, второй более усовершенствовали... Когда в большом комплексе они построили вот этот вот трехэтажный дом, по-моему, на девятнадцать мест... Вот я вот за это – я за такую форму. А эта форма денежная. И один из вопросов, который я записала... Вот вы спрашиваете предложения: обязать застройщиков, которые строят сейчас огромные комплексы, вот такой домик бы построить, который можно... Там на одном этаже, может быть, жили бы сохранные ребята, а на втором – менее сохранные, которым сопровождение можно было бы сделать. Им всем нужно жить в социуме. А если это рассматривать: своими силами при отсутствии ресурсов использовать квартиры, которые квартиры наших проживающих, в том числе, или какую-нибудь аренду там... Одношки-двушки, они особенно ничего не дадут. Поселить туда проживающего не смогу, нет никаких юридических оснований. А сопровождаемое проживание – у меня нет человеческих ресурсов, потому что я не могу выдернуть сотрудника из штата. И так не хватает, все заняты.

- А если, допустим, исходя из вашего штата, у вас в Прудное 80... Ну так, ну помечтаем... 88 проживающих. Вы берете рядом со своими корпусами – у вас там тоже же идет перенаселение – ставите маленький домик и поселяете туда ребят...

- Ресурсов нет, сказали.

- А, ресурсов нет?

- Нет.

- То есть построить денег нет, но надо это сделать?

- Я просто хочу сказать, что для всего этого нужны ресурсы. Опять же, вот это сопровождаемое проживание, я не знаю, какой механизм оплаты. Там все равно государство субсидирует им проживание, они на пенсию свою не проживут. Часть коммуналки они платят какую-то, а дальше их субсидирует государство. Они никогда не

смогут готовить себе из продуктов, которые они покупают. У меня питание обходится в день на 240 руб. – в день пятиразовое питание. У нас, извините, обожрешься и не встанешь. Мы вот на вахте поработали, вот поправились все. Они никогда в магазине... Мы с вами никогда не будем питаться на 240. Это просто совместные закупки, это 44 закон – удешевление. И мне вот этот механизм, именно финансирование, мне вообще не понятен. Сколько еще денег надо? Как... Короче, куда ни плюнь, везде нужны деньги.

- Этот человек, которого мы сопровождаем, он должен платить за наши услуги, плюс ему... Если это стационарная форма, то ему, извините, другой расчет, и это другие деньги. И там нет бесплатных категорий, по 442 закону. Бесплатники пользуются только стационаром и на дому, то есть, если стационарная форма, то они будут платить за все услуги и по полной. Если это будет социальный пакет долговременного ухода, как сейчас обсуждается, и он будет бесплатным, и это будет количество часов, например, хотя бы даже если мы берем 1 уровень нуждаемости – 7 часов в неделю, и эти 7 часов будут, то это как вариант. Но смысл нам сопровождать человека третьей степени-четвертой... Ой, это сейчас, какой там, 2-3 уровень нуждаемости? По типовой модели системы долговременного ухода. Скорее всего они не попадут в сопровождаемое проживание – четвертый... Ой, 2-3 уровень нуждаемости.

- А еще надо не забывать, что у инвалидов в ПНИ пенсии мизерные. Это не дом престарелых. Там все-таки люди в основном работали и заработали себе более-менее пенсию. А тут инвалиды, ну 4 группа... Ой, 1 группа, еще более-менее такая пенсия. А так в основном... У меня очень много, кто получает 8000 пенсию. Мы с них вот эти 75%, с 8000 вот берем. Нас датировать и датировать.

- Это либо эти услуги по сопровождаемому проживанию должны быть... Ну не знаю, либо минимальная какая-то плата устанавливаться. Но это явно... Если у него пенсия четырнадцать тысяч, если мы посчитаем ему все услуги...

- Выйдет дороже, намного.

- Да. Ну вот, допустим, по парню у нас есть такой опыт. Он примерно около шести-семи тысяч платит за услуги. И ему на питание, на проезд – а нам надо его социализировать – просто не хватает уже. Мы пытаемся регулировать этот вопрос, исходя из расчета, сколько ему нужно денег на питание, а дальше уже регулируем эти услуги. Хотя бы так.

- Ну у нас вот... у меня ни один проживающий не оплачивает на 100% свои услуги. У меня по тарифу, по акту оказываемых услуг практически в 2 раза больше мы им оказываем услуг на те деньги, которые они нам платят.

- То есть оказали на 20000, а заплатил он...

- Заплатил он на 6.

- 75% от своей пенсии, от среднедушевого дохода, то есть заплатил где-то 7 тысяч, грубо говоря.

- А вот кстати сейчас, я слышала, что *** дал задание – проработать вопрос о не обложении дохода трудящихся проживающих. Вот я сейчас нарушаю законодательство, они не облагаются, потому что это издевательство. Тот, который будет лежать на койке, и тот, который трудится – они будут одинаково платить... То есть нет, тот, будет платить в два раза больше, чем тот, кто лежит. Вот они зарплату получают, семьдесят пять процентов еще с зарплаты отстегнуть. *** где-то там встречался в Московской области с медиками, в июне – он вроде как правительству дал задание проработать вопрос внесения изменений в постановление о среднедушевом доходе, чтобы исключить оттуда эти семьдесят пять процентов обложения именно трудящихся-инвалидов, которые вот живут в...

- Это же его доход, он же считается от общего – 75%. И смысл? Мотивация у него какая трудиться?

- Никакой.

- Если с моих доходов еще и возьмут.

- Еще я знаете, что хотела сказать. Вы говорите «проблемы». У нас федеральные льготники, лекарственное обеспечение...

- И: Так...

- Ну вы сами знаете, что лекарствами снабжают очень плохо – в принципе поставки не очень хорошо идут. И мы по идее не должны покупать эти лекарства, а должны на выписанный рецепт *неразборчиво*. И я понимаю, что это общая проблема, которая никогда, наверное, не будет решена, но вы же спрашиваете. Одно дело, когда бабушка живет дома, и может пожаловаться губернатору, еще кому-нибудь. А я губернатору не могу пожаловаться. И просто, на самом деле, поставки идут так, что у нас с запозданием идут препараты. Вот это механизм, мне кажется, в отношении ПНИ должен быть отдельно отработан. Вот именно прямо красить поставки. Прямо нашу заявку ПНИ брать отдельно, окрашивать. Не резать, как они там в больницах, режут, да. Им заявки дают... Собирают со всех больниц заявки на следующий год на лекарственное обеспечение, они это в рамках своих денег режут и нашу соответственно. Мы просто первый год вступили, и я просто немножко в шоке. А вот так: какую мы подали заявку, прямо ее подали дальше, и прямо ее окрашивать – вот именно пришли в аптеку ПНИшные лекарства. Не аптека получила на пол Тульской области и, в том числе ПНИ. А потом говорят: «Сейчас мы вам выдадим, а другим не достанется, потому что он приходит в усеченном формате». А именно, чтобы ПНИ заказало, в ПНИ привезли. Я не знаю, каким образом это можно сделать на уровне

федерации. Но, мне кажется, можно сделать все. А проблема, учитывая, что у нас все льготники и все находятся на лекарственном обеспечении, это вот такой вопрос...

- То есть приходится приобретать...

- За счет организации. А мне нельзя за счет организации приобретать, потому что я должна их снабжать за счет федеральной льготы. Мне говорят: «Нельзя».

- И: ***, я уточню. Получается, они получают как льготники для амбулаторного лечения лекарства?

- Да, да. Получается, мы отказались, ЕДВ этот пакет в части лекарственных препаратов – мы от него отказались. Ну как отказались... ра поставку лекарств, там восемьсот восемьдесят, а сейчас девятьсот с чем-то рублей ЕДВ не доплачиваю, ну ежемесячно. Соответственно, я должна на перечень лекарств, которые входят в эту льготу, им всем получить.

- И в принципе они должны пользоваться всеми теми, скажем так, ресурсами, которые есть для обычного...

- Ну, они как дома.

- ...проживающего дома.

- Они у нас дома, они прописаны у нас. Да.

- *неразборчиво*... Мы просто в одном регионе, ездили в Тулу. Они говорят: «Мы их обслуживаем также». То есть это не во всех там даже территориях России, такой подход. ПНИ – это что? В любом случае, это дом. Инвалид живет дома и в ПНИ – они на равных условиях должны быть. И в поликлинике также принимать, и лекарства им также должны выдавать – как людям, живущим дома, таким же инвалидам, с такими же характеристиками, категориями и так далее.

- И еще хорошо, если бы...

- То есть даже врач-терапевт, да... Несмотря на то, что у нас есть терапевт, там на участке, не знаю, тоже есть эти терапевты, или какие-то узкие специалисты. То есть он имеет на это право, а мы, получается, везем этого человека в больницу, хотя, может, например, тот же специалист прийти, также как он придет, например, по вызову, не знаю, к лежачей бабушке, к примеру, на дом. По-разному везде, конечно, бывает, но тем не менее.

- Просто еще было бы хорошо, если бы больницы, например, больше на нас были бы ориентированы, поликлиники. Ну там, подобрали там... Ну, те, кто может, врачи выехать... Нет, диспансеризацию, они к нам приезжают. А просто некоторых все равно трудно вывозить в больницу, в поликлинику по месту жительства осматривать, потому что у нас все-таки псих. состояние. Вот, чтобы больше к нам тоже приезжали, больше ориентированы были на то, что... А то: «А, ПНИ. Езжайте сами».

- А у нас есть транспорт? Нет, ну для тех ребят, которые сохранены...

- Вообще об этом речи не идет.

- Да, для них это в любом случае опыт.

- ...вывезем без проблем. А вот те, которые... Опять же, нет, у нас нет перевозки для лежачих проживающих. Мы же не скорая... Скорая помощь не перевозит, потому что это не их услуга. Все – как везти лежачего, не понятно. И еще, я не знаю, мне кажется, по восстановлению дееспособности тоже надо...

- И: Так, коллеги. Да, давайте, интересный вопрос.

- Чтобы, знаете как... как помягче сказать... Я, конечно, понимаю, что у нас много ориентировано там на дом... Ну как бы считается, что, если человек дееспособный, он должен ориентироваться, как мы с вами, во всех вопросах и быть полностью дееспособным. Но у меня есть такие проживающие, которые опять же будут у меня всегда: у меня или в сопровождаемом проживании – просто по-другому не смогут жить. Они могут быть хотя бы ограниченно дееспособными, они могут быть и дееспособными, им вообще никуда... У меня просто есть такие недееспособные, которые как дееспособные, а есть дееспособные, которые вообще никакие, вот от слова совсем. Я не знаю, мне кажется, очень строго смотрят сейчас на восстановление дееспособности, очень строго.

- Ну, это скорее всего вопрос взаимодействия. Мы то их видим в бытовой жизни, а к ним они пришли в больницу. Они увидели... Во-первых, ситуация сама: он задает ему вопрос, а тот никогда не ответит на него. Хотя задай ему в условиях интерната, в условиях его дома, скажем так, этот вопрос, он совершенно по-другому раскроется. Может быть...

- И еще ему говорят: «Прочтите текст». Как он его прочтет, если его никогда этому не учили в принципе в жизни? «Сложите вот такие вот дроби».

- Но в принципе он обучаем.

- Мы все равно их будем сопровождать, но просто человек... Вот, знаете, вот даже эта дееспособность, она для чего им нужна? Мы же тоже, когда направляем, я же понимаю, кого могу направить на восстановление дееспособности. Я же всех подряд не направляю туда. Даже взять в руки деньги, банковскую карту и самой распорядиться этими деньгами, самой совершать покупки и ходить в магазин. Да, в сопровождении. Но это ее банковская карта будет, это ее уже будет жизнь, ее опыт. И она, может быть, и дальше будет...

- Растить, учиться.

- А то мы за нее все покупаем, все делаем...

- Нет возможности в ПНИ дать людям самостоятельно проявлять...

- Нет, ну самостоятельно... Ну вот именно распоряжение деньгами. Опять же это человек... Я его никуда ни с кем не отпускаю. Знаете, да, что у нас нет распределенной опеки,

за которую сейчас все борются, да? Она есть за границей. То есть я опекун, я ни с кем его не отпущу, кроме как с сотрудником, на которого для сопровождения я делаю приказ, что он сопровождает и ответственный на это время за его здоровье. Тоже никуда его не выпустишь. К родственникам не выпустишь в гости никогда, потому что он недееспособный.

- Ну, то есть, может быть, это система какая-то критериев...

- Жесткая. Немножко такая, жесткая.

- Да, нет. Ну, допустим... Мы вот, допустим, взяли с вами этого человека и 3 месяца его отслеживаем, даем ему возможность там, не знаю, встать без подсказки, пойти зубы почистить без подсказки и наблюдаем. Или как, например, вы говорите, что его никто не учил читать – он не умеет, а с него спрашивают. А в принципе, он при своих возможностях может научиться читать.

- У меня есть такие, которые не могут научиться читать. Вот, ***. *** мне говорит: «Восстановите мне дееспособность». Я говорю: ***, ты в каком году родилась? Вот, когда запомнишь, в каком году ты родилась, я подам заявление». *** никогда ничего не запомнит, но она нормально ориентируется в жизни, она работает – она вообще нормальная девчонка. Но она не умеет... Она вообще плохо чего запоминает, она плохо считает. Но она все равно в нашем сопровождении будет жить, так она будет более свободна в своих поступках. Если мне надо будет потом ограничить ее дееспособность, мне кажется, я ее быстро ограничу.

- На это все пойдут.

- Да. Мне говорят, что кто-то там когда-то пил, пятнадцать лет назад. Я им говорю, что у нас тут люди *неразборчиво* дееспособные, ужасные. Ну короче, как-то вот так. Эта тема такая, бесконечная. Это тоже не от нас... Я понимаю этих врачей-психиатров, там есть которые берут на себя ответственность и боятся, наверное, брать ответственность.

- Да, что этот человек пойдет, будет жить рядом с ним в квартире, в соседней.

- Да, наверное, вот этого больше всего. Хотя я всегда говорю, что он будет жить у нас. У него дома нет, ничего нет, и ему у нас хорошо.

- И: Коллеги, спасибо. Это еще как бы вот плюс к нашей модели, что ПНИ – это закрытая... К теме забора у нас еще есть дееспособность, которая... Еще одни границы юридические, которые закрывают человека, а мы стремимся ему жизнь показать как-то более разнообразно. Не только стены...

- Это только совместными какими-то действиями. Доказать медикам...

- На уровне государства, да. И чтобы они, я не знаю, прислушались к нашему мнению что ли... Пришли к нам, посмотрели.

- Нет, ну, может быть, это какие-то моменты, связанные с аттестацией этих людей – вот покажи. Вот они пришли в ПНИ, дают ему задание, я не знаю, там погладить или какую-то трудную жизненную ситуацию решить – я не знаю, что это может быть.

- У них такие трудные вопросы задают. Ну ладно, это легкий вопрос – столица Франции.

- Нет, ну зачем ему столица Франции, если он будет варить щи лучше, чем знать столицу Франции.

- Вы не представляете, какие там вопросы задают. Я сама не на все вопросы отвечу.

- Да, то есть критерии этой дееспособности где? Возможности социализации? Я все время говорю, человек слепой – мы не смотрим на то, что у него диагноз, а смотрим как он живет и адаптируется. Не важно, какой диагноз – он может быть глухой, слепой, но вполне может замечательно чувствовать себя.

- И: Коллеги, а давайте тогда попробуем быстро набросать, какие Ваши критерии дееспособности? Значит, орфографию не спрашиваем, дроби не даем. Как бы Вы это сформулировали? О чем бы Вы хотели, чтобы спросили? Какие-то типичные жизненные ситуации, может быть, бытовые? Как это сформулировать? Если мы говорим, что это плохо, мы должны попробовать предложить что-то такое, в позитивном ключе.

- Человек должен ориентироваться в простых, житейских, бытовых ситуациях. Простых. Я говорю, потому что мы, конечно, хорошо сопровождаем им проживание, но мы понимаем, что это будет касаться единиц, а, может быть, кого-то и не будет касаться вообще. Может, там и очередь не дойдет, не знаю. Но он должен... Мы все равно их будем сопровождать, мы все равно с ним будем ходить в МФЦ, заходить с ним на сайты. Он все равно будет у нас жить.

- Опять же умение пользоваться какой-то инструкцией. Если ему дана визуальная инструкция, и он ее сможет прочитать и понять, почему нет? Почему задаем вопрос про Францию, а не даем ему «вот тебе инструкция, сделай вот так вот»?

- Просто там, вот опять же, распорядок дня. Купаешься? Чем ты пользуешься?

- Вот сейчас зима, что ты наденешь? Валенки или сланцы? Или даже не давать варианты, пусть он сам скажет.

- Или, чтобы там поесть, что тебе надо для этого сделать?

- Ты утром проснулся, что ты там делаешь?

- Да, но опять же...

- О чем тебе надо в первую очередь, не знаю, надо позаботиться? Не знаю. Оставить его один раз без еды, что он будет делать? Вот не будить его с утра, не поднимать, не

одевать, не умывать – вот он встал, что он делает? Если он пошел в столовую, это уже ему большой плюс.

- Да. Даже если он сам не может считать, но скажет, что «я подойду к реабилитологу Алене и попрошу помочь», то человек уже как бы соображает.

- Найдет выход.

- Даже ограниченно дееспособный, все равно он уже как бы больше... Но все равно, я больше за дееспособность, когда они могут вот сами выйти в то же самое время за территорию. Вот ты вышел за территорию, куда-то поехал. Вот мне *** говорит, которой восстановили дееспособность: «Мне надо съездить там с санитаркой, можно?». Я говорю: «Куда?». «На кладбище». «Зачем?». «А у меня там...». У нас сотрудник работал, ***, очень хороший: «А вот к Сергею Ивановичу хочу на могилу съездить».

И вот девочка ее берет, она нормальная. И они вот едут. То есть она за ней заезжают, они покупают цветы, она приезжает...

- То есть она планирует, получается. Ей надо купить цветы, ей надо съездить к этому – тоже момент планирования. Как это... Ну как бы какие ситуации должны быть, что оценить вот это вот? Это тоже надо, наверное, как-то думать.

- Потому что, например, честно, поступит проживающая, которая дееспособная, но по своему состоянию недееспособная, и у нее будет квартира, которую могут отобрать. Я буду лишать ее дееспособности, для того чтобы защитить ее квартиру, потому что много желающих, в том числе и родственников, которые продают эту квартиру дееспособных. Вот у них живет – просто у меня реальный случай – забрал родственника, вернулся: «А ты где был?». «Да я там квартиру продавал». «Кому?». «Дедушке». «Твоему дедушке?». «Нет, с Владивостока».

Ну понятно, значит, родственники квартиру продали. Поехали к нотариусу и продали.

И обратная эта история, которая тоже нужна иногда для защиты прав и интересов. Нет, просто я говорю, они хотят всем... Как нас с вами... У нас многие в школе учатся люди и не получают таких знаний и не ориентируются в жизни.

- Но живут отдельно.

- Да.

- И никто их не учит, а мы еще пытаемся учить чему-то.

- Мы учим, да. И при том, я сейчас сказала, что мы вначале будем курсы проходить...

- Я говорю, может, сначала увеличить количество образовательных программ в ПНИ. И тогда уже мы будем понимать, кто на что способен, и куда они идут. Создать условия для раскрытия способности ребят к тому или иному. Тогда мы сами увидим...

- А обучали чтобы врачи-психиатры, которые в экспертизе сидят.

- Да.

- Да, потому что мы видим все – они не видят. Они для них психи... чтобы они были тоже вовлечены в наш процесс. У них там жизнь трудная, у них психбольница, а у нас дом.

- И: Коллеги, большое спасибо, что нашли время. Спасибо за возможность такого погружения в Ваши проблемы, как это все происходит на самом деле. Удачи вам в Вашей работе!

- Спасибо!

- Спасибо! Но Вы про дееспособность аккуратно, ладно, чтобы нам не попало?

- И: Мы не скажем, что это Вы. Мы скажем, что это сказали эксперты. Дееспособность помогает рамки раздвинуть и для подопечных, чтобы больше от жизни получить и, может быть...

- И для общения с родственниками.

- И: Спасибо вам большое, еще раз!

- Спасибо, до свидания!

Интервью с Н.А. Гушиной, заведующей социально-реабилитационным отделением
ГБУ «Автозаводский психоневрологический интернат» (г. Нижний Новгород)

- И: Представьтесь, пожалуйста. Может быть, расскажите о своем опыте сначала, чтобы понимать контекст, в котором сложились Ваши представления о жизни людей с ментальной инвалидностью.

- Меня зовут ***, я по образованию психолог, имею специализацию по «Клинической психологии» и в данный момент работаю заведующей отделения реабилитации в «Автозаводском ПНИ». Работаю здесь уже 23 года, поэтому опыт общения с этими людьми достаточно большой.

- И: Расскажите, может быть, немного о самом интернате. С какими обычно нарушениями люди поступают, какого среднего возраста, как расселены?

- Здесь проживают у нас на данный момент 442 человека, среди них есть дееспособные граждане и недееспособные: 42 дееспособных и 399 недееспособных людей. Люди с различными психическими нарушениями: это олигофрения разной степени (умственная отсталость), больные шизофренией, органическое поражение головного мозга, эпилепсия, синдром Дауна. Вот с такими заболеваниями такие особенные люди у нас проживают. Как правило, они поступают из дома или детских домов-интернатов и находятся здесь в основном до конца своей жизни; очень редко бывает, что забирают их родственники, но случаются и такие моменты. Вот, например, у нас девушка одна... ну, как девушка, ей 51 год... буквально вчера она выбыла из нашего интерната и собирается выйти замуж.

- И: Действительно, редкие, но приятные новости.

- И три года назад у нас молодой человек выбыл: он приобрел квартиру и сейчас достаточно... ну, мы все равно сейчас наблюдаем за ним, созваниваемся. То есть он живет самостоятельно и работает.

- И: Скажите, пожалуйста, каким условиям должен человек соответствовать, чтобы выйти из интерната?

- Я думаю, что это критическая функция мышления – она должна присутствовать обязательно. Потому что на данный момент в интернате они находятся в защищенной атмосфере. При выходе из дома-интерната, у нас были и негативные случаи, когда люди выходили и просто... неприятные ситуации с ними были: общество не готово их принять там, вне интерната. Я думаю, что все-таки сохранность интеллектуальных функций должна присутствовать обязательно. Это мобильность, хотя, в принципе, в сопровождаемом проживании могут быть и с ограниченной мобильностью люди. И самое главное: мы готовы... допустим, у нас открыта тренажерная квартира... мы готовы развить навыки

самообслуживания, коммуникации, трудовой занятости. И когда они будут проживать уже вне дома-интерната, должна быть какая-то организация... Оно ведь и называется «сопровожаемое проживание», чтобы их в дальнейшем периодически сопровождала, оказывала им психологическую помощь, налаживала сотрудничество с Министерством спорта, Министерством образования, Министерством культуры, чтобы эти люди там не были изолированы. Вот у нас они привыкли заниматься спортом, участвовать в каких-то досуговых мероприятиях, культурных, массовых экскурсий – чтобы эти навыки у них вне интерната не утратились, чтобы эти организации могли их принять. Но для этого сам человек, который будет проживать в сопровождаемом проживании... он сам организовать это, к сожалению, не сможет. Поэтому нужны специалисты, специально обученные, которые этим занимались бы в дальнейшем.

- И: А на Ваш взгляд, почему людям сложно организовать при сопровождаемом проживании какую-то более активную жизнь? Это связано с тем, что им сложно встроиться в социум, у них слабо развиты коммуникативные навыки или, может быть, их не принимает окружение? На Ваш взгляд, что ключевое?

- Ребята – они готовы активно участвовать, но им всегда нужна сопровождающая помощь. Если будут специалисты, которые им в этом помогут, организуют – они привыкнут к этому и будут также вести здоровый, активный образ жизни, но с небольшой сопровождающей помощью специалистов. Вот. Почему они сами не могут организовать? Потому что, во-первых, снижение интеллекта. Олигофрения, Вы знаете, да? С латинского она переводится как малоумие. Нельзя развить то, чего нет. Но навыки самостоятельного образа жизни – они частично могут быть развиты.

- И: А если говорить о тех людях, которые сейчас проживают в интернате, многие ли из них готовы перейти на сопровождаемое проживание: имеют желание и возможность для этого? Какие это больше люди, кто готов перейти?

- Люди разные. Так как у нас люди особенные, с различными заболеваниями, сейчас мы готовим ребят: четверо, которые у нас проживают в тренажерной квартире. Они имеют отдельный выход, то есть для них составлен реабилитационный маршрут уже более такой... как выразить это. То есть помощь сотрудников они получают уже минимальную. То есть акцент делается на самостоятельности. То есть они к нам уже обращаются не за интенсивной какой-то помощью (реабилитационной). Мы развили у них интерес, мы представляем услуги и развиваем у них интерес: кто-то в спорт, кто-то в трудовой деятельности, кто-то поет у нас, танцует. То есть мы предлагаем такие мероприятия, в которых они могли бы проявить себя: свою индивидуальность, свои способности, свои возможности. На данный момент у нас ребята с умственной отсталостью там проживают с

элементами психопатизации, но таких моментов как психомоторное возбуждения у них не было давно. То есть состояние психическое у них достаточно стабильное.

- И: А это молодые люди или средних лет?

- В одной комнате у нас живет мама с дочерью. Дочери, не помню точно, по-моему, 32 года, а маме уже 58. В другой комнате у нас живут девочки: с 30 до 40, возраст такой примерно.

- И: А я правильно понимаю, что тренировочная квартира – она при интернате находится?

- Она при интернате, но они живут там изолированно. То есть они через отделение не ходят, но так как у них нет возможности быть трудоустроенными на данный момент вне интерната – они все недееспособные. Одна девочка ограничена в дееспособности по решению суда. Поэтому реабилитационный маршрут составлен таким образом, что когда они, после сна, приняли гигиенические процедуры (там санузел у них оборудован в каждой комнате, гостиная). Можете посмотреть на нашем сайте, там есть фотографии. Им это очень нравится, и они очень ждут следующего этапа. Следующий этап – это переезд в квартиру в городе Богородск. То есть мы уже их подготовили.

- И: А вот давайте тогда поэтапно попробуем более детально посмотреть. Я человек достаточно новый в этой теме и хотелось бы понять: человек переходит из интерната на учебную квартиру, на учебное проживание при интернате; как при этом меняется его режим дня, например?

- Режим дня – они становятся более самостоятельными. То есть у них больше свободного времени, но мы стараемся им предоставить занятость какую-то. Потому что если их не мотивировать, то желание вести активный образ жизни у них очень быстро теряется, к сожалению. Есть основные принципы реабилитации людей с психическими нарушениями. Один из них – непрерывность: если мы развили какие-то навыки, то они должны поддерживаться, потому что у таких людей критическая функция мозга – она утрачена, либо частично утрачена, к сожалению. То есть им это нужно регулярно поддерживать, поэтому сейчас у них... они уже минимум ходят на кружки в кружковую работу. То есть они взрослые люди и занимаются трудовой занятостью в рамках трудовой терапии.

- И: Тоже при интернате, правильно?

- Да, при интернате.

- И: В сопровождении?

- Самостоятельно. Именно вот эти 4 человека занимаются трудом, еще раз акцент сделаю, в рамках трудовой терапии. Так как в данный момент они являются недееспособными, мы пока... у нас нет такого опыта.

- И: Скажите, пожалуйста, трудовая терапия – она направлена на развитие навыков? Или это такой вариант оплачиваемой занятости?

- Она направлена на повышение социальной активности и одновременно, параллельно, конечно, на развитие трудовых остаточных навыков и развитие этих навыков и закрепление их. Во время трудовой терапии они работают недолго: полтора-два часа в день. Потому что мы не можем эксплуатировать этих ребят. Это они делают для себя: для того, чтобы они были довольны результатами своей работы. То есть у них в связи с этим повышается и самооценка, и уровень коммуникации. То есть они чувствуют себя намного лучше, когда они заняты трудом, трудовой занятостью.

- И: Спасибо! Скажите, пожалуйста, те люди, которые проживают в интернате, у них тоже есть возможность такой трудовой реабилитации, трудовой терапии?

- Да, у всех. То есть трудовой занятостью охвачены практически все, у кого есть возможность физическая, эмоциональная и психическая. То есть мы стараемся их мотивировать к активному образу жизни, и трудовая занятость – она входит в эту систему обязательно. То есть сначала, если поэтапно, человек приходит в интернат – мы его наблюдаем, смотрим его, его возможности: физические, психические, эмоциональные, разные и предлагаем ему виды занятости (где бы, что бы он хотел). Как правило, когда они сюда приходят – они мало мотивированы, очень много времени проводят в постели. Но потом постепенно мы их вовлекаем в эту повседневную активную жизнь и стараемся это делать. Конечно, у всех уровень развития – эффективность формирования этих навыков разная. Семь человек у нас трудоустроены официально – это дееспособные. Окончательный этап реабилитации людей с ментальными нарушениями – это, конечно, трудоустройство: для того, чтобы он получал свои денежные средства и мог ими самостоятельно распоряжаться и вести быт – самостоятельность с небольшой поддерживающей помощью сотрудников (специально обученных и квалифицированных). Это максимальный результат, и очень здорово, что у нас эти семь человек трудоустроены: один из них работает массовым организатором. То есть он сам организует мероприятия для таких же проживающих. Ему это очень нравится. А есть такие ребята, например, маломобильные, если кто-то научился даже сам застегивать памперс, снимать его, для него это уже хороший результат, потому что в силу своих особенностей он не сможет быть трудоустроен – маломобильный, он лежит, его возят волонтеры. В этом году нам очень помогают волонтеры – огромное им за

это спасибо – именно вот с такими людьми, которые имеют тяжелые формы психических нарушений; и результаты этой работы, конечно, видны.

- И: Эта работа направлена на развитие коммуникации, на обучение какое-то?

- Да, на обучение навыкам самообслуживания и коммуникаций в том числе. Еще хочу отметить. Когда поступают в дом-интернат, есть такой принцип реабилитации – это преемственность: ребята, которые поступают из детского дома-интерната психоневрологического, – они адаптированы лучше, чем те, которые поступают из дома. Это правда, это факт. Потому что дома такие люди, с такой тяжелой инвалидностью, они более изолированы, чем в интернате. Потому что организаций, которые бы их принимали, либо их организовывали – очень мало. Я говорю не про легких олигофренов, а именно тяжелых ребят с такими нарушениям, когда они поступают в интернат – они очень тяжело адаптируются. То есть время для того, чтобы вовлечь их в интересные занятия, чтобы они проявили себя, свои возможности, таланты – затрачивается дольше, чем у ребят, которые приходят из детских домов-интернатов, потому что с ними эта работа уже проводилась, мы начинаем ее продолжать, закреплять.

- И: Скажите, пожалуйста, люди с тяжелыми расстройствами или те, которые приходят из семей – Вы как-то подбираете им соседей по комнате, исходя из их потребностей, из их состояния? Учитывается ли мнение самих людей? Насколько тяжело адаптироваться к присутствию, например, другого человека в комнате?

- Еще один принцип реабилитации – индивидуальный подход. Конечно, мы это спрашиваем, обязательно, потому что конфликтные ситуации – неизбежны среди всех людей, даже тех, у кого нет психических нарушений. Конфликт в каком-то проценте присутствует, а когда отсутствует или снижена критическая функция мышления, то риск конфликтных ситуаций достаточно велик, поэтому в комнату... мы, во-первых, спрашиваем желания; во-вторых, подбираем и по характеру, и по возрасту, чтобы было им интересно, потому что это их дом, это не больница. Это дом – они живут здесь целый день, поэтому это обязательно мы учитываем. Индивидуальный подход – он на первом месте. Это очень важно.

- И: Спасибо! А сколько в среднем человек проживает вместе?

- Три... У меня в отделении реабилитации – четыре, три, два. В основном по три человека, есть отделения, где проживают четыре человека в комнате.

- И: А на Ваш взгляд, какое оптимальное количество человек должно разделять одну комнату?

- Я думаю, три человека, чтобы им было не скучно вечером (в каждой комнате у нас в отделе реабилитации стоит телевизор и в холлах, где они могут пообщаться). Я думаю,

три человека. Но в сопровождаемом проживании в тренажерной квартире – у нас в комнате по два человека.

- И: А переходя к сопровождаемому проживанию, как Вы считаете, эта форма больше предоставляет возможности для тех людей, у которых меньше выражены ментальные нарушения или маломобильные, люди с серьезными нарушениями, – они тоже могут развиваться и проживать в таком формате как сопровождаемое проживание?

- Знаете, вопрос сложный. Я думаю, в сопровождаемом проживании нет ограничений, то есть – можно. Но там есть разный уровень этого сопровождения: постоянное сопровождение, периодическое и регулярное. Если рассмотреть эту систему, программу сопровождаемого проживания: если будут созданы условия для маломобильных и для реализации их возможностей насколько это возможно, то, конечно, можно это делать и для маломобильных. Но в основном это люди с легкой формой психических нарушений, с минимальной выраженностью, так скажем, которые направлены на трудоустройство, чтобы они жили самостоятельно. А ограничений – это мое личное мнение – я думаю, ограничений в сопровождаемом проживании по уровню мобильности, наверное, нет. Даже если у них выраженное психическое нарушение и они не могут передвигаться, это не говорит о том, что они не имеют права на более лучшие условия в сопровождаемом проживании.

- И: Я это уточнила, потому что, действительно, разные мнения есть у экспертов, с которыми мы говорили. И, наверное, хотелось бы еще уточнить. Если переходить к сравнению сопровождаемого проживания и психоневрологического интерната, на Ваш взгляд, какие преимущества можно выделить у той и у другой формы?

- Первое преимущество, это однозначно, что здесь работают квалифицированные специалисты по работе с данной категорией людей, специально обученные по уходу за маломобильными сиделки, которые знают свою работу и имеют свой опыт, и делают ее грамотно и профессионально. То, что нехватка специалистов, я думаю, это проблема у всех интернатов и организаций социальной службы. От количества сотрудников, которое оказывает эту помощь, например, за маломобильными – зависит и качество (оказания этих услуг). А если в сравнении с сопровождаемым проживанием, то на данный момент, если честно, я не вижу, кто будет сопровождать их в дальнейшем. Где те специалисты, которые будут их в дальнейшем сопровождать? Они, допустим, уедут от нас в квартиру, Вы знаете, если честно, я вот, например, буду переживать, как они там. Ведь случайно в интернат никто не попадает: попадают по какой-то причине. Вот даже из семьи их привозят сюда родственники. По какой причине? Потому что, например, она постоянно убегала, ее с полицией привозили домой – ее родственникам это надоело. Она там находилась не в

безопасных условиях. Вот даже, например, если у нас есть такая девочка – ее можно в сопровождаемое проживание, но ее нужно сопровождать, потому что она очень доверчивая. Если она выйдет на улицу, я могу гарантировать стопроцентно, она сядет в машину к любому, кто ее позовет. И в данной ситуации она находится вне безопасности. Поэтому разница между интернатом и сопровождаемым проживанием: интернат – это защищенная структура, они здесь находятся в безопасности, при выходе в социум и выйдя в город – допустим, они могут пользоваться общественным транспортом (мы их научили, потому что на экскурсии ездим и просто ездим на автобусе, чтобы они обучались там платить и там все) – там как они будут? Кто будет? Проблема вот в этом. Потому что мы готовы их обучить и в сопровождаемом проживании. Разница основная – это безопасность. Мне нравится Ваша схема на первой странице «Качество жизни граждан с ментальными нарушениями в ПНИ или на сопровождаемом проживании», вот отмечено, что, как бы я так поняла, что это очень важно – «состояние здоровья», да?

- И: Да.

- Да. Это на самом деле очень важно, потому что поддерживающая терапия в психиатрии должна быть постоянной, либо периодической, либо корректироваться в связи с улучшением/ухудшением состояния психического. А второе стоит – это безопасность. Вот на данном этапе сопровождаемого проживания – это достаточно большая проблема, потому что мы ребят, особенных ребят, выпускаем в город. А люди окружающие относятся к этому неоднозначно.

- И: Это связано с тем, что общество не готово? Или есть опасность каких-то насильственных действий?

- Это в том числе. Общество не готово на данный момент их принять, поэтому какую-то, может быть, агитационную работу. Нужно, чтобы люди относились к нашим особенным людям более лояльно, чтобы они их принимали как людей. Ну и что, что они особенные? К ним тоже нужно уважение и внимание.

- И: Да, спасибо большое, ***. Может быть, тогда, раз Вы открыли сейчас нашу методику, пройдемся коротко по ней?

- Да, конечно.

- И: Удалось ли Вам ее посмотреть?

- Да.

- И: Может быть, у Вас какие-то замечания были?

- Вы знаете, мне очень понравились все вопросы, потому что здесь настолько выражена система. Отвечая на эти вопросы начинаешь понимать систему и недостатки и сопровождаемого, и интерната. Так, где-то у меня был вопрос. Про маломобильных хочу

сказать, что у нас их находят с техническими средствами реабилитации, это пятая страница, у нас 112 человек, которые пользуются тростями, памперсами противоположными матрасами, – там достаточно большой перечень. Так, вот вопрос – «Вовлечение в практике ЗОЖ», то есть запрет на курение. У нас большое количество ребят курят, три года назад мы начали программу по ограничению. То есть мы проводили тренинги специальные: тренинги направлены не на запрет, а как раз на формирование здорового образа жизни. Те люди, у которых есть стаж курения достаточно большой – это трудно бросить курить, как и у всех, поэтому мы добились, по крайней мере, в отделении реабилитации, если мы пачку им закупали на день, сейчас у них пачка идет на два дня, то есть они к этому привыкли. Мы проводили тренинговые занятия – акцент делали на здоровый образ жизни и последствиях курения – и мы смогли этого добиться. По поводу курения. Много курят у нас, да, к сожалению. «Помощь выбора питания», это стационар, то есть питание у нас централизованно; у нас есть меню, которое составляется, если честно я не специалист, по моему на неделю составляется меню. Оно такое достаточно разнообразное: у нас пятиразовое питание. И лично каждому выбрать что-то, как шведский стол, – у нас такой возможности нет.

- И: То есть этот вопрос скорее не относится к интернатам?

- Потому что это достаточно большая организация... И это хорошо, если было бы так, но, к сожалению, у нас этого нет: это во всех домах-интернатах, во всех детских садах, так же как и в школах, так же как и в больницах.

- И: Спасибо, пометим.

- «Сексуальное здоровье»: у нас есть программа, по которой мы начали работать в этом году – это половое воспитание, то есть мы предоставляем информацию – это проходит в виде лекций – от, допустим, анатомии женской, анатомии мужской, о правилах гигиены, о видах контрацепции. Да, у нас есть пары, у нас есть ребята, которые дружат и, естественно, это для них актуально. То есть эту работу мы проводим.

- И: Скажите, пожалуйста, сразу вытекающей вопрос: а имеют ли возможность люди проживать парами в интернате?

- Я думаю, возможность имеют. Но, наверное, они должны быть для этого женаты: у нас есть одна пара, которая совместно проживает и женаты официально. Они встретились в доме-интернате, познакомились здесь и поженились. Такая возможность есть, да. «Уровень квалификации работников» – у нас и медицинские работники, психологи, специалисты по социальной работе проходят повышение квалификации один раз в пять лет. Если нужны какие-то дополнительные курсы, либо нам просто присылают информацию о каких-то интересных методиках: социальная работа, психологическая; что очень важно в

таких интернатах – работа психологов, не только психиатров, это вторая сторона и она очень важная. То есть мы идем на эти курсы, на дополнительные. То есть мы всегда готовы учиться и если есть у Вас какая-то возможность пригласить нас повысить свою квалификацию – мы с удовольствием.

- И: Спасибо!

- Елизавета, вот смотрите, мы сейчас говорим об интернатах, да? Вторая сторона, сопровождаемое проживание, мы с Вами понимаем, что это такое. Жизнь в интернате, вот эта практика и опыт, – она налажена годами, это система. Она сейчас выходит за рамки старой системы, потому что вот эта социальная изоляция, о которой говорится: «Вот это интернат, он закрытый». Мы сейчас организовываем мероприятия максимально вне интерната, мы сотрудничаем с ФОКаи, с Министерством культуры, с представителями Министерства культуры, с волонтерскими организациями, чтобы они помогали в том, чтобы как можно максимально наших ребят вывести в социум, чтобы они общались, расширить их коммуникацию. Это и экскурсии: у нас проехали практически всю Нижегородскую область (у нас есть в учреждении автобус), и просто театры у нас ребята посещают, и выставки, и библиотеки. Вот сейчас акцент, по крайней мере у нас, делается на этом: чтобы уменьшить, сузить вот эту социальную изоляцию, чтобы ее просто не было, чтобы эти люди были в обществе, как можно чаще в общество попадали – это очень важно.

- И: Да, очень ценное замечание, спасибо.

- Если раньше акцент в таких учреждениях был направлен на уход, то есть сотрудники раньше все делали максимально за ребят, теперь акцент на развитии навыков самообслуживания в доме, чтобы они могли там самостоятельно содержать вещи в чистоте, пользоваться бытовой техникой, кухонной, сервировать стол, элементарно приготовить блюдо – акцент на это. Я уже повторяюсь, что результат развития навыков у всех разный. И, конечно, непрерывность.

- И: ***, будут ли у Вас еще какие-то замечания по методике или мы можем перейти к другим вопросам?

- Сейчас, секундочку. Да нет, по методике, наверное, нет: мне все нравится, вопросы очень актуальные и они как раз показывают (если на все это ответить) разницу между интернатом и сопровождающим проживанием. В сопровождающем проживании, еще раз повторюсь, оно будет эффективным, мне нравится эта идея. Но проблема в том, что нет какого-то отдела, например, на базе комплексного центра, либо в управлении социальной защиты, где работали бы специалисты и психологи в том числе, юридическая помощь, чтобы эти ребята из сопровождаемого проживания всегда имели возможность

проконсультироваться по вопросам, потому что посторонний человек на улице вряд ли эту консультацию им даст. Они в этом будут нуждаться.

- И: Пометили. Кажется, мы еще не сталкивались с таким мнением от представителей сопровождаемого проживания; да, это важно. Скажите, пожалуйста, последний вопрос по методике: кто на Ваш взгляд сможет оценить качество жизни людей с психическими расстройствами? Это специалисты, может быть, приглашенные или те, кто постоянно работает с этими людьми, или они сами?

- Я думаю, что это должна быть какая-то, может быть, комиссия. Не только из специалистов, которые работают в доме-интернате. Я думаю, независимый сотрудник из учреждения тоже должен присутствовать, да? Может быть, кто-то из руководителей, администрации. И обязательно: врач-психиатр независимый, психолог и общественная организация. То есть мнение нужно об оценке качества смотреть со всех сторон, потому что когда приходит не специалист, он задает вопросы и кто-то, который здесь работает, сотрудник, он должен объяснять это все грамотно, почему так. Потому что бывают ситуации... Постороннему человек это все непривычно, и он считает это неправильным, но специалист, который имеет образование специальное в этом отношении, он должен правильно и грамотно все это объяснять. Но все-таки комиссия какая-то или организация должна быть разносторонней, то есть представителей не только сотрудников интерната. Врач-психиатр, психолог, общественная организация – они должны быть обязательно, чтобы услышать мнения разных людей.

- И: Так, зафиксировали. У меня такой вопрос, Вы сказали, что система интернатов меняется. На Ваш взгляд, как еще можно улучшить эту систему, что можно изменить в организации помощи в интернате?

- Увеличение количества сотрудников. Увеличение количества сотрудников – от этого зависит качество оказания услуг.

- И: А каких сотрудников не хватает больше?

- Я думаю, что это персонал: сиделки и психологи; это важно. И специалисты по социальной работе, которые организуют досуговую занятость. Допустим еще... я думаю, так как у нас направление спорта достаточно развито, мы участвуем в разных областных спортивных... (Пандемия нас из колеи просто выбила, вот этот год очень сложный.) А так, у нас есть много спортивных команд, которые участвуют в областных спортивных мероприятиях, соревнованиях по разным направлениям спорта; это очень важно. Я думаю, что нам нужно более активно... Вот сейчас мы входим, после пандемии, заново ребята адаптируются, потому что были как бы в изоляции вот этот год и никуда не выезжали. Это активное сотрудничество с представителями Министерства спорта, с ФОКаами –

организовать регулярные тренировки по разным направлениям спорта на благотворительной основе. До пандемии, когда мы обращались в ФОКи, которые здесь поблизости у нас находятся, если честно, нам никто никогда не отказывал. То есть они выбирали удобное время и для нас, и для детей, которые посещают ФОКи, и предоставляли нам спортивные площадки. Вот сейчас мы будем более активно в этом участвовать. То есть мы как бы заново начинаем вот это все.

- И: А многие ребята принимали участие в таких спортивных мероприятиях?

- В отделении реабилитации проживают 50 человек, но задействованы и из других отделений; активно спортом занимаются 30 человек. Это и легкая атлетика, и волейбол, и футбол; у нас есть небольшая площадка; они здесь самостоятельно занимаются с инструктором ЛФК.

- И: Да, спасибо! ***, а вот по поводу психиатрической помощи, правильно ли я понимаю, что в интернате есть свой психиатр, внутренний?

- Да, у нас их несколько. У каждого отделения заведующий отделением является врач психиатр, кроме отделения реабилитации – я психолог.

- И: Получается, что в отделении реабилитации немного другой фокус, да? Там другие нарушения у ребят?

- Нет. Нарушения, в принципе, такие же, но реабилитационный процесс... все реабилитационные мероприятия с этими ребятами проводятся очень давно и интенсивно. Поэтому навыки достаточно сформированные; это отделение, которое открыто: они имеют возможность передвигаться по всему интернату и по территории интерната самостоятельно. Я хочу, чтобы Вы понимали, что есть такие ребята, у которых есть такой симптом, как склонность к побегу (это в других отделениях), поэтому иногда они... Не иногда, всегда они выходят в сопровождении; в этом году, начиная с февраля, нам очень хорошо помогают волонтеры, они оказывают помощь по организации прогулок с достаточно сложными ребятами.

- И: Это студенты в основном волонтеры?

- Нет, не студенты, по-моему, это представители не «Перспективы», не помню, как организация называется, они от Кати Таранченко.

- И: «Перспективы».

- Я думаю, что да, вот оттуда они. Еще у нас есть волонтерское движение – это православная организация, епархия Нижегородской области. То есть они тоже приходят периодически, они организуют прогулки с маломобильными ребятами: читают им книжки; организуют их досуг, насколько это возможно.

- И: Скажите, пожалуйста, помещение для интерната у Вас было построено, оно не приспособлено? Оно изначально было построено для интерната, правильно?

- Раньше в этом здании был дом престарелых. То есть психоневрологических отделений не было, были престарелые люди.

- И: На Ваш взгляд, где лучше проживать людям с ментальной инвалидностью? Это должен быть интернат или сопровождаемое проживание? В городе или лучше, если это расположено в сельской местности? Есть ли какие-то отличия?

- Я думаю, что это не принципиально: в городе или сельской местности. Если учитывать, что больше природы, то да, конечно, в сельской местности. Но я не думаю, что это должно быть где-то в глубинке, далеко от цивилизации, потому что ребята молодые, им хочется в город, им также хочется прогуляться по парку, съездить на экскурсии, достопримечательности Нижнего Новгорода посмотреть. Я не думаю, что это должно быть где-то далеко от города. Это и не принципиально.

- И: А вот если говорить о форме социального обслуживания, то если брать в целом всех людей с ментальными нарушениями, какая больше форма подходит: стационарная, полустационарная или надомная? Опять же, на Ваш взгляд.

- Наверное, это тогда нужно ребят разделить на некоторые категории: маломобильные нуждаются в постоянном уходе, это, наверное, все-таки стационарные формы; те ребята, которые «надомная форма» – опять же возвращаемся к тому, если они будут проживать вот в таких тренажерных квартирах в сопровождаемом проживании, опять же, чтобы они не остались в изоляции. Сотрудники, которые будут их сопровождать, должны договариваться, налаживать контакты и взаимоотношения с теми организациями, чтобы ребята имели возможность свободного доступа посещения туда, чтобы к ним относились, как к полноценным членам общества, чтобы не боялись их. Может, настораживает их что-то: когда меня спрашивают, где я работаю – настораживает [людей]. Это неправильное отношение общества к этим людям. Поэтому нужно разделить на категории: кому-то стационар подходит, а для кого-то, у кого есть реабилитационный потенциал достаточно высокий, им уже тесно здесь.

- И: И вот, наверное, такой вопрос завершающий по интернатам о финансировании, о расходах самого интерната. В целом мы понимаем, что это такая более серьезная структура, более организованная, с конкретной финансовой моделью по сравнению с сопровождаемым проживанием. Как бы Вы, может, оценили (не нужны цифры), сколько примерно процентов составляет, например, фонд заработной платы из всех расходов интерната. Или оплата коммунальных платежей, организация питания, организация досуга.

- Если честно, мне сложно ответить на этот вопрос, потому что я не компетентна на это отвечать. Единственное, что знаю, что из всех уровней дохода 75% (от общего уровня дохода) человек, проживающий здесь, оставляет – 25% идет на его личный счет.

- И: Спасибо! Тогда, может быть, давайте перейдем к сопровождаемому проживанию? Могли бы Вы коротко рассказать о квартире, в которую должны переехать ребята из тренировочной?

- Да, конечно. Для начала, когда в 2018 году эта программа начала работать, мы организовали внутри нашего отделения шесть человек, с которыми более углубленно и интенсивно проводилась реабилитационная работа по всем направлениям: это социально-психологическая, социально-бытовая, социально-средовая, социокультурная, физкультурно-оздоровительная, трудовая реабилитация – по всем направлениям. Если вот так образно сказать, мы ребят прощупывали: на что, кто способен; мы их обучали. То есть они у меня сейчас могут пользоваться стиральной машинкой (сами стирают), готовят элементарные блюда; например, сейчас у нас теплица, там растут и баклажаны, и кабачки, и помидоры – все. Они вечером там готовят салаты. Когда родственники приносят им дополнительные продукты, либо кто получает дееспособную пенсию, у нас организована бытовая комната, где они самостоятельно готовят уже без сотрудников – мы их этому обучили. Конечно, не всех: у кого-то есть такая способность, возможность – кто-то может научиться этому, а кто-то и не может, либо не так может, люди разные.

- И: А вот сразу позвольте такой уточняющий вопрос. Сейчас, например, те, кто не может или не хочет готовить самостоятельно, они питаются как и все, организованно, так же как в интернате?

- Да.

- И: Спасибо.

- И эта работа проводилась год. Сейчас мы открыли тренировочную квартиру – это достаточно большое помещение, где холл, у них стоит холодильник, микроволновая печь, телевизор, посуда (набор посуды), то есть они вечером могут там чего-нибудь приготовить или разогреть. Питаются они в столовой так же как и все, потому что они недееспособные, у них нет личных средств на данный момент. И после холла две комнаты: в каждой комнате стоит шкаф; две тумбочки; две кровати; у кого-то радио, у кого-то приемник; у них есть сотовые телефоны; и санузлы (в каждой комнате). Там сделан новый ремонт, поэтому условия проживания – практически домашние. И ковер у них там лежит. Девочкам очень нравится: они живут уже второй месяц, им очень нравится, они очень довольны, потому что у меня из отделения просятся уже туда – тоже попробовать некоторые ребята [хотят].

Допустим, человек десять, это я так, навскидку просто. Но мы ждем следующего этапа – этих девочек мне же нужно куда-то вне интерната устраивать; пока ждем.

- И: А сколько это примерно – этот период, когда они будут жить в тренировочном, сколько месяцев это может быть?

- Мы пока не знаем, вот они сейчас живут, и мы ждем. Насколько я знаю, из «Борского дома интерната»... уже в Богородске живут ребята, двое. И мы ждем тоже, когда нам дадут добро, чтобы мы туда уехали.

- И: Получается, это обычная квартира в многоквартирном доме, несколько этажном?

- Да. То есть я могла бы этих девочек вывезти обратно в отделение, опять на старые условия проживания; отделение реабилитации – это как общежитие: живут просто вместе в соседних комнатах. А других ребят туда определить и проводить там небольшую сопровождающую помощь. Но, если честно, я не вижу смысла: то есть они побывали в тех условиях, и я их сейчас обратно в отделение. Понимаете, да, о чем я? То есть они должны переступить на следующий уровень уже. Сейчас, на данный момент, такая ситуация.

- И: Скажите, пожалуйста, вот эта квартира, когда туда ребята переедут через некоторое время, им нужен будет опекун, я правильно понимаю? Или они могут проживать полностью самостоятельно. На данный момент в городе Богородске, где ребята из «Борского дома-интерната» проживают; они живут там самостоятельно, но у них там есть в виде консультанта, я так это понимаю, медицинский работник, так как ребята должны регулярно принимать медицинские препараты; это важно очень и не забывать об этом. И у них там есть медицинская сестра, которая наблюдает это, оказывает помощь в принятии лекарств, и социальный работник, который с ними ходит в магазин (или на улице где-то). Если честно, моих там нет...

- И: Новый опыт будет, да.

- Но первоначально, когда мы ездили туда, смотрели эту квартиру, нам предоставили информацию, что это будет организовано вот так: ребята проживают самостоятельно и имеют возможность консультации у медицинского работника, у медицинской сестры (которая то ли там находится, то ли периодически туда приходит) и у социального работника. Две женщины, которые оказывают им небольшую консультационную помощь. Но опять же, это люди, которые не имеют профессионального образования и опыта общения с данной категорией ребят, но на данном этапе у них все хорошо, им все нравится. Но разнообразить, вот про что мы с Вами говорили, их жизнь – в интернате они привыкли участвовать везде, то есть активно – и кроме как похода в магазин, у них сейчас вот не

возможности, то есть чтобы они ходили, например, в кино, на спортивные площадки, и чтобы их принимали. Вот опять я к этому возвращаюсь, потому что я насчет этого, если честно, переживаю. Потому что риск возврата на предыдущую ступень реабилитации, если это не поддерживать (это классика реабилитации людей с ментальными нарушениями) – очень велик. То есть их жизнь нужно разнообразить, чтобы им было там интересно и те навыки, которые мы у них развили, чтобы они в дальнейшем их применяли в жизни.

- И: Скажите, пожалуйста, ребята, которые сейчас живут в тренировочном жилье, им самим нравится?

- Нравится.

- И: То есть в интернат, в его классической форме, они не хотят возвращаться?

- Не хотят.

- И: Наверное, ***, такие ключевые вопросы по интервью у меня закончены. Может быть, мы что-то еще упустили в ходе разговора, какие-то важные моменты?

- Да я не знаю, мы вроде бы с Вами все обсудили. Сейчас пробежусь. Для меня на данный момент, на самом деле, актуальная проблема только организации вот какого-то отдела и специально обученных специалистов, которые бы в дальнейшем сопровождали этих ребят. Для меня это очень важно на данный момент. То, что мы здесь развиваем их навыки – эта работа проводится, потому что специалисты квалифицированные, и результаты есть. То есть мы готовы направить в сопровождаемое проживание уже ребят подготовленных, но небольшая сопровождающая помощь обязательна нужна, потому что люди особенные. Это же хронические психические заболевания: как и любое заболевание хроническое, оно имеет стадии ремиссии и стадии обострения. Для того, чтобы минимизировать эти обострения, проявления психопатизации, психомоторного возбуждения, нужна, во-первых, помощь медиков регулярная и для того, чтобы они вели активный образ жизни, заинтересовывать их, направлять, мотивировать, поддерживать – вот это работа психологов, очень важно. Поэтому в сопровождаемом проживании (про то, что мы говорили) психологи должны быть обязательно.

- И: А я правильно понимаю, что Вы ожидаете, когда люди переедут в отдельную квартиру на самостоятельное проживание, то персонал, который будет приходить, – это представители обычных поликлиник; или нет?

- Я не знаю, как это будет организовано, если честно. Потому что ребята у нас уходят, а опекуном остается директор интерната. То есть связь с интернатом на данный момент у них будет: то есть они могут нам звонить; мы будем их консультировать, конечно. Но в сопровождаемом проживании – это значит, наверное, выход полностью из интерната?

- И: Разные формы... Те эксперты, с которыми мы говорили, имеют разный опыт сопровождаемого проживания: кто-то говорит о тренировочном (или о временном) проживании в целом и, конечно, у всех разный опыт; кому-то удастся полностью перевести ребят на самостоятельное проживание с организацией небольшой поддержки. Поэтому я и уточнила, как Вы это видите.

- На данный момент такая ситуация. То есть они у нас выходят в тренировочную квартиру, а дальше опекуном остается директор – на данный момент. Это, на самом деле, неплохо, потому что у ребят есть возможность консультации с нами; потому что мы знаем их и все их возможности, плюсы/минусы, все особенности характера, поэтому на данный момент это не плохо. Но если говорить о том, чтобы ребята полностью от нас отошли, то уже тогда мы должны их кому-то передать, чтобы они в дальнейшем их сопровождали.

- И: Хорошо, ***, спасибо большое, что поделились опытом, своим мнением. Еще хотелось бы спросить, как Вы относитесь к тому, чтобы мы включили Вас с указанием Вашего имени, фамилии и должности в экспертную группу? Эту экспертную группу мы хотели бы опубликовать в отчете нашем как соавторов нашей работы.

- Как это будет выглядеть?

- И: Ну, отчет пока не готов, но я предполагаю, что это будет просто указание всех экспертов в перечне авторов. Можем ли мы, например, ссылаться на Ваше имя, когда приводим какие-то цитаты, например, или какую-то картинку даем? Или Вы хотели бы, чтобы Ваше мнение осталось анонимным?

- Знаете, я не против, Елизавета. Я с Вами, если честно, разговаривала откровенно. То есть я делилась с Вами своим опытом. И вся информация, которую я Вам даю в рамках своей компетенции, она достоверная. Но иногда у меня субъективное, свое личное мнение. И я не знаю, как это будет выглядеть. В принципе, я не против.

- И: Хорошо, я Вас услышала, тогда отмечу, что Вы согласны, и мы отправим Вам на всякий случай, например, расшифровку, когда она будет готова, чтобы Вы могли посмотреть. Может, у Вас будут какие-то замечания.

- Да, конечно, хотелось бы.

- И: Хорошо!

- Ладно, спасибо Вам.

- И: Спасибо большое, всего доброго!

- До свидания!

Интервью с Е.В. Жарковой, директором программы «Взрослые вне семьи» автономной некоммерческой организации «Новые перспективы» (г. Санкт-Петербург)

- И: Расскажите о Вас. Расскажите, пожалуйста, о Вашем опыте в сопровождаемом проживании. Сколько лет занимаетесь этой проблемой, как в нее пришли? Чтобы нам понимать, на основе чего сложились Ваши мнения какие-то, пожелания.

- Я работаю в «Перспективах». Ну, в благотворительной организации. Работаю именно в АНО «Новые перспективы». То есть - автономная некоммерческая организация. И являюсь директором программы «Взрослые вне семьи «Петергоф». Особенность этой программы в том, что все подопечные, с которыми мы работаем, они еще во взрослом психоневрологическом интернате в старом Петергофе. Он один из самых больших в Восточной Европе, там под тысячу человек проживает и так далее. И когда я уже пришла работать с «Перспективы», в тот момент у нас была уже тогда тренировочная квартира, куда попадали ребята как раз вот из этого интерната и... Но суть проекта была не сопровождаемое проживание, а суть проекта была - подготовка ребят к дальнейшей самостоятельной жизни. Потом с течением времени суть проекта менялась. И получается... Сейчас я даже скажу. С девятнадцатого года это уже не проект тренировочной квартиры, это уже проект сопровождаемого проживания. Почему мы переформатировали, по какой причине. У нас... Ну, суть в чем была проекта, тренировочной. Что сильные ребята... Ну, как, условно «сильные», это в кавычках, можно говорить... Проходят пробное проживание и понимают в целом для себя - им это интересно или как бы нет. Потому что у некоторых из них есть возможность встать в очередь на получение квартиры, получить квартиру от государства. Проблема случилась в том, что у нас такие ребята, во-первых, быстро закончились, скажем так. То есть отделение, реабилитация, она не бесконечная. А во-вторых, у нас многие ребята, они быстро поняли, что они «да», хотели бы жить самостоятельно, встали на очередь. И вот за все то время, что я работаю, у нас вышло – ну, получило квартиру – только два человека. То есть уже было два человека, которые жили самостоятельно. И вот в конце двадцатого года и в первом квартале двадцать первого года еще два парня у нас вышли. То есть очень медленно ребята получают квартиры. Мы пишем всякие письма, и нам отвечают, что «просим прощения, но для социального жилья и (особенно, это сложно, если человек на коляске, там свои нормы идут для социального жилья) у нас сейчас жилья нет». И при этом у нас сохраняется большое количество ребят, которые в силу своих возможностей, ну, не смогут жить самостоятельно никогда. Но которые при этом не хотят жить в интернате. Вот. И поэтому с девятнадцатого года мы открыли проект сопровождаемого проживания. У нас примерно через года полтора уже была сформирована группа. Ну, постоянных людей, которые готовы

остаться, выписаться из интерната и не возвращаться туда. Вот. И проект до сих пор, соответственно, входит в нашу программу. Там сейчас живут люди, которые когда-то жили на отделении «Милосердия» у нас в интернате.

- И: *неразборчиво*, вот Вы сказали, что очень тяжело выходит самостоятельно жить, вот с чем это связано в первую очередь? С тем, что у нас среда не готова? Или трудно реабилитацию такую мощную организовать? Вот как Вы считаете?

- А это я к чему говорила? Когда про тренировочную квартиру вроде рассказывала?

- И: Да. По-моему, да.

- Ну здесь я имела в виду, что (задумалась), что если скорее про проблему получения квартиры от государства...

- И: (кивает) Понятно, все, понятно.

- Они годами ждут очереди. Вот. Но это не отменяет того, что многим ребятам действительно тяжело адаптироваться. Но у нас, я не скажу... У нас есть опыт, да. Вот, например, у нас в программе есть опыт ребят, которые стали жить самостоятельно. Но это не такая большая выборка, чтобы я могла судить. Но вот по последним двум ребятам, которые вышли при мне, из интерната и стали жить самостоятельно, оба Александра, оба используют коляски. Это взрослые мужчины. Они оба адаптировались очень легко. И я думаю, что один адаптировался очень легко, потому что в принципе у него развит очень сильно социальный... социальные навыки. То есть он всегда... Никогда не стесняется попросить о помощи, с большим количеством людей общается и так далее. А второй мужчина, он более интровертированный. Но у него есть постоянная занятость, причем достаточно давно. Он тоже... Он работает у нас в «Перспективах» несколько лет керамистом. И поэтому, я думаю, что это облегчило процесс их адаптации. Но здесь просто не так много ребят у нас стали жить самостоятельно, чтобы, ну, я не смогла сказать. А! Еще я все равно быстро добавлю, это связано с ребятами, которые живут и в сопровождаемом проживании, и которые стали жить самостоятельно. У нас есть история с так называемым госпитализмом, и, если человек там... Детский дом... Ну, там всю жизнь живет. Потом во взрослый интернат. У них первое время, конечно, есть... даже длительное достаточно время есть остатки госпитализма, когда им тяжело принимать решения, понимать, что они хотят. Есть ребята, которым в принципе тяжело отвечать на открытые вопросы. Потому что им всю жизнь априори что-то дают. Там, обед, ужин. «Ты идешь туда, ты идешь сюда. А вот здесь, в этой комнате ты живешь». И у нас есть ребята, которые, ну, впадают просто в ступор, когда ты спрашиваешь: «Ты хочешь сегодня в кафе или в кино?» (Это было еще до пандемии). Ну, к примеру, такой вопрос. И то же самое есть с ребятами, которые живут

самостоятельно. Они, естественно, потерянными себя очень чувствуют. Потому что им уже никто не говорит, что делать.

- И: То есть Вы имеете в виду, самостоятельно выше два человека, которые, им даже сопровождение, да, не требуется?

- Да, им... Им требуется минимальное сопровождение. И это сопровождение... Ну, мы предоставляем. У нас есть отдельная ставка социального работника «Перспектив». Очевидно, есть соцработники в государстве. Но те, с которыми мы сталкивались, курируя двух других ребят, которые живут самостоятельно, могут сказать, что это очень ненадежная, не работающая история. По какой причине – они часто меняются. Кто-то заболевает там и так далее. К примеру, у нас подопечный... Был соцработник, с которым мы пытались несколько месяцев встретиться и каждый раз безуспешно. Вот. Потому что то больничный, то отпуск, то еще что-то. И поэтому мы и приняли решение, что, когда ребята будут жить самостоятельно, у нас будет человек, который будет помогать и курировать ребят, которые будут жить самостоятельно. Им требуется небольшая поддержка, но, тем не менее, требуется. Часто это бывает связано с сопровождением в какие-то институты государственные. То есть помощь с документами. У нас, например, молодой человек, который на коляске и который работает у нас керамистом, он, когда получил жилье, сразу же возникла проблема с тем, что среда, где он получил квартиру (эту Шушары, в Петербурге), ну, это супер неадекватно адаптирована. А у него еще сильная *неразборчиво* рук. Ну, то есть он не тот парень, который может свою коляску на высокий пандус... Ну, не на высокий пандус, на поребрик поднять. Он так не сможет. И у нас сразу же возникла проблема - как человек в принципе на работу будет добираться. Потому что в магазин во двор он сможет сходить. А как выйти... Ну, из района просто выехать, не понятно. И поэтому вот мы разрабатывали схему, каким образом он это будет делать. И в том числе там соцработник первое время помогал. Мы договорились с Яндекс такси, что будут его возить бесплатно. Туда и обратно. Потом Саша пробовал самостоятельно на электричках, потому что электрички адаптированы, но не все же платформы адаптированы. И там как бы целая система. Мы подобрали маршрут, что он долго, но он может добираться на работу самостоятельно. Но вот пока есть возможность использовать Яндекс такси, и бесплатно, он ездит на ней. Но опять же, это нужно... Мы продумывали, как он... Он еще плохо говорит. И мы продумывали, какое сообщение он должен предварительно отправить таксисту, чтобы таксист понял, что это Саша. И Саша с коляской пересеживается в такси, но потом таксист должен выйти, собрать коляску и положить ее в багажник. И мы очень переживали, что многие таксисту будут: «Лучше уеду, чем коляску эту в багажник убирать». Но в итоге как-

то все это заработало, и даже никто из таксистов не отказывался возить, что радует достаточно. Вот. То есть всякие такие истории, связанные с поддержкой соцработника.

- И: ***, а вот мы с Вами медленно, как бы, переходим к такой теме, одной из самых главных, которые нас интересуют, вот сравнение качества жизни в ПНИ на сопровождаемом проживании. Вот, для всех, конечно же, коллег очевидно, что на сопровождаемом проживании дает более широкие возможности, чем ПНИ. Просто если расставить акценты, для Вас, в первую очередь, что дает сопровождаемое проживание. В чем отличие от жизни человека в ПНИ. Вот Вы уже про принятие решений, про самостоятельность начали говорить. Может быть, что-то еще важное, первостепенное отметите.

- Ну это, конечно, не такая разница. Не колоссальная. Тут самое важное – это свобода выбора и абсолютно другое сопровождение. Свобода выбора, понятно. Ну, тут как бы, я думаю, что все мои коллеги говорили. Но, к примеру, вот у нас сейчас проект один, достаточно тяжелый, мужчина, который использует коляску. И вот со следующей недели заезжает еще один участник новый. Тоже использующий коляску. Эти мужчины самостоятельно ничего не могут делать. То есть им требуется сопровождение и *неразборчиво* и в кормлении, и так далее. Для меня, как человека, который проводит много времени в принципе в интернатах, разница такого бытового сопровождения, она тоже крайне сильно влияет на качество жизни. Когда тебе меняют памперс не 2-3 раза в день, а по необходимости. Или, когда гигиенические процедуры тоже по твоему желанию проходят, там, раз в два дня, и каждый день с тобой чистят зубы, это, очевидно, это не то, что происходит сейчас на отделениях *неразборчиво*. То есть это совсем другой уровень жизни. Достойный, скажем так. Который бы мы хотели, к примеру, для своих пожилых родителей, если там, не знаю, они в какой-то момент станут немощными. А в этом тоже есть, ну, достоинство определенная человеческая. Поэтому свобода выбора – это понятно. Но вот именно бытовое сопровождение, мне кажется, тоже крайне важно.

- И: Скажите, а вот некоторые эксперты у нас говорили, что вот труд такой взрослый, полноценный, с пользой обществу, он возможен только на сопровождаемом проживании. Вот с Вашей позиции, насколько возможность полноценно трудиться является каким-то таким вот важным для проекта сопровождаемого проживания. Другими словами, вот, сопровождаемое проживание всегда ли должно пытаться обеспечить трудом? Или это такая вот опция по возможности, не слишком важная, на Ваш взгляд? Вот как считаете?

- Я считаю, что в теории должна, да. Это то, с чем, так или иначе, связываются любые, там, люди, организации, которые делают проект сопровождаемого проживания. Потому что вначале, естественно, у людей эйфория – они вышли из интерната, у них другая

жизнь абсолютно. Но у ребят, ну, у проживающих абсолютно те же потребности, что и у нас. И одна из потребностей – само утверждаться вовне. И очень важно, чтобы передовое место было вне квартиры, чтобы была какая-то социализация. И, ну, это очень важно. Я считаю, что да. Принципиальная, причем, история.

- И: Такой еще тогда момент. Тоже, который, наверное, только на сопровождаемом проживании возможен, – это какие-либо, может быть, романтические отношения между подопечными, возможность завести семью. Вот в какой мере у Вас такие случаи были? В какой мере, может быть, Вы способствовали этому? Или, наоборот, это создает какие-то возможности? Ограничения какие-то у вас есть, которые не позволяют это обеспечить?

- У нас это сложностей не создавало. У нас была пара, которая жила во время проекта тренировочной квартиры. Это было два человека с отделения реабилитации. Мы выделили им комнату как, ну... Для них двоих. И это нормально, что у них... Мы застели им кровать, один матрас положили. Почему и нет? Мы не видели никаких в этом проблем. У нас не было даже каких-то неуютных или скользких ситуаций, чтобы отдельно проговаривать правила поведения в обществе. Потому что все и так вписывалось в социальные нормы. И, ну, просто пара как пара. В общем так. Когда уже был проект сопровождаемого проживания, у нас не возникало романтических отношений. Но опять же, я не вижу для этого каких-то преград. Потому что так же, как и мы влюбляемся, встречаемся, там, люди могут заниматься сексом. Я не вижу в этом ничего страшного.

- И: А вот кто-то из коллег у нас делился, что если отношения складываются, то стараются, чтобы психолог как-то... Ну, не контролировал, наверное, не очень хорошее слово. Может быть, какую-то помощь оказывал, спрашивал, есть ли проблемы. Вот, как Вы считаете? Какая у Вас позиция – не нужно вмешиваться в принципе? Или Вы считаете, что это тоже долг проекта сопровождаемого проживания – как-то эти отношения направлять?

- Мне кажется, всегда зависит от ребят. Но это нужно тонко чувствовать. Быть в *неразборчиво*, скажем так. Потому что, быть может, я представляю себе, что есть какие-то пары, где человек, которому они доверяют, проговорить с ними какие-то нюансы. Ну или какие-то моменты. То есть точно не вмешиваться жестко. Априори не говорить, что «вот, раз в неделю у вас будет сессия, приходите, рассказывайте нам все». То есть такого формата быть не может. Добровольно в какой-то мере направить, либо проговорить какие-то важные истории. Потому что, ну, к примеру, я могу представить себе, там, с чем это может быть связано. Ну, опять же, есть, там, социальные нормы, да, мы это понимаем. Второй момент, есть, например, ребята, всю жизнь жили в интернате. Кто с ними говорил о контрацепции? Ну никто с ними не говорил. Как бы, мне кажется, что доверяющее лицо как раз может провести вот этот разговор, информируя ребят, у которых теперь отношения,

чтобы они были в курсе и понимали эти моменты. Вот. А могут быть пары, для которых это не релевантно. Как бы они понимают, что в этом случае это не имеет смысла. Ну, потому что это другие ребята, скажем так. Вот. Поэтому я не вижу в этом ничего страшного, просто формат должен быть очень продуманным. Он должен не нарушать границы, очень тонко подходить к ребятам, которые состоят в ПНИ*, и добровольно, естественно. Вот так.

- И: Понятно, спасибо. Вот мы с Вами сейчас в общем говорили, что вот, например, труд в сопровождаемом проживании есть, возможностей в ПНИ, например, меньше. Отношение. На самом деле, таких аспектов очень много. И мы хотели бы вот формализовать эти различия. Может, получить какой-то срез: среднее качество жизни в ПНИ и среднее качество жизни в сопровождаемом проживании, чтобы показать, что сопровождаемое проживание, как бы, оно более широкие возможности открывает для подопечных. Вот я сейчас Вам покажу методику, которую мы используем для вот таких сопоставлений *транслирует экран*. Планируем использовать. Я бы Вам хотела ее направить после интервью, может быть, сейчас не очень хорошо видно. Я в общем объясню, у Вас будет возможность посмотреть этот файл. Здесь мы попытались очень большое количество вот этих различных аспектов, по которым может отличаться качество жизни в ПНИ и сопровождаемом проживании, перечислить. Вот они тут в группы сформированы. Возможности, там, контролировать состояние здоровья, общение, образ жизни, куча просто. Это вот такой список, как нам кажется, может быть, исчерпывающий. Можно Вас попросить, может быть, сегодня буквально минут там 20 просмотреть эту методику. Насколько, вот, может быть адекватен перечень этих сторон качества жизни...

- Давайте я посмотрю, только не сегодня, а завтра. И что-то добавить, да?

- И: Да-да.

- Добавить или убрать, ага...

- И: Добавить или убрать. Можно галочки ставить там, «не корректный индикатор». Можно добавлять что-то, внизу поле. Просто хотелось, чтобы Вы поняли замысел. Не всегда понятно, если мы просто до встречи отправляем этот файл. Просто вот... Если, может быть, не готовы вот так прям каждую строчку как-то комментировать, можно просто в целом написать, что, вот, «в методике, там, избыточно такой компонент представлен, стоит более как-то выпукло представить другой», например. Это вот как продолжение нашего разговора о качестве жизни. А сейчас я бы хотела перейти к таким более конкретным вопросам по организации непосредственно сопровождаемого проживания в Вашем проекте. Это уже другая задача нашего исследования, которая связана с формулированием такой типичной модели какой-то, которая может быть всеми использоваться проектами сопровождаемого проживания. И первый вопрос, который я бы

хотела Вам задать, это вот... Вы уже начали рассказывать про Ваш опыт, как Вы входили в сопровождаемое проживание. Что сначала это были тренировочные квартиры. Вот скажите, пожалуйста, на какой опыт опирались? Были ли это собственные наработки, там, метод проб и ошибок, может быть, если не всегда доступны какие-то методические рекомендации? Может быть, есть коллеги, на которых Вы ориентировались, там, из Вашего региона или других? Какие-то, там, не знаю... Западные источники, может быть? Вот. Подскажите, пожалуйста, вообще...

- У нас начался проект сопровождаемого проживания, в то время как уже существовало «Раздолье», был проект «Перспектив», и, естественно, мы подсматривали. Ну, как там устроено. И у нас сейчас ребята, там... Есть проект «Цикл встреч». Они ездят туда в гости. Ну, грубо говоря, какие-то вещи обсуждать. Но в любом случае мы смотрели на своих ближайших коллег. Мы также там устраивали, когда только переходили в проект сопровождаемого проживания, в принципе, экскурсии для сотрудников. Мы ездили в ГАООРДИ, квартиру «Антон тут рядом». Ну, все, что в Питере могли достать. Но в большей степени, честно, мы смотрели на «Раздолья» все-таки проект. Вот. А какой еще вопрос был? Про опыт? И про...

- И: Да, может быть, какие-то, не знаю, там... западные образцы смотрели. Может, по статьям каким-то, докладам. Вообще, в какой мере считаете, что что-то надо такое западное, уже обкатанное? Или лучше всего опираться на наш опыт, потому что у нас все так по-другому?

- Мне тяжело ответить на этот вопрос, потому что еще «Перспективы» всю жизнь сотрудничали с немцами. Немцы нам всегда очень много рассказывали о том, как у них это все устроено. Ну, как у них устроены даже вот эти площадки сопровождаемого проживания для очень слабых ребят. В каком формате у них там сотрудники работают. И это уже так априори нами принимается, потому что кажется, что такая здравая, работающая модель. И там в Германии, естественно, все абсолютно на другом уровне. Что, может быть, я уже просто не замечаю, как мы это все перенимаем. Мне правда сложно и тяжело ответить на этот вопрос. Какие-то же базовые ценности, они везде одинаковые. То есть, например, мы говорим о том, что группа людей должна быть гетерогенна. В Германии то же самое. И у нас то же самое обсуждается. Что желательно, когда однополые ребята живут в группе. В Германии так, и у нас так. То есть очень многие вещи, на самом деле, смежные. Какие-то базовые принципы, да.

- И: А вот раз уж мы заговорили про гетерогенность, вот по полу... По каким еще, как Вы считаете, критериям должны различаться ребята? По возрасту, может быть? Какой-то опыт?

- Я, на самом деле, насчет пола... Тут такой спорный момент, потому что, в принципе, я знаю, что Маша за то, чтоб были разнополые ребята. Но вот у нас, например, в проекте, у нас так получилось, что все парни. И в данный момент я не вижу в этом проблемы. По какой причине? Что если есть активная деятельность вовне, то есть... Например, у нас есть Дмитрий. Дмитрий уходит работать в Севкабель в инклюзивные мастерские столярные, в *неразборчиво* от Маши *фамилия*. Там у него вообще свой коллектив, своя тусовка. Там и девочки, и мальчики, и так далее. Вечером он возвращается. Я тогда не вижу проблемы, что он живет в квартире. И у нас, к примеру, вот эта группа, она такая общинного типа. Это ж не семейного типа. Мы не имитируем семью. Я не вижу проблемы в том, что у него нет соседей-девочек. Поэтому для меня это не принципиальный, на самом деле, момент. Опять же, если есть продуманная занятость для всех ребят. Если у них есть возможность, как бы, социализации. По поводу возраста у меня здесь тоже нет никаких, в принципе, критериев. Это может быть большой разброс, и на практике у нас и есть большой разброс. И здесь больше важно, чтобы была коммуникация между теми людьми, которые живут в группе, хорошая. Вот я в большей степени на это, считаю, нужно опираться, чем на то, чтобы человек *неразборчиво* в возрастную группу до 35. И, если у тебя, там, все на площадке, к примеру, до 35. В данный момент у нас есть разброс. Очень возрастной, там, мужчина. Под 50 с чем-то лет. И вот новый участник у нас будет 31 год. Я не вижу в этом ничего страшного. Поэтому нет, на возраст, я считаю, не нужно обращать внимание.

- И: Ну то есть если все... Ну это как сложится, да?

- Слушайте, да. Тут нужно смотреть на именно взаимоотношения людей между собой. Потому что они будут жить вместе. Все остальное, на самом деле, не так имеет значение. Самое главное – это ориентироваться, чтобы людям было комфортно. И чтобы все хотели жить с этими соседями.

- И: А вот как этого добиться? Вот некоторые проекты нам говорили: «У нас вообще деятельность такая небольшая, кто сложился, то, как бы уже и приходится друг с другом». Вот как это у вас происходит? Вы как-то специально подбираете? Может быть, изначально набор из каких-то общих групп, где люди уже вместе общались?

- Смотрите, у нас так сложилось, что ребята, которых мы брали, ну, изначально, это ребята с «Милосердия». То есть они знают друг друга. И у многих если не дружеские, то приятельские отношения. Здесь есть еще особенность, которую, ну глупо отметить, но это правда - очень заметно, когда ты работаешь с семейными ребятами, и с интернатовскими. Интернатовские, как это грубо не звучит, но они настолько изголодались по нормальной человеческой жизни, что они «нам все нравится, нас все устраивает, да все отлично, главное

не возвращаться в интернат». Но мы изначально брали ребят, которые были не против друг друга. То есть они не были в конфликтных отношениях. У нас там было несколько желающих. Мы смотрели на то, чтобы не было конфликтов, ну, между ними. И смотрели, кто в наиболее незащищенной позиции. И, соответственно, их и приглашали пожить. Потом, когда мы брали вот сейчас нового участника, тоже с отделения «Милосердия», я проводила встречу с ребятами, где говорила, что «на пробный период (мы в любом случае даем возможность человеку попробовать), а спустя два месяца я у него спрошу, и у вас спрошу, против ли вы, чтобы человек остался». Потому что этот новый участник, он может, в принципе, не захотеть выйти из интерната и навсегда быть в сопровождаемом проживании. А для двух парней, которые уже живут, для них это уже новый сосед, потому что у них уже нет другого варианта. Для них все, они уже живут здесь. Такие вещи, мне кажется, важно проговаривать. И если, к примеру, было бы так, что вот за эти два месяца, да, что вот новый участник у нас живет и происходят конфликты. Я вижу, что там, ну вот, личная неприязнь, которую невозможно разрешить, там, с помощью коммуникатора, в группе. Либо, там, сопровождающего соцработника. То есть, ну, там такой конфликт глубокий, скажем так. Тогда я бы говорила о другом участнике. Если это конфликт, который просто там амортизации, ребята, ну, привыкают друг к другу, я бы все равно, говорила бы с ребятами, что «вы понимаете, что у человека просто нет другого шанса». Ну конфликт разрешит плохо, но по факту ты... Сейчас реальность такова, что на практике у нас такого не было. Я просто представляю, что если бы была такая ситуация, я бы не то, чтобы... в какой-то момент, скорее, уговаривала бы их что ли, чтобы... Ну, Вы понимаете, в какой ситуации... Старалась бы скорее просто объяснить, посмотреть на эту ситуацию другими глазами, скажем так. Но нам везло то, что конфликтных ситуаций не возникало.

- И: ***, а вот скажите, каков, на Ваш взгляд, оптимальный размер группы для сопровождаемого проживания? Может быть, для этой квартиры, там, дома, где все проживают?

- Ну, мне кажется, в зависимости от того, это квартира или дом. У нас квартира. И как квартира, сто процентов... Ну вот, это... Я для себя ориентируюсь. Ну, для ребят, которые с отделения «Милосердия», мне кажется, ну до шести человек, это сто процентов. Не больше шести. У нас четыре человека живет. Но у нас и квартира трехкомнатная. То у нас сейчас получается та ситуация, когда в одной комнате живут два человека. И, естественно, в идеале у каждого должна была бы быть своя комната. И мы сейчас в августе начинаем поиск квартиры. Квартиры побольше. Чтобы каждый человек мог жить в своем пространстве.

- И: А вот Вы говорили, если дом. Это если более какое-то большое помещение, там сколько максимально может быть?

- Я про дом не берусь отвечать, потому что у меня не было проекта дома. Я не вдумывалась, ну, просто, сколько. Ну здесь нужно учитывать, что помимо проживающих постоянно еще и сотрудники будут. И это такое тонкое ощущение, ну, когда ты понимаешь, что слишком много людей в квартире, это уже не похоже на обычную жизнь (смеется), а просто какое-то столпотворение. Вот, это на практике очень чувствуется, когда слишком много и когда как бы норма – это похоже на обычное проживание, просто кто-то кому-то помогает в определенных моментах.

- И: А тогда такой вопрос: скажите, а как-то Вы делите, может быть, у вас формальные какие-то есть группы? Вот Вы говорите, кто-то более тяжелый, кто-то менее. И разное количество часов сопровождения нужно. Вот у вас есть какая-то, может быть, типология людей, там, градация, чтобы понять, чтобы вот этому человеку столько нужно часов, а этому столько часов.

- Слушайте, ну у нас в проекте все достаточно просто. И это просто сложилось естественным образом. У нас получилось так, что у нас есть два человека – это ресурсные (мы их так, грубо говоря, называем) – два ресурсных молодых человека, которые не используют коляску, которые самостоятельно... И дальше у нас вот такие вещи, которые мы постоянно перечисляем, когда обсуждаем объем сопровождения: это гигиена, питание, перемещение. Вот у нас вот эти два ресурсных молодых человека: в гигиене, питании и перемещении им поддержка не требуется. Им нужно там что-то... Поддержка, когда они готовят блюда, чтобы они килограмм соли не кинули. Вот. Но они все основные процедуры вот эти три делают самостоятельно. И при этом у нас есть еще два человека. Ну вот со следующей недели будет два, пока один. Которым требуется сопровождение как раз по этим трем критериям. То есть это все коляски, не кушают сами, полностью гигиена только с поддержкой сопровождающего. И, соответственно, у нас... Почему мы приняли решение вот сейчас, что четвертый у нас будет... Мы можем взять тяжелого человека. Ну, которому требуется очень много поддержки. Потому что у нас сопровождение выстраивается один к двум. То есть один... Ну, у нас два человека, два сотрудника. И у каждого один более ресурсный, и один более тяжелый, которому требуется больше поддержки. Вот и все.

- И: Понятно. То есть фактически у вас две группы – ресурсные и, как бы, нуждающиеся в поддержке.

- Да. Ну мы их, соответственно, делим постоянно между собой. Это получается очень естественная разбивка, когда два сотрудника, двое ресурсных и два человека,

которым требуется максимум. То есть так или иначе ты будешь брать, ну чтобы была адекватная нагрузка на каждого из людей, кто работает.

- И: А есть у вас какие-то различия по времени суток: день-ночь. Ночью, например, один человек остается...

- У нас ночью всегда один. Да, у нас ночью всегда один. И у нас не требуется два. Ну, это просто бессмысленно. По какой причине, ну да, там ночью что-то может возникнуть, но для этого не нужно два человека, чтобы, к примеру, там, организовать гигиену для одного. Поэтому, конечно, только один у нас остается на ночь. А днем у нас дневные есть сотрудники с девяти утра до девяти вечера. Ну я скажу сразу... Ну, я не знаю, для вас это имеет значение или нет, но будем выходить из этого графика. Мы будем пилить вот эти дневные смены на две смены. Потому что это очень специфичный график для людей – два через два по двенадцать часов работать.

- И: Не подходит, да, для сопровождения?

- Просто... В данный момент у меня подобрались сотрудники, которые говорят: «Да отличный график, все шикарно». Но я просто смотрю на опыт коллег, у нас есть на Еремеево – площадка сопровождаемого проживания. И, естественно, мы обсуждаем такие вещи, как график. И это очень маленькая категория людей, которые могут так работать, потому что они после двенадцатичасовых смен два раза подряд отдыхают просто два дня. Вот. И потом, только ты успел отдохнуть и опять выходить. С утра до вечера работаешь. Поэтому будем немножко дробить, чтобы...

- И: Давайте, может быть, тогда не могли бы Вы рассказать... Типичный день вашего подопечного. Может быть, они, конечно, отличаются, вот, в зависимости от тяжести, но тогда, вот, попробуем, может быть...

- Ну... Как бы здесь... Давайте, я буду день до пандемии (смеется) рассказывать. Потому что пандемия, конечно, очень сильно ограничила истории. Я возьму два примера. Один подопечный, к примеру, это ресурсный, мы говорим, Дмитрий. Ну вот утром он просыпается. У нас ребята примерно все просыпаются в одно время. К примеру, Дима в этот день дежурный. Если дежурный, то он приходит на кухню. В этот момент наш соцкуратор находится там. И Дима решает, что он будет готовить на завтрак, в том числе, для всех остальных ребят. Куратор, там, что-то подсказывает. Там, где взять овсянку, если Дима не помнит, где находится овсянка. Всякие такие моменты. Готовит. Подтягиваются ребята. Раскладывает порции. И, после того как ребята покушали, Дима моет посуду. И уже время подошло собираться. Он собирается. Переодевается. И они вместе с социальным куратором уезжают. Уезжают они, к примеру, там, в мастерские. Сам он находится... У него свои там столярные истории. Делают... Это трудовая занятость полноценная. Делают

они разные поделки, которые потом идут на продажу. Там он проводит время, с 11:00 до 16:00, к примеру. До 16:10. Ну, примерно, так. В это время за ним заходит уже... Приезжает волонтер. Потому что социальный куратор не может ждать столько часов. И мы... туда его сопровождает педагог, обратно мы просим всегда волонтеров это сделать. Он сопровождает его домой. Пока он сопровождает его домой, вот уже и 18:00 часов вечера. А Дима в этот день дежурный. Соответственно, он должен разогреть ужин. Все ребята тоже покушали. Так как он дежурный, он протирает поверхности, санузел и полы в общей зоне. Ну вот это вот он делает. Все. После этого он идет уже в свою комнату отдыхать. И... что-то там в 22:00 - 23:00 ложится спать. У нас нету там режима дня, что в 22:00 все в кровати, такого нет. Ну, это взрослые люди. Но у нас есть правило, что после 22:00 нельзя шуметь. И ребята это... они из интерната, они всю жизнь жили в графике, ну, в режиме дня. И у нас никто и не спит факту супер долго и очень поздно не ложится. Вот. И так у него день и прошел. Насыщенный день, потому что на мастерскую съездил. Вот, к примеру, другой подопечный, Виталий. Ну, просыпается он, к примеру, там, в 06:00 часов утра. Нажимает сигнал вызова... У нас у ребят, которые плохо, ну говорят, и такие, которым нужно очень много поддержки, плюс, на лечении... мы кнопки устанавливаем. Ну, которая звонит. Звонит он в кнопку, приходит социальный куратор. У Виталия там... Далее, сходил он в туалет в памперс. Делается гигиеническая процедура. Виталий, там, засыпает еще часа на полтора. Потом приходит социальный куратор. Виталий просыпается. Делают гигиену. Это достаточно много времени занимает. То есть 45-50 минут. В это время сотрудник вместе с Виталием. Там, чистит зубы. Если необходимо, еще какая-то гигиена. Одеваются. Они идут завтракать. Возьмем день, когда Виталий... То есть такой человек у нас тоже может быть дежурным. Но это такой номинальный дежурный, потому что по факту в такие дни просто куратор все делает. Но Виталий все равно должен максимально, как может, поучаствовать. Потому что, к примеру, когда рука в руке, он все-таки может что-то делать: резать, там, морковь, что-то такое. Но, в любом случае, «Виталий, ты дежурный, что сегодня будем готовить на завтрак?» То есть Виталий все равно такую какую-то роль на себя берет. Ребята завтракают. К примеру, потом решают, что, раз он дежурный, то должен пойти в магазин, составлять список продуктов. Идут в магазин, готовят обед. Обедают. После обеда у Виталия, к примеру, посещение арт-студии. Они едут в арт-студию. Там Виталий проводит два с половиной часа, рисует картины. Картины у нас потом ребят продаются на аукционах. Естественно. выручку он после этого какую-то получает. После этого Виталий возвращается домой. Ужин. Ну, та же схема. Если он дежурный, вот, вместе с социальным куратором все это происходит. Вот. Ну примерно там все это может выглядеть.

- И: Скажите, запланировано ли в этом графике какие-то специальные занятия, вот... с психологом, может быть, общение с педагогом. Или это вот просто сама жизнь, она вот, это реабилитация такая...

- У нас есть *неразборчиво*, которая приходит заниматься. Это сейчас стало очень активно, потому что... Ну вот, у нас есть участники, у которых сильная форма ДЦП. И в принципе у нас вообще есть кураторы. Они делятся по блокам. Ну, по сферам, по которым проводят занятия с ребятами. Это бюджет, институции социальные, бытовая всякая, хозяйственная часть и кулинария. Но это очень част... Кроме бюджета, денег, большинство таких историй очень часто в жизнь вплетены. Потому что, к примеру, ты можешь быть дежурным, и тебе как раз в этот день и покажут, как готовить, там, какое-то новое блюдо. Про бюджет... На самом деле, это тоже в жизнь вплетено. По какой причине, потому что ребята, там, получают пенсию. У них там у каждого есть место, где хранятся деньги, и у каждого ведется учет этих денег. Там, в тетрадку записывается. Ну и при них, там, «а ты собираешься копить, а какую сумму хочешь скопить, а на что». И как бы вот с человеком сидит и это проговаривает, чтобы он понимал, сколько у него денег, на что он хочет их потратить и так далее. Плюс, естественно, у нас есть момент, что ребята скидываются на питание и на оплату коммунальных услуг. Сейчас они скидываются только на это. Потому что они, в данный момент, еще прописаны в интернате, и интернат забирает большую часть пенсии. Но в будущем мы планируем увеличивать суммы. Мы планируем, что они будут коммунальные услуги... сейчас они только часть оплачивают, а в будущем мы планируем, что полностью будут делить, вот. Питание: они будут скидываться точно так же. У нас там денег, ну, хватает. То есть сколько они скидываются, столько они и тратят. Вот. И в будущем еще будем просить на бытовые общие нужды скидываться. На домостосы, такие вещи. Сейчас мы это не делаем и не просим об этом ребят. Потому что, опять же, интернат забирает большую часть, пока они прописаны, и... А нам важно, чтобы у ребят были какие-то личные деньги. Ну, чтобы у них вот эта опция, там, какой-то финансовой независимости.

- И: ***, извините, сколько, Вы сказали, раз вот такие специальные занятия, если не прицельные? Если не ЛФК, а какие-то, вот, по финансам, по институциям, если выделяется...

- Сейчас скажу. Слушайте, ну каждые 2-3 дня что-то да проводится. У нас каждый социальный куратор отвечает за свое направление. Они сутки через трое работают, которые ведут вот эти направления. То есть, ты на неделе, получается, 1 либо 2 раза будешь в проекте. Ну и 100% проведешь по своему направлению это занятие. Ну то есть по факту регулярно.

- И: А я правильно понимаю, что вот эти 2 социальных куратора на 4 подопечных, а вот те, которые проводят занятия, это еще плюс кто-то один приходит? Или вот эти вот занятия...

- Нет, они и проводят эти занятия, которые, да, социальные кураторы. У нас это делают суточные, не дневные, у нас суточные отвечают по вот этим сферам. Соответственно, вот эти занятия и проводят.

- И: А что за деление, извините, на суточный, дневной?..

- Ну, смотрите, у нас же днем всегда двое сотрудников. Один из них – это суточный, да. Суточных у нас четыре сутки через трое. А второй человек – это который приходит днем, с 9:00 до 21:00. Поэтому у нас днем всегда 2 человека, а ночью 1. И суточных, получается, 4.

- И: Понятно. А подскажите, а как вот проблема досуга решается? Как-то вот тоже собираетесь, может быть, складываетесь? Или это ребята сами идеи какие-то подают? Вот насколько этот досуг организован? И коллективный?

- По желанию, но у нас ребята, как правило, не против совместного досуга. И очень даже поддерживают. Это частая практика. Особенно, во время пандемии. Потому что у нас во время пандемии многие мероприятия внешние сократились, и было тяжело. Поэтому, на самом деле, досуг такую важную часть составлял. Это совместные прогулки, пикники, походы куда-то на природу, шашлыки, и так далее. Но мы живем в Петергофе, поэтому достаточно легко такой формат организовать было. Но он регулярный, да, достаточно. Это может быть коллективный просмотр фильма вечером... Ну, это, на самом деле, как обычная такая жизнь. Тут много разнообразия. У нас есть, вот, истории, когда кто-то один подопечный чем-то увлекается, и, как бы, цель куратора – поддерживать. Ну, то есть, чтобы человек сам для себя определился, что ему нравится. Например, Дмитрий у нас любит, да, столярную мастерскую. Он ездит туда и, плюс, он дома еще что-то делает. Саша, он у нас занимается разведением рыбок. И это чисто его история. При этом у нас достаточно большой блок общих мероприятий, там, походов куда-то и так далее.

- И: Понятно, спасибо. Что касается трудовой деятельности, насколько Вы опираетесь на какие-то свои собственные ресурсы? Вот Вы сказали, что у «Перспектив» есть своя арт-мастерская. Насколько вы, может быть, какие-то договорные у вас отношения с другими НКО, может быть, с государственными организациями, которые...

- Смотрите, ну мы, в основном, с коммерческими организациями сейчас сотрудничаем. Не скажу, что это хорошо или плохо. Это просто реальность, которая есть. Потом, когда мы будем, ну вот сейчас, переезжать, в город, возможно, мы начнем ходить в ТСП. Но мы посмотрим, какая там занятость. Все зависит от того, будет ли интересно

подопечным. Все складывается так, что подопечным... ну, ребятам на сопровождаемом проживании, как правило, нравится больше то, что делают другие некоммерческие организации. У нас, например, есть студия «ДА» на Васильевском острове. У нас туда ездят и ребята, которые живут в интернате, и ребята, которые живут в квартире. И у нас бывают встречи, когда они пересекаются там. И это тоже хорошо. Ну, потому что они как раз пересекаются в нейтральном месте с людьми, с которыми, с некоторыми из которых у них дружеские отношения. У нас есть наш хороший партнер. Это инклюзивные мастерские. И они тоже находятся на *местоположение* острове. И вот сейчас мы вместе с «Простыми вещами» открываем большую площадку в Севкабеле. «Нормальное место» оно будет называться. И у нас, да, подопечные туда тоже ходят. То есть, в основном, это некоммерческий сектор.

- И: А вот, когда Вы говорили про Севкабель, это вот такая специальная, да, инициатива? Это не какая-то попытка трудоустройства в обычную организацию?

- (качает головой) Не поняла вопрос.

- И: Было ли у вас такое, что Вы устраивали подопечных просто, вот, ну, на рынок труда, на общий?

- Да, было. Мы вот Александра пытались трудоустроить. Это как раз один из ресурсных молодых людей. И дело в том, что, например, у второго, который ходит в столярные мастерские, у него в ТК написано, что он не трудоспособен. Ну, не может он трудиться. Он инвалид первой группы. А у Саши, что он трудоспособен. И вот какие-то такие критерии для работодателя, что вот... Что по факту там не одна вакансия ему не подходит. Ну, то есть рынок труда очень скуден. То есть, к примеру, нельзя, чтобы у него была какая-то техническая работа, нужно, чтобы за ним постоянно наблюдали, и так далее. Там просто вакансии не оказалось. Мы думали, что, быть может, какая-то маленькая занятость, но, чтобы у него она была. Но не получилось таким вот путем пойти. Никак.

- И: Еще, извините, хотела уточнить, про дееспособных и недееспособных. Я правильно понимаю, что у вас есть ребята и такой, и такой категории?

- В данный момент, у нас все ребята дееспособные. У нас в проекте были недееспособные ребята. Из было небольшое количество. У нас была Мадина, девушка. Но она захотела вернуться в интернат, она не захотела оставаться жить в сопровождаемом проживании. У нас был молодой человек, также недееспособный. И он у нас на длительное время остался. Его звали Иван. Он совсем молодой был парень. Недееспособный. Он из ДДИ 4 вышел. Ну, из детского дома-интерната. Во взрослый не попал. Была женщина, которая с ним... ну, поддерживала отношения. Она помнила его из детского дома. Она оформила над ним опеку. И мы с ней заключали договор, как с опекуном, о том, что Ваня у

нас будет жить и мы будем предоставлять услуги по сопровождаемому проживанию. Ну, точнее Ване и его опекуну. И вот, пару месяцев назад Инна забрала Ваню к себе, потому что она договорилась... смогла договориться с работодателем, что она будет работать удаленно, и она теперь просто сможет с ним постоянно находиться. Вот, то есть забрала его, грубо говоря, в семью. Ну, да. То есть у нас был опыт, но это каждый раз история с опекуном. То есть очень важно, чтобы он был. И опекун был не интернат, естественно.

- И: Понятно, спасибо. Тогда вот давайте вернемся к разговору о помещении, которое занимает проект сопровождаемого проживания. У вас, можно сказать... ну, наверное, не сельская местность, а небольшой населенный пункт, если я правильно понимаю. Есть ли у вас какие-то... пригород, да... есть ли у Вас какие-то пожелания по месту для, вот, квартиры сопровождаемого проживания? Чтобы это был обязательно город? Что у вас, наверное, такой вот компромисс в чем-то получается, там? И природа, и какие-то рекреационные ресурсы, и какая-то не совсем такая сельская местность? Насколько это оптимальный вариант? Хочется ли переехать, вот, в Санкт-Петербург, по возможности? Или вот, может быть, наоборот, там...

- Мне кажется, проекты сопровождаемого проживания должны быть разные, потому что всем людям нравится по-разному жить. Я, например, городской человек. Мой папа, наоборот, любит жить в деревне. То же самое касается проживающих. В идеале, чтобы... Ну, когда, к примеру, эта история развивается, что площадок много, и человек может сам решать, где он хочет жить. Потому что все равно темп жизни немного разный. Например, парни, которые у нас живут, в пригороде, они захотели переехать в город. Потому что очень длинный маршрут из пригорода в места, где они заняты. Когда на дорогу уходит, там, полтора часа, для обычного человека, без нарушений, это тяжело. Для человека с особенностями это еще тяжелее. Поэтому мы приняли решение, что мы просто сейчас переезжаем в город. Мы арендуем квартиру, поэтому для нас это не проблематичная история. Но каждый раз это должен быть... в зависимости от группы. На самом деле, например, если так подумать... Природа в пригородах там... в отдаленных местностях... но природа также есть в парках, если вы выбираете квартиру, которая находится возле парка. Это не принципиальная история. Главное, чтобы была возможность организовать занятость. Если есть возможность организовать занятость в пригороде либо в деревне, и замечательно. Тогда можно спокойно делать проект сопровождаемого проживания и все будет замечательно. А если возможности этой нету и приходится, вот как нам сейчас, очень много времени тратить на дорогу, то мы будем переезжать в город, потому что занятость критично важна здесь для людей, которые здесь живут. Самое важное в проекте сопровождаемого проживания – это доступная среда. Сразу же для тех, кто использует

коляски. Потому что есть сейчас у нас состав группы – это ребята на... ну, которые ходят самостоятельно. Все равно состав группы со временем будет меняться. Это обычная амортизация жизни, это нормально. Поэтому здесь важны широкие пороги, адаптивные санузлы, парадная, где человек может самостоятельно заехать и выехать. Желательно, вообще, в принципе, чтобы это был первый этаж. Чтобы он вообще без лифта... Ну... потому что, очевидно, лифт сломался, ходячий человек поднимется, человек на коляске не поднимется. Поэтому широкие проемы, пандусы, первый этаж. А город или пригород – это не имеет значения. Главное, чтобы была занятость. И также главное, что решает сам человек. Потому что, к примеру, у нас были подопечные, которым нравится больше «Раздолье», потому что это такая деревенская жизнь, там, вот прям церковь, грубо говоря, рядом, да, а ребята верующие, для них это важно. Вот. Там, керамические мастерские. Это нравится. И вот то, что небольшая проходимость людей там. Им нравится такой формат жизни. А есть парни... ну, ребята... которым нравится, наоборот, когда много впечатлений, когда всегда можно пойти вечером в кафе, в кино. То есть, ну, когда все близко. Поэтому это очень сильно зависит от человека.

обсуждение технических проблем

- И: Вы сказали, важны широкие подъемы, пандусы, и дальше уже я не слышала *в записи все нормально, все отражено выше*, может быть, Вы здесь...

- Так, важны широкие проемы, пандусы, первый этаж. И все, на самом деле. Сразу же возможность занятости. А все остальное зависит от желания человека. Потому что если занятость организовать можно в деревне, либо в пригороде, то и замечательно. А если нельзя, то не очень хорошо. Но все равно это вопрос станет.

- И: Подскажите, пожалуйста, вот то жилье, которым Вы располагаете, я правильно понимаю, что Вы просто арендуете его на свободном рынке?

- Да, да.

- И: Просто, вот, по тем ценам рыночным, которые...

- Слушайте, ну у нас история такая, что арендатор – человек, которому нравится наша деятельность, поэтому у меня есть подозрения, что он все-таки... 40000 руб., которые мы платим за... даже не сказать, что это пригород, даже... это лучшая квартира, там 2 санузла, просторная, там кладовка есть. Большая трехкомнатная квартира, 2 санузла, кладовка – это 40000 руб. Вот. И коммуналку сами оплачиваем. И все равно это не очень дорого, мне кажется. Но в принципе, мы, когда искали, это был самый, ну, обычный рынок. Рынок арендного жилья.

- И: Спасибо. Скажите, а как вам удастся найти работников, которые осуществляют сопровождаемое проживание? Вот очень часто, особенно, в регионах нам коллеги

рассказывали, что большая проблема, вот... Кто-то ищем педагогов, кто-то пытается социальных работников привлечь. Вот у вас есть какой-то, может быть, сложившийся канал уже найма вот этих работников?

- Ну, это все такие сферы, около связанные с нашей темой. Потому что здесь, на самом деле, вопрос, ну, семантики... Не семантики, а как бы значения слов. Потому что, что понимает под «соцработником» и под «педагогом». Потому что, очевидно, соцработник в «Перспективах», ну, не соцработник, который есть у государства. И, ну вот педагог тоже, да, это... ну зачем взрослым людям педагог. Ну вот тех, кто сопровождает ребят, мы называем либо соцработниками, либо соцкураторы. По факту, у них в зону ответственности входит: это сопровождение во всех сферах жизни, там, гигиеническая в том числе. Входит такое курирование. И все равно какая-то педагогика есть, потому что какие-то навыки мы пытаемся... чтобы ребята ими овладели. Потому что, например, навык самостоятельно расплачиваться на кассе и подсчитывать, какая итоговая сумма продуктов, которые я положил в корзину, чтобы понимать, какую купюру дать, какую сдачу должны отдать, к примеру. А находим... Ну, на самом деле, здесь из разных сфер могут прийти люди. То есть не обязательно, что человек там с психологическим, либо педагогическим образованием. Здесь очень тяжело, потому что это определенный формат работы. И это такие *неразборчиво* истории, но, на самом деле, просто очень важно, что человек умеет рефлексировать над своей работой. Потому что от тебя очень многое зависит, когда ты сопровождаешь. И при этом ты должен максимально людям предоставить. Ты должен постоянно помнить о том, что у людей должна быть максимальная автономия. То есть ты вторичен. Ну, в этот тандеме. Человек первичен, которого ты сопровождаешь. И он должен рефлексировать постоянно над своей работой. Неплохо, если у него есть психологическое образование. Либо педагогическое. Но это не критично важно. Критично важно умение рефлексировать и согласие с принципами организации. Которые кажутся... Для тех, кто работает в этой сфере, очевидными. А для людей со стороны это может быть неочевидными. Вот. Но у нас, в любом случае, есть вводное обучение. Всегда, когда люди приходят работать в «Перспективы». И у нас люди продолжают учиться, в принципе, на протяжении всей работы. У нас принято так. Это дополнительные семинары, это дополнительные курсы, которые, как внутри проводятся... ну, там, внутри программы, у нас есть, там, специалисты, которые могут проводить курсы, курсы, рассчитанные для всей организации, для всех в «Перспективе». Либо какие-то внешние приглашенные специалисты. Или куда человек сам захотел пойти. Ну, базовое обучение... ну, я не знаю, Маша... просто не хочу дублировать... рассказывала она это или нет. У нас основной есть – это коммуникация, блок обучения, перемещение, кормление. Ну, это прям такие базовые

вещи. Вот, если ты их знаешь, на это нормально уже может остальное нанизываться. Какой-то специальной психиатрии, да, специальной педагогики коррекционной... ну это нам не надо. У нас единственное то, что инструктора МФК, которые приходят заниматься с ребятами, ну, инструктора МФК... вот у него должна быть корочка, скажем так. А для сопровождающего, ну, тут... Скорее другие компетенции требуются.

- И: Канал набора, просто вот Вы даете объявление, это какие-то там волонтеры, например, которые сначала посещают как волонтеры...

- Это часто бывают волонтеры, очень. У нас очень много людей, которые – это бывшие волонтеры добровольно-социального года. Очень много. Этот канал. Это свободный рынок. Но даже на свободном рынке, это, как правило, к нам приходят люди, которые либо пришли... приходят из бюджетных учреждений, разочаровались в них и теперь хотят поработать в некоммерческой организации, либо люди из какой-то социальной сферы, там, из социальных театров. Ну, это правда, это очень такая... бывают разные истории. Ну вот, сейчас я скажу про последних, вот, сотрудников, которых мы нанимали... (думает) Ну да, у нас вот была девушка, которая, ну, в бюджетной сфере тоже работала с людьми с особенностями развития, больше не хочет там работать. К нам переключивается. Волонтеры добровольно-социального года, да, очень часто у нас в программе. Ребята проходят год, то есть они уже погружаются в особенности работы, скажем так. И, конечно, их потом мы просто берем и наращиваем им компетенции для сотрудников. Но это тоже такой очень хороший заход и большой ресурс, на самом деле, волонтеров. Многие из волонтеров приходят.

- И: А вот скажите, как организована оплата? Это почасовая оплата? Либо это оклад какой-то?

- У нас есть в проекте те, кто на окладе, и те, кто часовики. Оклады у нас суточные. Сутки через трое. И часовики, те, кто днем приходит работает. Да. И те, кто, соответственно, приходит, там, задерживается, ну, на работу, либо что-то такое, то у нас, вообще, в принципе, в организации есть сетка оплаты труда в зависимости от категории. Ну, это наша внутренняя «Перспективная» сетка. Потому что у нас есть процедура так называемой аттестации. Изначально, когда человек приходит к нам работать, он на «базе». Раз в год он может проходить аттестацию и повышать свою категорию с «базы» до «вторая», «первая», «высшая». И на каждую категорию нужны определенные компетенции. И для прохождения аттестации нужно, к примеру, там, снять видео индивидуального занятия, группового занятия. И есть важный момент, что под «занятием», на самом деле, не обязательно может быть стандартное занятие. То есть это может быть, по факту, развивающий уход, да, смена памперса. Но смена памперса в соответствии с развивающим

уходом. То есть с хорошим *неразборчиво* менеджментом, скажем так. И, там, коммуникация, которая у тебя будет с подопечным, по факту, это уже есть занятие. Потому что это определенный процесс. И на каждую категорию требуются свои компетенции, чем выше категория, тем компетенций больше. И в зависимости от категории повышается зарплата. Поэтому, в принципе, сотрудники, естественно, заинтересованы повышать свою квалификацию. Постоянно обучаться, постоянно овладевать новыми навыками. И так далее.

- И: А вот скажите, на что ориентировались, когда размер оплаты труда определяли? Например, вот, ну не знаю... какой-то средней категории, например, второй, к примеру. Это средняя по региону, средняя по сфере ухода?

- Ну, мы смотрели, чтобы зарплата котировалась на рынке труда в этой сфере. Она, в принципе, не такая высокая.

- И: А вот в какой нише, например, на рынке труда? Среди кого?

- Слушайте, ну, мы смотрели, к примеру, когда человек идет работать в интернат, или человек идет работать к нам. То есть... Ну единственное, что у нас бюджет *неразборчиво*. Я не уверена, что у меня есть компетенций много говорить, потому что не анализирую... ну вот такие вещи. Это у нас делает директор по персоналу, которая у нас и приносит какие-то идеи. И перед этим делает анализ и собирает... ну, какое-то базовое исследование на рынке труда. Но просто с бюджетниками, к примеру, здесь тяжело, что не очень прозрачные зарплаты. К примеру, они пишут в вакансии, там, 38000 руб. белыми. Но у них же сверху есть какие-то доплаты. А иногда и нет этих доплат. Ну, в общем, там черт ногу сломит. Еще всякие эти темные, серые схемы. Когда они ставки совмещают. И так далее. Вот. Мы смотрели, в принципе, среднюю зарплату, для человека, там, с высшим образованием. Там, в Петербурге. Ну вот так. К примеру. У нас приходят на небольшую зарплату. Но мы, как бы, мотивируем тем... ну, не мотивируем... многие остаются, потому что им, в принципе, нравится такая работа и нравятся принципы, по которым мы работаем. И все равно вот эта ситуация тоже дает свои плоды. Поэтому если изначально, к примеру, на «базу» человек приходит, у него зарплата, там, 36000 рублей. То есть на руки он, там, 32000 – 33000 руб. получает. Плюс компенсацию проезда. Это не много для Петербурга. Но он знает, что через год или через два года он проходит аттестацию и побольше начинает получать, и по этой причине, я думаю, люди и приходят к нам на «базу».

- И: А вот давайте уточним, вот, численность работников разных категорий, которые заняты, вот, к примеру... Ну вот эти четыре человека, четыре подопечных... Сколько, например, вот, суточных работников у вас в штате, чтобы оказать им помощь?

обсуждение проблем со связью

- Про свой проект расскажу. У нас есть 4 подопечных. Вот у нас есть 4 подопечных: 2 ресурсных, 2 не ресурсных. Для этого нам нужно 4 сотрудника, которые, ну, сопровождающие. Социальные кураторы, так называемые, у которых есть, там, функционал. И сопровождение во всех сферах жизни, и бытовое – не бытовое, гигиеническое – не гигиеническое. В том числе, там, человек, которые решает, какие-то возникающие проблемы, да, конфликтные ситуации с подопечными... то есть, какая-то педагогическая функция тоже у него есть. Помимо них, у нас, так как организована занятость вовне, то нам не нужен дополнительный какой-то человек, который организывает эту занятость, потому что мы ее берем из других некоммерческих организаций. То есть ребята куда-то ездят, то там они получают. Помимо 4 суточных, нам также нужны 2 дневных сотрудников. У них... они... то же самое. Они социальные кураторы. Просто они только днем, ночью уходят, потому что ночью должен быть только один человек. Это более чем достаточно. У нас нет потребности больше. У нас группа такая, больше нет смысла. У нас есть приходящие инструкторы ГПХ... ой, инструктор, я сказала, ГПХ, я просто думала про ОФК... вот. Просто про ГПФ человек к нам приходит. 2 раза в неделю. И проводит занятие. Один, соответственно. И один координатор. Все. Да. То есть всякие... То есть занятость мы получаем вовне. В других НКО-шках, туда ездим. Медицину мы ходим... У нас есть полюса, у всех людей. Поэтому мы ходим в поликлинику. И там, как бы, и психиатры у нас, и терапевты, эндокринологи. То есть мы это там все берем. Единственное, что мы оплачиваем, это дополнительный инструктор ОФК, потому что это важная история очень. И мы все-таки берем на ГПХ здесь человека. Ну, в принципе, и все. Повар нам не нужен, уборщик нам не нужен.

- И: ***, а вот как такая возможная проблема, тоже, наверное, или кажется... Вот, насколько регулярно принимают подопечные лекарства и на какие средства они приобретаются, если такие есть?

- У нас все ребята принимают лекарства. Есть ребята, которые принимают очень сильные лекарства. Сильные нейролептики. Потому что есть подопечные, у которых психиатрия. Выдает лекарства и следит за этим суточный социальный куратор. Это в его зоне ответственности. Чтобы все было четко выпито. И раз в неделю, по понедельникам они подсчитывают количество лекарств. Если лекарства не хватает, то соответственно мы заказываем их у интерната. Так как ребята сейчас прописаны в интернате, интернат выдает им лекарства. То есть я забираю им оттуда. Но у нас есть лекарства, которые дополнительно прописали врачи. Это не связано с психиатрией. Там, к примеру, у нас, там, человек ходил к урологу, и вот проблемы с... я забыла, как называется... гиперплазия предстательной железы. Всякие такие вот заболевания. Очень сильно распространены у наших ребят. Ему

выписывают лекарства, и, так как у нас сейчас зарплата... ой, не зарплата... так как у ребята сейчас прописаны в интернате, они не так много получают, и уже большую часть забирает интернат, и они все равно скидываются на питание и на часть коммуналки, мы лекарства пока покупаем им самостоятельно. Это не такая большая сумма. То есть там, у одного есть дорогой препарат, и у второго есть тоже дорогой препарат. Это примерно 2-2,5 тысячи в месяц. Ну вот мы, как организация, им выделяем и покупаем эти лекарства. В будущем у них увеличится практически в два раза пенсия при выписке. И поэтому они просто на свои деньги будут покупать. И все. А что-то им также будет государство выдавать, какие-то препараты.

- И: Давайте тогда, если посмотреть на бюджет в целом вашей организации, сейчас я выведу на экран, давайте попробуем, вот, понять его структуру. Вот, коллеги нам говорят, что оплата труда, это, там, ну, до 90%, например. Вот, про вас... Может быть, у вас какие-то другие соотношения, вот. Если можно, то хотя бы в таком качественном виде не могли бы указать, вот, какая часть приходится на эти разные статьи расходов.

- Слушайте, просто если с процентами, то я бы просто тогда табличку бы заполняла, ну, вторую, которую Вы мне тоже пришлете.

- И: А, хорошо. Давайте.

- Потому что... Я плохо с этим дружу. Мне по процентам сложно сориентироваться. Но коллеги, в целом правы, то есть большая часть – это оплата труда, по факту, идет. Аренда помещения... Ну, это небольшая, по сравнению со всем остальным, но тем не менее... Питание ребята оплачивают сами. Транспортные услуги – у нас ребята сами сейчас оплачивают свой проезд. Оплата знаний, реабилитация, творчество, с лицами с ментальной инвалидностью... А, оплата занятий. У нас... Мы бесплатно.

- И: А вот то, что у вас договоры с НКО...

- У нас нету с ними договора, это помощь. Это либо помощь, либо недееспособный человек едет, например, в мастерскую и у него есть процент продаж. То есть мы здесь вообще в этом не участвуем. Это Дмитрий, как столяр, в некоммерческой организации работает. Вот. То есть это не мы с НКО, это Дима с НКО. А мы просто здесь договариваемся, мы находим такие организации. Лекарства, медицинские услуги, сейчас да, мы оплачиваем. Ну вот, лекарства я вам перечислила. Организация досуга у нас делается внутри. Мне вот кажется, мы здесь похожи на коллег. Большая часть – это, конечно, оплата труда. Все остальное ребята сами платят.

- И: Спасибо. А вот если говорить о доходах, например, вашего проекта, то насколько большой вклад государственного финансирования?

- Конкретно мой проект от государственного финансирования – ноль. У нас грант... грантодатели есть. Один крупный грантодатель, большую часть денег нам дает. Второй – наш постоянный партнер. Тоже дает как вторую часть денег.

- И: То есть это некоммерческий сектор? Правильно я понимаю, да?

- Да. Ну вот «средства лиц с ментальными нарушениями и их родственников» – у нас все ребята, ну, как я уже сказала, вкладываются. Вот у нас сейчас будет семейный участник – Богдан. Ну как семейный... У него есть мама пожилая. И пробный период он скидывается на питание и на бытовые вещи. Там 12000 руб. А потом он будет скидываться... ну, он будет получать полную пенсию... неправильно выразилась. В общем, если он решает остаться у нас в проекте спустя 2 месяца и ребята тоже его примут в коллектив, соответственно, он живет у нас постоянно. Вот у него пенсия, там около, 30000 руб. Из этой пенсии он будет уже скидываться не только на питание, потому что питание у нас общее. И ты можешь что-то отдельно купить, там, красную рыбу хочешь. Но это уже на свои средства. В принципе у нас же готовка идет на всех. На питание, на коммуналку, и всякие свои нужды. Это лекарства, там, проезд. И тогда человек уже тратит свои самостоятельные деньги. Надеюсь, нормально объяснила. Но вот это не то, что они дают нам сверху. В плане, там, семья не готова давать сверху просто пенсии, ну, которую, человек получает. И все.

- И: Ну вот, все же, если говорить об оплате коммунальных платежей, питание подопечных... Это вот примерно сколько Вы бы сказали? Там, 15%, 10%? 20%, может быть? Давайте будем считать, что они полностью оплачивают, вот. Все, как предполагается, питание полностью оплачивают, вот, каков масштаб вклада в общий бюджет вот этих средств? Меньше 5%, например? 10%?

- Ну, так тяжело сказать. Процентом, думаю... сейчас, я подумаю...

- И: Ну, тогда, может быть проще, насколько вообще ощутимо, что вот они это делают для вас? Могли бы не вкладываться...

- Ощутимо. Это ощутимо очень. Ну, питание большой достаточно блок, на самом деле. Нет, это очень даже ощутимо. То есть каждый оплачивает коммуналку... Ну вот рассматриваем вариант, что все уже выписаны, да. То есть, мы сейчас... переходный период. Процесс, когда выписки. Все уже выписаны, то есть это полностью коммуналка – ну это, там, 10000 – 15000 руб.. Это питание. Питание у них, там, 40000 руб., примерно, в месяц, да, выходит. Все это тоже парни полностью берут на себя. Расходные материалы, там, бытовая всякая история... домостосы, порошки стиральные и так далее. Тоже скидываются, общее покупают полностью. То есть с нас, по факту, по обеспечению, по финансированию - оплата труда и аренда. Ну вот так. И все.

- И: Спасибо. Хорошо. Спасибо, ***. Тогда такой вот общий вопрос. Про финансовую часть проекта. Может быть, если у вас есть, вот, грантодатели достаточно такие... дружественные, крепкие отношения, связи... Возможно, не стоит такая проблема... Иногда у нас вот регионы говорят, что: «Мы берем обязательства очень долгие, но вот мы каждый год, практически, сверстываем бюджет, меняем, сколько у нас ухаживающих», вот. Насколько вам удастся обеспечить такую финансовую устойчивость? Если да, то, как Вы считаете, за счет чего вот это? Такая устойчивость. Что вам помогло ее добиться?

- Опять же, мне здесь достаточно тяжело говорить. Потому что я не фандрайзер, я не занимаюсь... не отвечаю за фандрайзинг в нашей организации. Насколько я вижу эту историю: мы действительно достаточно старая организация, большая, которую долго знают и благотворители, и доноры, и крупные грантодатели. Это, естественно, помогает нам финансировать... получать длительное финансирование. То есть у нас грант может идти 3-4 года. Это достаточно долго. И это очень хорошо. То есть это один грантодатель, которые в течение нескольких лет нас спонсирует. Другое дело, что лично мое мнение, и мы, *неразборчиво* поставщиков социальных услуг, конечно, для устойчивости хотелось бы получать хотя бы какое-то финансирование от государства. Я знаю, что *неразборчиво* получает какое-то финансирование. И мы сейчас, как проект, тоже на пути к этому. После выписки людей из интерната мы как раз тоже будем пытаться получить, пускай небольшое, но тем не менее финансирование. Потому что чем больше денег дает государство, именно, не через, там, Фонд Президентских Грантов, там, грубо говоря. А именно через такие вещи. То это, естественно, большая стабильность, для проекта. Да, сейчас стабильно. Но потому что мы просто крупное НКО. Но будет намного лучше, если мы будем получать деньги от государства.

- И: А вот сейчас Вы не пытаетесь? Или пробовали, но поняли, что это очень тяжело, не удобно? Или просто считаете, что пока вот есть, и не нужно с государством завязываться, потому что это какие-то усилия?..

- Нет, почему. Я считаю, что нужно все равно пытаться получать. Просто наши ребята еще не выписаны из интерната, поэтому я еще пока... Ну, наш проект... не пыталась получить. Просто знаю, что у Маши в «Раздолье», они же получают компенсацию, которую крайне тяжело выбивают и жалуются на большую бюрократию и так далее. Я слушаю эти разговоры, но вот именно на практике я, я пока не делала. Но мы только попытаемся. Но то, что я знаю от коллег, и от «Перспективских», и от всех остальных, все говорят, что это, конечно, сложно получить деньги. И там все равно не такие уж и большие деньги. То, что, к примеру, твой проект, там, стоит 5-6 млн... ну там, 4,5 млн. Вот. А тебе, там, государство

даст 300 тыс. руб. Ну и чего тебе эти 300 тыс. Ну, в принципе, тоже денюжка. Хоть что-то. Лучше, чем ничего.

- И: Спасибо, ***. Вот такие уже, мелкие вопросы в завершение остались. Вот, Минтруд, когда пытался оформить статус сопровождаемого проживания... стал такой вопрос: какая форма социального обслуживания это есть? Стационарная? Полустационарная? Надомная? Вот, Ваша позиция? Ну, скорее, по сути, наверное, Ваш взгляд? Потому что часто пытаются чиновники, там, и некоторые проекты, оперируют, и СанПиНом, что не подходим по стационарному. Вот, по сути, на Ваш взгляд, к какой форме это ближе – сопровождаемое проживание?

- Вот у меня в голове... я буду опираться на свой проект. У нас, к примеру, да, сейчас мы переежаем. Соответственно, мы будем снимать квартиру. Вот у меня есть мысль о том, чтобы договор аренды заключали не мы, как организация, а чтобы заключали подопечные. Они дееспособные у нас. И тогда, ну вот в этом случае, это получается более прозрачная история, что мы, как организация... то есть у нас есть договор о сопровождении... ну, о том, что мы оказываем услуги по сопровождению. Мы приходим к этим людям, и мы их сопровождаем. Помогаем в гигиене и так далее. Но мы приходим к ребятам, которые живут здесь. Ну то есть собрались на эту квартиру и вот мы к ним приходим. Но, насколько я понимаю, это ближе к надомной истории. Потому что... и естественно, очень хочется, чтобы всякие дурацкие СанПиНы не распространялись. Потому что... там есть всякие глупости, насколько я помню.

- И: Понятно, спасибо. И такой еще, вот, в заключение вопрос, насколько, на Ваш взгляд... вот сейчас сопровождаемое проживание, в большей степени, НКО развивают. Может, это просто такое вот желание помочь людям с ментальной инвалидностью, у которых нет пока государства, которое не может массово, вот, предоставить какие-то более качественные услуги. Насколько, на Ваш взгляд, эта форма, она может быть ангажирована в государственные организации, например, социального обслуживания? Как Вам кажется, только НКО могут заниматься? Могут, там, государственные, частные, может быть, в какой-то степени? Может быть, какие-то барьеры есть, что только НКО могут...

- Я не думаю, что НКО могут только. Почему бы это не будет, там, коммерческая организация. Но это будет возможно просто, если по реестру поставщиков соцуслуг ты сможешь получать компенсацию как поставщик социальных услуг. А так почему бы... ну... я просто легко могу представить хорошую, там, коммерческую организацию, целью которой, естественно, является зарабатывание денег, потому что это коммерческая организация, которая борется, там, за то, чтобы у них было больше проживающих... ну, больше не в плане количества, а просто чтобы у них были клиенты. Потому что клиент

будет означать деньги. А со стороны госорганы будут из контролировать. В том числе проживающий в любой момент может сказать: «Знаете, а вот другая коммерческая организация, вот у них как-то... я не знаю... лучше. Мне у них больше нравится, как у них все организовано. Я вот туда пойду». Почему бы и нет. Просто свободный рынок, где люди, которые профессионально занимаются сопровождением людей с особенностями развития или инвалидов. Почему бы и нет. Не вижу... Ну, препятствия, опять же, это финансирование. Реестр поставщиков социальных услуг существует. Денег дают за это крайне мало. То есть сейчас коммерческая фирма, ну, по факту, не может существовать, поэтому НКО это подхватывают. Вот. Просто если государство не сообразит, по какой причине им тяжело... Ну просто здесь это дееспособный, да, человек. В принципе, лучше вообще хотя бы какое-то сопровождаемое проживание, чем полностью его отсутствие. Но просто всегда лучше, когда это делается... лучше, если государство будет контролировать, на мой взгляд. Чем если государство будет само реализовывать и само себя контролировать. А если это не дееспособные, то у меня сразу же возникает вопрос: кто будет их опекуном? Если опекун опять же будет в лице директоров интернатов, там, каких-то государственных чиновников... не знаю...

- И: Тогда, ***, последний такой вопрос, Вы начали об этом говорить, - в какой мере Ваши подопечные сами, как Вам кажется, могут оценить качество жизни свое? Вот. В ПНИ ли они находятся, в сопровождаемом проживании? Может быть, не все?

- Ну, естественно, не все. Нет, не все ребята. Ну, естественно, есть ребята, которые в принципе вербально не могут свои мысли выражать. Или и те, у которых эмоциональный интеллект не очень сильно развит. То есть это, естественно, в зависимости от человека. Конкретно у меня, на Чичеринской, та группа ребят, которые может, да, сказать. Сделать выбор, во-первых, где они хотят жить: там или там. Которые могут сказать, нравится им или не нравится. В какой комнате они хотят жить. Хотят ли они на эти занятия, или хотят га какие-то другие занятия. Они четко говорят. Когда спрашиваешь у них... ну, какие-то конкретные вопросы задаешь: «Тебе комфортнее жить в комнате, там, в палате в отделении, или ты хочешь жить здесь, где тебе комфортнее?» Он достаточно конкретно тебе отвечает на вопрос. И четко говорит: «Нет, санитарки злые». Ну, что-то, в общем, может сказать. Вот. Это конкретно ребята, которые сейчас у меня живут на сопровождаемом проживании. Естественно, есть ребята, которые этого сделать не могут. Но так, как правило, у таких ребят, есть и опекуны, которые могут прийти и сказать, что «мне не нравится, как у вас здесь... там, не знаю... все организовано, питание у вас невкусно пахнет, и какую-то музыку вы ставите человеку, а ему вообще другая музыка нравится, он не классику, а джаз любит».

- И: И тогда последнее уточнение. Скажите, а что, на Ваш взгляд, является залогом того, что человек сам вот может контролировать качество своей жизни? То, что он не тяжелый, сохранный? То, что он долго уже жил, там, например, за пределами ПНИ? То, что у него родственники есть? Или просто это какие-то личностные особенности, например, что есть люди, которые качают права, а кто-то, вот, там будет молчать? Может быть, одинокие люди, которые боятся связи потерять? Они, там, будут молчать...

- Ой, слушайте, здесь тоже есть очень много особенностей. Все настолько сильно зависит. У нас действительно, вот, куча интернатовских людей. Там родственники крайне редко приходят к нашим ребятам, у большинства их в принципе нет. То есть большинство отказники. И, естественно, я думаю, что это чувство одиночества, оно сказывается. То есть если ты всю жизнь прожил в интернате и потом ты приходишь в совершенно другой мир, ты этому уже благодарен. Но вот здесь интересный момент. У нас, например, вот этих два молодых человека ресурсных, они уже несколько лет, да, с девятнадцатого года они живут, они уже живут в сопровождаемом проживании. И они уже начинают сильно менять свое поведение. Они могут сказать: «Нет, мне не нравится, я это не хочу». Или вот: «Я туда не пойду, идите сами, а вот вообще хочу *неразборчиво*, а не фильм ваш коллективно смотреть». Здесь может быть несколько критериев и каждый случай индивидуален. Потому что, естественно, если... Здесь может быть о того, насколько человек давно живет вне стен интерната. Есть ли у него плотные, прям такие супер-стабильные *неразборчиво* связи вне интерната в виде родственников, которые его могут периодически, там, забирать к себе. Либо какие-то люди... ну, там, бывают такие люди, которую временную опеку периодически оформляют на человека и к себе его забирают. То есть, ну вот, лицо, которому ты максимально доверяешь. Там очень много факторов может быть. Ментальная сохранность, естественно, тоже.

- И: ***, спасибо большое. Может быть, единственное только, у меня к Вам теперь вопрос такой, может быть мы о чем-то важном сегодня не поговорили. О каких-то проблемах сопровождаемого проживания. Что-то, может быть, не было в моих вопросах. Важного.

- Слушайте, ну это вопрос... проблема с опекуном, вот... она... здесь не очень близка. Потому что конкретно у меня она как бы... были те недееспособные ребята, у которых было либо потенциальное опекуно, либо было опекун. То есть мы каждый раз их находили. Я, к примеру, понимаю, что, если мы открываем новый проект и берем опять именно интернатовских ребят, да, а не семейных, у нас сразу же проблема, а кто будет их опекуном? Потому что официально их опекун – это интернат. И так как сейчас нету федерального закона о распределении опеки, который все принимается-недопринимается,

либо принимается в какой-то не той редакции и так далее. Это, я думаю, проблема, у многих некоммерческих организаций, которые готовы были бы рать более слабую целевую группу. Но эта целевая группа, которая проживает в интернате, она в теории уже лишена дееспособности, потому что она очень слабая. Мы с этой проблемой в проекте не сталкивались, но просто важно сказать, что вообще, как бы проблема с опекуном, она очень сильно стоит, прям вот на входе... когда заводится разговор о сопровождаемом проживании для людей с особенностями развития. Потому что, к примеру, вот у нас отделение «Милосердие», да, там около 140 человек живет. Из 140 человек, ну, человек 8, примерно, дееспособны. То есть остальные это недееспособные ребята.

- И: Понятно. ***, спасибо Вам большое за такой подробный откровенный разговор. Я очень Вам благодарна и желаю Вам удачи в Вашей непростой, наверное, работе, которая, вот... один из первопроходцев, который пока вот в такой не всегда однозначной среде работаете.

Интервью с Л.В. Ильиной, И.А. Абрамовой, представителями СПб ГБУСОН «Центр социальной реабилитации взрослых и детей-инвалидов Адмиралтейского района Санкт-Петербурга» (г. Санкт-Петербург)

- И: Тогда, коллеги, наверное, попрошу вас представиться, немного коротко рассказать о себе, чтобы понимать контекст, в котором вы работаете. Расскажите, пожалуйста, о вашем опыте, о вашей организации.

- Я ***. *** – она специалист по социальной работе, но стояла у истоков этого проекта, который вот у нас в данный момент действует. И, если вам интересно, то, наверное, может быть, с того момента рассказать, как это все происходило.

- И: Угу.

- У меня такая интересная биография моей работы – я в социальной сфере с 1998 года. И как раз в это время у нас начал реализацию российско-шведский проект по совершенствованию работы, социальной работы в Санкт-Петербурге. Этот проект предусматривал открытие специализированных рабочих мест для инвалидов с ментальными нарушениями. И уже поэтапно, когда были открыты отделения: социально-трудовые реабилитационные отделения «Карлсон», «Мини-прачечная». Поэтапно были открыты отделения временного проживания «Островок» – у нас временное проживание для такой категории инвалидов есть. И отделение домашнего сопровождения инвалидов с ограниченными умственными возможностями – это две квартиры социального назначения, которые с 2006 года у нас функционируют в обычном жилом доме по адресу ***, квартиры 2 и 3. Вот. И надомное сопровождение этой же категории инвалидов, которые проживают дома, но при поддержке и помощи социальных работников. И вот как бы я являлась...

- Основателем.

- Ну, не основателем, нет. Я участвовала в создании и специализированных рабочих мест – я работала в этом отделении «Карлсон». И также находилась рядом, когда открывались вот эти две квартиры. То есть все это проходило на моих глазах, и я знаю историю создания этих квартир: о том, как подбирались клиенты, о том, как строилась работа, о том, какие были документы разработаны, потому что такого направления деятельности не было в России. И мы при поддержке наших шведских коллег – это социальная школа города Стокгольма, и администрации Адмиралтейского района и комитета по социальной политике Санкт-Петербурга, мы открывали вот это направление такой деятельности. Это во главе угла, конечно, вот эти шведские методики, которые нам передали наши шведские коллеги.

Две квартиры, обе квартиры были открыты в 2006 году. Одна была открыта в январе 2006 года, вторая – в ноябре 2006 года. В одной квартире проживает 5 инвалидов, а в другой

– 6 инвалидов с нарушениями интеллекта. Ну это вот вкратце такая история создания. До сих пор они там проживают и активно трудятся на специализированных рабочих местах. Основным условием проживания являлось наличие трудоустройства, ну, чтобы люди были трудоустроены, чтобы у них была работа – то есть соблюдался принцип нормализации жизни. Вы, наверное, знаете, что это такое. То есть, чтобы человек имел работу, чтобы человек имел дом, чтобы человек имел возможность организации досуга и вообще своей личной жизни. Вот.

- И: Спасибо большое за такое подробное описание начала деятельности. Уточните, пожалуйста, правильно ли я поняла, что это такой первый опыт был, и вот с какими трудностями вы столкнулись при организации квартир, при, может быть... вот эти люди, они из интернета перешли, правильно я понимаю?

- Нет, нет-нет, эти люди...

- Не все.

- Там одна девочка, девушка, женщина – она была тоже по условиям проекта на проживание переведена из психоневрологического интерната в нашу квартиру. Одна девушка. Все остальные проживали в семьях. Вот эти семьи нуждались в улучшении жилищных условий, потому что практически у всех были какие-то условия проживания, несоответствующие, как говорится, нормам. И... Вот эти ребята.

Основная трудность была, конечно, даже изначально в реализации проекта – это обратить внимание на проблемы вот этой категории инвалидов, окружающего, как говорится, мира, окружения. Потому что, конечно, соседи негативно отнеслись к тому, что – это же обычная парадная – в обычной парадной живут люди с умственными недостатками какими-то. У каждого свои недостатки, у каждого свое поведение бывает, и слишком эмоциональное поведение. Поэтому первое время нужно было работать с соседями, потому что соседи говорили: «Как я могу свою внучку отправить одну в школу, если вот утром ваши ребята очень шумно идут на работу». Вот. Но как бы все это удалось преодолеть, то есть то не так все сложно. И сейчас с соседями наши ребята в очень хороших отношениях, дружеских.

- И: Это, конечно, очень здорово, что удалось преодолеть этот барьер.

- Ну, и вторая, конечно, трудность, с которой мы сейчас сталкиваемся: те люди, которые проживали в семьях, они свою модель жизни в семье перенесли в квартиру. И, если дома... У нас же ребята, у нас же такой принцип – ребята живут по максимуму самостоятельно: они самостоятельно оплачивают коммунальные услуги... Естественно, специалисты помогают снимать показания счетчиков, рассчитывать, потому что это коммунальная квартира достаточно большая. Но они все это оплачивают сами: то есть они

покупают обстановку у себя в комнате по своему вкусу, на свое усмотрение, исходя из своих доходов. То есть они это делают самостоятельно. Ну, конечно, помогают при этом специалисты по социальной работе. То есть у каждого молодого человека есть свое контактное лицо: то есть у нас система контактных лиц, которые занимаются планированием, которые планируют меню. У нас ребята кушают по собственному меню, то есть у нас нет единого меню для всех, потому что у них у всех и вкусы разные, и заболевания какие-то сопутствующие тоже различные, у кого-то аллергия. Ну в общем и кушают они тоже по-разному: кто-то кушает большими порциями, а кто-то может обойтись маленькой порцией. Ну это как бы у нас не получилось. Первый год мы пытались сделать единое меню, единообразное для всех, но, к сожалению, через год мы вынуждены были от этого отказаться. То есть мы для каждого индивидуально разрабатываем меню, учитывая вкусы и какие-то заболевания побочные еще у ребят, и планируем бюджет, то есть планируем покупки: у нас меню четырехдневное в основном. И планирование долгосрочное – там, где мы планируем покупку вещей, покупку какого-то оборудования: компьютеров, телевизоров. Они у нас все очень в этом плане развиты хорошо, лучше, чем мы, специалисты, поэтому они нам еще фору дают иногда, когда какие-то интернет- нужные ресурсы. Они прекрасно с интернетом в общем. В общем, мы у них тоже учимся.

- И: А вот скажите, пожалуйста, может быть, я еще достаточно новичок вообще в теме, сопровождаемого проживания в том числе. Расскажите, пожалуйста, как осуществляется трудоустройство, как подыскиваются рабочие места?

- Значит, смотрите, когда у нас начал реализовываться вот этот проект наш, да, российско-шведский, у нас в первую очередь были открыты специализированные рабочие места. Потому что на рынке труда ну и тогда, и сейчас достаточно сложно трудоустроить таких ребят. И в нашем центре, центр у нас сейчас называется «Центр социальной реабилитации инвалидов и детей-инвалидов», а открывалось вообще-то все в Комплексном центре социального обслуживания. И в центре были открыты два отделения: то есть отделение «Карлсон» по приготовлению пищи, ну это как бы отдельная тема, которая тоже достаточно много времени может занять. Ну, я кратенько скажу – это специализированные рабочие места по приготовлению пищи: ребята приходят туда на работу, на 0,3 ставки или на 0,25?

- На 0,25.

- На 0,25 ставки они там трудоустроены. То есть они получают заработную плату, у них есть трудовые книжки, они выполняют трудовые функции. И благодаря этому у них увеличивается их общий доход. Доход – это их пенсия, различные льготы, выплаты, субсидии на жилье – все это оформляется на ребят. И плюс пенсия. То есть на сумму в

принципе можно жить. При разумном планировании на эту сумму денежную можно...ну, можно прожить. Вот они у нас даже отдыхают летом практически. Вот сейчас только пандемия выбила нас из колеи. Они отдыхают 10-14 дней: пансионат «Заря» у нас был, сейчас его отдали, к сожалению, здравоохранению. Ну, может быть, все и вернется. Закончится же это когда-то безобразие. Поэтому специализированные рабочие места для них. То есть это, первое – это по приготовлению пищи, и второе – это «Мини-прачечная». Там ребята оказывают услуги по стирке, глажке, шторке белья. Опять же, они стирают белье, которое...

- Из «Карлсона».

- Да, из «Карлсона». Эта «Мини-прачечная» находится при доме социального назначения для бабушек пожилых. Им там тоже приносят бабушки свое белье, и они оказывают платные услуги. То есть, в принципе, достойно, я бы так сказала. И, помимо того, что они там трудятся, с ними еще проводятся какие-то мероприятия по социальной адаптации, по социальной реабилитации. То есть и досуг тоже организуют для них.

- И: Расскажите, пожалуйста, поподробнее еще про досуг. Это какие-то мероприятия групповые или?..

- Ну, в основном, конечно, групповые. Но вот в отделениях социально-трудовых организуется досуг в квартирах – тоже организуется досуг. В основном это выходные дни, праздничные дни. В будни, пожалуйста, кино: ребята ходят, если не сильно устают. Они же тоже устают после работы.

- Кто-то еще ходит заниматься спортом у нас.

- И в каникулы, да, в каникулы мы поездки какие-то такие долгосрочные – далеко ездим, по всей России, можно сказать, ездим.

- Ну что еще, они занимаются спортом, принимают участие в соревнованиях спортивных.

- Да, да-да. Адаптивная физкультура очень...

- Очень развита в этом отношении. Получают и призы, занимают и первые места, и вторые. И медали у них, и благодарности. То есть они полностью, вот они, понимаете, в жизни в такой же, как и мы.

- То есть нет такого...

- Нет такого, чтобы они...

- ... какое-то ущемление, как-то были ущемлены – у нас этого нет. То есть у нас они живут полноценной жизнью.

- И: Это, конечно, очень здорово, что у вас такой опыт.

- Потом они имеют право и могут совершенно спокойно... меня даже вопрос удивил вот в вашем этом списке длинном, что могут ли они принимать гостей, могут ли они у себя принимать родственников – ну, это без проблем, это абсолютно естественно. И гости приходят, и дни рождения мы отмечаем.

- И праздники совместно отмечаем, соответственно. С ребятами готовим всякие номера, приглашаем родителей, они выступают перед родителями. И родителям очень нравится, и ребята в восторге. То есть они очень-очень активно заняты во всем.

- Ну, наверное, в это то основное различие с интернатом у нас и есть, что у нас свобода действий, свобода траты денег. Нет такого, что у тебя 25%, и все, и ты покупаешь на территории интерната в магазине.

То есть медицина, та, которая есть в интернатах, там врачи свои – у нас этого, конечно, нет. У нас медицины такой нет, мы пользуемся услугами поликлиник. Ну, как обычные люди. У нас зуб болит – мы идем в стоматологическую поликлинику и там получаем услуги. То есть, в общем, все врачи – они совершенно доступны и абсолютно нормально к нашим ребятам относятся.

- С пониманием.

- Нет никаких проблем, абсолютно: ни в поликлиниках, ни... Вот, и зубы удаляем, и зубы вставляем, и это все. Все нормально, никто нашим ребятам никогда не сказал «нет, я такого принимать не буду». Потому что у нас есть ребята с эпилепсией, достаточно. Да. Нет, мы даже операцию вот контрактуру дюпюитрена делали в прошлом году нашему молодому человеку – нашли хирурга, который взялся с его препаратами, он же принимает препараты, и абсолютно спокойно сказал: «Нет, я сделаю». Прекрасно все.

- Прекрасно все сделал, сейчас все хорошо как раз с рукой с этой.

- С рукой...хорошо.

- С рукой хорошо. (смеется)

- С одной рукой хорошо. (смеется) Так что вот так мы живем и...

- И: А вот мне бы, наверное, хотелось еще уточнить, переходя к такой *неразборчиво* главе нашего интервью, вот там некоторые вопросы, вы, наверное, видели, они касаются в том числе психоневрологических интернатов. Хотелось бы уточнить, вот девушка, которая перешла из интерната, как изменилась вообще ее жизнь? Есть ли какая-то информация об этом? Насколько сложно было перевести ее на проживание в квартиру?

- Ну, Вы знаете, это было предусмотрено проектом российско-шведским, чтобы мы обязательно из интерната какого-то человека к себе взяли. То есть там без проблем, и из ПНИ №10, ну, это один из лучших интернатов в нашем городе, Маша была к нам переведена. Но тоже не все так просто, сначала Маша какое-то время проживала в

отделении временного проживания «Островок». У нас вот это отделение временного проживания оно тоже не просто так было открыто, оно было открыто как, в виде тренировочной квартиры. Ребята определенное время проживали, но тогда не было вот этих проблем с РИПСО, которые сейчас есть с РИПСО, там. Самые главные были люди, не бумажки, а люди. Поэтому несколько раз она там проживала, и видно было, что она в коллективе прекрасно уживается. Единственное, что она совершенно не умела говорить после интерната, а у нас сейчас ее не остановить, вот. Она очень много говорит и в общем-то тоже живет такой активной жизнью.

- Она у нас вообще танцор, она очень любит танцевать, принимает участие тоже во всех танцевальных конкурсах, тоже завоевывает призы. То есть ее любимое – это танцы, ну, помимо работы. Она как раз у нас работает в «Мини-прачечной».

- Ну, единственное, что из интерната она пришла, как говорится, гол как сокол. Значит, интернат передал с Машей одну тумбочку и кровать, на которой спать невозможно было. И постепенно, потихонечку все было закуплено за ее деньги. Ну, достаточно долгое время был этот перевод с пенсией, там с вот этими доходами, наверное, в течение года все это осуществлялось. Ну, соцзащита нашего района, Адмиралтейского, да, она помогала с покупкой, приобретением мебели в комнаты ребят: всем ребятам при переезде была оказана такая помощь, вот, разовая. И Маше постепенно тоже купили все необходимое, и она тоже живет не хуже других ребят. Первое время она ездила в гости туда в сопровождении специалиста. Но потом так аккуратненько, тихонечко сказали: «Ребята очень сильно переживают после того, как Маша рассказывает, как она живет в квартире, что у нее есть, что она кушает, во что она одевается». Ну, постепенно сошло на нет вот это посещение: раньше она часто очень ездила туда, и ребята приезжали в квартиру тоже из интерната пару раз, наверное, подруги ее. А потом... Очень большая разница, да, между проживанием в интернате, да, и проживанием у нас в квартире. И это как бы сошло на нет.

- И: Скажите, пожалуйста, многие ли вообще...насколько я поняла, что многие хотели бы переехать в квартиры из интерната, а, может быть, есть какие-то конкретные показатели, по которым отличается качество жизни при сопровождаемом проживании от интерната? Вот вы сказали, например, что была плохая речь, какие-то еще особенности есть?

- Ну, смотрите, магазин: она не знала, что такое магазин. С ней вместе ходили покупать продукты, и она не знала, что можно купить батон целый. То есть она привыкла, что ей дают порцию, которую она съедает. Что можно купить кусок мяса, потому что она все это в готовом виде только видела. Она не видела, как это выглядит и что из этого можно что-то приготовить. То есть вот этого не было.

Транспорт, конечно, транспорт. Пугалась она транспорта общественного. Там же тоже досуг организуют, насколько я знаю, в интернатах, но там же вывозят ребят централизованно на автобусах, то есть в метро единицы спускаются. Я Вам хочу сказать, что у наших ребят тоже изначально была боязнь метро, незнания маршрута, то есть у нас это поэтапно проходило. Но это в «Карлсоне» еще началось, потому что составляли специальные маршруты, ну, назывался транспортный тренинг – специальные маршруты, по которым ребята вместе со специалистом занимались изучением маршрутов. Сначала «дом – работа» – вот такой маршрут, потом по району, допустим, мы едем к метро. То есть поэтапно вот так, потихонечку ребятам все это объяснялось, показывалось вместе. То есть совместный тренинг. Вот. Поэтому так потихонечку, потихонечку, поэтапно путем тренингов у нас ребята сейчас абсолютно не боятся транспорта, они даже за город могут сами поехать: сесть на электричку и поехать. То есть с помощью интернета найти маршрут, как туда лучше добраться, и сесть, и поехать. Только отзваниваются: мы там, мы там, мы там – мы понимаем, что они справляются. То есть, в принципе, всему можно научить, если захотеть, как говорится. Необучаемых у нас нет, у нас все обучаемые ребята. Ну они там все вторую группу инвалидности имеют с детства.

- И: Вот вы сказали, что у вас есть еще вторая форма надомного ухода?

- Да, вот *** Вам про нее расскажет.

- Да. Там у нас инвалиды проживают непосредственно со своими семьями – родителями, кто-то один живет абсолютно, кто-то семьями живет. Туда приходит, соответственно, социальный работник. И, ну как обычно, социальные работники выполняют определенные обязанности: покупают продукты, иногда, в основном даже, не иногда скажу, ходят вместе с ними в магазин, чтобы они тоже не теряли вот этот навык, что можно пойти в магазин, купить что-то и так далее. То есть ли с ним везде ходят: в магазины, в поликлиники. Некоторые из вот этих ребят, которые у нас на этом надомном обслуживании, тоже так же трудоустроены. Вот один у нас работает в «Мини-прачечной» – это из этого же проекта, о котором говорила ***. Один мальчик у нас работает в больнице Святого Николая как санитар: там находится и работает. Он ездит сам на работу, он уже знает и маршрут, и все. То есть изначально, конечно, это тоже все происходило с социальными работниками – они вместе с ним прорабатывали маршруты. Это в основном касается тех, у кого нет родителей. Да, кто живет один, или бабушки у них уже очень такие старенькие, старенькие, которые совсем не могут ничего. Те, которые живут с родителями, там немножечко по-другому строится работа: там, в основном, ходят в магазины, вместе готовят, вместе убирают. Ну, и также мы пытаемся тоже какой-то досуг для них организовать, опять же, если они хотят. Мы ходим на какие-то праздники, приглашаем их,

и вот так. То есть там специалист не находится, практически в квартире не находится, если только они готовят вместе или вместе убирают. Ходят на прогулки, также к врачам. Ну, вот к врачам записывают специалисты, конечно: социальные работники связываются с врачами, ну, в колл-центры или через интернет. Потому что те, кто живет дома, с интернетом у них отношения гораздо хуже, чем у тех, кто живет у нас на сопровождаемом проживании. Там более такие, знаете, они более продвинутые, что ли. Здесь они такие более, им как бы интернет не нужен, телефон мобильный, ну вот есть, ну и хорошо: знает, что может позвонить. А то, что там он может выйти куда-то в интернет – это совсем не нужно.

- И: А от чего это зависит? От различия в нарушениях, или просто мотивации нет?

- Знаете, нарушения практически одинаковые, связанные *неразборчиво* с такими моментами. Просто, как Вам сказать, те, которые вот живут... Внук с бабушкой: они вот, видимо, были воспитаны еще в то время бабушками, в детстве, и им совершенно не интересен этот интернет, он им не нужен – они лучше включают телевизор и будут черпать всю информацию из телевизора. И то, если хорошее настроение. Если нет, они лучше пойдут со специалистами погуляют, посмотрят там дома, еще что-то там такое красивое. Не знаю, сходят на Неву или еще куда-то. Ну, просто посмотреть. Поэтому они менее активные именно в отношении вот всяких гаджетов, они не так хорошо пользуются, как ребята именно из квартиры. И не из-за того, что они не хотят. То есть не то, что они из-за того, что они не понимают, они просто – им это не нужно. Мы, конечно, пытаемся их потихонечку. Кто-то втягивается и начинает пользоваться, кто-то говорит: «Нет, мне не надо, мне даже телефон не нужен». И в общем-то, капризничают.

- Ну, в квартире то тоже не все так активно интернетом пользуются, тоже не все там.

- Да. Есть кто-то, кто телефон имеет только вот для того, что он может позвонить и сказать: «Я вот здесь» – и все. Не то, что он там открыл, зашел туда, сюда зашел: в «Одноклассники» зашел, во «ВКонтакте» зашел, еще куда-то. Нет, просто вот чисто для звонков, чтобы можно было связаться.

- И: Понятно. А, наверное, мне бы еще хотелось уточнить вот про опыт организации сопровождаемого проживания: на какие проблемы нужно, наверное, обратить в первую очередь при организации вот этих мест в других регионах или создании новых квартир? Что самое ключевое?

- На родителей. (смеются)

- На родителей в первую очередь. Вы понимаете, у нас одна из больших трудностей наших. С теми ребятами, у которых нет родителей, вообще проблем я не знаю, ну немного меньше. А вот у кого есть родители, которые постоянно активно вмешиваются, которые не

дают своим детям жить самостоятельно, они считают, что они не могут жить самостоятельно. И постоянно этот контроль за «почему он потратил деньги на это, почему он потратил деньги на то», «не нужно было это ему покупать», «почему вы ему позволили». Понимаете, вот это вот постоянное вмешательство – это основная трудность, трудность работы с родителями. Когда мы заселяли квартиру у нас шведский психолог очень активно работал с определенной категорией мамочек. Они и сейчас у нас до сих пор, эти мамки все есть, и проблема у нас осталась – их не переубедить. То ли это ревность, что вот ребенок прекрасно живет, что он дома-то жил по-другому, что столько внимания этому ребенку не было предоставлено, сколько здесь, потому что у нас круглосуточная в общем-то помощь, постоянная помощь. Они почему себя чувствуют уверенно, потому что они знают, что в любой момент они могут обратиться – ему помогут. То есть нет такого, что «я не знаю, я попал в такую ситуацию, что мне делать, я не понимаю». То есть круглосуточная помощь – она предусмотрена этим проектом. Ребята всегда знают и понимают, что что бы ни случилось – тебе всегда помогут. И, наверное, родители это понимают, чувствуют, видят и постоянно вмешиваются в их жизни, ставят палки в колеса. Всем. И ребятам, специалистам, которые стараются. Ведь самая главная наша задача, чтобы они жили по максимуму самостоятельно, чтобы они были самостоятельными, чтобы они учились на улице подойти к незнакомому человеку и сказать: «Здравствуйте, а Вы не подскажете, как мне пройти вот на такую-то улицу?» И они совершенно сейчас свободно это могут делать. Если раньше они ходили, у них глаза были на уровне опущенном, в земле, то есть они были не уверены ни в себе, ни в своих силах, то теперь они вот прямо смотрят, и видно по ним, что они люди уверенные – они знают, как себя вести в определенных ситуациях. Потому что мы их постоянно... постоянно с этим работаем.

А родители... Я не знаю, что это такое. Это в свое время была гиперопека, которую они так и не могут, ну, избавиться от этого – они считают, что они так и должны опекать. Это ревность, и я считаю, что эта ревность страшная, потому что их ребенку лучше, чем дома. Не знаю. Вот это самая главная трудность, с которой даже нам шведские коллеги не помогли...

- Справиться. (смеется)

- Справиться, да.

- И: Скажите, пожалуйста, а как сами дети реагируют вот на такую опеку родителей?

- По-разному. Некоторые домой не пускают: мама приходит же, говорят: «Все, уходи».

- И: То есть многим хочется самостоятельности?

- Отрицание, да, отрицание. Они не хотят этого, но мы, конечно, говорим: «Это же мама, это единственный такой родной человек, надо простить ей это, она все-таки за тебя переживает, волнуется». Но не все ж такие, у нас их всего-то три человека таких.

- Да, три мамочки.

- Остальные нормально, адекватно все оценивают, звонят, спрашивают, как здоровье, все ли у него есть, ни в чем ли он не нуждается – то есть нормальное общение происходит. А вот эти трое постоянно активно чего-то...

- И: Переходя, наверное, к вопросам о вот качестве жизни в нашей методике, я видела, вы заполнили, да. Большое спасибо, что вы отреагировали вот так подробно. Я видела, вы там отметили какие-то показатели. Вот хотелось бы уточнить, может, какие-то вам показались наиболее важными? Пока это очень громоздкая такая методика, и, может быть, что-то из нее следовало бы исключить или, наоборот, добавить? Может, у вас какое-то такое впечатление сложилось?

- Ну, она, конечно, большая, громоздкая, но она как бы освещает стороны, ну вот как бы все стороны жизни наших ребят. Нет, она не настолько, у меня не возникло такое отторжение, нет. Что-то добавлять, не знаю, по-моему, она полная. Она достаточно полная, объемная. Вот, единственное, что нет этой темы родительской в этой методике. Ну, потому что дети все равно, вот эти вот ребята, они переносят, я уже говорила, модель поведения дома, они переносят ее в квартиру. Если там мама все делает и ничего не доверяет сыну: ни готовить, ни убирать в квартире, то у нас, у нас наоборот – чтобы ты готовил, что можешь, мы же всегда рядом, мы всегда подскажем. То же самое комнату свою содержать в чистоте, места общего пользования содержать в чистоте. То есть навыки самостоятельного проживания, они у нас ежедневные, можно сказать, эти тренинги ежедневные, этим тренируем ребят. И я считаю, у нас получается, правда?

- Все очень хорошо получается.

- А вот то, что, конечно, да еще мамы, а что тут специалист сделает. Ну что он там делает? Пусть сам себе моет пол, пусть сам себе приготовит. Вот это только разрушает, эта тема – она самая тяжелая. А так, с ребятами абсолютно легко, спокойно и...

- И: А, может быть, вы могли бы выделить какие-то показатели, которые не стоит сравнивать между сопровождаемым проживанием и психоневрологическим интернатом? Ну, вот, мы в итоге-то хотим посмотреть вот эту методику, чтобы она была применима и к психоневрологическому интернату, и к местам сопровождаемого проживания. Может быть, какие-то из этих доменов, вот этих блоков можно было бы исключить? Или какие-то вам наиболее показались яркими, которые характеризуют одну или вторую форму?

- Ну, я не знаю, я попыталась, конечно, сосчитать. Вот вы тут у нас спрашивали, по которым, значит, индикаторам в большей степени будет отличаться жизнь в ПНИ и на сопровождаемом проживании. Вот я их насчитала 65, вот по 65 индикаторам у нас разные совершенно подходы. Ну, во-первых, там гос. обеспечение, там государственное учреждение как бы. А у нас все-таки квартиры – это их квартира, у них у всех ордер есть на постоянное проживание. То есть они распоряжаются своей жизнью, не опекун, какой-то человек в интернате, а он сам. Мы же только как поддержка, мы же только как «подсказать», если нужен наш совет – мы его даем, если у нас спрашивают совета, правильно. А там нет, там решают все другие. Там решает директор интерната, да, если он опекун.

- Сотрудники.

- Ну, сотрудники, наверное. Мы уж так подробно то не знаем эту жизнь в интернате.

- Как в интернате, да.

- Поэтому это самое главное, что там... там одна и та же ежа для всех, там не спрашивают: «А что ты хочешь завтра съесть?» или «Что ты хочешь покушать в ближайшие три дня?». Там дают и все, не хочешь – не ешь. А мы со своими мы все это обсуждаем, какие продукты купить, из чего мы будем готовить, что мы приготовим, что ты хочешь.

- У нас свобода, понимаете, свобода. Вот самое главное, что у нас свобода, а там – нет. Там замкнутое пространство, куда ты, допустим, не всегда можешь выйти, если захочешь, все-таки закрытое учреждение. Это закрытое учреждение, а у нас – нет. «Я хочу сегодня пойти вот в этот парк погулять» – иди, пожалуйста, просто, чтобы мы знали. Чтобы специалист знал, где был, и человек был на связи, что, если что-то случается, чтобы мы понимали, как мы можем помочь, если он заблудился, в конце концов. Но у нас...

- Такого не было.

- Очень редко, очень редко.

- Но последнее время... Ну, при мне не было.

- Вот это самое главное различие, понимаете, что у нас человек планирует, а там за человека планируют всю жизнь его, его проживание за него, а здесь он сам. Он сам планирует, он сам делает свою жизнь такой, какой хочет. Он хочет спать – ложится спать, то есть там нет такого, что «вот у нас мероприятие – давай иди». Ну, хочешь спать – иди, устал, пожалуйста, иди поспи. Вот, то есть все равно он распоряжается жизнью, вот это самое главное отличие.

- Выше таких, я тут что-то писала, конечно...

- И: А скажите, пожалуйста, еще вот, кто на ваш взгляд может наиболее объективно оценить качество жизни, например, при сопровождаемом проживании? Нужно спрашивать или самих людей, или экспертов, или сотрудников, которые работают?

- Да всех надо спрашивать. Надо спрашивать всех. И ребят: «Как тебе здесь? Все хорошо? Нравится? Что тебя не устраивает?» То есть у нас эти опросы-то проводятся. У нас ежегодно это проводится, поэтому... Нравится/не нравится – мы всегда понимаем. А что не нравится, тоже стараемся...

- Ну, обратить внимание на это, если есть какие-то моменты, где что-то не нравится.

- Может быть, да, чтобы не перегибать палку тоже. Да, это самое бывает... Ну, разные бывают ситуации. Вот. И специалистов надо спрашивать, естественно. Ну, эксперты, я не знаю, что вы под словом «эксперт» предполагаете. Эксперт – это кто? Это врач?

- И: Ну, это, наверное, какой-то независимый человек, может быть, который просто знаком с работой конкретного места, с проживающими там людьми, но не так активно включен в их повседневную жизнь.

- Ну, а как эксперт будет, вот этот вот человек, который... Как он будет оценивать? Ну, я так... (неуверенно, с сомнением).

- И: То есть прежде всего нужно опрашивать, разговаривать как с людьми, так и с теми, кто постоянно с ними коммуницирует, да? Кто знает изнутри весь...как они живут?

- Да, с ребятами.

- Да, да. Потому что, ну, на медиков здесь абсолютно не нужно опираться, я имею в виду. У нас же все ребята на учете в ПНД, хотя мы очень дружим с врачами, и ребята наши там регулярно проходят...

- Диспансеризацию они там проходят в том числе.

- Ну, обследование, то есть раз в два месяца, один раз в месяц они появляются у этих врачей, и эти врачи наших ребят знают. Мы иногда обращаемся, если какие-то у нас случаются там проблемы, мы обязательно консультируемся, как нам лучше, допустим, в этой ситуации поступить. Потому что весна-осень у ребят бывает обострение, не у всех, но к некоторым бывают обострения. И мы иногда, ну, бывают ситуации, что мы справиться не можем. Вот. Мы обращаемся, конечно, к психиатрам. Ну, все равно медики – они есть медики, они назначают лекарства. То есть они особо в душе ковыряться у человека не будут, вот, а нам нужны люди, которые могли разговаривать. Потому что с нашими ребятами нужно разговаривать, нужно обсуждать и не молчать. Тогда все равно что-то выяснится, и мы как-то сможем помочь. Ну, у нас это так случается, что, ну, пока что можем помогать ребятам. Единственное, что, если происходят какие-то ухудшения медицинские, допустим, даже, у нас в ПНД есть человек, который знает всех наших ребят, и она сама нам подсказывает, что нам лучше предпринять. Потому что все равно все формы должны быть: и интернат должен быть, и сопровождаемое проживание должны быть, и, может быть, другие какие-то формы. Допустим, форма домов у ГАООРДИ, Вы знаете, наверное, про

них. Ну, там немножко по-другому построена работа. То есть у нас построена на самостоятельности прям, и просто наша помощь какая-то, то там немножечко по-другому. То есть все равно там как община, вот, жизнь общины. У нас такого нет, у нас все-таки индивидуальный больше подход к каждому. Индивидуальные вкусы у каждого учитываются при нашей работе. Но такое тоже должно быть, потому что там в основном более тяжелые ребята. Там первая группа, и там колясочников достаточно, поэтому, наверное, такая форма тоже должна быть. Ну, в Швеции же много очень форм, и у нас должно быть много форм: и такие квартиры, и для недееспособных квартиры, наверное, да, у Царева в Пскове для детей способных там проживание. То есть и такое должно быть, много должно быть форм. Но интернаты тоже должны быть, но они не должны быть такие многочисленные. Такое количество проживания, конечно, оно само по себе уничтожает принцип индивидуальности, то есть индивидуального подхода там не получается, потому что народу много, а персонала не так много. А у нас, получается, индивидуальный подход.

- И: То есть перспективы любой формы, они в том числе заключается в количестве проживающих человек, чтобы каждому была возможность уделить время?

- Да, правильно, правильно абсолютно. Мы тоже это приветствуем. И у нас тоже эта работа построена на индивидуальном принципе, подходе к каждому. Поэтому у нас вот приходишь на работу и со своим контактом работаешь, подконтактным большее количество времени. Ну, это каждый специалист, чем... С остальными тоже идет работа по плану, у нас же все идет по плану. То есть каждый молодой человек вместе со специалистом планирует на 4 дня: покупка такая-то, покупка такая-то, я туда пойду, я к маме поеду, я еще куда-то. И, когда ты приходишь на работу, ты эти планы смотришь и видишь, что у тебя сегодня предстоит вот это, вот это, вот это. И со своим подопечным ты тоже такой план должен на 4 дня составить. Поэтому индивидуальность, да, индивидуальные работы – ну, это самый правильный подход, я считаю.

- И: Понятно. У меня, наверное, именно каких-то таких ключевых вопросов не осталось. Вот хотелось бы узнать, может быть, мы что-то еще не затронули, какие-то важные аспекты качества жизни сопровождаемого проживания? Может быть, вам еще что-то хотелось бы отметить?

- Да, мы все отметили, мне так кажется.

- Мне кажется тоже, в общем-то. Основные аспекты затронуты все.

- И: Хорошо. Тогда большое спасибо вам за то, что вы нашли время, уделите, подключились. Желаю удачи в вашей работе, вашим подопечным.

- И вам спасибо, что вы вообще будете делать эту методику, огромный вам поклон! Потому что, конечно, многие бы хотели открыть такие квартиры, но боятся, потому что

методики нет, вот. И то, что там мы разрабатывали долгие, долгие годы: технологические карты для уборки, для всего, для готовки. То есть у нас все поэтапно структурировано все. Даже уборка своей комнаты – есть технологические карты уборки своей комнаты: «Я набираю в ведро воду, беру тряпку», то есть вот так вот поэтапно, поэтапно все структурировано. Вот эта технология как бы описана. Поэтому человек, который берет это, ему не так трудно. А когда ты по пунктикам все это выполняешь, тогда намного легче и проще. А для того, чтобы он все это сделал, пусть даже по этой технологии, он же после этого будет себя считать более уверенным: вот я сам сделал, я сам. И неважно, что мы там, где-то рядом, это совершенно неважно. Но важно, что он сам это сделал. Самое главное, что сам. Спасибо вам!

- И: Здорово, да! Хорошо, ладно, спасибо большое тогда.

- Всего доброго!

- Всего хорошего!

- И: Да, всего доброго, до свидания!

Интервью с Ю.М. Кацем, заместителем председателя Владимирской областной общественной организации «Ассоциация родителей детей-инвалидов «Свет» (г. Владимир)

- И: На самом деле, всех участников интервью мы спрашиваем... У нас такая вот идея: все, кто дал нам интервью, будут в той или иной степени отражены в обобщении результатов, мы даем в списке экспертной группы. Спрашиваем... вот можно ли спросить Ваше согласие, которое тоже в этот список добавится.

- Так... интересный вопрос. Можно я на него попозже отвечу? Смотря какое мнение там будет высказано. Если я с ним соглашусь, я буду подписываться, если нет, то... извините, не подпишусь.

- И: То есть хотите отчет посмотреть или до конца интервью...

- Ну да, в принципе, ведь если будет, что я соглашаюсь с выводами, а я, может быть, не соглашусь. Например, у нас с Марией, я сразу скажу, есть разные мнения даже по названию. Она больше... склоняется к «тренировочным квартирам», а я категорически возражаю против «тренировочных квартир». Учебные квартиры... Это так, для примера. Поехали дальше.

- И: Давайте, может быть, начнем с истории, как Вы пришли к сопровождаемому проживанию, как в Вашей организации появилась идея, вот...

- Ну это довольно просто... у нас родительская организация, создалась в 95-ом году на фоне того, что наш председатель, Любовь Ивановна Кац, прочитала конституцию... еще раз внимательно. И там было написано, что все граждане России имеют право на образование. А в то время существовало понятие «необучаемый ребенок». Тогда просто была медико-педагогическая комиссия, впереди стояла медицина, ставила диагноз «необучаемый», и все, человеку... давали премию, ребенку, и больше ничего, все. Никаких занятий: ни логопедов, ни психологов. Ну и она сама обошла 8 родителей, 8 семей, и предложила создать класс, где будут заниматься такие дети. Назвали мы эту программу «Школа жизни». Ну «школа» это мы учим, но «жизни», потому что тогда многие не могли не то что там писать, некоторые там есть не могли, мы учили их, как есть, как одеваться - социальным навыкам. И в течение года таких классов по 8 человек было создано... пять классов в городе Владимире. Так вот, пять классов было. Почему 8 человек? Потому что мы из труда и заработной платы, бывшие начальники БОТИЗ, Бюро Организации Труда и Заработной платы на заводе, нашли норматив, где было сказано, что на пять детей со сложной структурой дефекта полагается один педагог. А если их обучают с элементами труда, то один на четверых. В то время мы сами платили зарплаты из собственных денег, из денег спонсоров. Поэтому было очень трудно все это делать, набирать такие суммы: пять

человек, пять педагогов набрать. А, почему 8. Мы решили, что будет один педагог и один родитель ему помогать. Каждый родитель из этого класса по очереди. И мы одним выстрелом убили трех зайцев. Педагог всегда знал, что под колпаком рядом с ним всегда родитель. Родитель... хотя все у нас в России говорят: «Учить и лечить все мы умеем». А на самом деле это процесс, которому учат там 5-6 лет в медицине. Даже сейчас 7 лет уже. Поэтому родители учились, как учить наших детей. И третье, на родителей деньги не нужны были. Так вот когда... у нас все программы, у нас их очень много, около 40, и все они, программы, создавались из потребностей жизненных. После первого года обучения все дети в школе, заканчивают школу 30 мая, там все на 2-3-5 дней едут в лагерь оздоровительный, тогда был пионерский еще. Мы тоже сказали себе, что а чем наши дети... и организовали лагерь. Сначала были одни, включая детей наших педагогов, детей, братьев и сестер, потому что тогда не было слова «инклюзия», было слово «интеграция». Но у нас на эмблеме ребенок на коляске играет в бадминтон со здоровым ребенком. Все должны быть вместе. Вот следующая была программы. И так все программы создавались по потребности. Пришла потребность, наши дети были от 8 до 10, до 11 лет, через 3-4 года они уже стали довольно-таки взрослыми, и мы начали понимать, что им нужна занятость, труд, занятость. У нас появились летние трудовые лагеря, различные трудовые программы, центр творческих ремесел, ткачество, и так далее и тому подобное... швейный цех. И опять, они росли и уже стал вставать вопрос - «а что с ними будет дальше?». Я помню одну из первых конференций, конца 90-ых годов, или начала... 2001. У нас была конференция и Анна Львовна Битова со сцены выступления сказала: «Юрий Михайлович, вот мы занимаемся с нашими детьми, а дальше-то что с ними будет?». Тем более тогда была статистика страшная, что ребенок... молодой человек, не ребенок, попадая после смерти родителей или после того, как они уже не могут его обихаживать, в интернат, то через три года абсолютное большинство этих ребят умирало. Срок жизни был... в интернате три года. Ну и замечательные, вернее не замечательные, а очень точные слова сказал Борис *неразборчиво* Кривошей... Вы из Москвы или из Санкт-Петербурга?

- И: Я из Москвы

- А, из Москвы, Вы можете его не знать. Но рекомендую узнать, раз Вы в этой среде что-то копаетесь. Это один из начинателей всего этого движения. Он сказал замечательные слова, что «человек, попадая в тюрьму, знает, за что он попал и на сколько он попал, а человек, попадая в психоневрологический интернат, не знает, за что он туда попал, но знает, что навсегда». Ну вот и в том вопрос, а что дальше делать? И тогда стали размышлять, какие есть пути. И все эти пути мы попробовали организовать во Владимире. Это приемная семья, чтобы человек взял в семью такого человека за вознаграждение. Никаких добровольческих

вещей не должно быть. Добровольческая вещь - это вещь, которая помогает основному учреждению. Сегодня доброволец есть, а завтра он заболел или еще что-то... и все. А вот какие-то вещи он может помогать, то да. Так вот приемная семья у нас во Владимирской области... человек получает вознаграждение, у нас есть закон во Владимирской области об оплате труда опекуна недееспособного человека. Это вот такой путь, чтобы он не попал в психоневрологический интернат. И один еще из путей мы поняли, что это... мы поняли, что это сопровождаемое проживание, где человек должен жить или у себя дома, или в специально организованном месте. Ну это где-то в 2004 году мы начали этим заниматься... уже активно. В 6-ом уже была написана, по-моему, первая книжка на эту тему и так далее. Квартира уже была открыта, наверное, лет 8 назад... Да, 13-ый год. Это квартира постоянного проживания. А до этого еще были открыты учебного проживания, потому что мы понимали, что просто взять и сегодня молодому человеку сказать «все, иди туда жить»... Я всегда привожу пример... Вы сами замужем?

- И: Да

- И я думаю, что когда Вы замуж вышли, Вы первые год-2-4-5 лет, у каждого свой срок, бегали домой к маме, а потом все реже, реже, реже, реже этот процесс происходил. И мы тоже хотели, чтобы никаких вот этих резких «раз и до свидания». И вот учебное проживание - это возможность привыкнуть человеку, что он будет один жить. Поэтому у нас учебное проживание есть дневное, где учат всем социальным навыкам, которые нужны человеку, который живет без папы, без мамы... Потом двухдневное, чтобы он привыкал... Потом недельное, месячное, трехмесячное. И это не один раз, это не курс: ты закончил курс и все. Это те курсы, которые надо повторять все не по одному разу, все это проходили и проходят. Потом мы открыли учебную квартиру в другом городе. Потому что учебные квартиры в своем городе - это несколько... вот раз, и мама тут, раз и... А тут нет, и другой город, и хотя этот город всего лишь 25 километров, то есть ерунда. Что в городе из одного конца в другой, что в другой город, по большому счету-то. Да, ну все-таки, и в психологии... разные вещи. Там маленький городок. Вот таким способом, понимая... каким образом мы пришли к этой идее. Да вот с развитием, что нужно нашим ребятам. Вот отсюда мы пришли к этому.

- И: Да, Юрий Михайлович, спасибо. А вот скажите, сколько все-таки... есть ли какие-то сроки, может быть, разные для разных подопечных, вот этот переходный период занимает тренировочный, как бы от начала проживания в тренировочных квартирах до уже, собственно, до уже проживания...

- Давайте я Вас поправлю. Я вчера или позавчера на конференции министерства выступал, и я ведущего поправил, и я Вас поправлю. Я категорически возражаю от слова

«тренировочные» квартиры. Тренировка это спортсменов, это вот сейчас почему многие против ЕГЭ, в школах выступают - потому что говорят, что идет, репетитора берут, и натаскивание на результаты. Так что это нормально, и тренировка у спортсменов - его натаскивают на определенные результаты. У нас есть схожесть в этом деле, что мы тоже одни и те же действия, чтобы он научился, чтобы много раз их повторить. Но тренировка дает результат для определенных условий. Вот прыгун должен прыгнуть на высоту там больше 2 метров. Прыгнуть, и все, прыгнуть, и все. И его тренировка на прыжки рассчитана, чтобы он научился прыгать вот так. А у нас тренировка, даже если будет рассчитана на прыжки, он должен научиться прыгать не только в спортзале, но и на улице, и где это необходимо. Вот в этом разница, поэтому мы учим, чтобы его навык, модное слово, компетенция, я его не очень-то люблю, его навык, его умение он мог применить в различных условиях. Поэтому у нас учебные квартиры. И я настаиваю, что Вы должны говорить «учебные квартиры», потому что... моя мама, простая женщина, в свое время говорила: «Как дома называют, так и на улице называют». Если мы говорим все «тренировочная квартира», все говорят «тренировочная квартира», и отсюда «тренировка», все уже. Нет, у нас учебный процесс, тем более в Конвенции о правах инвалидов сказано: «Инвалид имеет право учиться всю жизнь». Кстати, мы с Вами такого права не имеем, Вы в учебном заведении на бюджетной основе можете учиться до определенного возраста. А с точки зрения Конвенции инвалид имеет право в любом возрасте учиться. Поэтому я Вас поправил, извините, ушел от вопроса, повторите его, пожалуйста.

- И: Мой вопрос был в том, сколько времени занимает процесс пребывания...

- Я начал и забыл, ради чего начал говорить. Во-первых, учеба, получается, всю жизнь. Во-вторых, вот есть общее образование, и где есть четкие сигналы, какие результаты должен получить человек, который получил общее образование, или получает. Ну, например, школьник первого класса, школьник первого на память, по-моему, к Новому году, в первом полугодии, обязан читать, по-моему, 50 слов в минуту. Вот, он добился. Сейчас уже, сейчас уже, новые программы, законом разрешенные, где индивидуальные... его успехи устанавливаются программой индивидуальной. Так и здесь, так и у нас. Одного хоть там... двадцать раз он прошел учебную... ну он достиг уже почти потолка, я не говорю потолка, потому что потолок этот нам неизвестен. У нас есть случаи, когда ребенок сидел, вроде ничего не делал, ничего не смотрел, а потом «бах» и выстрелил, и потом пошло, пошло, пошло... То есть это мы не знаем, когда это произойдет. И поэтому у каждого индивидуальные свои показатели. Вопрос не в, так сказать, не в этом. Вопрос вот в этом учебном процессе, мы добиваемся только одного - экономии денег. Экономии денег... И если мы его развили как можно больше, то ему сопровождение нужно меньше. Да, еще

сразу, многие путают сопровождение и уход: это разные вещи. То есть... Павка Корчагин «Как закалялась сталь», читали такую книжку?

- И: Ну да, когда-то давно.

- Ну это удивительно, что Вы читали. Значит, Вы застали что-то чуть-чуть советского. Так вот, если Вы помните, он там в конце своей жизни лежал неподвижно полностью, и зрение там уже отказало, и ему там даже сначала делали рамки, с помощью которых он писал, чтобы строчка на строчку не наезжала, а потом он только диктовал. Так вот, ему нужен был только уход, сопровождение ему не нужно было. Он сам руководил своей жизнью. А нашим ребятам... некоторые тоже имеют эти ограниченные функции, им нужен уход, но и в то же время им нужно сопровождение, то есть оказание помощи в решении, принятии решений, как поступить в каких-то случаях. Очень часто, особенно если он не очень сильно ограничен в каких-то своих функциях, и его сопровождающий педагог помогает в легкой степени в уходе: ну показывают, как надо мыться. Например, многие ребята, когда в первый раз пришли на учебную квартиру, где мамы не было, которая их мыла... и мама говорила: «Он сам моется». Да, он сам моется, он брал мочалку, сжимал ее в кулаке, и кулаком там себе грудь потрет... И педагог показывал ему, как надо держать мочалку и как... то же самое с полотенцем было. Почему я Вам об этом так подробно говорю - потому что сам лет 10 был волонтером в бассейне, в бассейне ребята должны мыться. У нас этих, педагоги как обычно - девушки, женщины, так и мужчин не хватало, вот я там был. И я их учил, как мочалкой пользоваться, как вытираться, много-много раз. Это как раз тренировки и обучение. То есть этот процесс повторялся сотни раз до той поры, пока хоть какой-то похожести на вытирание не появится. И не куском. Поэтому здесь ограничение, что там 5, 10, 100 раз ему надо пройти - этого нет, это индивидуально. И еще, это неважно до какой степени мы его развили. Он все равно может и должен, «должен» - не то слово, никто никому ничего не должен - может жить в квартире сопровождаемого проживания. Им нужен больше уход, и больше ничего. Ну а если в квартире один сильный, один слабый, один средний, второй тоже такой... вот разноуровневость - это наша позиция, в обязательном порядке, тогда они друг другу... помогают, это им помогает жить. И ну наверное я чувствую, что-то я недосказал в этом, сколько они должны быть. Нет, нет такого. Они входят на сколько мы их научили, и дальше они живут, в то же время идет в дальнейшем на квартире сопровождаемом проживании дальнейшее обучение. Потому что если мы какие-то навыки с ними повторять не будем, они уходят. Да как и у нас. Только у них гораздо быстрее. Поэтому мы не говорим, что там работает специалист. Мы говорим «педагог сопровождения».

- И: То есть, Юрий Михайлович, я правильно понимаю, что если квартира обучающая, учебная, то больше времени уделяется формированию навыков, а в сопровождаемом проживании это только вот в какой-то небольшой степени в поддерживающей. Вот не очень понятно как бы вот...

- Я Вам скажу, в чем разница между квартирой, на мой взгляд, постоянного сопровождаемого проживания и учебного - только в сроке. Учебное проживание есть двухдневное, есть недельное, есть месячное. Месяц закончится, неделя закончится - он возвращается домой. Все одинаково, что там, что там. Что здесь они утром проснулись, санитарные вещи сделали, позавтракали, и едут на занятия. Что в учебной квартире - то же самое, все то же самое. И в принципе проживание и там, и там одинаковое. Единственное, разница довольно существенная, но это, наверное, единственная разница. Если квартиры постоянного проживания - это их пять человек, они постоянно друг с другом живут, то в учебной квартире мы не формируем одну и ту же команду. Наоборот, сегодня он живет с одними, завтра - с другими. Он должен научиться жить со всеми: с храпящими, вспыльчивыми... получить вот эти навыки социального общения и социального проживания. Вот и вся разница. И поэтому ну и денег меньше было: в учебной квартире они живут по 2 человека в комнате у нас. А в квартире постоянного проживания у каждого своя комната. И каждый раз, формируя команду на учебное проживание, подход только один, вот это то, что я Вам говорил - более сильный, менее сильный, вот это вразнобой... и совсем разные люди есть. То есть, они друг друга знают, редкие случаи, когда они не знают. Ну вот у нас сейчас готовится парень из города Владимира жить на постоянном проживании, и вот мы его включаем в эти программы дневного пребывания, обучения, так и плюс его гораздо чаще ставим, чем других, на учебное проживание, потому что квартира... полгода, она уже закуплена и идет отделка. Денег нет, это будет долгий процесс, но он будет жить там. И его в ускоренном... И со многими ребятами, в начале особенно, когда он только появился, он не был знаком, и его не знали. Но он один такой, и все. А так все остальные ребята ходят в разные классы на разные программы, они друг с другом пересекаются, они знакомы, с кем-то дружат, с кем-то... не то что не дружат, ну не дружат, а просто знакомы, приятельски. Ну знакомы в одной программе. А там близко уже живут. Вот так это да. И все, а вот там уже на квартире, то в одном классе тут 4 часа он постоянно... друг друга уже хорошо изучают, а там пришел на то же качество, 2 часа они побыли и расстались, раз в неделю или два раза в неделю. Поскольку выбрали родители ему это занятие. То есть, мимолетное такое существование. А на квартире со сопровождаемым проживанием, начиная там в 3 часа учебное, это они приходят уже на квартиру, и с 3 там до... ну они полдевятого, пятнадцать минут девятого уходят. Почти там 20 часов, 18 часов

вместе. Это уже несколько другая... учатся, на то вот это вот учебное проживание - научиться социальным навыкам со всеми. Прежде чем войти на квартиру постоянного сопровождаемого проживания.

- И: Юрий Михайлович, а скажите, верно ли, что, может быть, какой-то более сильный психолог, педагог в учебной квартире по сравнению с квартирой сопровождаемого проживания?

- Простите, пожалуйста, что я засмеялся...

- И: Просто я хочу до конца для себя уяснить, какую-то грань провести между учебной квартирой и уже основной. Может быть как бы это не очень правильная задача, потому что как бы вот ну это... постепенно Вы такой переход осуществляете от жизни зависимой к жизни самостоятельной.

- Ну, во-первых, психолог где должен быть более сильный, хотелось бы иметь и там, и там сильного психолога, а понятия «более сильный» и «менее сильный» - это субъективные понятия. Поэтому это так. Это раз. Потом у этого психолога свои трудности, у этого психолога свои трудности. Вот, к Вашему счастью, совершенно недавно, или к моему счастью, что я могу немножко на этот вопрос... мы разговаривали с психологом о том, где труднее работать. Она как раз работала и там, и там. И вот она мне и сказала, что на квартире сопровождаемого проживания, там совершенно другие вопросы возникают, чем на квартире учебного проживания. Все-таки на квартире учебного проживания, там все-таки короткий период, короткий период... И здесь уже сложилась иерархия отношений, как в любой группе, она создается. Она уже сложилась, и там свои вопросы, и ей приходится их решать. А здесь это 4 человека стали жить вместе, обязательно происходит эта иерархия отношений. Кто главнее, и все такое. Для этого, для этого, чтобы эти жизненные вещи не стали причиной больших сложностей и трудностей, мы сделали маленькие хитрости. Каждый из них назначается в одном деле старший, и каждый из них назначается в этом же деле... вот в одном деле он старший, а младший - Петя, в другом деле Петя - старший, а ты - младший. И все, и боремся. Нет, я не могу сказать «вот она сказала, здесь вот это трудно, а здесь вот это трудно». И где более опытный... и там, и там нужен хороший психолог. Опять же можно сказать «чем больше мы их подготовим, тем меньше работа психолога там будет нужна». Все, просто и ясно. Знаете, меня впечатлила одна штука: американцы взяли, посчитали, сколько надо денег, чтобы вывести ребенка с *неразборчиво* на общий такой уровень - 1800000 долларов. Страшная цифра, страшная. Но они же взяли и посчитали, что если этого не сделать, то на сопровождение такого человека всю жизнь придется потратить 30000000 долларов. И все. Все встало на свои места. Так и мы с учебными

квартирами. Да, если на них не тратиться, если на них не работать, то там будет много народа крутиться-вертеться.

- И: А вот правильно ли я понимаю, что более затратная учебная квартира, чем просто сопровождаемое проживание тогда?

- Интересный вопрос... Не думаю. Не думаю... все зависит от ребят, ну если усреднить, то наверное да, не намного, но да. Все-таки они еще больше требуют ухода. Потому что, чем дальше они уже приходят в эту квартиру, постоянно, они уже более подготовленные, учебная квартира - это начало пути. И многие вопросы там... хотя они все одинаковые... и там, и там садятся и решают, а что покупать, вернее, «что мы будем готовить». Отсюда следующая идет задача - «а что мы будем покупать?». Отсюда следующая идет задача - «а где мы будем покупать?». Потому что денег на... привлеченных денег на проживание не хватает, это однозначно, поэтому мы их учим очень-очень экономно, поэтому они и ходят за хлебом в этот магазин, здесь на 5 рублей дешевле, а за курицей - туда, в куриный магазин, там тоже курица дешевле. А овощи вот здесь на прилавках дешевле. Это вот все они решают, и вот этот вот учебный процесс, он и там, и там происходит.

- И: А вот такой тогда вопрос. Все-так чтобы еще раз уяснить грань между обычной и учебной уже квартирой. Вот в чем смысл выделять это вот в какое-то отдельное место? Можно было ли бы сделать так, что человек готовится к переезду в сопровождаемое проживание от родителей, например, и уже обучать его на месте? Вот в чем смысл...

- Что такое «на месте»? В той квартире, где он живет?

- И: Да, там где он будет в дальнейшем жить.

- Нет, ну во-первых, давайте общее правило. Там где человек спит, он не должен обедать. Там, где человек обедает, он не должен работать. Это три разных места должны быть. Даже в квартире, если у нас такой маломобильный человек, и его надо вынуть из кровати, вроде бы легче его на кровати покормить. Нет, надо для его социализации, для его развития, его вынуть и отправить, если нет другой комнаты, в другой угол, там есть стол, посадить и там покормить. Значит, дальше зона отдыха, развлечений, игр или занятости. Или в другой комнате, или опять в этой же комнате, но в другой месте. С этим Вы согласны?

- И: Да.

- Так и здесь. Так и здесь. Учиться надо не в собственной квартире. А какой навык мы ему дадим в собственной квартире? Папа, мама были? Были, есть. Что изменилось? Какой социальный навык мы дадим?

- И: Ну я имею в виду не в собственной, а в той, в которой он будет жить на сопровождаемом проживании.

- То есть сначала эта квартира будет учебной квартирой, а только потом она станет постоянной?

- И: Ну я вот, я пытаюсь уловить, правильно ли я понимаю, что смысл этого в том числе в том разнообразии сред, в котором человек пребывал, в котором его обучали, его лучше готовит к реальной жизни?

- Да, конечно.

- И: Что люди разные, Вы как бы перемешиваете, не только те, вот эта группа. Тем, что там магазины по-другому, просто вот другая среда, больше как бы готовит к реальной жизни, к ее неопределенности такой, изменчивости.

- Да, конечно. Само собой. У нас две учебные квартиры, мы не очень богатые, хотя другие организации... и этого не имеют, столько же имеют. Поэтому то на одной, то на другой, разные группы, эффективность подготовки гораздо выше, чем в его собственной квартире. У нас некоторые родители предлагали: «Вот, давайте на нашей квартире все это делать»... Это несистемная работа. А системная работа - это когда... не от желания родителя это совершается, а работает системно. Наняты педагоги, наняты психологи, наняты специалисты, которые обслуживают эту систему. А родители или родительская организация должна контролировать, а как все это работает: качественно ли, не допускаются ли каких-то нехороших вещей, и они у нас бывают, но в связи с тем, что у нас родители, быстро все выплывает наверх, все это узнается, и принимаются меры, чтобы этого не было и больше не повторялось. Поэтому нет, это должно быть другое место, и все. Эффективность домашнего обучения, есть такая форма обучения, как Вы знаете, не очень велика. Только в отдельных индивидуальных случаях она хороша, а как общее правило, общее правило - это школа. Так и здесь, общее правило - учебные квартиры. Можно ли готовить ребят к дальнейшей жизни на своей квартире - можно, но это редкие случаи. Которое должно тоже обставляться своей программой и всего прочего. Кстати, когда мы говорим о сопровождаемом проживании, то это ни в коем случае нельзя отрывать от сопровождаемого труда и занятости, сопровождаемого отдыха и развлечений. Только тогда, когда это все есть, тогда идет сопровождение. Если нету сопровождаемого труда, занятости, отдыха и развлечений, а есть только сопровождаемое проживание - хана. Потому что я это просто называю - человек жил в интернате грязный... не грязный - в клетке, в клетке. А теперь он переехал в квартиру сопровождаемого проживания, где он живет один в комнате, где есть кухня, гостиная, санитарных комнат дофига и больше... ну стала золотая клетка. Была такая клетка, а теперь она золотая. Все равно он сидит в одном месте.

- И: А расскажите тогда...

- Я когда говорил Вам, что там полдевятого уходят ребята на занятия и в 3, в учебной квартире, в 3 часа возвращаются... обычно у ребят там занятия полшестого, в 6, еще один блок. Для квартиры сопровождаемого, учебного сопровождаемого проживания этот последний блок, они не ходят на них. Они отправляются домой, потому что... ну Вы женщина, дома Вам надо убратся, приготовить обед и т. д. и т. п. Когда они дома живут, там это мама делает все, пока их нет. А они приходят, в связи с тем, что они это делают все гораздо медленнее, им надо гораздо больше времени, поэтому мы от других программ отнимаем у них, закрываем эти программы, и они возвращаются домой... и даже больше, мы им время на транспорт постарались срезать, потому что есть класс, есть класс у нас один, который находится метров 300 от них. Так вот все ребята они из разных классов, они из разных классов: одни там в Добром... ну в общем в разных классах. Они все переводятся на вот этот месяц, на этот месяц в этот класс. Чтобы они отсюда быстренько пришли домой. Потому что много надо решить, картошку почистить. Мне, например, на это надо 20 минут, а для них это не 20 минут.... В общем вот мы стараемся все учесть.

- И: Юрий Михайлович, а расскажите, пожалуйста, о досуге. Вот как бы есть какие-то особые потребности именно вот у людей с ментальной инвалидностью, помимо того, что нужно сопровождение? Может быть стараетесь во время него общение там вот со здоровыми ребятами организовать, например? Или нет вот... помимо того, что Вы их куда-то вот вывезли, что-то им показали, ну как бы то, что наверное как бы для каждого ребенка, для каждого взрослого имеет значение. Чтобы там интересно было, интересам соответствовало, вот есть ли какие-то особые вещи, о чем приходится подумать, чтобы вот досуг именно соответствовал потребностям развития, может быть, ребят с ментальной инвалидностью?

- Значит... я часто, когда провожу семинары или еще что-нибудь подобное, в группах выступаю, задаю один вопрос: что легче организовать - сопровождение проживания, сопровождение труд. занятости или сопровождение отдыха и развлечений? Ну сейчас уже стали умнее люди, стали все-таки точно отвечать, что самое сложное - отдых и развлечения. Это самый сложный вопрос. Когда мы открыли первую учебную квартиру, вот эту месячную имеется в виду, не первую, а месячную. И первая, но, может быть, не первая группа заезжала, и у нас была зима, эти ковры почистить, на снегу выбить и все такое прочее. Значит, ну они там все, прибрались, и все, и педагог... Кстати, пот тот психолог, который... она тогда, работа была. Они сидят, она задала вопрос: «Ребята, как мы сейчас будем отдыхать?». Они помолчали, помолчали, и потом Андрюша, один из наших воспитанников, сказал: «А пойдете ковры чистить». Вот, самое главное во всех трех

вещах, всех этих трех блоках - не командовать за них, а подсказывать, направлять, чтобы они сами какое-то решение приняли, выбрали. Организовать так этот круглый стол из 4-5 человек, чтобы они пришли к знаменателю. И это сложный вопрос, и, например, вот на квартире сопровождаемого проживания часто спрашивают... постоянно: «А как вот там Вы, один щи хочет, а другой - куриный суп»... На что ребята сказали, что... «ну это не вопрос, у нас решается большинством, ну куриный суп мы выбрали... но в обязательном порядке в следующий раз будет щи, все». Мнение меньшинства услышали, и забили, и щи сварят. Так и здесь: они что-то там решают: один хочет в кино, другой не хочет в кино. «Ну давайте пойдем в парк погуляем, а в кино, Володь, какой ты хочешь фильм?». Какой-то, все, организуем. Потому что они знают, и мы говорим, что «ребята, педагог один, он с вами там не может по отдельности ходить». Иногда волонтеры, тогда да. «Давайте вот с волонтерами шагайте». Поэтому это все вот в планировании жизни ребят, вот это и есть один из блоков, «а что они там будут делать в субботу, в воскресенье». И надо сказать, чем меньше пустого времени, тем лучше жизнь и т. д. и т. п. Наша задача - так распланировать им распорядок дня, чтобы они четко знали - «вот в воскресенье есть... куда». То, что в пятницу у них генеральная уборка, там в субботу у них есть репетиции театра, они ходят в театр у нас, «Дружбы и добра», свой есть... в субботу, в среду туда они ходят там. Ну вот таким способом. Ну вот самое трудное - чтобы они сумели запроектировать себе, а что они будут делать, а куда они пойдут или просто. В общем вот так это делается у нас. Ну и много, довольно много поездок, у нас они делают изделия, мы их продаем на ярмарках. И на эти деньги мы не можем выдавать зарплату, в силу юридических, в силу других... кому надо больше дать - кто больше сделали или кто меньше сделал. Один больше сделал, он мог сделать не 10 штук, а 20, а он сочканул и сделал 10 открыток. А другой сделал 2 открытки, а по идее он мог только одну. Но так вот уперся, что 2 сделал. Кому больше заплатят?.. Поэтому это сложный вопрос, и мы нашли для него решение самое простое. Значит, на вырученные деньги закупаются материалы, зарплата с этих денег для педагога не выдается, и оплачиваем куда-нибудь поездку так, шикарно, типа Кострому, это там 250 километров, та же Москва, Нижний, Иваново, там, музеи, много чего, уж не говоря о наших городах... таким способом. Но отдых и развлечения - это сложный вопрос. Больше всего требует внимания. Если сопровождаемое проживание отработано там, педагоги уже там... там система уже, система передачи информации, например. Педагог пришел, он должен знать, а что произошло за то время, когда его не было, какие были особенности у ребят. Есть это, срабатывает. Все четко. Когда он должен записать, все что произошло, за день написать какие были особенности. Все это уже отработано, все есть. А вот здесь каждый раз надо думать, придумывать, как ребятам прожить этот выходной, и чтобы они это захотели и

выбрали. И вполне возможно, ты им предложил, а они это не примут, и тогда ты должен сформулировать, а что они захотели, и тоже объяснить, а это невозможно. У нас иногда бывает, не умеют считать, но умеют понимать деньги. То есть когда Ване... там Ваня - это у нас такой фантазер хороший, там «давайте вот это», мы ему говорим: «Без вопросов, давайте, а у тебя пенсия-то сколько? Ну-ка давай-ка посчитаем. Всего лишь 10 твоих месячных пенсий» - «Сколько?». Я говорю: «10». И все, и ты должен... А живут они на свою пенсию, деньги они из этой пенсии. Я говорю: «Ты должен зубы на полку, где-то собирать деньги на твое проживание, и тогда мы съездить вот туда, куда ты хочешь». Или день рождения, вот сейчас у одного из этих ребят день рождения, 14 числа, И вчера там ко мне подходят... «Юрий Михайлович, хочется в кафе ребят пригласить или дома». Я говорю: «Вова, все зависит от... сколько человек ты хочешь пригласить». Дома это уже это... я порадовался, потому что дом - это квартира сопровождаемого проживания. Не родительский дом, а это дом вот здесь. Это дорогого стоит. «Сколько человек, давай посчитаем, сколько денег надо» и все такое прочее. Поэтому в кафе - это вот столько-то денег, «решай». «А сколько это денег?» - «Ну сам, вот, смотри, там по 1000 рублей кафе твое обойдется, ну не 1000, а 800 рублей на человека. У тебя сколько там, человек 12 будет?» - «Побольше, Юрий Михайлович» - «Побольше...ну месячная твоя эта пенсия. А дома ты же знаешь, дома-то у нас свои огурцы, свои помидоры, ну мясо купим там, то се пятое десятое, гораздо дешевле». Но кафе это ведь кафе... ну не знаю, что решится. Здесь у нас золотое правило - решает именинник.

- И: Юрий Михайлович, а скажите, хватает ли этих денег... я правильно понимаю, что Вы еще добавляете в бюджет к сумме пенсий всех ребят, которые вместе живут? Или стараетесь уложиться именно вот на то, что ребятам по пенсии?..

- Значит так, схема простая, схема простая... «Ребята, мы тут непричем». Оплата труда педагогов всех, ну работников, не за их счет, не за их счет. А вот что хотите покушать, вот сколько света сожжете, сколько воды истратите, вы за это сами платите. То есть они сейчас собирают по 11 тысяч, 11100, по-моему. 100 рублей - это фонд ремонта, каждый месяц они скидываются. А все остальное, значит, за их счет... педагоги кушают за свой счет. Если полные сутки, он определенную, одну сумму вкладывает, если неполную сумму, то что я говорил, там... полдевятого они ушли, и в 5 часов или 3 часа ушли, это рабочие дни, суббота-воскресенье - полные сутки, получается, то меньшую сумму. Это добавляется в бюджет квартиры. И вот они 11 тысяч, и все, из них коммуналка, а все остальное... медикаменты общие: бинт, йод, свои персональные медикаменты за свой счет. Значит, хозяйственные траты, там Fairy и тому подобное, это за общий счет... В общем целая эта такая раскладушка, где сколько они внесли, там проезд, питание в классах, они берут это

из общего котла, питание в классах у нас сейчас 50 рублей, в классах на эти 50 рублей они умудряются обед приготовить, как уж они... Теперь, какие дополнительные средства бывают, они могут быть, могут не быть. Пока они довольно часто бывают - это приходят гости. Гости приходят там с тортиком, с конфетами, так. И как обычно понимают, приносят поболее, чем это, сами могут выпить. Родители подкидывают то картошечку, то там эти перчики, помидорчики со своих хозяйств. И вот все это вклад, спонсорский вклад педагога, в смену которого это произошло, оценивают в деньгах. То есть, мы знаем, что перец там стоит... помидоры там, 100 рублей. Ну от силы там 80 рублей. Чтобы завышения не было, ну и не копейки. Это не копейки. Там, 3 килограмма, ну 240 рублей. И он записывает, значит, вклад Ирины Викторовны: 3 килограмма помидоров, 240 рублей, там и т. д. и т. п. И вот такие вклады, набегает очень даже приличная сумма на 5-6 тысяч, 7 тысяч. 7 тысяч... А больше никаких д. п. нет, все за свой счет. И даже больше скажу, что опять же, у нас с Вами есть отпуск, мы с Вами ездим в отпуск куда-нибудь отдохнуть, развлечься. А у ребят тоже есть поездки, на которые они персонально копят деньги. Когда-то мы предложили, что каждый из пенсии вкладывает по 500 рублей на отпуск. То есть, каждый к отпуску имеет по 6000 рублей. Плюс, когда вот этот бюджет сделан, и подводится итог, там, значит, на хоз. нужды, на все вот эти траты, питание, израсходовали, значит, 5 человек, 55 тысяч, израсходовали 52 тысячи. 3 тысячи осталось, 3 тысячи осталось. Или 2 тысячи, неважно, сколько. И тогда, каждый месяц это происходит, общее собрание и родителей, советы дома, решают, а куда эти деньги девать. Ну уже стандартно все предлагают 50% - на отпуск, и 50% - в фонд ремонта. Ну фонд ремонта, для примера, у нас полетела эта... посудомоечная машина. Ну пришел мастер - 4 тысячи. Ну что делать? Все, ремонтировать - 4 тысячи. Правда, он когда сделал, сказал, что «я с вас деньги не возьму». Посмотрел, какие ребята тут живут. Ну это для примера. Все требует денег, и вот на эти деньги, 6 тысяч они набрали, еще какую-то сумму набрали... еще там получается, 9, у каждого по 9-10 тысяч, все равно этого мало, само собой, чтобы съездить куда-то, но тут еще родители какую-то сумму из запасов дают. Ну и тогда мы привлекаем на оставшиеся средства спонсоров, они куда-то идут. Вот таким образом, но... мы добавляем, мы за них не платим. Вот здесь есть такая разница. Она сами накопили, ведь вот, чтобы траты были меньше по квартире, они строго следят, прошел - выключи свет, воду не лей, посуду-то они практически... ну смывают там, редко полностью-то, и посудомоечную машину. Но так, включил, смочил, выключил. Поставил тарелку, взял, открыл, что-то там промыл, выключил воду, чтобы она лишней раз не лилась. Я все время как бы над этим смеюсь внутренне, потому что я, если дома, у меня льет и льет, ну а их мы приучаем вот к этому... жить на свои деньги. Но есть вот... честно, спасает их только одно - что они живут вместе, вместе - это дешевле, понятно. Второе - вот

эта помощь, которая все-таки бывает у них. И третье - мы купили для них дачный участок. Ну например, вот на сегодняшний день, позакрывали банок 30 огурцов, перцев, там, капусты насолят, поставят. Вот всякими этими соленьями, штук, наверное, 20 литровых банок, перца с чем-то таким... типа лечо. Ну сами понимаете, насколько это дешевле. Оно даже, бывает, по бюджету видно. Вот август, сентябрь, у них это питание резко ушло вниз. Потому что пошел свой огород: лук, огурцы, помидоры, морковь, чеснок. Все вот это. Ну чеснок... лук потом докупается, картошка там чуть-чуть, это покупается, а вот чеснок, огурцы, помидоры, ну на полгода они их закрыли. За счет этого меньше. А так, денег не хватит, если чисто на свою пенсию. Моя точка зрения.

- И: Юрий Михайлович, вот Вы когда называли важные сферы, важные виды деятельности на сопровождаемом проживании, Вы исключили вот медицинскую помощь, какие-то аспекты, касающиеся укрепления здоровья, поддержания... Вот, некоторые коллеги говорят, что это избыточно, куда-то там к врачам водить, как обычному человеку. Ваша позиция, в каком объеме это должно быть? Может быть, какая-то лечебная физкультура, что-то вот оздоравливающее... Как у Вас решаются эти проблемы? Поскольку у ребят ограничения, они их ведут к тому, что они чаще в медицинской помощи нуждаются, чем мы с Вами вот, например.

- Так, Елена, прежде чем ответить на вопрос, я посмотрел на время, мы увлеченно, особенно я так долго любитель поговорить, очевидно стал. 15 минут 12-ого. Сейчас я узнаю, во сколько я должен отсюда уйти, отойду на минутку. Потом отвечу на Ваш вопрос. Если мы не успеем, тогда давайте еще завтра переговорим, если Вам интересно.

- И: Я уже к концу примерно по вопросам

- Так, я вернулся. Я сегодня еще должен как волонтер в нашем классе пойти за обедом. Так ну вот сейчас меня заменили. То есть это... я зам. руководителя организации, но в этом классе я родитель. И поэтому у меня такие же обязанности, как у других родителей. Чтобы Вам было понятно. Вот там сказали. Так, теперь о медицине. У нас четкая к этому позиция. Вот все наши ребята живут в семьях, да? И пользуются общей медициной. Заболел - участковый терапевт и т. д. и т. п. Свои болезни, психиатрия или еще чего-либо, они ходят специализированная, когда надо. А в чем разница между - он живет в квартире с родителями или в квартире сопровождаемого проживания? Единственная разница, что там его сопровождает не мама, не папа, а нанятый человек. И все, поэтому мы к медицине... нам не нужен, и мы считаем, не нужен. Я вообще не понимаю, а зачем в этих интернатах держат штаты медицины. Да, может быть, для этих лежачих ребят, людей какая-то дополнительная нужна медицина. Но тоже не *неразборчиво*, такие же люди лежат дома... Вы знаете, я когда был в Германии, у меня был такой очень хороший урок. Ну само собой,

в первую очередь, сопровождаемое проживания, и я там я был в доме типа санкт-петербургской *неразборчиво*, которая построила три этажа. Так, у там другая немножко схема, я нас, я считаю, лучше, там у них кухня, гостиная внизу, на все три этажа. Сразу собирать все 18 человек не очень-то. Ну неважно, дело не в этом. Это был дом для людей с шизофренией. Я не знаю, как Вы, но даже для меня, человек, который работает много лет с людьми с инвалидностью, то шизофрения - это так... стойку делаешь «кто это, чего это». И что от них ждать. Но на мое счастье, руководитель дома была выходец из России, кстати Ваша тетка, Лена, которая, само собой, говорила по-русски. Прошла все ступени работы в этом доме и стала руководителем. И я ей говорю: «Лен, шизофрения...». Она говорит: «Ну и чего? Ну они-то здоровые люди». Я говорю: «Хорошо, да, я понимаю, там подлечили, все нормально». Но я говорю: «Есть же осенне-весенние обострения шизофрении». Она говорит: «Да, есть». Я говорю: «И чего тогда?». Она говорит: «Да ничего, медицинская карта, и там прописано, вот ему каждый день пить то, то, то. Мы отслеживаем это. А если, значит, пошли какие-то нюансы, надо добавить то, то, то. А если это не подействует, вызываем врача, скорую помощь, его забирают, увозят. Подлечили и к нам назад вернули». Вот ответ.

- И: То есть, эта система здравоохранения так хорошо работает, что они это на будущее все расписали и уже как бы вот...

- А у нас то же самое, у нас наши ребята принимают определенные лекарства, и у педагогов это прописано: где, кто, сколько. Мало того, большинство ребят... и на учебной квартире, когда приходят, у нас очень строго. Кто, чего, сколько. Все таблетки педагогу. Это он там выдает. Только когда родитель говорит: «Он у меня сам». Распишитесь, что он сам принимает, чтобы не было никаких проблем. Вот, все то же самое. Уберите болезнь, а весь подход остается таким, какой он должен быть. Правильный. У нас он существует, и я считаю, что он должен быть у всех. это один из немногих вопросов, которые я твердо считаю, что так должно быть у всех.

- И: Спасибо. Юрий Михайлович, и вот в принципе у меня дальше к Вам были бы вопросы только по методике. Если удалось посмотреть вот эту таблицу нашу большую Вот можете прокомментировать? Может быть какие-то краткие комментарии.

- Это вот где «характеристика объектов» и т. д. и т. п.?

- И: Общая... давайте я выведу, может быть, на экран, чтобы показать, что я имею в виду. Вот, начинается с такого, и дальше собственно вот...

- Где-то я ее видел...

- И: Это вот в сегодняшнем письме тоже есть, вот очень бы хотелось Ваши комментарии услышать.

- На Ваш взгляд, стоп, стоп, стоп... Уж давайте пойдем сразу отвечать. Так, 1.1 «На ваш взгляд, у какой доли граждан, получающих помощь, ментальное здоровье улучшится в ближайшие 2 года». А что мы понимаем? Он стал умнее?

- И: Ну, состояние, вот какие-то нарушения в ментальной сфере, которые есть, смягчатся ли они? Какой-то прогресс...

- Не отвечаю, я не понимаю, что такое ментальное здоровье.

- И: Какой бы термин Вам хотелось бы здесь видеть?

- Не знаю, не знаю. Так... индикатор.

- И: Вот смотрите, здесь хотелось бы знать Ваше мнение. Вот что очень важно и что как-то надо особенно выделить? Есть ли здесь что-то, что надо выбросить, потому что как, например, Вы 1.1 отметили, что это не очень понятно, и вообще непонятно, как на это отвечать.

- Вы знаете, давайте мы пройдем по всему, у меня просто подход такой - решать легкие задачи, а потом к сложным возвращаться. «С какой вероятностью Вы посоветуете это место оказания помощи (ПНИ, место СП) Вашим близким, имеющим проблемы...». То есть, вот этот... я правильно понял? Вот эта готовность порекомендовать... это я рекомендую ПНИ? Или наоборот, не ПНИ?

- И: Нет, не то что Вы рекомендуете ПНИ или сопровождаемое проживание, это просто универсальная анкета для места, где оказываю уход, сопровождение, лицам с ментальной инвалидностью. Это может быть ПНИ, это может быть сопровождаемое проживание...

- А где здесь это? Вот в этих вертикальных? Вот мой ответ - 100% не ПНИ.

- И: Нет, я имею в виду, если мы возьмем какое-то место, Вашу квартиру какую-то, это оценивается какое-то место: либо это интернат, либо это какая-то квартира сопровождаемого проживания

- Это у Вас в скобках записано, оно меня сбивает: «ПНИ, место СП».

- И: Я имела в виду, что вот мы можем оценивать по этой анкете и ПНИ, и место сопровождаемого проживания.

- Ааа, там дробь.

- И: Дробь, да. Давайте, например, мыслить, поскольку Вы представляете сопровождаемое проживание, давайте мыслить, например, Ваш проект, Вашу квартиру какую-то, Представьте, что все эти вопросы...

- 100%. Вот, 2.1.1. «У какой доли граждан, получающих помощь, за последний год наступило ухудшение общего состояния здоровья?». Скажите мне, пожалуйста, Вы, когда учились в институте, у Вас физкультура была?

- И: Была.

- Стометровку бегали?

- И: Бегали

- С каким результатом пробежали?

- И: Я не помню.

- Тогда по-другому задам вопрос. А если сейчас Вы пробежите эту стометровку, быстрее пробежите или медленнее?

- И: Не знаю, ну вот, здесь мы, в первую очередь, мыслили какие-то такие вещи совсем...

- Ну Вы поняла подоплеку моего вопроса.

- И: Да, Вы имеете в виду, что есть общее состояние здоровья, и что в разных ситуациях оно будет...

- С каждым годом, у человека, ну начиная с 30 лет, если в 30 и 31 небольшая разница, не очень заметная, то если мы возьмем 55 и 56, то за год там более заметная разница будет, поэтому как ответить на этот вопрос?

- И: Ну, видимо, здесь стоит добавить, «за счет пребывания в организации или на квартире сопровождаемого проживания».

- Не знаю. Ну вот если с точки зрения рассматривать вопрос... Мой ответ, если рассматривать вопрос с точки зрения, что он стал жить... в квартире сопровождаемого проживания, а до этого жил в ПНИ, то у него улучшилось.

- И: Да.

- Если он жил в квартире сопровождаемого проживания и сейчас живет... если убрать снижение здоровья за счет возраста, то 0, не стало хуже. Даже, может быть, стало лучше. Во всяком случае, для примера, у нас в квартиру сопровождаемого проживания зашел парень с астмой. Сильной астмой. Как они все говорят «на *неразборчиво*». Знаете, что такое *неразборчиво*?

- И: Нет.

- А это прямо, ну продается, выдается такая штука, нажимаешь - прыск идет. Как только наступает удушье, они прыскают себе. Ну не сразу это прошло, но сейчас он так, держит в кармане, а не использует. У него произошло улучшение даже. Так ладно, на первой 2.1.1 я сказал, 2.1.2. Для всех. Если ему нужно лечение, то это разрабатывается, это однозначно. У нас. «Для какой доли граждан, получающих помощь, в последний год пересматривались назначения?». Ну опять же, все они, хроники, грубо говоря. И только если какое-то ухудшение идет или улучшение, меняются назначения врача. У нас у одного было это. Мы повели его по врачам, ему подобрали другое лечение. Вот так. Это мы

говорим о хронических вещах. Если какие-то другие... это я не беру это. Ну, скажем там, воспаления легких или еще что-то такого типа. 2.1.3. А это уже я ответил. 2.1.4. 100%, у всех. Все ребята каждое утро измеряют температуру и давление. И даже 2 раза в день. Мы отслеживаем это. Просто мы считаем. Если ты пришел к врачу и говоришь, что «у меня поднялось давление», то это все относительно. А вот если ты пришел к врачу и принес, что у тебя всегда было 120, а сейчас 140. 2.1.5.

- И: Ну это вопрос скорее для ПНИ...

- 1, он у нас 1. 2.1.5 был 1. Так... Вот 2.1.6 как-то, остановитесь, для меня такое, вызывает... «регулярно и своевременно отслеживаются побочные эффекты проводимой психиатрической терапии»... А почему именно психиатрической? Ну мы все отсматриваем, если есть какие-то, пошли что-то не так, мы это все делаем. Поэтому вот этот вопрос Вы как-то измените, пожалуйста, почему психиатрия.

- И: Ну это входит, правильно я понимаю, это входит в обязанности педагогов, кто сопровождение осуществляет? Это не какой-нибудь социальный контроль...

- Да, конечно. Да, и не только их. На каждого нашего воспитанник с любого возраста составляется карта развития, где 96 вопросов или сколько не помню... которую составляет главенствующий педагог, тот педагог, у которого основное он занимается. И каждые 6 месяцев туда вносится корректировка и каждый раз это подписывается, где согласны, где не согласны, если не согласны, то это обсуждается и меняется. Родитель или опекун. И в этой же работе обязательно основные педагоги, у кого занимается, они тоже расписываются. То есть это общая работа. И поэтому... Это не для нас, я не согласен с психиатрической помощью. Педагогическая помощь... Во многих вопросах... Вы москвичка, центр лечебной педагогики знаете...

- И: Да, да, мы общались с Анной Львовной.

- С Анной Львовной?

- И: Да.

- А знаете, откуда центр лечебной педагогики появился?

- И: Не очень.

- Это, по-моему, часть работников 6 психиатрической больницы сказали, что хватит колоть и надо какими-то другими методами. И дружно оттуда уволились и открыли центр лечебной педагогики. Поэтому Вы когда говорите, что только вот это, я не могу.

- И: Хорошо, спасибо, согласна.

- Значит, вот 2.1.8 мы регулярно, раз в полгода, делаем на сахар. У Вас именно про сопровождаемое проживание я имею в виду. А все остальные, вот эти вопросы - это

вопросы родителя. Они живут в семье, делают - делают, не делают... Мы занимаемся развитием ребенка, а не отслеживаем его там медицинские вопросы.

- И: Ага, понятно.

- В связи с тем, что наши ребята живут в квартире, вот давление утром-вечером, это их и в учебной квартире приучают, и в классах. Во всех классах пришел, меряют давление и температуру. И сахар. И то, сахар знаете почему, простое объяснение причины. Сейчас это тот анализ, который не требует больших затрат, времени.

- И: Самое простое, в общем, да? С глюкометром.

- Принесли глюкометр, воткнули, по пальчику укололи, все, ребята свободны. Ну и еще есть одна причина: ниц кого из наших воспитанников нет сахарного диабета. Если был бы сахарный диабет, это делалось бы ежедневно. Так... 100%, 2.1.9. Ну это все для этого интерната. Вот какая доля... у Вас есть доступ лично к специалистам? Лена?

- И: Да, есть.

- Так и у меня есть. Заболело что-то - пошел записался и все. И у нас у ребят 100% такая же. Чуть что - педагог запись, к врачу...

- И: Сопровождает к врачу?

- Обязательно.

- И: Понятно. Так, тогда я перематываю.

- Ну, самый сложный вопрос. Лечение зубов и зубопротезирование. Нет, потому что там есть какая-то... а потому что все боятся зубной боли еще больше и их уговорить пойти - целая проблема. Слава богу, это хоть под наркозом выдирают, а вот зубопротезирование, у нас его под наркозом нет. Мы уже 3 года над этим, над этой проблемой маемся. «Ну какая доля получающих помощь... за столом а не в кровати». Я уже сказал, что у нас точка зрения такая. Ну у нас таких нету, поэтому...

- И: А вот с ТСР, с техническими средствами реабилитации, вот...

- Какой вопрос?

- И: 2.1.15, например. Вот, приспособления самые разные. Если нужны, то родители обеспечивают, вот как-то этот вопрос решается?

- Значит, во Владимирской области любой человек, который записан *неразборчиво* вот эти технические, все получают. Если кто-то не получит, обращаются к нам, и мы это махом решаем. Снят вопрос. Это с точки зрения родителей... Около дома у нас сейчас физкультурные площадочки, все это делается. Труднее борьба с курением среди педагогов. Но это четко держится, во время работы никто не курит.

- И: Да, вот следующий такой аспект - сексуальное здоровье, потому что как бы взрослые люди, не дети у Вас.

- Так, «защита от действий сексуального характера»... да, конечно, мы этим занимаемся. Так, «предоставление средств контрацепции или возможности их выбора». Мы не предоставляем, это дело личное, и Вы меня простите. И мы - организация родителей и детей, родителей, и весь это вопрос - предоставлять или что делать - это вопрос родителей. У нас есть родители, которые, простите меня, своим дочкам трубки перевязали, чтобы не было... Ну это их решение, поэтому... А вот «предоставление информации о сексуальном здоровье», что за этим стоит, наверное, мы этим занимаемся. Общим информационным полем, скажем так. «Практикуется ли стерилизация граждан, получающих помощь?». Это вопросы...

- И: Это для ПНИ будет считаться.

- С одним... вот опекун, ну опекун, родитель, это его вопрос, я уже сказал. А в интернате директор, он это за всех решает, и вопрос не к нам, а к интернату. Так...

- И: «Повышение квалификации Ваших сотрудников». Это тоже влияет на качество помощи...

- Один из самых, мы считаем, главных вопросов. Мы считаем, это один из самых главных вопросов. Во-первых, когда они учатся, это человек сам растет. Поэтому организация обучения, мы даем больше, чем формально полагается нашим педагогам.

- И: Понятно, далее, Юрий Михайлович, «безопасность, защита от насилия», друг другу ли подопечные могут что-то попытаться нанести, педагоги...

- Ну тут это, скажем так, есть 2 аспекта. Есть педагогическое, что мы должны это воспитывать, и есть создание условий, чтобы этого не было. Как я говорю, насилуют в кустах. Если кустов нет, то Вас не заташат в эти кусты, чтобы изнасиловать, их нет, все же видно. Это и есть защита. Поэтому прозрачность в работе наших педагогов, в местах работы, присутствует. Значит, на квартире сопровождаемого проживания установлены камеры. Место общего пользования, это кухня, гостиная, это коридоры. То есть, личные комнаты... это табу, это их личное пространство, оно не должно быть под общим оком. Организованная эта работа.

- И: Понятно, спасибо. Так, про следующее мы поговорили... Насколько подопечные могут повлиять на обстановку внутри? Там как сделать ремонт. Я так понимаю, это обсуждается?

- 100 % это их вопрос. Это они обсуждают у нас, каждая комната имеет в обязательном порядке набор всего, что должно быть, но вид этих елей - это их забота.

- И: Ага, спасибо. Так, про занятость говорили. Вот, что касается получения образования. Мы говорили больше про трудовую деятельность.

- Значит, большинство наших ребят, мы все-таки стараемся, чтобы они шли получать профессию. И очень многие из наших ребят... вот несколько дней всего назад я одного парня уламывал получать вторую профессию. Он не хотел уходить из класса, а вторую профессию в колледже он должен получать. Мама мне сказала: «Юрий Михайлович, только Вы можете его уговорить». Я убедил его. Не то что мы как бы их туда толкаем.

И: Ну в этом случае Вы просто организуете сопровождение до места обучения?

- Да-да-да. Это вот как раз к делу безопасности. Значит, удостоверяемся, он изучил маршрут. Так, только если он изучил маршрут, он может ездить один. А так сначала с педагогом, может быть, в группе, как бы старшие товарищи, которые уже могут ездить, являются его сопровождающими. То есть это однозначно поэтапно. Это еще к безопасности вопрос.

- И: Спасибо. Вот такой крупный блок еще «автономия». Даже наверное про это мы говорили. Вот про приватность давайте поговорим. Насколько вот индивидуальное пространство какое-то... вот Вы уже говорили, камер нет, например, в личных комнатах.

- Да, и в санитарных тоже.

- И: Какое-то время, чтобы человек побыл один, например. Вы говорили, наоборот, чтобы занять вот, как-то это специально определялось?

- Нет, нет никаких ограничений. Ему захотелось быть в комнате... Но большинство, Вы знаете, они в кухне-гостиной, как бы вместе. Дежурный готовит, а они тут сидят, телевизор смотрят, или, грубо говоря, от скуки начинают ему помогать говорить. Но это, как я говорю, хотите - помогайте, не хотите - сидите. Дежурный, он за все отвечает. И кто готовит? Не мы, не мы. А Володя готовит вместе с командой, но Володя готовит, он дежурный. Теперь вот это, «сколько они имеют...». Значит, в этой комнате на 5 человек 4 санитарные комнаты, а вот следующая квартира, которая сейчас отделяется, там в каждой комнате своя санитарная комната.

- И: Да, очень здорово. Тогда, Юрий Михайлович, если кратко дальше, «права гражданина», есть ли какое-то информирование специальное или это подспудно. На что человек может претендовать, какой-то разговор о правах...

- Еще раз Вам отвечаю, у каждого своя комната, пожалуйста, встречайся там, разговаривай. Так, родственники пришли, ты в комнату пошел и там беседуешь. Теперь «время для визита родственников и близких людей». Ну это простая схема. Значит, мы рекомендуем родственникам согласовывать с ребятами, чтобы они в это время не были дежурными, им не пришлось готовить, а ты в гости пришел. Вот в учебной квартире есть время с 7 до 9 часов, когда они могут разговаривать по телефону со своими родственниками. Кроме аварийных случаев, я имею в виду. А почему - а потому что они

поужинали, и все, у них личное вот это время, пожалуйста. А если вы будете звонить им днем, а он там убирается, готовит, а ты его от дела отвлекаешь. Только это.

- И: И вот последнее, пожалуй, то, что мы с Вами еще не успели обсудить, информирование о правах человека как гражданина, например. Есть ли какое-то вот просвещение, что Вы можете...

- Да мы бы, наверное, были бы первыми в России, кто с самого начала этим занимается. Вот Вам весь ответ. Потому что вот все эти системы организованные, работающие у нас: собрание ребят, собрание ребят с педагогами и опекунами, разъяснения в классах, на что они имеют право, еще разъяснение гораздо более важное, между прочим, а какие обязанности они имеют. Потому что права без обязанностей не могут быть. Если у Вас есть права, у кого-то появились обязанности. А если у вас есть обязанности, значит, у кого-то появились права. Это тоже очень важно, надо объяснить.

- И: Спасибо Юрий Михайлович, большое Вам спасибо, я тогда исчерпала свою программу, огромное Вам спасибо, что время выкроили.

- Ура-ура-ура. Я рад, что я Вам помог, и что пообщался с Вами.

- И: Вам удачи, тогда отчет мы Вам направим, чтобы выяснить, включаем ли мы Вас.

- Хорошо. Выхожу и отключаюсь.

- И: Да.

Интервью с О.С. Кудрявцевой, руководителем программы «Региональное развитие» благотворительного фонда «Фонд поддержки слепоглухих «Со-единение» (г. Москва)

- И: Да, ***, меня зовут Елизавета Горват, я работаю в Институте социальной политики «Высшей школы экономики». И мы сейчас вместе, по заказу благотворительной организации «Перспектива» из Санкт-Петербурга, проводим исследование качества жизни лиц с ментальными нарушениями, которые проживают в психоневрологических интернатах или местах сопровождаемого проживания. И вот как Вы уже, наверное, поняли из нашей методики – это наш такой конечный результат: разработать эту методику, какие характеристики будет правильнее в нее включить, чтобы понять вот эти отличия между двумя формами. И, наверное, хотелось бы сначала с Вами немного познакомиться. Представьтесь, пожалуйста, расскажите о Вашем опыте, чтобы понимать, чем Вы занимаетесь.

- Меня зовут ***. Почти 6 лет я работаю в фонде поддержки слепоглухих «Со-единение». И как раз один из проектов, которые мы делаем – это сопровождаемое проживание. Мы работаем со слепоглухими людьми, но тут какие точки пересечения: очень много тех людей, которые сейчас у нас находятся в проекте, они проживали в ПНИ. У кого-то есть легкие ментальные нарушения, у кого-то их не было, но просто в силу того, что не умеют общаться, не умеют с такими людьми, с нашими подопечными, нормально коммуницировать, остается только один вариант – определить их в психоневрологические интернаты. Хотя, по сути, у них диагнозы другие, они могут проживать и в других видах стационарных учреждений, но, если как бы выбора нет. То есть это то, что касается вот этой темы (*Прим.* – качество жизни лиц с ментальными нарушениями). Но вообще мы занимаемся очень разными проектами, как фонд. В принципе все, что касается слепоглухих, все входит в нашу сферу деятельности. Мы работаем со всей Россией – у нас есть и образовательные проекты, и реабилитационные, проекты по адресной помощи, проекты по трудоустройству, по занятости. Мы обучаем специалистов, обучаем волонтеров – ну то есть в принципе все сферы, которые связаны с людьми с одновременным нарушением слуха и зрения.

- И: Уточните, пожалуйста, получается, что вы – это просто организация, в основном вы выполняете такую организационную роль, правильно?

- Ну как сказать, разную роль. Мы работаем и с органами власти, мы напрямую организуем что-то для наших подопечных. И адресная помощь есть. Ну и как организационная площадка, где мы круглые столы какие-то проводим. Да, вообще очень много разных направлений, за две минуты даже сложно сказать.

- И: Понятно. А вот на Ваш взгляд, вообще чем отличается качество жизни людей в психоневрологическом интернате? Вот какие там, может, ключевые проблемы есть?

- Мне кажется, что основные вещи – это закрытость этих учреждений, то есть там практически невозможно человеку со стороны пройти в это заведение. Просто мы, когда искали наших подопечных, мы писали запросы, чтобы нас допускали в интернаты, и даже в Московской области нас пустили не везде. И то, куда нас пустили – это как бы нам помогли договариваться. Вот так вот даже с официальными письмами очень сложно попасть в это учреждение и пообщаться там с кем-то: с руководством еще можно, а с подопечными уже сложнее. Соответственно, практически нет контроля за тем, что там происходит. У нас были случаи, что у наших подопечных, когда у них умирали родители, они туда попадали – и связи с людьми нет. То есть можно только через, там, если попадетесь кто-то из персонала добрый, душевный, каким-то образом связь поддерживать. То есть фактически люди там растворяются. Я не говорю, что им там плохо или что-то. Да, есть разные учреждения, но фактически поддерживать связь очень сложно.

Потом там внутри бывают очень разные отношения. Опять же, по опыту наших подопечных – у нас те, кто из ПНИ к нам пришли, они, например, очень быстро едят и загораживают еду тарелками. То есть они говорят, в силу того что они были слепыми, у них воровали еду. То есть там практически нет возможности иметь какие-то личные вещи, например, шкафы есть не везде, есть только тумбочка, кровать. А что-то там купить для себя, что-то, какие-то, там, личные вещи, с этим вот как бы сложно.

Потом в плане родственников, я знаю, тоже надо специально договариваться в какие-то особые дни. То есть просто вот приехать сегодня без звонка практически невозможно для того, чтобы пообщаться. Очень сложно получить помощь какого плана, если у тебя, ну, даже медицинская помощь. Тебя медсестра, скорее всего, осмотрит, но какие-то профильные специалисты – с этим сложнее. Потому что мы, когда просили для наших подопечных организовать, например, стоматологическую помощь, тоже это оказывалось, ну, достаточно сложно, достаточно долго и приходилось этого добиваться. Опять же, я не хочу сказать, что это везде, но это то, что по своей работе я могу сказать.

Бывает такое, что жалуются на то, что скучно, что нет досуга, нет возможности пообщаться. За счет этого через несколько лет такой жизни люди уже и сами ничего делать не хотят. То есть ты им что-то предлагаешь, а они уже привыкли, и, в принципе, уже им даже не интересно то, что ты можешь предложить.

Мне кажется, что еще меньше свобода каких-то личных действий. То есть даже на прогулку выйти или что-то для себя купить, то есть эти вещи, они тоже происходят гораздо сложнее. Ну вот так вот, если в общем.

- И: Вот Вы уточнили по поводу профильных специалистов, а в чем выражается эта сложность, например, посещения профильных врачей?

- Ну, просто ну как бы по оценке, как сказать, тех людей, которые каждый день общаются с подопечными, им кажется, что это не нужно. А если им кажется, что это не нужно, этого очень сложно добиться. То есть «ой, он там не так понял», «ой, ну болит, ну, может быть, он не так это расшифровывает». Вот такие вещи. Но я еще раз повторюсь, наверное, уже в который раз, не хочу кого-то обвинять, но такие случаи были.

- И: И у меня еще небольшое уточнение по поводу свободного времени. Чем оно ограничено в психоневрологических интернатах?

- Я не могу сказать за всех, но знаю, что люди, например, как-то ограничены в передвижении, они не могут, например, выйти на улицу в то время, когда они хотят. Про тех людей, которые сами передвигаются, мне сложно сказать, но я знаю за наших слепоглухих, которые там были – у них тоже было определенное расписание. Например, если один человек находится в одной комнате, то свободно общаться друг с другом они тоже не могли, то есть встречались только во время обеда. То есть какие-то определенные запреты там есть. Но вот настолько глубоко Вам не отвечу, но есть определенные правила, которых нужно придерживаться. И именно в плане личных решений с этим сложнее.

Ну, плюс еще бытовые условия: если туалет, душ на этаже – как минимум это еще некомфортно и с бытовой точки зрения. Я знаю, что по количеству людей тоже достаточно большие комнаты – по 8-10 человек. И с личным пространством тоже, мне кажется, сложности возникают.

- И: Ну вот мы как раз и хотим понять такое «общее». Понятно, что у каждого специалиста, у каждого руководителя свой какой-то имеющийся опыт, и, понятное дело, что он не может отвечать и говорить обо всех интернатах. Просто интересно узнать, с каким опытом ему удалось столкнуться, какие наблюдения можно сделать. Хорошо, спасибо большое. Вы сказали, что очень сложно некоторым после того, как они привыкнут к этим условиям интерната, сложно что-то поменять. Насколько сложно вообще переходить в эти места сопровождаемого проживания? Какие там отличия, может, на первоначальных этапах? В чем выражается адаптация, и какие там вообще [отличия], в самой организации Вы могли бы выделить?

- Вот смотрите, у нас, ну, порядка 8, наверное, человек были из интернатных учреждений. Несколько человек вернулись в интернат, не потому что им не понравилось, а потому что у них обнаружили сопутствующие заболевания. Руководство не сочло возможным, чтобы мы продолжали с ними работать. Был один случай, когда человек как раз вот не справился с этой самой адаптацией. То есть у нас в проекте мы обучаем людей

самостоятельно готовить, там по графику они это делают, ходить в магазин за продуктами, убираться, стирать свою одежду и так далее. Вот, и он сказал как бы: «Я привык, мне это неинтересно, я хочу сидеть, смотреть телевизор, а вот это вот все, что, там, стирать, убираться – мне это вообще не надо, я привык чтоб мне все это было готово». То есть вот этот момент.

Есть люди, по характеру которым нужно вот это движение, которым интересно, наоборот, самому что-то пробовать, что-то новое узнавать. У нас есть подопечные, которые в интернете рецепты ищут и хотят, чтобы мы это приготовили. А если люди другого склада, то есть, возможно, это из-за того, что они долго прожили. Возможно, в принципе, человек не очень активный. И вот им сложнее адаптироваться. Я знаю не только по нашему фонду, другим проектам, что есть такой процент людей, которые возвращаются в привычную для себя среду. То есть вот именно та возможность, то время, которое они могут потратить на себя, не всегда знают, как его потратить. Потому что все-таки сопровождаемое проживание – это не то, что тебя 24 часа кто-то развлекает, там есть определенный тоже график: там спортивные занятия, занятия с психологом, досуговые мероприятия. Но какую-то часть времени предоставлен сам себе, и ты сам там, книги ты читаешь, или в компьютере занимаешься, или ты идешь в тренажерный зал. И вот это время, когда ты как бы сам для себя его планируешь, вот с этим времени бывает возникают вопросы. То есть люди, которым... У нас тоже были такие случаи, приучали людей к личной гигиене, потому что одно дело, что душ в постоянном доступе, или когда раз в неделю только можно помыться. И для многих людей как бы непонятно, зачем каждый день в тот же душ, например, ходить. Да, то есть вот такие вещи.

То же самое, что момент самообслуживания. В каком плане: та же столовая – тебе еду дали, ты ее поел, ушел. А у нас есть график дежурства, то есть ты убираешь не только после себя, но еще после других по определенному графику. Также возникают моменты вроде как «почему я должен что-то делать за другого». То есть определенные правила общежития. А когда ты только живешь с человеком, ты делишь, грубо говоря, только комнату. А здесь получается еще разделение обязанностей: то есть сегодня, там, ты помыл в коридоре, завтра другой человек. Вот эти моменты тоже приходится объяснять, потому что у людей просто нет привычки. Особенно у тех, кто из детского дома перешли в психоневрологические интернаты, вообще нет опыта самостоятельной жизни. То есть тем, кто жили как бы сами какой-то период времени, проще адаптироваться. А те, у кого такой модели, в принципе, не было перед глазами, с ними по времени куда дольше проходит. Я бы сказала, что период адаптации – это где-то, там, 4 месяца – полгода, чтобы полностью люди влились и для себя поняли, насколько им вообще это комфортно. Но вот у нас только

один человек по доброй воле, по своему желанию вернулся обратно в интернат. Все остальные, вот были люди, которые вернулись, сейчас живут в интернате, мы поддерживаем связь, но там вот сложилось так. Они бы и хотели продолжать дальше жить в нашем проекте.

- И: А вот частота общения с родственниками, может быть, с какими-то людьми извне, как это регулируется? Насколько часто удается общаться?

- Мы не ограничиваем, единственное, мы просим заранее сообщать, ну, грубо говоря, хотя бы за день, что кто-то хочет кого-то посетить. Это связано с тем, что могут быть какие-то выезды, какие-то экскурсии, чтобы не получилось, что люди приехали и никого нигде не нашли. В плане общения по телефону, по интернету – никаких проблем нет. У нас, если нужно, сотрудники помогают, потому что у нас люди могут быть еще и не говорящие, то есть нужно перевести общение с родственниками. Грубо говоря, в формате онлайн – ограничений никаких, в формате оффлайн – по желанию, единственное, что просим предупреждать. Вот как бы и все. В любой момент, хотите тоже вам помогут с переводом, не хотите – можете самостоятельно. Можете пойти куда-то погулять. Бывает, что у нас есть одна подопечная, у нее пожилая родственница, она просит, чтобы к ней привозили на выходные. Ну мы тоже делаем: провожаем, потом так же забираем. В этом смысле никаких ограничений у нас нет.

- И: А родственники, они обычно поддерживают идею перевода своих близких в места сопровождаемого проживания из интернатов? Или по-разному?

- Вы знаете, по-разному, да. Но когда мы начинали, в 2016 году, вообще этих слов мало кто знал. И первых людей, мы им очень много объясняли и привозили, показывали условия. То есть мы всегда приглашаем посмотреть, пообщаться с сотрудниками. Мы никогда не забираем людей, не говорим, что «вот мы вас сразу насовсем». То есть у нас всегда есть две недели, кому-то нужен месяц, для того чтобы определиться. И понятное дело, что родственники тоже могут приезжать, навещать... Сейчас пытаюсь просто вспомнить, как часто приезжают. Ну нет, я бы не сказала, что прям сильно часто, по телефону общаются часто. И я бы даже сказала, чаще с нашими сотрудниками, чем непосредственно с подопечными. Узнают, как живут, какие есть, может быть, проблемы. Кто-то деньги просит перевести для личных нужд. С подопечными тоже созваниваются, но, мне кажется, сотрудники у нас больше в этом смысле информации на себя принимают.

Очень знаете, кто поддерживает этот проект – родители, которые понимают, что их дети скоро вырастут. Я не говорю о тех детях, которым сейчас 10-15 лет, а вот дети, которым в районе 30, например, лет. И они понимают, что детям нужно дальше как-то жить. Самостоятельно многие из них жить не могут, а в интернат они не хотят. И вот как раз эта

категория – они очень активно участвуют в проекте сопровождаемого проживания и очень хотят, чтобы в разных регионах создавались эти точки, потому что у нас один проект в Подмосковье, другой в Ленобласти, ну нереально, например, из Омска туда доехать часто. Вот если бы это было в своем регионе, многие бы родители активнее туда детей отдавали. То есть вот эта группа, которая как раз не хотят, чтобы у детей были условия проживания в интернате, вот они очень эту форму поддерживают. Те, кто более пожилые, у нас у подопечных есть братья, сестры, которые сейчас в возрасте за 60 лет – с ними в этом смысле чуть сложнее, потому что они не видят этих альтернатив. Они привыкли жить при Советском Союзе, что есть только одна альтернатива, интернат. И, соответственно, приходится им чуть больше объяснять. Есть определенное недоверие, мы стараемся с этим работать. Но те поколения, которые растут сейчас, с ними проще в этом смысле.

Есть и такая категория. Не хочу говорить, что все родственники... В общем, родственники все разные. Есть у нас подопечные, к которым дети, например, не приезжают никогда. То есть они ждут, но вот нет. Но мы помогаем сами, когда есть возможность. Есть и такие, которых просто как бы отдали и забыли. Такое тоже у нас есть.

- И: Скажите пожалуйста, вот Вы говорите, что родственники коммуницируют как со своими близкими, которые находятся здесь, так и с сотрудниками. На Ваш взгляд, кто может более объективно оценить качество жизни, насколько там комфортно человеку? Это прежде всего те, кто там работает?

- Нет, я думаю, что в первую очередь их нужно обязательно спрашивать, но именно выводы должен делать кто-то внешний, может быть, эксперт. У нас, например, есть психолог в проекте, который приезжает раз в неделю или раз в две недели по потребности. Но он как раз видит, то есть он может поговорить и с сотрудниками, может поговорить и с подопечными. И у него взгляд как бы со стороны, то есть он вовнутрь не вовлечен в ежедневные процессы. И вот какие-то основные моменты, какие-то возникающие конфликтные ситуации – у нас как раз для этой цели работает психолог. Если ты внутри, ты, конечно, объективно оценить не сможешь, потому что ты каждый день в этом, то есть обязательно нужны какие-то взгляды со стороны. Вот у нас, например, тоже вот моя коллега, она супервайзер этого проекта. Она бывает в наших домах сопровождаемого проживания, ну, например, там, два раза в месяц. Но она при этом тоже со всеми общается. Какие-то серьезные ситуации если возникают, то она тоже пытается разобраться. То есть, если ты каждый день с подопечными, тебе сложнее быть объективным, ну, мне кажется.

- И: То есть получается, правильно ли я понимаю, что в психоневрологическом интернате основная функция сотрудников – это как бы уход больше, то в домах

сопровождаемого проживания – это в том числе и поддержание психологического комфорта, и какие-то развивающие моменты, когда человек сам учится жить?

- Вот у нас вообще идея какая: чтобы человек мог быть настолько самостоятельным, насколько возможно. Понятно, что есть ограничения, связанные с состоянием здоровья, от этого мы, конечно, уже не уйдем, но в меру возможностей чтобы было развитие для человека. То есть, если ты хочешь, у тебя есть возможность там заниматься на компьютерных курсах или заниматься на каких-то мастер-классах, керамическая мастерская. Опять же, если у тебя есть желание. Если ты всего этого не хочешь – никто тебя заставлять не будет. Мы просто даем те возможности, которыми человек может воспользоваться, но это добровольная история. Опять же, если человек не хочет оставаться в нашем проекте, он свободен из него уйти – это его желание. И мы как бы всегда спрашиваем после тестового периода. Опять же, человек независимый: не тот, кто с ним все эти дни провел, а кто-то, либо наш супервайзер, либо психолог – что понравилось, что не понравилось, что, может быть, хотелось бы изменить, насколько ты хочешь с нами дальше продолжать. То есть основной момент – это добровольность. А дальше уже из этого все вытекает. Если человек хочет, грубо говоря, научиться готовить – мы будем его этому учить. Если человек хочет просто минимальное что-то, значит, он будет делать минимальные вещи. Грубо говоря, овощи порезать, и на этом его участие в этой стороне вопроса закончится. Тут же еще очень важно понимать, что человек может делать. Например, в плане стирки у многих пожилых людей уже пальцы не работают так, чтобы запомнить ну, грубо говоря, какие кнопки на машинке нажимать. Соответственно, здесь ему помогут сотрудники. То есть вот здесь такой момент, то есть желание плюс физические возможности. И уже от этого отталкиваясь, у каждого человека разные программы для развития.

- И: Хорошо. Вот еще такой вопрос по поводу организации домов сопровождаемого проживания. На Ваш взгляд, на что нужно в первую очередь обратить внимание при организации? От чего нужно отталкиваться? Вот Вы говорили о добровольности, о разных специалистах. Может быть, еще какие-то ключевые моменты можно выделить, которые принципиальны.

- Мне кажется, здесь важно еще думать о комфорте проживающих. То есть идеальная, конечно, модель – это один человек, который проживает в комнате, ну, либо семейная пара, которая проживает в комнате, либо может даже в отдельной квартире. Вот, в эту сторону идти. Но пока таких возможностей нет. Вот у нас есть комнаты на 2-х и на 3-х человек, что в любом случае более комфортно, чем условия ПНИ. Я знаю, что в других проектах примерно такая же история: 2 человека в среднем, где-то чуть больше, где-то идут

к одному человеку, если сложное заболевание. Вот, то есть это комфорт, это личное место обязательно, возможность в любое время воспользоваться душем, туалетом, спортивным залом, тренажерами. То есть возможность как-то себя занять. Мне кажется, это очень важно.

Важная история – это доступность. То есть, если вы находитесь за сто километров от города, вы можете создать там идеальные условия, но, если родственники, грубо говоря, никогда не смогут туда добраться, наверное, тоже что-то в этом проекте не так. То есть для того, чтобы можно было как людям самим выехать куда-то на экскурсию, не знаю, что-то достаточно спокойное; чтобы к вам могли приехать те же волонтеры какие-то. Это тоже важно – насколько просто можно до этого места добраться.

Мне кажется, что важно еще, чтобы было, где погулять. То есть потому что для наших подопечных это очень важно: выйти на прогулку, чтобы было безопасное место, где можно было спокойно на улице провести время. Что еще... Ну вот из базовых вещей, мне кажется, наверное, все. Ну понятно, что, если у людей есть сопутствующие вещи, типа опорных моментов, то должна быть доступная среда. Но мне кажется, это по умолчанию во всех таких проектах, чтобы если, например, у нас слепоглухие люди, значит, соответственно, какие-то брайлевские метки там, где это необходимо. То есть, чтобы человек сам самостоятельно мог в доме ориентироваться, добраться туда, куда ему нужно. То есть, если это, например, у нас есть подопечная на коляске, соответственно, она может спуститься и в мастерские, которые у нас в подвале, и там подняться в столовую и так далее. Чтобы человек сам, без помощи, мог полностью то, что ему интересно, делать в пределах этой территории.

- И: А вот эти средства – технические средства реабилитации – легко ли их получить, есть ли какие-то проблемы с приобретением? Как они подбираются?

- Знаете, тут зависит. В принципе то, что сейчас: ну как, государство обязано давать по программам реабилитации и абилитации, по ИПРА. В принципе, дают. Я бы сказала, что сейчас ситуация лучше, чем была 5-7-10 лет назад. По нашим подопечным: есть проблема со слуховыми аппаратами, потому что то, что дают, не всегда хорошего качества. Поэтому чаще мы идем по пути приобретения, и потом получения частичной компенсации у государства. То же самое, если мы берем слепых людей: трости дают без проблем, но они тоже такого качества, что лучше, конечно, купить свою. Сейчас благо есть возможность – это не так дорого: хорошая трость стоит 3,5 тысячи. Это, конечно, не коляска – с колясками сложнее. Но я опять же знаю, что во многих интернатах этим просто не занимаются. У нас была история, что мы бабушке на юбилей, вот не помню, 90 или 100 лет ей было, дарили как раз слуховые аппараты, которые, по идее, в интернате ей должны были дать бесплатно,

но по какой-то причине не сложилось. Мы ей как фонд передавали слуховые аппараты. То есть как-то вот в интернатах эта система тоже не очень работает. Так, в принципе, если брать по выписанному, сейчас можно получать многие вещи, ну как оно по срокам идет – достаточно регулярно.

- И: У меня еще был вопрос. ***, я хотела спросить по поводу ПНИ. Вот Вы говорите, что там не все обеспечены техническими средствами реабилитации, а с чем это может быть связано? Там какое-то другое финансирование или?..

- Нет, мне кажется, просто, опять же, никто не задумывается, что людям это может быть надо. Я знаю по глухим людям, например, так как там нет специалистов, которые могут с ними общаться, и если глухой человек не говорит голосом, то, соответственно, могут даже не знать о том, что его слух можно компенсировать аппаратом. Мне кажется, что это в силу того, не хочу сказать, что меньше внимания, но, может, просто меньше обследуют. Как-то так. У меня просто, опять же, коллега супервайзер, о которой я уже говорила, она свободно владеет жестовым языком. И когда мы ездили по ПНИ, когда искали наших подопечных, глухие люди просто ее атаковали, потому что они увидели, что человек разговаривает на одном языке. И все они, абсолютно все говорят о том, что дефицит общения, что их не понимают. При том, что интеллект у людей сохранен, но за счет того, что они много лет без общения, конечно, они теряют и навыки разговора. Ну и, естественно, с интеллектom тоже уже начинаются проблемы. То есть мне кажется, что основное здесь просто то, что никто даже и не думает о том, что людям это в целом может быть нужно, а не то, что там государство не дает или что-то такое.

- И: Понятно, так, я записала для себя, зафиксировала. ***, скажите, пожалуйста, как Вы считаете, можно ли как-то изменить, что-то улучшить в ПНИ? Возможно ли это, или это сама по себе такая застывшая форма организации проживания? Или ее можно как-то улучшить?

- Мне кажется... Вопрос про ПНИ, можно ли там что-то поменять или нет? Вот смотрите, мне кажется, что здесь вопрос не в форме, а скорее в людях, которые там работают. То есть, если ты там 30-40 лет работал по одному варианту, но как бы какой смысл тебе что-то менять. Энтузиастов своего дела там достаточно мало, в основном там работают обычные люди, для которых это работа. То есть они пришли, смену отбыли, домой ушли. Любые обучения, любые изменения – для них это ненужный стресс. Они годами работали, им это просто не нужно. То есть те, которые чего-то хотят, они хватаются за эти возможности. Сейчас, в принципе, есть возможности для обучения и так далее. Мы просто проводили тоже курсы обучения жестовому языку: у нас было 2 или 3 человека из ПНИ, хотя мы приглашали по Подмоскoвью достаточно много специалистов. То есть

просто людям, мне кажется, это в большей степени не нужно. Они рассматривают это сейчас как вторжение на эту территорию, что кто-то им хочет рассказать, как надо жить. То есть я не говорю о том, что структура плохая, то есть такие дома – они в принципе существуют много где в мире. Просто там немножко другие условия проживания, немножко другие условия по оплате. Тоже у нас же еще упирается все в финансирование – как один из моментов. Тем не менее, эта форма – она имеет право на жизнь. Другой вопрос, что реформы, которые будут идти сверху, наверное, они будут встречать сопротивление. Не знаю, возможно, должно поменяться поколение. Возможно, действительно больше свободы дать родственникам для контроля, для того, чтобы эти изменения были инициированы обществом, а не то, что какие-то организации просто за это бьются. Мне кажется, что реформировать эту систему можно, но как это сделать безболезненно, я не очень представляю, потому что может большое сопротивление именно со стороны людей, которые годами в этой структуре. И вот я просто знаю по нашим подопечным, какие-то ПНИ идут на сотрудничество и отпускают, грубо говоря, в отпуск: наши подопечные пишут заявление, вот годами у нас живут, каждые три месяца продлевают заявление на отпуск. А какие-то не хотят ни в какую с нами сотрудничать, говорят, что все хорошо и как бы они в этом не нуждаются. То есть, опять же, это человеческий фактор – повлиять на это возможности особо сейчас нет.

- И: Понятно.

- Мне кажется, тут еще такой момент, что больше 50% людей в ПНИ – они недееспособные, за них отвечает лично руководитель этого учреждения. И они менее свободны в выборе своей дальнейшей судьбы. То есть у нас в проекте все находятся дееспособные, которые могли сказать: «Для меня это лучше, это мой выбор». А люди недееспособные, которые так сказать не могут, тут в принципе рычагов гораздо меньше. То есть вот этот момент еще такой тоже, мне кажется, важный.

- И: А вот еще у меня был вопрос по поводу, вот как люди при переходе из одной формы в другую, насколько легко им удастся адаптироваться к новому персоналу, к новым людям, к другим, кто с ними достаточно много времени проводит? Вот, например, после перехода из ПНИ, когда они годами взаимодействуют с одними и теми же людьми, как этот процесс, насколько он сложный?

- Очень по-разному у всех проходит. То есть, если человек сам по себе любознательный, ему интересно с новыми людьми общаться, то это, скорее, даже интересно. И, опять же, даже в тех же, вот при общении жестами есть нюансы, например, видимо, от региона к региону есть диалекты, если можно так сказать. Вот, то есть многие люди к этому относятся, как к чему-то интересному. Если попутно у тебя появляются еще

какие-то дополнительные занятия в виде экскурсий, в виде общения с другими подопечными, то за этим интересом адаптация проходит проще. Если человек сам по себе более закрытый, более замкнутый – ему, конечно, сложнее менять круг общения. Но у нас есть возможность как бы, если человеку не нравится, категорически не складываются какие-то отношения с сотрудником, перевести его, например, в другую квартиру к другим людям. Мы это делаем, мы обязательно прислушиваемся. Но вот сказать, что у нас прямо с кем-то критично: у нас были проблемы, когда мы меняли соседей, что люди категорически не уживались друг с другом. А вот с сотрудниками – нет, я таких проблем, если честно, не помню. То есть так или иначе подход находили. Может быть, не так сразу, допустим, но через месяц-полтора уже все приходило в норму. Вот с соседями да, с соседями мы меняем периодически.

- И: А это связано именно с тем, что люди просто не могут друг с другом коммуницировать, потому что разные по характеру, да?

- Знаете, здесь скорее личностная особенность. У нас есть девушка одна, она любит, чтобы в комнате всегда было холодно, и она открывает окно. А сосед ее боится простыть. То есть тут конфликт нерешаемый, их проще поселить в разных комнатах. Ну то есть, скорее, это какие-то бытовые особенности. В плане общения они общаются друг с другом все, потому что есть общие места, есть прогулки. А вот именно в плане бытового проживания бывают такие нюансы, когда люди просто не могут друг с другом. И там у нас есть мужчина один очень набожный, например. Он не любит, когда в комнате при иконах кто-то кушает. Ну вот, значит, соответственно, ему нашли такого же набожного соседа, который в комнате не кушает. То есть вот такие моменты.

- И: Здорово, конечно, что удастся вот так совмещать людей по их интересам, особенностям, очень здорово.

- Ну, мы стараемся. Да, понятно, конечно, что есть определенные ограничения, но тем не менее стараемся учитывать пожелания, конечно.

- И: ***, а Вы несколько раз еще говорили о том, что в регионах было бы здорово, если бы такая форма сопровождаемого проживания развивалась. Как Вы думаете, насколько это реально в ближайшие годы? Насколько она будет развиваться?

- Я знаю, что к этому идет. Сейчас появляются много квартир сопровождаемого проживания, но они пока больше все заточены на какой-то период, то есть 2-3-4 месяца, чтобы дать людям понимание такой формы жизни. Для многих это переходный этап после детского дома, например, дети какое-то время там живут, пока не получили квартиру. Мне кажется, что постепенно все-таки будет это развиваться. Вряд ли в каждом регионе будет какой-то дом, где смогут жить все желающие. Возможно, все-таки, действительно, реформа

ПНИ в этом смысле, когда там на территории ПНИ выделяются какие-то площади, где вот немножко другие условия для тех, кто хочет. Может быть, это тот путь, которым стоит идти.

- И: То есть это совмещенная форма, да?

- Да, да, да, да. Потому что, в принципе, мне кажется, что сейчас еще подрастут те детишки, которым 10-12 лет, а сейчас дети с инвалидностью все идут практически со множественными нарушениями. То есть там очень сложно сказать, что там, сенсорные или ментальные способности, то есть там все вперемешку. И, так или иначе, родители начнут задумываться о том, какое будущее ждет их детей. А родители – это самое активное сейчас сообщество. Мне кажется, что вот как раз, когда все эти моменты назреют, лет через 10 – сопровождаемое проживание должно развиваться гораздо более бурно, чем сейчас.

- И: Здорово, если будет так.

- Да, хотелось бы, конечно.

- И: Да, действительно это для многих... По результатам интервью кажется, что для многих это отличный шанс – вот просто выйти на новый жизненный уровень и влиться в обычную жизнь.

- Дать альтернативу какую-то, да, потому что очень многие подопечные, они там находятся не потому, что есть действительно какие-то прям серьезные нарушения. Очень часто это просто педагогическая запущенность вследствие того, что никто никогда не занимался развитием, чтением – ну какими-то такими для нас простыми вещами, которых, в общем, в таких заведениях часто не задумывалось. Ну просто у них другие функции: у них нет на это времени, они про уход больше, а не про то, что развиваться нужно человеку, как-то расширять кругозор и так далее.

- И: ***, Вы ответили вообще на нашу методiku, я видела пометки. Хотела вообще Ваше мнение узнать в целом о методике, как Вы считаете, насколько это рабочий инструмент?

- В целом, мне понравилось, потому что охвачены, в принципе, все сферы жизни. Я даже какие-то моменты для себя тут подсмотрела, то есть в целом мне понравилось то, как тут сформулировано. Единственное, у меня вопрос, а на кого она направлена? То есть это сотрудники будут оценивать, или это как-то для экспертного сообщества? То есть вот кто будет расставлять эти проценты?

- И: Пока мы ориентируемся на сотрудников, но такой тоже больше вопрос, потому что вот мы пытаемся в ходе интервью тоже эти вопросы как-то понять: кто может наиболее объективную оценку дать. Вы, например, сказали, что человек внешний.

- Со стороны, да. То есть нет, обязательно сотрудников надо опрашивать, обязательно, но потом их ответы каким-то образом анализировать, потому что массив первичной информации, кроме как от сотрудников, не получишь ни от кого. А дальше уже на следующем уровне, конечно, смотреть, что с этой информацией делать, мне кажется, должен быть внешний человек.

- И: Может быть, Вы выделяли несколько критериев, которые позволяют отличить сопровождаемое проживание от ПНИ. Какие, на Ваш взгляд, самые такие ключевые моменты?

- Так, я смотрю, тоже себе распечатала. Мне очень здесь понравился вопрос про то, что порекомендуете сами это место, потому что если человек готов своего родственника отпустить в это заведение, то это уже, ну это правда очень важный критерий. Важный момент – это психологическое состояние подопечных, то есть то, как они относятся к этому месту: беспокойство, страх, или им комфортно. То есть вот этот момент тоже, мне кажется, очень важный с этой точки зрения. Для меня очень важен момент как раз по доступу к медпомощи и по обеспечению ТСР. Потому что я просто знаю, что во многих ПНИ этим не занимаются в силу разных причин. И люди, которые с помощью очков могут неплохо видеть, с помощью аппаратов – слышать: получается за счет того, что орган не используется, конечно, со временем функция угасает. И то, что можно было бы достаточно безболезненно реабилитировать, время упущено – все, дальше у человека шансов нет. То есть мне кажется, когда обращают внимание именно на твои зоны развития, с помощью медицины можно что-то скорректировать, мне кажется, это очень важно для оценки разницы.

Доступ к инфраструктуре – да. То есть насколько человек может свободно заниматься спортом, свободно общаться, посещать какие-то музеи, не знаю, интересные места. Для меня это тоже важная история. Я не говорю про безопасность, тут очень много вопросов в рамках сформулированных как раз: про момент, связанный с насилием и так далее. То есть я по умолчанию рассматриваю, что в наших проектах безопасно. И правда, за 5 лет у нас не было таких случаев. Был один раз, когда подопечные что-то не поделили, ну не то, что драка, но что-то было около. Это максимум, что у нас было. Со стороны сотрудников такого нет и быть не может. И когда в ПНИ вот эти дикие истории, конечно, когда у тебя нет личной безопасности, ты запуган, ну это, конечно... Я не знаю, как это оценивать – для меня это дикость какая-то, но я знаю, что так бывает, к сожалению. То есть в наших проектах я не хочу, чтобы даже близко что-то было когда-то похожее на это. Ну вот для меня, опять же, очень важно, чтобы люди сами как-то что-то для себя делали, но я прекрасно знаю, что для многих наших подопечных – это не самоцель. То есть им

постирали, приготовили, и прям чудесно они себя чувствуют. Но мне все-таки кажется, что человек должен сам о себе заботиться, нести определенную ответственность. Но опять же, за подопечных не скажу. Знаю, что у очень многих наших подопечных такая история устраивает, что пришел соцработник в квартиру, убрал – и нормально.

- И: А вот Вы еще отметили что-то про курение, кажется, запрет на курение. Это не актуальный, да, момент?

- Не то, что не актуальный, мне просто кажется, что, если человек курит, неважно, где он будет жить, он все равно будет курить – рассказывай ему, не рассказывай. То есть мы за курение, правда, мы не боролись, мы вот с алкоголем, у нас были проблемы. У нас жестко – алкоголя быть не должно. Ну все равно, если человеку очень надо, он найдет возможность. Ну, приходилось с такими людьми просто расставаться, потому что это влияет на других людей. То есть я исхожу из этих позиций, что, если человеку очень надо, он найдет возможность. И поэтому рассказывай ты ему, не рассказывай, запрещай, не запрещай – просто приведет к стрессу и конфликтам. То есть я в этом смысле говорю о том, что это, скорее, человеческий фактор, чем от формы проживания зависит, вот в этом смысле.

- И: А я вот вижу еще вашу пометку, что вы предлагаете добавить индикатор «контроль за давлением».

- Да.

- И: Ага, то есть мы упустили этот момент.

- Ну да, я проверила, вроде... Я хотела еще контроль температуры написать, но я подумала, что, наверное, это по умолчанию. Я знаю, что в ПНИ просто температуру каждое утро, каждый вечер измеряют. Вот у нас в проекте тоже температуру мы мерим каждое утро, особенно сейчас в пандемию. Вот и давление тоже обязательно, потому что у нас у многих подопечных сахарный диабет: то есть, там, про глюкометр здесь, про сахар, про это все есть. И обязательно давление, потому что это взаимосвязанные параметры, и вот да. Я поэтому написала по нашей аналогии.

- И: Так, да, это мы добавили. А еще вы многие индикаторы не отметили. Это потому, что сложно, наверное, их оценить, да?

- Нет, скорее, потому что здесь первый пункт, он формулировался как вот важнейшее отличие, я из этой точки зрения исходила. То есть понятно, что, если, например, взять первый пункт – общая оценка качества жизни, конечно, все это важно. И там беспокойство про будущее, и интерес к событиям окружающего мира. Я просто пошла по логике, что самое важное, что там яркое, что выделять. Не то что они как бы неправильные критерии, нет, все это важно, но то, что наиболее важно, то я и отмечала. А так вообще нет, вот мне

правда очень понравилось, очень грамотно составленная анкета. И там очень корректно вот про эти моменты с насилием, которые... Ну, прям очень хорошо.

- И: То есть у Вас не было моментов, которые вам показались бы совсем лишними или..?

- Избыточными.

- И: Да.

- Да, пожалуй, нет. Пожалуй, нет. Тут вот в самом конце прям уж очень подробно, что и про время, и про личные средства, и личную гигиену, но с другой стороны – правда все очень важно. Не знаю, насколько реально это прям все оценить настолько подробно, но в целом да, так и нужно оценивать: и личное время, и личную свободу. Да, здесь ничего не могу сказать. Другой вопрос, как бы насколько сотрудники смогут все эти там, сколько там, 12-13 страниц получится, вот так подробно отвечать – тут зависит уже от мотивации людей. Но в целом эти критерии, да, они важны для именно комплексной оценки жизни.

- И: Хорошо. Наверное, какие-то ключевые вопросы у меня закончены. Может быть, что-то мы еще не осветили, что вот Вам хотелось бы добавить? Не только по качеству жизни, может, вообще по местам сопровождаемого проживания?

- Да нет, мне кажется, что Вы так тоже грамотно меня спрашивали, что вот я себе тоже подготовила – в принципе все, что хотела, я сказала.

- И: Спасибо большое тогда Вам за интервью!

- Спасибо.

- И: Было очень приятно познакомиться, и столько информации Вы рассказали, спасибо!

- Если вдруг что-то – пишите, всегда буду рада ответить.

- И: Хорошо! Тогда удачи Вам.

- Все, Лиза, хорошего дня!

- И: Вам тоже хорошего дня!

Интервью на тему качества жизни лиц с ментальными нарушениями с Е.Л. Минаевой, руководителем некоммерческой организации «Маленькая страна- Мы есть!» (г. Тула)

- И: Я с Вашего позволения запускаю запись. Хочу сразу предупредить, что это техническая запись, мы никуда ее не будем передавать, даже заказчикам нашего исследования. Это просто вот такие... чтоб там ничего не потерять из нашего с Вами разговора. Как мы Вам писали в письме, мы бы хотели сегодня о качестве жизни лиц с ментальной инвалидностью. То качество, которое у них бывает если они находятся в психоневрологическом интернате, и качество, которое у них есть возможность получить при сопровождаемом проживании. Вот сейчас активизировалась работа на уровне некоммерческих организаций, государства по такому вот оформлению, продвижению такой формы работы как сопровождаемое проживание. Поэтому нам был дан такой вот заказ. Наверно, Вам и другим коллегам, которые знакомы с сопровождаемым проживанием, это очевидно, что эта форма она такая более прогрессивная, позволяет более высокое качество жизни предоставить людям. Но вот нам бы хотелось донести до всех заинтересованных [лиц], до чиновников идею этого преимущества, поэтому мы вот такие в чем-то формализованные данные собираем. Более конкретно мы пытаемся разработать методiku, которая позволила бы сопоставить сопровождаемое проживание и ПНИ, и показать, что при сопровождаемом проживании качество жизни у человека лучше. С этим мы обратились к экспертам, лицам, которые работают в сфере оказания помощи лицам с ментальной инвалидностью как в ПНИ, так и в сопровождаемом проживании. И вот... очень будем рады с Вами сегодня пообщаться. Ваш опыт ценен для нас. Меня зовут Елена Селезнева, я старший научный сотрудник Института социальной политики Высшей школы экономики. Мы являемся вот таким исполнителем этого задания. Мы как социологи, как эксперты по социальному обслуживанию, изучению качества жизни, выполняем вот такую работу. ***, может быть сначала скажете немного о себе, о Вашем опыте работы в сфере оказания услуг лицам с ментальной инвалидностью, чтобы вот нам понимать такой контекст Вашей позиции, как она сформировалась.

- Елена, скажите, заказ этот кем размещен? На это исследование.

- И: Конкретно нашим заказчиком является благотворительная организация «Перспективы» из Санкт-Петербурга. Это вот... Мария Ирмовна Островская, а финансирование предоставил фонд Потанина.

- Да это было в письме. Я просто упустила и хотела немножко напомнить. Я не знаю, какой из моих опытов Вас интересует: как руководителя общественной организации, правильно, или как родителя ребенка с ментальным нарушением?

- И: Расскажите, может быть, и о первом, и о втором. Просто мы Вас знаем как эксперта, как работника благотворительной организации. Но это, конечно, совсем другой взгляд, и это тоже очень сильно опыт, что вот Вы сами внутри этой проблемы находитесь, не просто работаете *неразборчиво*.

- Ну, в общем-то, 15 лет назад создана наша общественная организация. Мы работаем в Туле. Общественная организация родителей детей с аутизмом в основном, хотя [за годы] уже это не основной фактор, по которому родители к нам примыкают. Значит, организация пыталась с самого начала, в общем-то, пыталась уменьшить те дефициты, которые есть у семей в получении услуг для своих детей, и как-то общество, в общем-то, чуть-чуть развернуть лицом. Ну и в общем, прошло 15 лет, мы там сделали одно, второе, третье, и сейчас у всех родителей, даже у родителей маленьких детей пришло понимание, что пока ребенок – ребенок, до 18 лет, количество помощи все-таки как-то соизмеримо потребностям. Ну ладно, несоизмеримо. Но все-таки хоть как-то соответствовать, хоть как-то, не в достаточном количестве. Но как только ребенку исполняется 18 лет, то он сразу уже теряет все свои возможности, как ребенок посещать какие-то занятия, учреждения, там, группы, кружки и так далее, и начинается вот эта веселая жизнь взрослого человека с нарушениями. И если раньше мы говорили о том, что у нас там помощь детям, помощь семье, информирование общества – три задачи такие были основные у организации, то в процессе работы мы немножко свой, свою [миссию] переформатировали и назвали это «Строим будущее нашим особым детям», потому что стало понятно, что все вот это вот вокруг обычной жизни можно каким-то образом создать и навестать, а самую обычную жизнь никто не создаст нашим детям кроме нас. И, опять же, за 15 лет мы видим, что никакого движения в сторону отказа от ПНИ в сторону разработки каких-то новых моделей, от государства не происходит. Все, что мы знаем это: Псков, Владимир, Санкт-Петербург и где-то еще в России – это инициатива общественных организаций, не важно, там, родительских, не родительских. Но, слава богу, государство хоть потихонечку в эту сторону начало смотреть. Опять же, увидев, что этот опыт менее затратен, хотя это спорный вопрос, и вот у себя в Тульской области мы не можем переубедить людей, которые занимаются соответствующими расчетами в том, что он менее затратен, этот вид проживания. И, в общем-то, основной своей задачей мы видим... (задумчиво) Сложно сказать, от кого: от государства или все-таки от благотворительных фондов помощь нашей НКО в создании этих домов, квартир или в создании этих сервисов, которые по месту жительства могут ребенку взрослому оказывать помощь, если он остается без своих родителей. Что мы попытались сделать: мы открыли квартиру самостоятельного проживания, квартиру выделил город. Она небольшая, трехкомнатная, в ней может

одновременно не более четырех, ну максимум пяти детей, и то, там по полу есть в общем-то, если одна девочка, то уже комнату она занимает. Вот в этой квартире мы попытались запускать курсы недельного проживания, дневного проживания с ночевкой или просто дневного посещения имитации квартиры. Они, скажем так, не требуют какой-то особой подготовки от специалистов, с одной стороны, но с другой стороны, кадровый голод не дает нам в полной мере, но и не только кадровый голод, а отсутствие устойчивого финансирования запустить, допустим, как во Владимире, хотя бы месячный вариант проживания или хотя бы как в Москве, такие квартиры есть. Вы меня поправляйте, Елен, в какую сторону двигаться. Я Вам могу говорить бесконечно, может быть это, не то, что Вам надо. Вот, и если в других регионах, ну опять же, вот у нас очень яркий пример, красивый, работающий – это пример Владимира, где родители купили квартиру, там проживает, не помню точно, 5, 6 или 7 ребят взрослых, но самое интересное в этой модели – это финансирование, то, что через соц. услуги получается полностью обеспечить заработную плату персонала. Мы смотрели вот Питерскую, Питерское, нет, Питерскую, но не «Перспективы», Урманчевой вот которая еще модель. Значит, она тоже у них работающая, тоже интересная, тоже в качестве опыта замечательная, и мы даже, сейчас чуть дальше скажу, пытались этот опыт перенять, но в Питере смущают вот эти надбавки санкт-петербургские, наверное они есть и в Москве, но их нет регионах. Вот не в Туле, не во Владимире нет. Поэтому это такой существенный кусок, я сейчас не вспомню, но на презентации Маргарита Алексеевна рассказывала, как складывается оплата проживания ребенка в этом доме и вот этого сопровождения. Поэтому наша квартира, она есть, она работает, но не в том виде, в каком хотелось бы. Плюс, тиражировать эту модель совершенно нельзя по той причине, что на сегодняшний день методические рекомендации существуют у Минтруда только по организации вот таких квартир с сопровождаемым проживанием на, как же там сформулировано... в общем-то на жилых площадях. То есть у нас нежилой фонд, у нас квартира городская, ну, условно, офис мы сняли, он хоть и в виде квартиры, вот. Поэтому взять еще 10 квартир у города теоретически можно было бы, но я не уверена, что на их базе возможно как-то раскрутить эту тематику. Соц. услуги у нас вообще практически не развиты. У нас были очень низкие тарифы до конца прошлого года, в начале года их, ну вернее, поменяли их, и с нового года они стали действующими. Однако вот мы как НКО, сегодня 29 мая, пока не можем совершенно получить никаких компенсаций. Мы пока по минимуму подаем, не за квартиру, не за проживание, а просто за услуги, которые мы параллельно оказываем как поставщик социальных услуг. И то документы неправильно оформлены, то какая-то форма поменялось, то еще что-то, еще что-то. И, в общем-то, мы в это верим, что сможем, потому что есть, опять же, Владимир,

больше никого из регионов я не знаю, где бы [через] соц. услуги удавалось это сопровождение оплатить. Ну пока сами не сделали, не получается, несмотря на наше желание. И в общем-то, что остается – ну, практически ничего. Остается только громко привлекать к себе внимание и как-то пытаться самую высокую власть местную, потому что власть не местная, она вроде бы знает об этой проблеме, но опять же ничего не решается, там уже другие интересы идут. И вот очень долго, я так понимаю, министра Топилина по всем этим квартирам возили, но тут министр сменился. И, в общем-то, если мы здесь не сможем хоть что-то, какую-то минимальную базу создать, чтобы все увидели, что она работает. Я не знаю, сверху вряд ли это что-то получится, поэтому, значит, получилась у нас в конце 2019 года встреча с губернатором, он, слава богу, еще действующий, еще вроде бы будет действовать, работать в Тульской области, вот, на которой мы попытались. Это наша основная проблема, мы везде рассказываем, что нам самое важное – понятно, что и занятия детям, там, и помощь подросткам, и семьям, но основная цель – сделать в каком-то виде этот дом. Дом, квартира, общежитие – как угодно его можно называть, но это просто первая необходимость. Значит, естественно, напрямую губернатору нам вопрос никто не разрешал формулировать, проблема формулировалась через посредников, через Министерство соцзащиты. Министерство, как в стихотворении: «Собака смогла подрасти за время пути». Значит, передало нашу боль, не видя, что мы просим вот такие дома уже для постоянного проживания взрослых людей с ментальными нарушениями, опять, значит, в виде тренировочной квартиры якобы требуется, значит, тренировочная квартира требуется. Значит, тренировочная квартира государственная, она есть в Тульской области, и уже даже говорят, вроде как не только вот в городе Тула, но еще и там на окраинах где-то появляются, до конца не видела, были планы, не знаю, открыли ее или нет. Но, во-первых, они извращают идею, начинают в этой квартире собирать детей не только с ментальными нарушениями. И я понимаю, что это чудесно, что могут и люди с другими нарушениями существовать, но получается, что соцзащита чуть-чуть себе задачу упрощает. Да, они тратят деньги на то, чтобы создать там тактильные панели для слабовидящих или расширенные проемы для колясочников, *неразборчиво* если колясочник с ментальным, без ментального нарушения. Вот, но они вот эти физические барьеры какие-то могут деньгами своими, скажем так, обеспечить их снятие, а вот этот барьер, что нет кадров, совершенно обученных работать с такими детьми, нет методик, нет опыта их проживания ну вот где-то в городском пространстве, чтобы соседи буйные там не мешали, то есть этим заниматься никто не хочет. И вот они набирают таких, ну я бы сказала, упрощенных детей. Мы занимаемся не детьми со множественными нарушениями, но наши все «ментальщики» очень сложные, то есть не те, которые вот чуть-чуть что-то не то. И устраивают им такой

мини-лагерь для взрослых детей, они там у них смотрят кино, ходят там в театр, готовят кушать – это самое сложное. Никакого трудоустройства, занятости там у них нет тоже, и, в общем-то, можно отдать в этот лагерь, если тебе некуда деть ребенка. Там курс у них месяца полтора. Но это совершенно не решает никаких задач, и, когда нам сказали, что вместо дома, который мы просим, постоянного проживания, в общем-то, проблема озвучена, что нужно открыть новую тренировочную квартиру государственную, но в виде, в другом виде, где будет много сразу детей, ну, общежитие, опять же его так назовем – это не плохое слово вот для нас. Но здесь просто суть в том, что поменяли проблематику с постоянного проживания на тренировочные. Так и этот дом, вот с 2019 г., он пока что и не строится. То есть мы рассчитывали, что хотя бы это заработает, и мы сможем [говорить], ну сможем, если все удачно будет, а мы надеемся, что удачно, везде удачно, и у нас будет хорошо, вот, что вот уже он работает, давайте дальше проходить уже формы постоянного проживания, но пока что нет даже тренировочного, поэтому все очень сложно... (с сожалением). Параллельно строится психоневрологический интернат новый в Тульской области, строится уже лет 5. Вот 5 лет назад, я условно так, может быть, 6, может быть, 4, когда это известие где-то начало нас касаться, в общем-то, брала я и сметы, пыталась понять, на что они там деньги потратят. Потом немножечко так его отложили строительство и, в общем-то, позабыли сейчас эти цифры. Однако совершенно вот недавно, что строят, информация в прессе, 1,5 млрд психоневрологический интернат на 240 мест. Вот я делю 1,5 млрд, что-то у меня там 6,5 млн, по-моему, получается на одного человека – для Тульской области это не однокомнатная квартира, 6,5, у нас, неверное, 3 стоит хорошая однокомнатная квартира где-то вот в центре. То 6 – это ну как минимум двушку, может быть, и три можно поискать комнаты, вот, просто никому это не надо, строится психоневрологический интернат. Это, не говоря о том, что, сколько потом туда будет наполнение, понятно, всего, и оборудование всяческими там пожарными сигнализациями. В общем, цифры баснословные. О том, что можно перевести на другие какие-то рельсы, я не знаю, кто-то вот. И нам параллельно говорят, когда мы говорим, что можно было бы по-другому, и вот наша есть беда, нам говорят: «Ну ваша беда – это ваша беда. Это вы занимаетесь, и да, мы о ней знаем. Но есть еще огромная очередь в психоневрологический интернат от тех семей, которые желают [сдать], их же тоже много, почему мы должны их обходить?». Ну и вот на этом, как бы таком компромиссе сошлись немного, что нам будут строить дом, и нам, еще была попытка там построить в другом виде, тоже она неудачная получилась. Ну вы как бы, ну, мы противиться никак не можем, но вот чтобы мы не высказывались про строительство этого интерната. Однако опять же за эти долгие годы уже вообще вся ситуация кардинально или некардинально, но она сильно изменилась, и на сегодняшний день вот эти сообщения о том,

что он все-таки строится и все-таки за эти великие деньги – это, конечно, очень расстраивает. Точно так же, как и если посмотреть, мы сравнивали стоимость проживания в детском доме для ребенка с нарушениями – она порядка 55000 была в Тульской области несколько лет назад, и, допустим, пособие родителям порядка 10000-12000, то есть, чтобы у ребенка было больше обеспечение, нужно маме сдать его в детский дом, и в общем-то, да. И про этот психоневрологический интернат нам рассказывают о том, какой он будет замечательный, какой он будет современный, там не будет коридорной системы что ли, я не помню уже, как они современность описывают. Вот, но все учреждения, в которых мне удалось побывать как детских, так и взрослых – это, конечно учреждения, где... куда отправить своего ребенка, ну в общем-то, совершенно думать об этом невозможно, не то что представить там как-то *неразборчиво*.

- И: Да, Елена. Да, просто несколько сразу вопросов на основе Вашего рассказа появилось. Первый вопрос – Вы говорите: «Родителей выстроилась очередь отправить в ПНИ». Вот насколько родители вообще хотят, чтобы это было именно ПНИ, или они не знают, что такое сопровождаемое проживание? Вот расскажите об этом, пожалуйста.

- Значит, начнем с того что, почему родители сдают в детский дом ребенка. Вот если эту проблему взять, то есть, если у семьи нет никакой помощи, если государство с распростертыми объятиями берет этого ребенка, помещает его, ну, условно, там, я живу с мужем-алкоголиком, допустим, у меня 5 детей, один из них родился с нарушением. Я живу в селе, ребенок лежачий, у меня туалет на улице, печку дровами и там и так далее. И мне говорит тетенька из соцзащиты: «Ну как ты вот сейчас всех четверых будешь подвергать такому образу жизни. Да отдай ты его. Он там будет умытый, ухоженный, вообще обеспеченный, накормленный – у тебя такой еды в поселке даже в этой автолавке не приезжает раз в год». То есть и начинается иногда как бы с варианта «отдайте на неделю». Я думаю, Вы, Елен, знаете все эти способы. У нас вот даже был такой случай, что мальчик взрослый в Тульской области, он учился, учился в школе, но потом так сложилось, что школа начала, с особенностями, у него не аутизм, у него алалия сенсомоторная, и из-за того, что в Тульской области как бы должного внимания там не получил он, педагогического коррекционного, естественно, чуть-чуть у него такая нарисовалась умственная отсталость, чуть-чуть, но в принципе, по сравнению с нашими детьми, он вообще вот норма, можно сказать, только плохо разговаривает. Вот, ну все относительно, и, в общем-то, в девятом классе, когда поняли все, что сейчас ему сдавать ОГЭ, что он вряд ли сдаст его хорошо и красиво. Ну, там что-то было с русским языком связанное, а у него как раз вот алалия, он плохо воспринимает, или изложение что ли надо было, сейчас не вспомню подробности, не в этом суть. Но и, в общем-то, вам нужно перейти в коррекционную школу из

образовательной, где он правдами и неправдами был сколько-то времени, ну 8 классов, 8 с небольшим. Вот, а нет в этом городе коррекционной школы. Хорошо, отдайте в соседнюю, соседний район на неделю его в интернат. То есть я не знаю, как такая постановка вопроса для семейного ребенка может быть, а она может быть. Также у нас дети, как я помню, слепые, по-моему, одна только школа для слепых в Тульской области, до нее вот из города ехать полтора часа. И так же туда принуждают родителей отдать в интернат.

- И: Ну вот, как Вам кажется, соглашается потому, что просто не знают, что есть какая-то альтернатива? Понятно, что дома в семье не всегда возможно, там, внимание должное, наверное, уделить...

- Потому, что нет никакой альтернативы, если мы берем детей. Альтернативы нет. И если у тебя он сразу родился ребенок, и у тебя реально ситуация не очень хорошая, или ты реально ну как бы такой немножко еще не сформировавшийся как личность, и думаешь: «Ну правда, пусть он там пару лет поживет». Это я вот про детский дом, а про взрослых получается, что, во-первых, из детских домов они туда перетекают, те, которые брошенные. А, во-вторых, нам говорят о взрослых людях, необязательно это вот малыши, там 18 или 25. То есть, что есть огромная очередь из взрослых людей, у которых какие-то начались, может быть, даже возрастные нарушения или нарушения из-за алкоголизма или так далее. В общем-то, что такая, ну не только ваши «ментальщики» нуждаются в каком-то определении без родителей, но их еще много разных категорий, я Вам даже сейчас их все не перечислю. Поэтому у них очередь, это не родители, которые отчаялись и хотят сдать – нет. Вот опять же я представляю ту организацию, в которой нет таких родителей. Те, которые не хотят ничего делать для своего ребенка, они к нам не приходят даже, они где-то еще, потому что они даже могут прийти, но у нас основное правило, что родители все работают. У нас не благотворительный фонд, не благотворительная организация и ничего нет бесплатного. Я про то, что в финансовом плане это бесплатная помощь для семей, но ты обязан мыть полы, стелить, не знаю, линолеум, писать гранты, ходить на ярмарки, работать в мастерской, ну и так далее, там у нас огромный перечень. У нас все делают родители, у нас настолько маленький бюджет, что мы не можем себе нанять там, условно, даже бухгалтера – это родители у нас.

- И: *неразборчиво* Такой вот еще вопрос, который тоже у меня возник. Вы в своем разговоре упомянули не только вот сопровождаемое проживание, тренировочные квартиры, которые, видимо, как я поняла, это такой, как бы вот, ну, может быть, неполноценный, условно говоря, вариант сопровождаемого проживания. Вы еще обмолвились о том, что, может, может быть, есть такой вариант как оказание услуг на дому. Вот скажите, пожалуйста, про этот вариант. Этот вариант родился как следствие того, что

сопровожаемое проживание вот в таком полноценном формате по описанным Вами проблемам не может быть организовано, или же Вы считаете, что есть какая-то группа вот детей, взрослых с ментальными нарушениями, кому лучше так вот, дома просто, там, не таскать, не отрывая человека, не перенося куда-то еще? Расскажите, пожалуйста, вот про эти формы, которые Вы упомянули. В чем их разница, почему они возникли, в чем их особенности?

- В чем отличие тренировочной квартиры от сопровождаемого проживания, что он там живет только, допустим, неделю, месяц или там полгода, и все. Это не его. Он там не обустривает свою жизнь полностью, и там мы как бы принимаем какие-то лишения. Допустим, жить в комнате по два человека, а не по одному человеку, иметь один душ на пятерых, а не на двоих. Ну, там, допустим, вот в нашей квартире – там нет счетов за квартиру, которые платят обычные люди, мы не можем этому научить детей. Это отношения с управляющей компанией, потому что, еще раз говорю, что она у нас типа как офис и организации принадлежит. Вот поэтому полного опыта он там получить не может, вот совсем полного, такой, ну практически, практически полный, но не совсем. Вот, это раз. То, что он там живет недолго, и то, что его сожители, так их назовем, это случайные люди. Сегодня я, допустим, пришла на этот курс, завтра – Вы, послезавтра все ушли, он там один, потом он уехал [давно], вообще с другими людьми приехал. Вот, а в сопровождаемом уже все-таки, если мы какую-то находим им квартирку, домик, то мы туда поселяем тех, кого, думаем, они так и будут жить, вот как во Владимире живут парни. Вот и они там уже налаживают быт полностью под себя, вот под конкретных 5 людей, условно: я играю на гитаре, и поэтому мне нужно хранилище для гитары, не знаю. Ну можно подробнее там, если будет вопрос. Вот, а то, что он живет дома, в общем-то, во-первых, мы видим таких много детей, которые могли бы жить дома при сопровождаемом проживании, но и, скажем так еще, знаете, откуда это родилось, когда соцзащита очень часто говорит нам: «Вы хотите решить жилищную свою проблему. То есть вы хотите от государства какую-то квартиру, где будет жить ваш ребенок. На основании чего? Он очередник или что? У него есть квартира с мамой, почему ему там не жить?» Я вот конкретной маме, которая живет со взрослым мальчиком 20 лет в нашей организации всю жизнь с момента основания, ну мы с ней просто вот разбирали такую ситуацию, вот: «Ирина, а давай ты как бы эту квартиру Артему, допустим, передашь, чтобы мы на базе ее сделали сопровождаемое проживание, а сама куда-нибудь уйдешь в общежитие». Ну [Ирина] смотрит, для нее прям жизнь заканчивается, то есть куда она пойдет? Куда она пойдет? Она не может купить ничего. И разделить эту однушку, в которой она живет со взрослым мужчиной, с которым совершенно разные, в то же время они не очередники, они даже не малоимущие, потому что у нас так в

Тульской области тоже все устроено, что это минимальное пособие, где проходит грань малоимущности, и даже одинокая мама с ребенком-инвалидом, понятно, вряд ли будет признана малоимущей, там тоже всего хватает. Вот и получается, что вот этой Ирине и этому Артему, вот в данный момент, когда они не могут купить второе жилье Артему, не могут Артема никуда отправить, а он с мамой не хочет жить. Он взрослый мальчик с особенностями, но он хочет, условно, жениться, там. Я не говорю, что мы сейчас пойдем ему девушку искать для свадьбы, но он пытается соответствовать каким-то вот возрастным, вот этим своим, там, ну не бунтарству, но как-то свое Я заявить, какие-то еще потребности молодых людей, самостоятельно тратить деньги свои, которые ему как инвалидная пенсия приходят, то есть тоже, вот он пошел купил телефон на всю пенсию, даже там на две, наверное. Ему мама пытается объяснить, что есть нечего, он не может этого понять. Если бы он жил один, он бы быстрее освоил этот навык, что деньги нужны не только на телефон, вот. И вот этот конкретный Артем, мальчик, он достаточно адаптирован, он ездит на транспорте один, но у него миллион проблем. Он вот совсем недавно попал у нас в такую историю: он качался на качелях, рядом качалась маленькая девочка, не знаю, его возраста, и он задавал ей вопросы, которые задал бы и Вам при встрече, и любому незнакомому человеку: «Как тебя зовут? Сколько тебе лет? Где ты живешь? А где у тебя мама и папа?» Обычные вопросы, там условно: «Поедешь ли ты в Крым в этом году?» И для людей, которые знают особых людей, они поймут, что, наверное, это что-то из этой серии, а для маленькой девочки, в общем-то, она пошла пожаловалась маме с папой, мама с папой написали заявление в милицию, и дальше была вот эта вся история. То есть, если бы его кто-то сопровождал, этого Артема, то, наверное, этой всей не вышло бы ситуации. Он, с одной стороны, может пройти один, с другой стороны, он может [на кого-то] долго пристально смотреть или задать вот какие-то неудобные вопросы, в то же время он отлично покупает продукты, готовит себе полностью есть. Сейчас он учится в техникуме, мы надеемся, что он найдет себе работу. Мы надеемся, потому что он трудолюбивый и очень обучаемый мальчик, но он очень с особенностями, это видно, и обмануть его и из этой квартиры, грубо говоря, выселить – это вообще не составит труда тому, кто поставит такую цель, даже вот месяц работы, и он будет на улице, этот Артем. И получается, что лишать всех дееспособности как бы нет смысла, ну, вернее, (задумчиво) мы будем тянуть, наверно, тоже до последнего, только вот родители, кого убедили по каким-то юридическим моментам, они занимаются этой процедурой. Вообще основная масса не хочет этого делать и надеется, конечно, что мы сможем детям какое-то будущее обеспечить, вот, самостоятельное. Это вот одна ситуация, когда небольшое сопровождение в отсутствии, что в городе ничего нет, есть вот эти только детские сады для взрослых на полтора месяца.

Такая форма, она прописана у нас в перечне социальных услуг, это сопровождение на прогулку, это сопровождение к месту учебы, и там у нас чуть-чуть не хватает в соц. услугах, опять же нужных, в перечне соц. услуг нужных услуг, но мы направили уже в министерство свои предложения, что эти услуги позволят как бы вот это, на дому, раз вы говорите, вы хотите купить жилье, хорошо, не покупайте нам жилье, обслуживайте на дому. [Разбирайтесь] сами, а то, что это очень дорого, что вы к каждому не приставите, не найдете соцработника, но надо же пробовать, раз нам предлагают вот эту форму проживания на дому, а мы вас отведем в техникум, туда-сюда, будем за вами присматривать, там, как-то вас будем каждый день контролировать, что ваш паспорт лежит вот здесь, и к вам не пришли, там, люди такие сомнительные то есть. И опять же, еще пока живы мамы, и нам ничего не мешает эту форму опробовать, она неплохая и даже вот, опять же, когда конкретно эта мама, у нее были проблемы со здоровьем, Артем еще не ходил по улице один, не отпускали его, у него было сопровождение от соцзащиты, его возили на занятия, после школы встречали и привозили в другой конец города вот в наш центр. Поэтому не вижу здесь препятствий, думаю только, что государство потом осознает, что это очень дорого, и эту лавочку закроет для нас тоже. Но сейчас, на мой взгляд, этот рабочий вариант. Также, к примеру... *неразборчиво*

- И: *неразборчиво* извините, пожалуйста, почему это дорого? Что вот такого в этом... Потому что соцработник персонально прикреплен?

- Да, с таким уровнем нарушений не самых серьезных, как Артем, мы могли бы собрать 5 человек группу и к ним представить там двух *неразборчиво* Уже не пять, а два, в два с половиной раза дешевле, ну и так далее. И, допустим, ночевать, но с Артемом вот не нужно, и то, это я не представляю такую ситуацию, если там, к примеру, пьяные соседи сверху, а у него конкретно такие соседи, начнут шуметь, а он нервничает, что он будет делать? Опять же, может быть, ему нужно чтобы ночевал соцработник, там, условно, переночевать одному соцработнику с пятью собранными малой группой в какой-то площади жилой или как во Владимире, опять же, или одному с одним – дорого.

- И: Да.

- Я думаю, да, они это потом поймут. Ну пока что, так как у нас соц. услуги совсем плохо работают, еще до этого ни у кого не дошло понимание. Ну или, может быть, у них какие-то, какая-то другая логика, которой они со мной не делились. Вот, второй вариант – это, допустим, мой ребенок, у меня многодетная семья, и всех остальных детей мы настраиваем на то, что ну кто-то из них возьмет этого ребенка. И все, я знаю про то, что это их личная жизнь, там, и они ничего мне не должны, ну такое у нас воспитание в семье, что ни в какой даже чудесный дом, если его откроет губернатор или мы сами [поставим]

квартиру, мой ребенок не пойдет, не собирается туда идти, по крайней мере сейчас. Мы так пытаемся детей остальных настроить и воспитать, и он будет жить там, к примеру, вот сейчас есть одна кандидатура, если там со мной, с мужем что-то случается, то он будет жить в Москве со старшим сыном. Старший сын работает, учится, там, допустим, у него есть семья, и он берет к себе своего брата. Что, ему нужна будет какая помощь? Нужна будет помощь найти организации, где его брать сможет днем, или работать, или быть вот это, под сдерживаемое тоже трудоустройство или не трудоустройство, а просто занятость какая-то дневная в каких-то мастерских, и сопровождать в течение дня его переход с одной точки на другую, допустим, потому что, ну, к примеру, утром его как-то отвезет, там, сам или будет пытаться свои маршруты выстроить, ну, там, в конце концов, на такси отправит, вечером тоже. А вот в течение дня, если там это какая-то дневная программа, ну, к примеру, нужно ему сходить днем в бассейн, там, или еще что-то, то ему потребуется вот такой помощник в небольшой мере, но который будет знать особенности и сможет вот этого старшего ребенка как-то подстраховать и помочь ему именно вот в перемещении. Я так себе вижу. Он, возможно, и сам справится если будет финансовая возможность позволять организовать это сопровождение, как мы сейчас, допустим, обходимся: нашли человека, который возит его из техникума домой, там, в бассейн и так далее. И это не соцработник, хотя вот тоже сейчас моему ребенку 20 лет, и я это сопровождение покупаю сама. У меня есть возможность, у кого-то ее нет. Вот тоже сейчас это могло бы быть сопровождаемым проживанием, не только для того, у кого нет родителей, но и для того, у кого родитель работает и не может целый день быть проводником ребенка. А мы с вами, не мы с Вами, а мы с вами в большом плане, государственном, вычеркнули этих мам из потенциальных людей, которые в демографической политике участвует, потому что они вообще не рассматриваются. Они как нянька у своего ребенка за это нищее пособие, а они все могли бы в каких-то... если бы количество помощи было достаточным, эти мамы могли бы родить еще второго, третьего, и четвертого, и пятого ребенка, но они даже помыслить себе не могут, потому что [они] реально сопровождение. И как они до 18 лет водят его везде по пятам, то и в 18, опять же, ничего не меняется, только в худшую сторону: сервисов меньше, сама больше придумай, чем ты его будешь занимать, или сиди около него дома. Но, а если он у тебя куда-то ходит, там, бассейн или еще куда-то, то, опять же, сама вставай, иди его провожать, потому что, ну вот Артем к девочке подошел, вопросы задал, а кто-то, может быть, подбежит, дотронется даже, то есть этот, слава богу, никого и пальцем не тронул, там, недокоснулся ни до плеча, ни до руки. Вот так она из статуса няньки маленького переходит в няньку большому. Ничего не меняется. Поэтому это тоже очень важно, и, опять же, если это соцработник, ну какой-то выделился и на какое-то время уже адаптировался к ребенку,

какая-то ситуация с семьей уже, доверие, создалась там, то мама может даже, ну на два дня лечь там на обследование в поликлинику, если это требуется, но я не говорю про длительное, но хотя бы что-то такое кратковременное уже можно обсуждать с таким сотрудником.

- И: ***, да, вот, спасибо большое. Понятно, вот эта потребность, если у нас не сопровождаемое проживание, может потребоваться такое вот эпизодическое сопровождение. И вот я вторую проблему, может быть, которую я вижу, поправьте, если я не права, не только может быть сопровождение вот этого нуждающегося человека как бы в течение дня, вот, насколько родители справляются сами без помощи сотрудников с такой задачей как реабилитация ребенка к требованиям общества? Понятно, что мы его поддерживаем, он уже живет, там чему-то научился, а вот, видимо, это по-другому воспитание, да, вот такого ребенка. Просто его подготовить – это не так, видимо, там, научиться ладить с людьми и, там, ходить транспортом пользоваться. Не расскажете, об этом что думаете?

- Я думаю, что родители плохо справляются с этой задачей и думаю, что здесь можно специалистов как-то привлекать к оценке этой ситуации, но я думаю, они со мной согласятся. Значит, получается, что ну, во-первых, гиперопека – это вообще никто не отменял и никогда, наверное, от нее не избавиться. Вот как мы привыкли, что все ему на блюдечке и так и хотим везде подстелить соломинку. И... (задумчиво) Да, вот, грубо говоря, есть родители, которые не отпускают детей в техникум учиться. К примеру, я тоже очень противилась этому, боялась, потому что неизвестно, что там за ситуация. И с одной стороны, вот этот социальный опыт, которым он должен обладать, который помогает ему тоже развиваться и понимать, как устроен мир, и в дальнейшем, но ты понимаешь, что ты не контролируешь ситуацию, то, что там, в этом техникуме, еще миллион детей, непонятно, которых ты не сможешь там никак приструнить, если что-то, и очень страшно его отпустить. Есть родители, которые так и не решаются этого сделать, и ребенок сидит дома. И, естественно, его проблемы, допустим, у нас есть одна мама, она говорит: «Он задает очень много вопросов». Ну, реально, они вот с аутизмом очень часто такие немного навязчивые. И мы говорим: «Света, ну, хорошие вопросы задает, обычные». Ну, пусть он спросит, сколько в семье телевизоров, там, ну ничего страшного, он же не спрашивает какие-то интимные, там, ну я не знаю, какой-то, не то, что... Ну, это чудные вопросы, но неприемлемые социально. «Нет, вот он ко всем будет приматываться, вот он надоест потом, вот ему начнут там морду бить». Вот, я Вам дословно. «Пусть дома сидит». Но от этого вот «пусть дома сидит» ничего не меняется. Он не перестает задавать меньше вопросов, не задает меньше вопросов. У него никуда эта потребность не девается, и, естественно, он

потом выйдет на улицу, и все равно этому или социальному работнику, или педагогу, который будет его сопровождать в дальнейшем, придется его этому учить. Есть родители, которые не видят социально неприемлемое поведение, и даже после того, как педагоги обращают внимание, даже после того, как, допустим, у нас формируется, там, какая-то группа для подростков, и одного этого подростка не берут из-за этого социально неприемлемого поведения. Мама не делает никаких выводов, что надо обучать, она начинает обижаться на всех, но и, в общем-то, опять замыкаться, сидеть дома, опять ушли домой, а проблемы не решили. Сложный ребенок, никуда не выходит, допустим, нет помощи вокруг нигде, и даже, к примеру, мы хотели бы оказывать помощь, но у ребенка агрессия. Не хватает у общественной организации вообще никаких инструментов, рабочих сил, рабочих рук, мужской силы, чтобы с этим мальчиком как-то, допустим, мы взяли в группу, а рядом идет взрослый, крепкий мужчина физически и может его как-то сдерживать, если, там что-то, и как-то переучивать. Проблему не решили, она осталась, мама ее понимает, но сделать ничего не может. В дальнейшем это все равно на чьи-то плечи ляжет. Но если бы, опять же, у нас было все немножко по-другому в государстве и его бы брали, несмотря на его состояние, в эти группы дневного пребывания, которые были бы по месту жительства, и да, там, агрессивный, но с ним опять же 5 взрослых мужчин, сегодня 5, завтра 4, послезавтра 3, а потом мы все-таки смогли добиться убрать его агрессию. Ну я, может быть, ошибаюсь, но насколько мы общались с коллегами, в основном это вот поведенческая терапия, которая вот АВА, не знаю, встречались Вы? И с любым поведением можно справиться. И на любых международных конференциях, ну пусть, ладно, не на любых, а на тех, на которых я была и слушала, выступает психиатр. Конференцию, вот, «Обнаженные сердца» проводили, пока не было пандемии ежегодно осенью, и привозили в основном американских спикеров. И нам рассказывали о проблемах, допустим, у ребенка, вот даже которого я Вам описываю, агрессия, много нежелательного поведения, разрушительное, ну и так далее. Все это такое, со знаком минус. «Что Вы будете с ним делать?» - у психиатра спрашивают. Психиатр отвечает, вот наш бы психиатр что сказал: «Вот я сейчас достану волшебный укол, сделаю из него как бы податливое существо, и он забудет, у него мышцы атрофируются, и он не сможет никакой агрессии оказать». Что там говорит психиатр: что мы будем разрабатывать для него протокол с помощью поведенческого аналитика. И у нас как бы начинает признаваться этот метод, но он совершенно нигде не признан как лечебный, как один из самых эффективных, как обучающий. На него не учат ни в каких высших учреждениях учебных, есть сейчас в Москве там задатки, ну, допустим, у нас в Туле даже логопедов и дефектологов не хватает, про АВА тут даже ближайшее время никто не будет думать. Вот и получается, что если бы

были, ну пусть не АВА-центры, а хотя бы какие-то центры дневного пребывания, где он был бы каждый день, и уже бы пригласили, пусть там из Москвы эксперта или откуда-то еще, чтобы работать с этим поведением, обучить всех и прийти к тому, чтобы у него не было, у ребенка, этого поведения. Но у нас такой возможности нет, поэтому все остается на семье. Родители или не имеют сил, или не понимают важность того, что все равно этому нужно, чтобы кто-то научил, и упрекать их в этом – это точно не мне.

- И: Спасибо, ***. Ну тогда, вот такой, немножко другой вопрос, но, может быть, для Вас ответ будет очевиден, просто тогда обоснуйте, прокомментируйте. На Ваш взгляд, есть ли какие-то перспективы вообще у ПНИ как формы оказания помощи, реабилитации для детей с ментальной инвалидностью. Вот, у нас плохие ПНИ, коллеги, вот уже были интервью, говорят, что раньше было хуже, сейчас что-то выправляется, можно еще что-то было бы поправить, там, может быть, закон об опеке поправить, создать возможность для того, чтобы кто-то еще отвечал за ребенка, там, за ребенка, взрослого человека, потому мог контролировать пребывание в ПНИ. Вот, на Ваш взгляд, все-таки, есть ли такая, как бы есть ли такое понятие как хороший ПНИ, или ПНИ – это по определению что-то плохое, что высокое качество жизни обеспечить не может? Грубо говоря, проблема в том, что ПНИ плохие или сама по себе форма, она изначально ущербна вот чем-то таким вот, и тогда нам важно понять, вот, в чем, с Вашей точки зрения, такой вот изъян?

- Я поняла вопрос, Елена. Значит, ПНИ – это зло, это однозначно, это концлагерь и так далее, и так далее. И... (задумчиво) сделать из него хороший ПНИ, я не знаю, вот, я видела плохой детский дом и, условно, хороший детский дом. Ну в условно хорошем дети даже не хотят идти в семью, ему говоришь, там, допустим, «В вот ты хотела бы пойти в семью?» «Нет, я не хочу, вот здесь мне рассказали о том, что у меня столько возможностей: я здесь и образование получу и так далее, и так далее. У меня 50 кружков вот, здесь вот прямо у меня в детском доме бассейн, там в нашей деревне вообще его нет». Там это... это реально в Тульской области я разговаривала с ребенком. Ну, в общем, вот это вот хороший как бы ПНИ. И его директор, этого хорошего, про плохой даже говорить не буду, Вы примерно представляете и уже наслушались этого всего, что там происходит, ну вот, и директор этого хорошего говорит: «У нас намного лучше, чем в семье». Вот с какой семьей сравнивают? (посмеиваясь) С семьей, где любят детей и даже при отсутствии финансовых возможностей там все равно семья, любовь и человеческие отношения, или с семьей, где бьют детей, там, ну, пьют, я не знаю, чего еще делают, не ночуют дома. С кем сравнивают? Поэтому для кого-то реально его вырвали из лап. Для жизни в семье реально ребенок, может быть, не подходит, может быть, мне вот нельзя такие вещи говорить, но это, это бывает так.

- И: *неразборчиво* ...да, уже под такую форму, что не семейный.

- Да, и реально это спасение для кого-то, вот такой детский дом хороший, для кого-то, может быть, даже спасение - плохой детский дом, такое тоже бывает. И бывает, что детей извлекают из семьи, ну, мы не про то, когда незаконно там пытаются кого-то получить из родителей, а тогда реально пришли, а он штукатурку кушает уже, этот ребенок. То есть бывает все, и какие-то учреждение нужны. И тут надо переходить плохим ПНИ к хорошим. Если оттолкнуться от детских учреждений, то есть ситуации, когда вот безвыходность, и, наверное, какое-то учреждение должно быть. Но, однозначно, оно должно быть открытым. И, как Вы правильно сказали, там, кто до этого обращал уже внимание, нужно закон об опеке менять и разрешать... Просто вот в нашем, в нашем конкретно обществе как-то вот никакие полумеры они, к сожалению, не принимаются, не приживаются. И ты говоришь, что, там, да, кому-то ПНИ нужен, и тут же власть хватается и строит вот это на 240 мест. Что там они, с каким человеческим лицом, я не знаю, потому что все, за что они берутся, ну пусть не все, пусть так в Туле у нас, пусть я только видела вот этот опыт, какой-то не очень, за которых хочется хвататься и говорить: «Как круто сделали, давайте мы повторим его во всех регионах или повторим». Они тут же начнут под эту марку, если сказать, что ПНИ в какой-то форме может существовать, пытаться все свои вот эти нехорошие интересы... (задумчиво) реализовывать. Я не знаю, мне кажется, что нельзя признавать необходимость существования ПНИ. Опять же, где-то в идеальном мире, который представить бы хотелось, или, как вот говорили, что после землетрясения в Армении никого из детей не сдали детские дома. Что там настолько вот эта родственность, семейственность, что всех разобрали по своим. Но, условно, там, этот дед - алкоголик, который семье надоел, и то, он чей-то был дед, его надо было лечить, но дети вот такие выросли, и он их сам не воспитал. Очень сложный вопрос, Елена. Я не знаю, как на него ответить. Мне бы не хотелось, чтобы те люди, которые, ну правда, у них нет никакого варианта и для них хоть плохой детский дом – он все равно нужен, но это очень хорошее прикрытие для власти, и они продолжают... Хорошо, 240 построили, там 240, там 300, 300 здесь, и когда начнут родители или семьи выбирать: «А где этому деду лучше жить?» Они же, вон бомжи даже приходят, и они не хотят работать, там, условно, там, еще какие-то правила, но они хотят жить нормально в доме, где с ними какие-то человеческие отношения выстраиваются, и не все там пропащие люди, вернее, даже пропащие люди, они все равно... это нужно разбудить какую-то искру, которая у них человечности осталось. Я думаю, что нужно говорить, что ПНИ нельзя сохранять и давать людям альтернативу. Если бы этим родителям, которых заставляют или в интернет на недельку сдать вот из-за того, что надо учиться ребенку, а у нас нет коррекционной школы, или в детский дом на годик сдать, пока ты наладишь свои материальные проблемы, найдешь работу или еще какие-то варианты, но

оторвать ребенка от родителя – ничего хорошего. Это все очень не в ту сторону уводит и разрушает совершенно эти детско-родительские отношения. Потом их никто уже не соберет, так же как папа, который уходит из семьи, все это потом сказки, редко, когда у мужчины реально находятся силы быть отцом ребенку полноценным, и хороший ПНИ – это вот эта наша квартира, где родители или дом, где родители – это основной приемщик контроля, который подписывает ежемесячно какие-то акты проведенных работ, но я вот до такого, потому что, даже когда мы говорили, что мы хотели бы построить такой дом или дайте нам помещение, мы сделаем этот дом, но мы всегда подчеркивали, что это должно быть государственное учреждение, мы не справимся никакими спонсорами, грантами, никем. Обеспечить, во-первых, в соответствии там Роспотребнадзор, пожарная и так далее, и так далее, во-вторых, сколько сейчас требований к социальным учреждениям, особенных требований, в-третьих, по питанию, в-четвертых, по воспитанию и так далее. То есть это может сделать только государство на свои деньги, они все это придумали, и они на все это выделяют эти средства, но основным регулятором и, не регулятором, а основным оценщиком качества этого слуги должны быть родственники или родители этих детей. Вот проводили эту независимую оценку качества работы социальных учреждений или общеобразовательных, а кто отвечал на их вопросы-то? А сами эти люди, которые не могут оценить, или эти родители, которые зависимы от школы. Естественно, я сейчас напишу, что Мария Ивановна, там, не соответствует, она сама забыла, там, какие-то даты по истории, что потом вернется моему ребенку? Ничего хорошего. Поэтому любое, вот эта оценка, анкетирование от зависимых людей, оно не соответствует. А если я как родитель пришла, могу в любое время прийти, все открыто, зайти с ним на обед, и никто не говорит, что у тебя нет медицинской справки и ты утром не сдала анализ на коронавирус, они сами... Ну вернее, ладно, коронавирус сейчас внес особые... обычную жизнь если вспомнить, что я могу прийти в любое время, посмотреть кто где, задать любые вопросы, и определен перечень: вот эти я могу задать, а вот эти не могу. Вот отошел учитель в туалет, там, я не знаю, или куда, перекурить, курить пошел – это его право, я не возмущаюсь. Дети все занимаются своим, это все описано такими-то регламентами, о которых мы вместе договорились, и это все существует. Поэтому, если бы на сегодняшний день, да, мы не можем отказаться от ПНИ по вот этим всем причинам, но мы допускаем их существование только, если рядом есть альтернативы, и любая семья может выбирать, что она берет для своего ребенка: вот в это учреждение или вот такой дом. А пока альтернативы нет – ПНИ нам не надо. Как единственный возможный вариант. Если только как многообразие вариантов. Может быть, кому-то он действительно ужасно нравится, что у него есть моральное право не посещать своего родственника, не носить ему там никакие подарки,

какие-то гостинцы, и он очень счастлив от того, что забрали с глаз долой, и все, я забыл про него. Кого-то, может быть, реально это интересует.

- И: Спасибо большое, ***. Тогда вот, уже двигаясь к концу нашего интервью, скажите, пожалуйста, была ли у Вас возможность посмотреть вот методику, такой длинный файл, который мы прислали? Успели, не успели?

- Я вообще не видела никакого файла, Елен. Я бы посмотрела.

- И: Тогда, вот давайте, может быть, я вышлю Вам еще раз. Будем Вам очень благодарны на самом деле. Ну, в общем, эта история с методикой, она повторяет то, о чем мы с Вами сегодня говорили: что хорошего в ПНИ, что плохого в ПНИ, что хорошего в сопровождаемом проживании, что плохого. Вот мы попробовали это вот сравнение «плохой-хороший» формализовать, предложить такой очень длинный список параметров, по которым можно было бы сравнить конкретные ПНИ, там, хорошие, условно говоря, конкретное место сопровождаемого проживания хорошее, и просим наших наших экспертов посмотреть на этот список и выбрать из них вот те, которые первые, те параметры, которые очень хорошо разницу высвечивают ПНИ / сопровождаемое проживание. Это все написано, эти все вопросы в этом файле, я еще раз Вам вышлю. Вот такая табличка, тут пояснение сначала, потом идет перечисление этих индикаторов. Второе, может быть, посмотреть какие индикаторы Вам кажутся необоснованными, то есть мы там их предложили, [потому что], ну, не очень хорошо практику знает, может быть есть какие-то некорректные измерения, которые вообще трудно измерить, или Вам кажется, что они ни к ПНИ, ни к сопровождаемому проживанию отношения не имеют. Может быть, Вы захотели бы что-то еще свое предложить, вот что очень хорошо бы, вот, с Вашей точки зрения, разница этих форм показывала. Вот, я сейчас давайте, Вы, по-моему, оставили адрес Ваш: Elena022001, да вот, gmail.

- Да.

- И: Вот, с Вашего позволения, я Вам тогда еще раз направлю, если у Вас будет возможность, может быть, 20 минут, полчаса, вот в течение недели до пятницы, очень бы Вас попросили просто вот пробежать. Если у Вас вот-вот, с точки зрения тех вопросов, которые я называю, которые в методике там тоже повторены, какие-то вот индикаторы, они вот как бы как хорошие или как плохие у Вас выделяться, можете вот отметить что-то, хотя бы вот, что, потому что сейчас мы имеем такую... Мы общаемся с экспертами, у нас такая теоретическая модель: что плохо, что хорошо, насколько плохи ПНИ. Чтобы нам такую вот формализованную схему для чиновников, для каких-то людей, которые совсем не в теме, чтоб вот можно было бы картинку показать, где какие-то баллы и сразу было бы видно, вот, что в сопровождаемом проживании с самостоятельностью хорошо там, а в ПНИ, не знаю,

может быть там, с регулярностью кормления, например. Вот, сейчас у нас очень большая методика, мы взяли там иностранные источники, тоже кучу индикаторов предложили, вот хотелось бы просто попросить экспертов тоже какое-то мнение высказать, вот, что нам выбросить из методики, что оставить в первую очередь, что-то, может быть, мы недоучли. На сколько получится такой, как бы, документ на несколько страниц, ну вот будем очень благодарны, если найдете время, посмотрите. Я тогда бы Вам сейчас отправила.

- Да, отправляйте. Я посмотрю, просто не видела, что там какой-то файл приложенный.

- И: Прошу прощения, может быть, мы как-то не очень понятно это в письме, вот в котором приглашали, это обозначили, что еще методику нужно посмотреть, видимо мы что-то недоучли, поэтому прошу прощения. Но вот тогда вот просто просим после интервью тогда посмотреть на нее.

- Хорошо, то есть Вы хотите какие-то конкретные понятия вычленить и сравнить их в двух формах?

- И: Да, параметр вот как бы да, как бы в форме таких вот историй – это тоже очень здорово, когда вот Вы рассказываете какой-то пример, вот там Артем – очень такой яркий случай, когда Вы говорите, что, там, вот вне, там, сопровождаемого проживания, что удавалось, насколько это было далеко или близко к идеалу, вот. А это такая вот еще другая задачка, такая около математическая, может быть, прям вот показать: там доля тех, кто получает такую-то или такую-то помощь, доля тех, кто в интернет может выйти, если это важно. Может быть, из той методики, [которую] предложили, всего-то лишь важным Вы сочтете там какую-то одну группу индикаторов, а все остальное, как бы оно не требует вот бумаги, чьего-то мнения, например, есть какое-то вот что-то важное такое. Вот, спасибо Вам большое в любом случае, что нашли время. Это очень ценно. И с учетом занятости наших экспертов, которую мы понимаем. Может, ***, что-то у Вас еще есть сказать, может быть, мы чего-то не отметили, что-то еще каких-то вопросов очень важных не коснулись, если говорить вот о разных формах помощи людям с ментальной инвалидностью?

- Разговаривать об этом можно очень долго, конечно же, и все страхи, может быть, мы не коснулись, которые уже родители, даже не бывая там, представляют и понимают, но я думаю, что давайте я посмотрю документ, который, ну что вы уже выделили как эти показатели, которые волнуют родителей, и, наверное, может быть, какой-то предварительный вот, что у вас будет получаться срез, прежде чем уже готовые исследования Вы куда-то направите, может быть, нам тоже как-то пообщаться. Вот что получается? Вдруг будет какой-то перекося из-за какой-то постановки вопроса, который я услышала, вот видите, Вы мне письмо направили, а я его даже не увидела. Во избежание,

вот вдруг кто-то что-то не так услышал или не так прочитал. А так, Вам спасибо за работу и это, я не знаю, сколько мы будем еще говорить и какие исследования еще, и опять же, везде, мне кажется, в мире никто не отменял научной базы, она всегда важна и на нее здорово опираться, когда она есть. И через сколько вы планируете закончить? Нам она тоже прям нужна будет, этот горячий пирожок, чтобы свою соцзащиту, или там, условно, у нас ну если получится какая-то встреча опять с губернатором, ну опять, все не расскажешь, но хотя бы каким-то помощникам, которые будут оценивать, хотелось бы, естественно, пользоваться результатами этого труда, поэтому мы так немножко, как сказать, с выгодой участвуем в этом исследовании, потому что мы прямые получатели. И время настолько бежит, что, конечно, вот мы еще недавно думали о том, что скоро дети вырастут, а вот сегодня им там 20, 23, 25. И вот мне еще очень интересно, насколько у вас получится в исследовании вот это география, что-то будет прорисовывается, регионы и Москва. Вот мне кажется, Москва, она вообще какая-то аморфная, и ничего там не происходит. Вот 2 слова мне можете сказать, есть там хоть что-то или нет в Москве вообще на эту тематику кроме тренировочных квартир?

- И: Мы планируем вообще не с ПНИ московскими. Мне кажется у нас еще есть вот квартиры тренировочные. Ну мы не так давно начали поле, и пока мы успели поговорить только с представителями регионов в основном, поэтому, давайте, если Вам это интересно и найдете время, вот когда мы уже будем заканчивать в поле, я могу Вам, может быть, написать еще раз, мы с Вами можем еще раз переговорить. Я уже буду с какими-то более такими, ну, вот более точными гипотезами, представлениями.

- А может быть...

- И: Да...

- Извините, извините, перебила. А может быть сделать общую встречу в Zoom со всеми, кто участвовал, и вот это разобрать. Но это просто как предложение...

- И: Да, хорошо, спасибо, спасибо, здорово. Подумаем на самом деле...
неразборчиво

- *неразборчиво* сейчас, слава богу это... позволяет встречаться. И вот Владимир отмечу Вам, Владимир квартиры. Я не знаю, послали Вы в «Свет»... «Свет»... сейчас...
неразборчиво «Свет», город Владимир, Кац Любовь Ивановна и Кац Юрий Михайлович. Есть, да?

- И: Да, есть. Мы им отправили, пока еще не было обратной связи, да. Коллеги у нас есть. Просто вот тоже передавали заказчики, видимо, какие-то, те, с кем надо обязательно пообщаться, вот.

- Да, а вот, если, но не то, что я за них чего-то, опять же, в Москве ПНИ – это не ПНИ в Туле. Даже люди, которые, ну там, допустим, за медицинской помощью обращаются в Туле и в Москве, они говорят, что ну это несопоставимо вообще по всем параметрам, и поэтому я не знаю, что такое московский ПНИ, но, допустим, там тоже есть хорошие ПНИ, как есть хорошие детские дома так вот, условно. Они и у нас есть тоже, делятся, один, допустим, совсем ужасный, где люди живут, там на этаже их человек 50, в комнате человек по 8-10, у них один туалет, а душ они принимают в соседнем здании раз в неделю, и это, конечно, смотришь и думаешь *неразборчиво*. Вот, а есть хорошие ПНИ, опять это, вот в кавычках хороший, никакой для меня он не хороший, но его, считает власть, можно гордиться, туда даже можно вот *неразборчиво* экскурсии водить. Там туалет вот на этаже, есть женский, мужской, туалетов много, комнаты просторные, но ты заходишь, допустим, в туалет, а там кабинки нет даже двери, то есть не то, что она не закрывается, а там даже нет двери, ну и так далее. И дети там, такие дети, это взрослые мужчины, женщины, 2 корпуса: мужской и женский, и они на лужайке, была хорошая погода, там гуляют, ходят такой толпой. Я думала, наверное, сложные люди, вот, которые никакой деятельности, вообще ничего не могут, а потом они идут все на обед, мы встречаемся в коридоре, и вот один там товарищ, который мне запомнился, который стоял на улице и ничего не делал, он подходит, начинает общаться, то есть я понимаю, что там легче, чем с кем мы занимаемся. Парень, он абсолютно... Да, я не знаю всего, может быть, что-то есть за кадром, но это так поразило, что вообще никакой деятельности у людей. И ПНИ говорит: «А у нас есть все, у нас вот там в 16 часов будет вот такая-то творческая мастерская, а в 17 мы будем сидеть разукрашивать кораблики». Ему 25-30 лет, а он будет разукрашивать кораблики, то есть совершенно непонимание персоналом проблем, потребностей людей, и то, что они что-то делают, хоть что-то, они считают это помощью. Мы как родители оцениваем, что это недопустимость, а они считают, что это хорошо: он гуляет на прогулке. А что он там делает... Вы поймите, что я говорю это не из плохих побуждений, что они пасутся как животные, просто, вот их вывели на луг – так нельзя. А ПНИ кажется, что это хорошо, поэтому как бы я бы вот здесь в вопросе с ПНИ, в разговоре, вот эту все-таки разницу в потребностях самого взрослого молодого человека, пусть с особенностями, пусть с умственной отсталостью, там, еще с чем-то, но с тем, что ему предлагает персонал, все-таки как-то... Потому что, по их мнению, они сделали все, у них вообще все замечательно: медицинская помощь такая-сякая, и кормят, и поят, и даже иногда убираются в огороде кораблями, но не все, а только вот те, кто... ну и так далее, там вообще, конечно...

- И: Извините, а можно тогда еще Вам вопрос: вот как Вы считаете, вот тот хороший ПНИ, давайте про этот пример говорить, который Вам известен, они как хороший ПНИ без

проблем таких очевидных, насколько вот действительно они медицинскую помощь оказывают, насколько действительно они позволяют человека, может быть, вытянуть вот из тех состояний болезненных, в которых люди находятся? Вот, хорошие ПНИ, они правда лечат, или это вот просто как бы хорошая жизнь, безопасности, тепло, сытно? Вот Вы говорили, Вы просто уже упоминали про то, что вот есть человек, который говорит, сейчас я достану укол, и, может быть, это они считают в качестве медицинской помощи, что деньги есть на те самые уколы, у нас как бы дефицита нет, все в порядке. Или они пытаются вот хоть как-то помочь действительно к выздоровлению человека, к более здоровому состоянию вытянуть?

- Елена...

- И: Если Вы знаете вот как бы...

- Смотрите, даже вот, условно, идем мы в 18 лет получать взрослую инвалидность моему ребенку. Ребенку с аутизмом, от аутизма нет лекарства, его нет. Всю свою жизнь, весь период реабилитации я потратила на, то чтобы не попробовать ему лекарства, чтобы он, не дай бог, их не коснулся, чтобы в эту яму не провалиться. Это яма, из нее очень сложный выход. Есть единицы людей, которым без лекарств никак, но общую массу просто вот этим лекарством еще в детстве угробляют, еще дальше, и потом имеем то, что имеем. Сложные случаи, которые уже вообще ничем не реабилитируются. И в 18 лет для того, чтобы получить инвалидность, ему предлагается госпитализация. Я от нее отказываюсь, начинаю встречаться с руководителем «психа», главным врачом диспансера, который этим занимается, приезжает какой-то еще эксперт – молодая девушка-психиатр, которая работает в основном месте, которое вот за всех этих наших инвалидов ментальных отвечает, она там, ну допустим, зам. главврача, она приезжает со мной буйной разговаривать: почему это я не хочу. Начинает меня убеждать, что это надо. Я говорю: «Это не надо. Вот есть законодательство, что для признания человека инвалидом это не обязательно. Признайте его не инвалидом». «Да вот, да Вы должны... Почему Вы его не лечили?» Я говорю: «А чем я его должна была лечить?» Очень много средств, понимаете, вот сидят два человека, я взрослый человек, я его мать, я, еще раз, не мать, которая хочет его государству отдать, а которая жизнь, можно сказать, на это большие силы потратила. И люди, которым он абсолютно безразличен, которые считает, что я должна была его лечить, при этом сидит спокойной молодой человек, да, с особенностями, но он никуда не бежит, ни к кому не пристаёт. Ему сказали, подожди, пожалуйста, и он просто сидит рядом с нами. И они утверждают, что... я понимаю, он валялся бы 18 лет на полу, там, не хотел общаться, я бы его привела бы на цепи или еще что-то... То же самое на комиссии. Мы приходим на комиссию, сидит врач-психиатр, совершенно другая тетя, и она говорит: «Вы понимаете,

что отсутствие медикаментозной помощи разрушает личность?» Я говорю: «Я понимаю, что присутствие медикаментозной помощи может разрушить личность при определенных условиях, поэтому Вы мне про это не говорите». Но и они видят, что я как бы не тот родитель, которого можно вот этим запугать, своим, своей психиатрией, и начинают искать какие-то аргументы, ну или выворачиваются и уходят из этой полемики. Но это вообще два разных мира. А психиатрии в России, она еще хуже, чем все остальное. Я, вот честно, я, слава богу, не сталкивалась с онкологией, сталкивались мои друзья, но это хуже, Елена. И я не знаю, как Вам это писать. И они сейчас все обрадовались про Казанского стрелка. Вот этого Артема сейчас, случилось буквально две недели назад, то есть мама его звонит, там, «вот, у меня милиция». Я говорю: «Ты успокойся. У меня там старший ребенок дорогу перешел в неполюженном месте, и нас тоже милиция и так далее, и в школу сообщали». Нам вот сказали открытым текстом, что теперь, значит, после этого Казанского стрелка, особое внимание. Я говорю: «Ну, а ты что хотела, да, особое внимание». Это просто, понимаете, он ни до кого не дотронулся даже, а наши дети могут дотронуться. И *неразборчиво* после этого Казанского стрелка высказываются мнения, принудительную психиатрию опять, в детском возрасте если чего-то высказывает, не те мысли, опять психиатру без согласия родителей. Если почитать сейчас на это тему мнение экспертов, которые в нужную для государства сторону опять закручивают, там просто волосы дыбом, там просто... Этот мир, вот сейчас опять была конференция «Аутизм: вызовы и решения», Центр проблем аутизма Екатерины Мень. Кстати, она у Вас есть в вопросниках? Очень интересная. Нет?

- И: Нет.

- Если она согласится, то просто Вам очень повезло. Она человек, который глубоко в теме, руководитель общественной организации. И, если я вот с косноязычием, то там...

- И: Нет, Вы не с косноязычием.

- Красная речь, просто, зайдите или в Facebook или где-то, почитайте тексты и поймете вот, она Вам могла бы помочь, если есть там у Вас еще места, и если у нее есть возможность. Вот, и с чего я сбилась на Екатерину Мень... А, что две картинки она публикует, опять же вот эта Катя: один съезд психиатров российских, а второй – ее конференция с международными спикерами, и там просто вот разрыв, не знаю, что: Луна и Земля, ну просто два мира. Один мир – это подземелье какое-то, ущербность – это наша психиатрия, а второй – это свет в окне, где твоего ребенка уважаю и его не будут колоть, его попробуют с помощью поведенческой терапии подобрать тему протокол. Поэтому, говоря о психиатрии, о именно об этой медицинской части в учреждениях, а вся остальная медицинская часть там вообще не должна быть, они должны как обычные люди ходить в обычные учреждения и за медикаментозной помощью по стоматологии идти в

стоматологическую клинику, а не у себя получать. У нас даже этого нет вот в Туле, к примеру, у нас детям вырывают зубы вместо лечения, потому что некому лечить, никто не умеет работать с этой категории детей. Вот я езжу в Москву с ребенком, есть возможность, а у кого нет, они просто идут вырывают зуб. В общем Вы меня, да, сейчас я удлиню наше интервью не на полтора часа, а еще дольше (смеется), сейчас заканчиваю, Елен. Вот, то есть, вся остальная медицинская помощь должна быть за рамками ПНИ, а если мы там в каком-то виде все-таки имеем психиатра, то его нужно послать сначала в Америку на обучение, после этого он может называться психиатром, потому что то, что он знает и умеет, или вообще нанять новых, которых обучают другом месте. Эти убийцы, вот другого слова не скажу, извините, надеюсь, что нигде не напишете, найдете другие.

- И: Не скажем, кто так сказал, но как бы я думаю, что острота ситуации, я думаю, она позволяет нам использовать такие слова, и это показатель, действительно...

- Это показатель, их могут слышать сильные люди даже в *неразборчиво* У нас была встреча с губернатором, а до этого еще миллион всяких встреч с другими чиновниками, и когда говоришь «ПНИ – концлагерь», они начинают так передергивается: «Да вот Вы что, давайте съездим». Вот мы в один ПНИ съездили, там чудесный коллектив детской, не ПНИ, а детского учреждения для сложных детей. Там реально директор старается все что может, рядом построена церковь с помощью благотворителей, благотворительный фонд туда *неразборчиво*, у них и площадка, и то и се. Но при этом лежит лежащий ребенок, который смотрит в потолок, лежит 24 часа. Мы вошли, она улыбнулась, эта девочка, я потом просто несколько лет под впечатлением была. То есть, это не человек, [которому] реально просто можно лежать, ей нужно что-то еще, она улыбается как минимум. И начинают убеждать, что «Вы посмотрите, у нас все чудесно, кормят, поят». Я говорю: «Да персонал-то отличный, но система сама не та, это все равно концлагерь». И вот и все, и люди начинают напрягаться: «Да Вы что, вот Вы же даже сказали, что здесь все хорошо, даже вот и слезу пустили». Я говорю: «Это не о том слеза. Вы не можете услышать, что это все равно концлагерь». И когда мы сказали это слово губернатору, мне аж самой стало страшно, когда оно у меня вырвалось, думала, сейчас опять меня заклюют. И он говорит: «Что вы говорите, ***?» Я говорю: «Вы знаете, вот, может быть, всем остальным оно не кажется таким, а мне как маме ребенка с аутизмом, оно только так представляется». Вот сильный мужик сидит, он реально не стал со мной спорить, он принял это и начал дальше обдумывать пути помощи вот мне, моим семьям, нашим семьям и так далее. Но большинство этого не готово слышать. Поэтому, может быть, это исследование с этим словом попадет к тому, к кому надо, и он реально зацепится за него. Ну пусть будет так, будем надеяться.

- И: Хорошо, спасибо Вам большое, ***. Очень ценное как бы все, все просто то, что мы бы хотели знать.

- Давайте, посмотрю файлы, дам Вам обратную связь. И Вам, Елена, спасибо, ждем с нетерпением. *неразборчиво* планируете: июль, август?

- И: Ну, мы планировали чуть раньше, может быть, мы к середине, концу июня нашу часть завершим. Вообще проект до сентября, по-моему, если я не ошибаюсь. Если я не ошибаюсь, *неразборчиво* планировала распространение, видимо, я не знаю с нашим участием будет или это самостоятельно, но я так понимаю, что есть, естественно, задача не просто вот как бы получить, куда-то это переслать и все, потому что очень много здесь заинтересованных лиц, и на разные проекты, которые пытаются сопровождаемое проживание в регионах внедрить, поэтому... И спасибо Вам за идею про какой-то такой вот семинар, общую встречу, может быть, мы, если у нас будет возможность по времени...

- Да, или конференция, что-то такое, блиц.

- И: Да, либо семинар проведем, поэтому спасибо.

- Спасибо, Елен. До свидания, до новых встреч.

Интервью на тему организации сопровождаемого проживания лиц с ментальной инвалидностью с Е.Л. Минаевой, руководителем некоммерческой организации «Маленькая страна- Мы есть!» (г. Тула)

- И: И давайте может быть мы начнем.

- Хорошо, Елена, но вопросы сегодня более сложные и, скажем так, какого-то быстрого ответа на них нет. Я не знаю, как мы будем двигаться и смогу ли я вам на них на все ответить, потому что по некоторым просто нет опыта, и я не юрист, к сожалению, не могу вам ответить на все. И опять же если там, грубо говоря, участвовали у вас другие члены про которых мы с вами по верхам пробежали в прошлый раз. Возможные члены этой дискуссии вот Владимир, я вам его упоминала, там как раз руководитель юрист, Юрий Михайлович, и он, может быть, четче ответит и знает ответы. Я знаю ответы не на все.

- И: Ну смотрите, у нас нет сегодня, это не какая-то проверка, знаете ли Вы или нет. Если что-то затрудняет Вас, то смело говорите, что мы идем дальше и не будем тратить на это время. Или если просто Вы увидите где-то проблемы и не знаете как ее решить, пока еще не пришли к решению, можем обсудить то, насколько Вы готовы сейчас. Давайте, может, начнем с того, я бы хотела просто уточнить, правильно ли я помню, что у Вас проект по тренировочным квартирам?

- Тренировочная квартира одна. И также вижу я опыт тренировочной одной квартиры, немного вижу со стороны государства. То есть у нас квартира при НКО, государственная квартира в Тульской области, которая при Министерстве труда и соцзащиты, тоже немного есть понимание, как они работают.

- И: Скажите, пожалуйста, а вот есть какая-то разница, государственная это квартира или НКО? Что это, какие различия дают? Что лучше, чтобы уже..?

- Это огромная разница, потому что в одном случае, несмотря на то, что специалисты разрабатывают программы наполнения и реализуют их, запрос родительский учитывается, ну как основа, на которой строятся все программы. Также с учетом того, что мы НКО, у нас работают специалисты, которые все-таки обязаны держать руку на пульсе современных методик и программ, возможностей и тенденций, они и строят свою работу с учетом своих знаний. Там где они в чем-то, может быть, не до конца ориентируются по НКО, опять же, есть возможность попросить помощи коллег из других регионов, учесть их опыт, и есть возможность у своих специалистов более высокой квалификации получить консультацию к таким-то процессам. А если говорим мы о государственной квартире... А ну и вот родительский запрос, он весь направлен на самостоятельность в как можно больших сферах: и в домашнем хозяйстве, и в социальном взаимодействии, и там выйти в транспорт и так далее, так далее. В государственной квартире это, как мы сейчас видим, подобие

детского сада для взрослых. Где вся работа настроена только на развлечения, на развлечения для детей, чтобы он им, в общем-то они не проявляли какого-то нежелательного поведения, ни к чему их не принуждать, не побуждать и наполнить программу чем-то приятным. У них нет своих мастерских. А мы, прежде чем запустить свою квартиру, запускали мастерские, потому что нам коллеги объясняли, что квартира сама по себе без занятости, она как бы свою функцию не отрабатывает, тоже получится детский сад, такой своеобразный. Обязательно должна быть занятость у взрослого человека. Также туда приходят дети, в государственную квартиру, которые нигде на сегодняшний день там не обучаются, и к примеру, 45 дней они с утра до ночи там находятся. То есть их не учат перемещаться из одного пространства в другое, нет никакой там наполненности ни хотя бы спортом, ну максимум, наверное, какой-то музей. И то я не знаю, выходят они куда-то или нет. Никакой там обработки палисадника, ну или вот хоть какого-то выполнения, которое возможно пусть даже в ограниченных, там, финансовых ресурсах, в кадровых ресурсах, в государственной квартире мы не хотим. Вот такое для нас родителей основное различие.

- И: Вот еще уточнить хочу, у государственных этого всего нет потому что у них ресурсов меньше, чем у НКО или они просто не хотят, важности не понимают?

- Они не заинтересованы в результате, это не их дети. Их руководство тоже не заинтересовано в результате. Ну это все тоже, я так понимаю, Вы понимаете не хуже меня, Вам хочется мое мнение услышать. Но в общем-то Вы ничего нового не услышите, оно как у всех. Если у человека нет личной заинтересованности, то, к сожалению, честно работает у нас в государстве очень ограниченное количество людей, единицы. Сегодня буквально мы в одном месте государственном были, ну, скажем так, на обсуждении там некоторых вопросов и попросили экскурсию у них, замечательная теплица была у них на территории, была оборудована еще два года назад - мы были на экскурсии. Вот обучаются там тоже дети с особенностями, и мы так завидуем, что у них есть, во-первых, территория, во-вторых, теплицы, в-третьих, ресурсы, чтобы там ее поддерживать, и, может, там безграничные ресурсы при правильных заявках в Министерство образования. И мы говорим: «Ну можно нам все-таки вот в теплицу попасть?» Вот нас, как родителей, там никак не пускали: там пандемия. «Сейчас детей нет, пустите, пожалуйста, посмотреть». «Да там нечего смотреть». И мы реально приходим, и там использовано ну процентов 5 от всего ресурса, с учетом того, что дети ушли на каникулы, все просто погибает. Вот и они вместо того, чтобы организовать детей, ну бездельники есть, конечно, но в основном, какая-то часть откликнулась бы детей и родителей. Вместо того, чтобы найти, возможно, там, какого-то одного специалиста, хотя бы через день выводить из своего учреждения, наладить там

какое-то типа дежурство, причем, там, не на целый день, а, там, на пару часов, чтобы встретить детей, организовать, там, полив, какие-то работы такие вот сезонные, открыть, закрыть окна. Вместо этого, ну там ничего не происходит, настолько вот у нас нет этой возможности, а у них есть, но они этого не делают, и как спокойно на это реагировать, в общем-то, этот вопрос можно даже не задавать, нет у них никакого интереса.

- И: ***, а вот начали говорить про то, что вы ориентируетесь на запросы родителей, когда формируете задачи, может быть объем ухода. Скажите пожалуйста, на что еще опираетесь? Вот есть некие стандарты труда, насколько мы понимаем. В какой мере учитываются они, или этого вот такая инициатива, когда вы стараетесь только вот именно спрос, вот как есть, вот, так сказать, от родителей.

- Ну, наверное, второе, «Методические рекомендации» мы долго ждали от Минтруда. Но после того, как увидели в них первое ограничение для себя: там указано, что организация сопровождаемого проживания в жилых помещениях, там в шапке такое название у этой программы в рекомендациях. В общем-то наша квартира, я вам даже, по моему, уже это рассказывала. Она не является жилым помещением. Жилое помещение нам нужно только купить, но никогда нам его никогда не даст, потому что жилые помещения, у них другая очередность, и получается, что здесь никаких вариантов, только делать все, условно, в рамках закона. Я думаю, что любой, кто захочет нас с этой квартиры разогнать и еще больше нам доставить неприятностей, то у него это получится. Мы вообще не в правовом поле, ну в общем-то надежда у нас сейчас только на доброту тех людей, которые сейчас у власти, и нам это сейчас тихонечко позволяют реализовывать. Поэтому в том виде «Рекомендации» долгожданные в очередной раз такие узковатые, мы практически не полагаемся на них, не вчитывались и не ориентируемся.

- И: А проблема вот только в том, какое помещение нужно, или еще, может быть, назовете, там, например, плохо ли детализированы они, не на ту группу ориентированы, чем вот с которой вы работаете. Если можете, вспомните какие-то еще недочеты в них? Или Вы остановились только на то, что вот как бы с категорией помещения это не совпадает, дальше нет смысла во всем остальном в них следовать?

- Ну, насколько я помню, практический смысл в них был, хотя бы такой, что для оправдания нашей модели на тот момент перед Министерством труда и соцзащиты Тульской области, которое совсем не понимало, что это такое. И я вам уже говорила, что нам высказывались такие фразы, что вы хотите решить свои жилищные проблемы за счет такого проживания и так далее. Они нам, конечно, все равно помогли, хоть какой-то мало-мальский документ. Пусть это не закон, там, никакой нормативный акт, то есть просто про то, что эту форму хоть как-то обозначили, пусть в таком документе как «Рекомендации».

Но вот сейчас детали я вам действительно не расскажу, что нам там понравилось, не понравилось, чтобы сказать в чем они, основная проблема в том, что это рекомендации, а не какое-то побуждение к действию наших властей, пусть даже они бы делали как-то по своему, мы пытались с помощью родительской общественности, родительского контроля скорректировать действия, там, ну пусть началось бы не очень хорошо, но потихоньку, потихоньку мы бы там смогли это довести, там, до какого-то нормального состояния. А в данный момент есть рекомендации, ну и что?

- И: Понятно. ***, тогда, может, если переходить от стандарта какой-то услуги, которую вы оказываете, есть ли какой-то стандартный набор активностей для лиц с инвалидностью, которым вы оказываете помощь? Или это какие-то эпизодические виды деятельности, отдельные на несколько часов, может, на час, на два? Есть какая-то программа?

-Нет, конечно, можно в любом случае сетку накидать, даже не зная детей, состав, количество, потому что это примерно уже как-то сформировалось, съедает целый день. Ну день с ночевкой, и вот конкретно сейчас у нас: опять очередную летнюю программу городского лагеря мы пытались увязать с этим сопровождаемым проживанием. И у нас часть детей только днем находится, назовем так, в лагере, часть детей базируется в этой квартире, часть детей остается с ночевкой. Поэтому в общем-то план сетка-имеется, и основном она из чего состоит: это очень много времени отведено на обсуждение между детьми и специалистами того, чем они будут заниматься, для того чтобы как можно больше прививать самостоятельность детям в решении таких вопросов планирования, значительная часть отведена спорту, опять же, такой достаточно затратный вид деятельности, который можно организовывать без каких-то специальных помещений и так далее, и так далее. То есть главное чтобы специалист был ну хотя бы, ну немного спортивным, так, минимально спортивным, и чтобы дети тоже были минимально так подготовлены. Ну даже сейчас вот мы включали девочку с ДЦП, она тоже смогла найти при частичном участии в спорте свою роль, а так для наших детей, мы считаем, что это ну основа. То есть труд и спорт, потому что все остальное, к сожалению, с большим трудом дается.

- И: А почему?

- Почему с большим трудом?

- И: Да вот хотя бы вот кратко, что и какие трудности?

- Получается, что у обычных детей, ну общение, скажем так, в этом возрасте - это основной вид деятельности, когда они там могут что-то обсуждать, музыку, какой-то вид деятельности. И опять же, компании собираются по увлечениям. Если мы вот подростка или молодого человека сейчас вот в какой-то там в лагерь или на какую-то программу

молодежную будем отправлять, то все равно - учитывая их интересы. В данном случае у них такой вынужденный коллектив, в котором ты пришел, в который ты пришел вынужденно. Ты иногда даже не знаешь этих детей. Хотя наши в основном между собой знакомы, и понятно, что пытаются какие-то твои интересы тоже учесть, но в принципе это программа не на развитие каких-то талантов и не на поддержание и улучшение навыков в какой-то сфере. Здесь все для всех примерно одинаковое и максимум где они могут общаться - это обсуждение каких-то рутин ежедневно. И есть еще такая форма, получается, как настольная игра, но это как бы в моменты отдыха. В общем-то мы стараемся, чтобы это было тоже несомненно в жизни но, все равно мы стараемся чтобы они чем-то занимались руками физически, чтобы не оставалось сил на нежелательное поведение и на какие-то не очень правильные с точки зрения родителей занятия.

- И: Спасибо. А вот расскажите, может быть, еще подробнее про эту трудовую деятельность? Чем занимаются ребята, и насколько вот здесь требуются усилия сотрудников, которые организуют эту деятельность?

- По поводу трудовой деятельности это очень сложный вопрос, организовать ее практически невозможно. Мы пытались с разных сторон подойти к этому вопросу, но сегодня все, что они могут делать - это вокруг нашей квартиры собирать мусор. То есть у нас в пятиэтажке, рядом детская площадка, где у нас мусорят, в общем-то мусора хватает там в райончике. Они могут собирать мусор и работать в своих палисадниках, где могут там рвать траву, подрезать, прокалывать, что-то полить, что-то посадить. Вся остальная работа получается, что о трудоустройстве такой неравномерной компании, всех вместе трудоустроить нельзя. Если индивидуально трудоустроить, то получается нужно индивидуальное сопровождение обеспечить, что невозможно с учетом наших ограниченных ресурсов. И в общем-то даже на такую деятельность, допустим, волонтерство, там, в центральном парке мы обсуждали, тоже было земледелие, там, назовем «Рабочий зеленого хозяйства», тоже пропалывать что-то, поливать, сажать, работать на земле, может быть, там, красить бордюры, такая простая работа. И получилось, что часть детей, отказывается, она не любит такую работу, также как и мы с вами, кто-то любит в огороде, кто-то не любит. И опять приходится разделять группу, у нас днем работает один специалист, и в общем-то, или один специалист, а второй волонтер, который обучается, с которым мы не можем ни оставить детей, ни отправить их никуда. И получается, только вот такой кучкой или толпой вынуждены перемещаться. И еще раз, что трудоустроиться, во-первых, непонятно пока, куда мы можем устроиться массово. Но как только, даже если мы переведем вопрос волонтерства на постоянное трудоустройство, то это сразу все работодатели абсолютно теряют интерес, то есть еще раз можно как-то только

точечно находить, там, для каких-то конкретных детей какое-то место работы, целиком их, непонятно, куда их там деть. Вот поэтому я тут упомянула, что увидели мы ее, предложили свою помощь, вот руководитель принял, потому что, там, у него растения погибнут, если он, там, их не перенесет, не польет, и они погибнут. И он, сам руководитель, ему не на кого даже опереться, будет встречать детей, он договорился, чтобы к 9 они приехали, и вот сам им там работу будет выдать. Это такое экстрасобытие, это не может встать ни на какие постоянные рельсы. Ни одной мастерской в Тульской области, конкретно хоть в Туле, просто если в Туле нет, то и в области нет, для инвалидов государственной нет. И сейчас вот она только строится. Мы надеемся, что если она заработает, тогда дети смогут там заниматься, а то, что касается занятости, вот то у нас, на базе наших мастерских, тоже получается из-за ограниченности во всем - это простая деятельность: мозаичная мастерская, художественная, столярные, это можно назвать просто творчеством. То есть это опять же как хобби: дети вот ходят, но все равно в некотором роде баловство, не серьезная работа.

- И: Спасибо. ***, а вот Вы начали говорить, что с группой работать экономически проще, вот скажите, пожалуйста, может, какой-то стандарт у вас сформировался, сколько человек должно быть в группе, какие-то характеристики вот, не знаю, может, это, там, зависит от от состояния, там, от того, девушки и молодые люди у вас?

- У нас все намного более проще, Елена. У нас стандарт сформировался из возможностей нашей квартиры. Значит, это одно общее помещение - кухня-гостиная 25 кв.м примерно, вот такого размера, может быть, 30 кв.м, и, не считая туалета и ванной, две маленьких комнаты, в которых умещается по 1 двухъярусной кровати. Соответственно, это могут быть или два мальчика, две девочки, и 4 мальчика, но есть мальчики, которые и приходят на квартиру, потому что дома у них очень тесные жилищные условия и они просто уже вот не могут там находиться, они взрослые, с мамой им не хочется. И от мамы запрос на отдельную комнату, плюс, к примеру, он сам поздно засыпает, то мы не можем к нему на ночевку подселить мальчика, который рано засыпает. И в общем-то вот такой ребенок, он будет один, даже, может быть, три мальчика. Таким образом, три-четыре человека, сформировался у нас такой коллектив, но если мы рассматриваем проживание с ночевкой. Но вот сейчас опять же формат вот этого лагеря, который проходит, у нас получается, часть детей только днем, и несколько из них остается на ночевку, и вот здесь мы уже взяли 10 человек, то есть 10 находится весь день, из них 2-3-4 остаются ночевать, примерно так.

- И: А вот 10, скажите, как вы определили? Это тоже по количеству мест за столом, да, например?

- Примерно так, да. Сколько можно, я даже не знаю, сколько можно в одной группе собрать. Плюс, опять же, сколько у нас примерно одного какого-то состояния детей и, там,

возрастной категории. То есть это дети, есть две девочки до 18 лет, а остальные все ребята 18+. И все, кто может более-менее ходить по городу, кому не требуется индивидуальное сопровождение, у кого нет нежелательного поведения, потому что, если оно есть, нужен отдельный специалист. А мы могли заложить там только 2 человек, то есть ну вот сколько, два человека, взрослых, смогут сопровождать детей. Вот определили, что 10 и не больше, опытным путем.

- И: А вот скажите, ***, насколько больше человек требуется, если у вас не просто вот на день ребята пришли, а если на ночь оставить? Вот я так понимаю, что им нужен, человек должен присутствовать в квартире и ночью?

- Вот сейчас, да, или в течение учебного года, то есть это, допустим, 1 человек днем и 1 человек ночью.

- И: И как бы получается, что хватает? Просто чтобы решили на 10...

- Нет, это на три-четыре человека, на 10, конечно же, нет, на 10 - это уже минимум два днем, но ночью мы все равно оставляем только трех-четверых, и он один. 10 мы ни разу не оставляли, и нам их некуда оставить.

- И: Спасибо.

- И я еще раз вот подчеркну, что дети без поведенческих каких-то сложных моментов, и с ними не требуется еще работа с нежелательным поведением потому, и если мы берем, получается, в программу только таких вот достаточно облегченных детей, если ему требуется индивидуальное сопровождение, то мы просто финансово себе на сегодняшний день не можем этого позволить. У нас еще года три-четыре назад подобные программы были, когда чуть-чуть и у нас была повеселее жизнь, и у нас было финансирование от фонда «Обнаженные сердца». На сегодняшний день они не поддерживают такие программы, это было не сопровождаемое проживание, это, допустим, были выездные интенсивы, но, учитывая опыт этих интенсивов выездных, а дальше это уже сопровождение одним специалистом, два или даже три в зависимости от его состояния, и это настолько дорогое мероприятие, что мы знаем, о чем идет речь, чтобы сделать это качественно, нужно очень много средств. Поэтому вот здесь получается тоже такое ограничение участия в программе, что это только дети без сложных логических проблем.

- И: Спасибо. ***, подскажите пожалуйста, а как проходит набор на сопровождающих? То есть где вы, это какие-то ваши знакомые или те люди, у которых есть дети с ментальными нарушениями или, прежде всего, каким опытом, какой квалификацией они должны обладать для того, чтобы оставаться на день, на ночь, как-то вести наблюдение и сопровождать?

- У нас получается, что все девушки или, там, парни, у нас есть педагоги или студенты педагогических вузов, или уже люди, получившие образование. Так сложилось, что в основном, просто на 99% это выпускники педвуза, и они у нас работают сначала в течение какого-то времени, большого или маленького, на основных программах, которые нашей организацией реализуются, - Центр досуга детей и подростков. Постепенно получается, что знакомятся с этими детьми и взрослыми детьми, и у части из них лежит душа к взрослым детям, потому что, чтобы принять ребенка с проблемами, это в общем-то большому числу педагогов не дано, принять взрослого с проблемами не каждый может. Поэтому вот из общего числа наших специалистов выделяются те люди, которые готовы в каком-то виде работать, в какой-то роли, и уже с ними тогда мы пробуем на постоянную или на какую-то временную занятость именно вот на этом проекте квартиры.

- И: Правильно ли я поняла, что после окончания вуза или вот в течение обучения там ребята проходят практику, да, и постепенно вовлекаются в трудовую деятельность?

- Нет, они могут проходить практику, но в основном если человек нам подходит, то он уже остается, трудоустраивается, то есть уже речь идет не о практике. Он у нас остается на работу, и если в процессе работы мы видим, что он готов работать уже со взрослыми, и он дает свое согласие, то частью его трудовой нагрузки становится работа в этой квартире.

- И: А, понятно. Скажите пожалуйста, а вот как определяется размер заработной платы, то есть от чего вы отталкиваетесь?

- Ну в общем-то вопрос о заработной плате, он очень сложный и, скажем так, неприятный. Я сейчас конкретные циферки постараюсь вам назвать, но это предмет постоянных обсуждений, и у нас не выработалось какой-то четкой ставки. В общем-то получается, что днем специалисты работают примерно за те же деньги, согласны работать примерно за те же деньги, что и просто у нас в Центре. Для Тулы это 300 рублей в час, то есть на 8 часов умножаем, 2400 рублей в день. С одной стороны, это очень большая заработная плата для Тулы, с другой стороны - на меньшие деньги мы не можем найти специалиста, и нам приходится платить столько, с третьей стороны, на сегодняшний день в Тульской области подняли тарифы на соцуслуги, и пусть чуть меньше, но примерно 260 рублей мы рассчитываем на час получать компенсации за оказанные услуги. Мы, по-моему, с Вами, Елена, обсуждали этот момент, что...

- И: Вы говорили, что 260 рублей будете рассчитывать, что будет компенсация по тарифам от государства, которые повысились.

- Да, которые мы можем получить, как организация, входящая в реестр поставщиков соцуслуг Тульской области. Но пока еще не получали. Вот сейчас за июнь будем пробовать подать первый раз, посмотреть, что у нас получится.

- И: А вот скажите, пожалуйста, вот эта вот сумма, 300 рублей в час, вот это вот для кого ставка? Для педагога, для соцработника, для сиделки... Вот откуда сумма?

- У нас, получается, все только педагоги, это ставка педагога. Соцработников, нам пока не удалось диковинной птицы такой найти. Я знаю, что они есть, но они получают, вот насколько мы пробовали частным порядком, у кого-то получают достаточно большую заработную плату в государстве, имеющие социальные гарантии и к нам особенно не стремятся. Поэтому получается, что вот эта категория молодых девочек, мы на ней держимся. Соцработники... у нас нет ни одного. И получается это 300 рублей в час день, а еще же ночь нужно оплатить. И ночь у нас сейчас 100 рублей в час, это опять же из-за того, что это ночь и, опять же, из-за того, что это дети, которые не нуждаются в индивидуальном сопровождении и не нуждаются, там, допустим, мыть их, или, там, ночью памперсы менять, или вот что-то еще такое особенное по уходу. Так что, в принципе, этот специалист ложится спать. Ну, может, там какие-то документы заполнит вечером, но уже имеет возможность так же отдыхать, как и дети. И все дети, которые на сегодняшний день, они все спят ночью, не колобродят, в общем-то поэтому педагоги согласились на такую сумму. А так, в принципе, запросы у людей больше, чем сто рублей.

- И: ***, еще хотелось бы уточнить, так как в основном это девушки, которые закончили педагогический вуз, насколько долго они обычно продолжают работу? То есть какая текучка кадров у вас?

- В среднем те девочки, которые приходят за три четыре года - это один-два учебных года. То есть кто-то приходит, опять же это минус того, что мы НКО, у нас нет гарантированных отпусков оплачиваемых, у нас нет больничных оплачиваемых. Мы работаем по договору ГПХ, и девочки вот пока, ну скажем так, интересно, они вот так заразились, потому что в основном у нас дети с аутизмом. Это очень интересно для тех, кто реально в профессию пришел, потому что вот его что-то такое увлекло. У нас была, не могу сейчас сказать, что сейчас будет в следующем учебном году, очень хорошая команда чуть-чуть более старших, но также молодых девочек-специалистов, креативных, активных, интересных, творческих, уже с хорошим опытом и работой в государственных учреждениях и стажировок самых разных уже у нас в фондах, с которыми мы сотрудничаем, то есть они были с очень хорошей базой и получились как наставники для молодежи. И вот молодежь приходила 1 год, 2, также заряжалась, включалась, но потом все равно все ищут государственную работу и у нас текучка очень серьезная. Или же, если это человек, который, ну скажем так, еще вложил в свое образование, или чуть-чуть более активный, или более смелый, они уходят на коммерческую работу, собственное ИП открывают и открывают собственные кабинеты. В общем-то все наши вложения, ну в общем-то мы

такую же тоже миссию приняли, что готовим кадры для Тульской области, что они потом себя по-разному реализуют, но деваться некуда: этот процесс везде такой.

- И: А вот скажите, вот я правильно понимаю, что вы в основном их готовите к работе вот с такими особенными детьми? И хватает вот образования стандартного педагогического вуза, каких-то, может, специальных, специальностей, чтобы начать работу сразу вот у вас?

- Чтобы начать работу - не хватает, потому что нет практического вот этого у них компонента, даже если они проходили практику, там, в детском садике или школе для особых детей, то во-первых, в школе так построен учебный процесс, что это такая достаточно формальная работа, и, может быть, вы даже сейчас не понимаете, о чем я говорю, потому что вы живете в Москве, и у вас все равно Москва на сто шагов впереди всех регионов, и, возможно, уже даже в традиционных школах вот от этой формальности, от этого отсидивания, от этого вот «как-нибудь продержаться, время скоротать, и лишь бы ничего плохого не произошло, никто не ушибся». И родители никаких не ставят требований, не задают вопросов, потому что тоже счастливы, что у них ребенка забрали хотя бы на 4-5 часов в школу. То есть в Москве, я думаю, таких мест мало уже осталось, хотя они тоже наверняка есть именно в системе образования, в принципе, слышу отзывы о других учреждениях. В Туле так, к сожалению, в 90% учреждений, и, если даже девочка студент имела там практику, она там ничему хорошему не научилась. Никаким современным методикам, этими методиками не обладают ни сами учителя, которые там работают, не могут обучить этих девчонок. Они, которые приходят нулевые, даже если они были где-то там на практике, и многие уходят, ну как бы им не нравится, они не понимают, они увидели вот эту вот тяжесть детей и поняли, что они не готовы на такую работу. А те, кто остаются, они могут работать сразу, как только у них первый шок прошел, человек принял решение, останется или нет, и дальше работу всю сейчас смотрят, и в общем-то уже через полгода мы можем поставить его самостоятельно на группу в хорошем варианте. Кто-то через год, кто-то через два, там, какую-нибудь свою самостоятельность, определение, там, учебного процесса, там, какого-то маршрута детского, в принципе, через полгода уже понимает, как что называется и как построить развитие ребенка. Но, опять же, ты находишь среди единомышленников и коллег, если бы это был какой-то частный кабинет, то не сориентировались.

- И: Как решался вопрос во время пандемии с персоналом? Были ли какие-то подмены? Ну то есть всегда есть какой-то запас сотрудниками, которые могут заменить.

- Ну, во-первых, в условиях пандемии мы были вынуждены перейти на дистанционный режим, и дистанционно никаких замен не было. Сначала им было трудно переключиться, и думали, что им будет достаточно выдавать родителям инструкции по

проработке с детьми каких-то навыков, и это всех устроит. Но пришлось вмешаться немножко, там, даже поругаться, и встроились мы в дистанционный режим, и вели вот таким образом достаточно успешно, все свое расписание мы сохранили. Это был апрель, май прошлого года. Июнь, июль, август мы были вынуждены все программы свернуть, это было запрещено. В этом году, если кто-то из специалистов заболел, то у нас такое правило, что он потом все равно отрабатывает свои занятия, договаривается с родителями специально для проекта.

- И: Административная функция у вас, получается, вот эти же девушки выполняют, или у вас там есть какой-то административный работник, какая-то ставка специальная для проекта? Может, администратор вашей организации просто?

- Специалист должен вести документацию относительно своих индивидуальных занятий, относительно своей группы. Но есть еще один администратор, администраторов у нас несколько: один отвечает за учебный процесс, другой - за хозяйственные моменты, третий по типу секретаря, и администратор, который за учебный процесс отвечает, он вот этим расписанием, если какие-то замены, подвески, смещения, занимается и следит за всеми, чтобы все написали отчеты.

- И: Это какой-то отдельный работник, которого вы отдельно на проект взяли? Или это ваш администратор, кто-то, может, из сотрудников?

- Сложно объяснить. Значит, у нас, получается, несколько лет назад было 10 ставок, сейчас их только три девочки, которые за заработную плату работают у нас с нашим контингентом, а заработную плату получает в государственном областном учреждении, которое к Министерству образования относится. И когда их было еще десять, мы были вынуждены выделять одного из них, из этих 10, которые, скажем так, некоторым руководителем и связующим звеном между этой организацией государственной, у них там повышенные требования к отчетности и программам, защита программ и так далее. И у нас вот так сложилось, что всегда был у специалистов кто-то один, выделялся, и для связи, там, получается, с руководителем, и для связи с нашим руководителем, со мной. Он педагог, но он получает оплату за то, что он координирует весь учебный процесс.

- И: А, ***, еще такой вот вопрос про помещение, уже начали говорить, Вы сказали о том, что вам дали то, что дали. На Ваш взгляд, какое бы помещение было бы идеальным? Квартира или это что-то за городом? Как Вы мыслите себе идеальную ситуацию?

- Идеальная ситуация - это, конечно же, квартира на 5-6 комнат, просто получается, что мы все время очень узко мыслим, то есть надо по-другому, конечно, замахиваться, но мы вот так привыкли чем-то маленьким мерить и, на мой взгляд, это 5-6 комнат, чтобы в каждой комнате жил ребенок. Это только город, в каждой комнате у нас, у родителей, тоже

уже сформировалось, и со временем мы вышли на то, что это действительно так должно быть, у каждого должен быть свой санузел. Ну это в идеальном, конечно, санузел и душ, потому что... Потому что, в общем это долго объяснять, но это и так понятно, что каждому из нас хотелось бы даже в гостинице жить не с незнакомым человеком, опять же, это не друзья, не муж с женой, даже не брат с сестрой, а чужие люди, и какие-то вещи у них должны быть все-таки свои. Как раз вот эти интимные моменты должны быть все отдельные. Это только город, никакая не деревня, не за городом, не при храме, не при чем, и именно при НКО, при контроле общественном, пусть это будет государственная квартира, пусть там дети не будут, ну это не будет их собственностью, но контроль будет за родителями или какими-то родственниками, после того, как родители умрут. И почему город, чтобы они сохранили свой привычный уклад, если, конечно, ребенок живет в селе, то надо какой-то домик обустраивать, если он живет в городе, то он должен не испытывать никаких стрессов после того, как его вывезли в совсем в другую местность, с юга на север, а с севера на юг сохранить, а жить в привычной среде, так как он привык с мамой. Ходить, там, на рынок, в кинотеатр, кататься на роликах, выходить в парк и уклад свой сохранить. И именно малыми группами, чтобы не было никаких не резерваций вот, ни поселков, ни домов, ни улиц. Но вот на сегодняшний день строятся в Тульской области, там пока только декларируются, хотя, говорят, что начали, может быть, проектные работы. Дом, я вам рассказывала, Елена, в прошлый раз, что просили именно вот этого самостоятельного проживания квартиру. Но власти извратили и у губернатора попросили очередную тренировочную квартиру. Однако при проектировании с нами, как с НКО, советовались. Мы смогли там тоже отстоять санузел для каждой комнаты. Однако пока в комнату планируется по два ребенка заселять. Единственное, что мы потом надеемся, что будем обосновывать. Почему конкретному ребенку нужно жить одному, что там он или мешает всем, или еще что-то. И этот двухэтажный дом, и там примерно, сейчас точно не скажу, ну примерно 20 таких комнат, и в принципе, вот не идеальная картина, но тоже приемлемые из-за того, что нам хоть что-то, хоть от чего-то оттолкнуться, чтобы власть начала делать. И это все не ложилось на плечи родителей, но очень большая подмена на вот этом уровне нашей соцзащиты, им хочется себе облегчить труд, и если вот в этих методических указаниях, в рекомендациях, указано, что организация сопровождаемого проживания для ментальных инвалидов, то начинают брать колясочников, слепых, глухих. Создавать в этих местах всю среду для них, представляете, какие это финансы, то есть понятно, что глухой человек может быть с ментальными нарушениями, но они не про них сейчас говорят, они именно хотят набрать интеллектуально, может быть, даже не совсем сохранных людей, с небольшим отклонением по интеллектуальному развитию, без поведенческих проблем,

категория, с которой будет легче, хотя мы говорим о ментальщиках и о сложных ментальщиках. И естественно, мы во все проекты пытаемся им предоставить, запихнуть детей, которые уже адаптированы, чтобы они от них не падали в обморок. А сложных детей они еще пока даже не видали. И когда они увидят сложных, я не знаю, пока система к этому совершенно не готова. Сложные дома, мы и сами к ним не готовы, я вам уже говорила, из-за ресурсов. Дать отдельное сопровождение мы не можем.

- И: Я правильно понимаю, что для властей тренировочная квартира предпочтительнее, чем сопровождаемое проживание, потому что какие-то нормативы проще выполнить, наверное, да, вот по помещению, или еще с чем-то связаны, с набором услуг?

- Ну во-первых, Минтруд Федеральный не давал указаний развивать какую-то еще форму проживания, кроме ПНИ у них законодательно ничего нет. Во-вторых, у них есть очередность на ПНИ, то есть вот этих семей, которые хотят своих родственников куда-то разместить, их тоже много. И это такое прикрытие очень мощное, что какие квартиры, нам нужно вот стариков или алкоголиков забрать с семей, семьи страдают. Мы с Вами в прошлый раз обсуждали, могут ли быть ПНИ? Могут, но вот если есть другая форма, вот эта другая форма, я не знаю сейчас закона, которым бы было определено, что должны быть в каждом регионе, там ну хотя бы по одной квартире, чтобы там можно было разместить ребенка, который жил в семье, но мама умерла, больше никого нет. То есть поэтому, почему они не делают, потому что вот по рекомендации создания тренировочных квартир они там не получили, а больше никаких не получили. Они не знают больше никакой формы, они не знают, где брать помещение. Еще раз скажу, они считают, что семьи хотят решить свой жилищный вопрос, и понятно, что, если, там, допустим, у меня к примеру там имеется 5 домов и 4 квартиры в собственности, а я поселяю ребенка в какое-то учреждение, может, с меня плата должна какая-то быть или еще как-то предусмотрено мое участие, что я занимаю вот эту жилую площадь, которую из ветхого жилья люди не могут занять или сироты. Но механизм никакой не проработан, и никому в государстве не интересно даже начать распутывать этот узел, все ждут команды сверху. Если она поступит, что вот все построили ПНИ на 240, ну ладно, на 40 квартиры, ну какой-то норматив им дать мест. Ну не на 40, пусть на 10. Там 1 к 10 или 1 к 5, хоть что-то начать делать, 1 к 20 - нейтрально. Вот но на сегодня ничего нет, и никто не будет шевелиться, пока из Минтруда РФ не поступят в регион какие-то указания.

- И: Спасибо, ***. Вот последний вопрос, к такой теме мы с Вами перейдем, она будет, наверное, одна из самых сложных, финансирование, расходы. Вот в какой мере, расскажете, хотя бы в относительном выражении, в какой пропорции складывается,

например, вот месячный бюджет на организацию тренировочных квартир? Вот про оплату труда мы уже сами говорили, это вот какая часть от общих расходов на проект?

- Ну это 90%, и 10% коммунальные расходы. Если не брать обустройство квартиры. Оно тоже, конечно же, сколько-то занимает, но, в принципе, квартиру мы получили от города, а с ремонтом нам помогали спонсоры, добрые люди, вот так. Поэтому дальше расходы: только коммуналка и заработная плата. Коммуналка не очень большая на эту квартиру, не более 10%, а может, даже менее, посчитать если нужно будет там досконально. Все остальное, то, что они кушают, дети, это их личные расходы, ну и в общем-то все.

- И: Ну да, у вас там, получается, одежда - это расходы семьи ребенка, это у вас, получается, не входит в стандарт услуги. Вот сталкивались ли вы с такой проблемой, нам коллеги иногда рассказывают, что вот, вы частично тоже стали про это говорить, что вот есть какой-то стандарт, и хотят там не минимум, а вот хотя бы среднее или на уровне, как в обычной жизни привыкли, вот. Ну у нас был кейс с одеждой, что хочется какую-то определенную одежду, а могут только самую простую предоставить. Были ли у вас какие-то случаи с чем-либо, может быть, там, с досугом, например, что вот такая проблема возникла, что хотят что-то больше, лучше, дороже?

- Мне не очень понятен вопрос, кто хочет? Дети хотят?

- И: Дети и их родители, что вот вы можете предложить, например, какую-то, там, игру в карты, например, пасьянс раскладывать, а они хотят, там, «Монополию», там, грубо говоря, с масками. Вот как это иногда продается, то что вот это вот таких проблем...

- Нет, у нас таких проблем нет. У нас в основном очень скромно живущие семьи, у нас в организации только те родители, которые ну в основном полностью вовлечены в весь процесс. Это не те нахлебники, которые пришли: «Ой, вот здорово здесь, вот кто-то что-то организовал». Нет, вот есть нас там 30 человек, 50 человек, 100 человек, по-разному в разные времена нашей деятельности, всех стараемся вовлечь в процесс и полностью на пальцах весь бюджет раскладываем, все наши возможности они знают, и с какими-то завышенными ожиданиями никого нет. Все очень приземленно и оценивают наши общие возможности, то есть еще раз, это не кто-то сделал, не я им там что-то предлагаю, а мы вместе это создали и вместе пользуемся. Какие у нас есть ограничения, все прекрасно понимают.

- И: По-моему, с Вами в прошлый раз говорили, что родители тоже делают какой-то вклад, там, может быть, с ремонтом помогают. Не расскажете, чтобы нам это тоже учесть. Потому что мне кажется, это тоже что-то такое типичное для проектов, которые появляются? Как бы не рублем даже, а вот каким-то делом, помощью, услугами может быть?

- Да у нас все родители, еще раз, вовлеченные в процесс. Все родители любым способом участвуют в жизни организации. И финансами вообще у нас никто, наверное, не помогает финансами, потому что нет таких возможностей у наших членов, а помогают или своим собственным трудом, или какой-то интеллектуальной деятельностью. Ну в смысле или физическим трудом, или интеллектуальным. И родители задействованы на любой работе по написанию грантов, по составлению смет, по закупкам, по расчетам со специалистами, по бухгалтерии, по электрике, по уборке, по ремонту, в общем-то просто весь спектр. Единственно, у нас очень большая сложность, что нет родителя-юриста, который именно юрист в социальной сфере и который разбирается именно в этой части законодательства. Такие юристы общего профиля или, там, какие-нибудь жилищники, они есть, и могут так, при необходимости, в каких-то тонкостях попытаться разобраться, но вот такого юриста, который есть в ЦЛП или, допустим, в том же самом Владимире. ЦЛП - это Москва, там Анна Львовна Битова, у не там мощная юридическая служба, или во Владимире Юрий Михайлович, который сам юрист. У нас нет такого человека среди родителей. Остальное, и строители, и ну в общем-то все, что есть в жизни организации, какие работы, мы все можем сделать сами. Единственное, что не можем, и то часть родителей у нас является тоже педагогами, и привлекаем, естественно, на какие-то посильные для них объемы работ именно в качестве педагогов. А так получается, что привлеченная рабочая сила - это у нас педагоги и администраторы, которые постоянно находятся в центре, то есть один из трех администраторов - это родители, которые находятся на заработную плату самую, но скажем так, тоже не самую большую в регионе, потому что частично на волонтерских началах она работает. Все, остальные все люди работают бесплатно абсолютно полностью.

- И: И вот, ***, еще вот такие мелкие вопросы. Такой вот вопрос, Минтруд пытается определить сопровождаемое проживание - это какая форма? Надомное обслуживание, полустационарное, стационарное? Вот на Ваш взгляд, все-таки стоит какую форму выбирать? Есть ли у Вас ответ на этот вопрос?

- Если сопровождаемое проживание для ребенка, который проживает в своем собственном жилье, там, квартира или дом, то это надомная, конечно же, форма. А если это как у нас - квартира, то это полустационар, но полустационар это не потому, что это подходящая форма, а это потому что методом исключения, что это не стационар, у нас нет служб, доктора, столовой и так далее. И там столько требований под стационар, что мы просто не можем себе позволить назваться стационаром. Хотя, по сути, это получается стационар, просто мы от него всячески откращиваемся, чтобы к нам не начали дополнительные требования выдвигаться, вот. А надомное тоже не может быть, потому что

у нас, во-первых, нежилое помещение, во-вторых, это не место проживания детей. Остается вот методом исключения, что это полустационар.

- И: И последний тогда такой вопрос, очень общий, завершающий. Вот та модель сопровождаемого проживания, которое вот у вас сформировалось, которое вы реализуете, вы можете сказать, на чем оно основано? Но, видимо, как-то на разных вариантах из тех, которые я сейчас назову, это какой-то опыт коллег из региона из вашего, опыт коллег из других регионов, может быть, какой-то международный опыт? Вы, по-моему, рассказывали, Вы обучение проходили? Вот, скажите пожалуйста, вот если не несколько, может, на что опираетесь?

- Мы опираемся на опыт коллег других регионов однозначно, мы смотрели сначала Псков и Владимир. Во Владимире, может, уже даже после начали эти квартиры даже появляться, то есть вот Псков и Владимир были наши образцами, поэтому во многом, когда вы спрашиваете про идеальную квартиру, я вот представляю Владимир, там родители и чуть-чуть спонсоры, на грантовые деньги купили, не помню, пяти- или шестикомнатную шикарную квартиру в строящемся доме, и в общем-то у них там очень хорошая модель, работающая через соцслужбы. В Питере квартиру я не видела еще до сих пор, вот этот дом, который, там, двухэтажный, но, опять же, это очень дорогой проект, он для нас на сегодняшний день неприемлем, для Тульской области. То есть это в первую очередь опыт коллег. А все остальное, какой-то зарубежный опыт или какие-то методические рекомендации, да, просто какие-то знания, которые могли, но они не приложились на наших.

- И: А почему? Потому что у нас нет такой формы и приходится как бы вот искать, да, такую форму существования как бы вне каких-то рамок? Или еще почему?

- Потому что другие проекты, они уже как эволюция от простейшего. Вот это попробовать хотя бы 4 детей как-то обустроить, там, одного специалиста, где-то его найти, хоть как-то найти деньги, чтобы это постоянно жило, потому что сейчас Министерство выделяет 300.000 заявку на компенсацию. Но им просто потому, что они не могут 30000 нам никак компенсировать. Она хоть какие-то зацепки, почему нам стоит отказать. Вот, то есть уже с этой квартирой... Вот эта квартира с 2017 года, ей уже 4 года, но мы каждый год начинаем с поиска коллектива, с заработной платы, искать средства чего-нибудь отремонтировать, какое-нибудь отопление опять не работает. И каждый год вот-вот наполнение детьми запроса родителей, хочу, не хочу, буду, не буду, квартиры некомфортные, ребенок привык жить дома, там в более комфортных условиях. В общем-то просто миллион проблем, и пока ни о какой стабильности не идет речи. И чтобы создать что-то более большое, мы должны сначала более большое, мы должны вот эту свою

маленькую запустить и до такого состояния довести, чтобы она работала без нашего круглосуточно внимания. Если это удастся, то мы будем дальше двигаться, там совершенно конечно красивые проекты за рубежом, и я не вижу препятствий, чтобы они здесь не работали, и все упирается только в финансирование. Но вторая сторона медали - это юридическая, и вот эти все нюансы, получается, что из-за того, что мы не до конца разбираемся именно в законодательстве и у нас могут быть проблемы, нам, опять же, можно только с маленького с чего начинать, смотреть, какие будут подводные камни, всплывать постепенно. Обойти их и строить двухэтажные дома, потом будет непонятно кто, там, на что имеет право, и что мы предложим родителям, и что с нас родители спросят. Я не могу, наверное, осмелиться, никто, наверное, не может, это можно только путем развития от малого к чему-то глобальному.

- И: ***, огромное Вам спасибо, мы исчерпали все наши вопросы. Если еще, может, кратко что-то хотите сказать, прежде чем с Вами попрощаться.

-Нет, спасибо вам еще раз за то, что пытаетесь найти какую-то, пусть не идеальную, но более-менее схему, которая ляжет на все наши проекты. И как-то сможет их описать, и мы продвигаемся в этом вопросе.

- И: Спасибо Вам огромное, за вклад в наше исследование. Вы для нас такой вот прям источник знаний, очень хорошо рассказываете как раз все, что мы хотим знать. Удачи вам в вашем деле!

Интервью с А.А. Михайлюком, председателем Правления Псковской региональной общественной благотворительной организации «Росток» (Псковская область, г. Порхов)

- И: В таком, максимально обезличенном виде потом будем использовать, поэтому это такой материал.

- Хорошо.

- И: Спасибо Вам большое еще раз. И вот если то, с чего начать наше интервью... Ну, достаточно много мы уже писали в письмах, что у нас за проект. Это попытка актуализации опыта разных проектов по сопровождаемому проживанию, опыта по решению различных организационных задач. Потому что эта форма сейчас существует в таком, может быть, насколько я понимаю, полужурформальном состоянии – еще требуется принять какие-либо нормативные акты и нужно сейчас решить, что должно быть закреплено, а что из текущей практики не нужно закреплять и нужно делать что-то по-другому, например, если есть ощущение. И, может быть, давайте начнем интервью с описания Вашего опыта, чтобы нам было понятно, в каком контексте сложились мнения, которые Вы будете высказывать. А расскажите, пожалуйста, сколько лет Вы уже в сфере сопровождаемого проживания и как пришли к тому, что это более эффективная модель, чем ПНИ?

- Ага. А можно мне несколько вопросов?

- И: Да, пожалуйста, конечно, да.

- Скажите пожалуйста, Вы знакомы с опытом организации, которую я представляю?

- И: А, мы посмотрели на сайте методические рекомендации, которые у вас размещены... Ну, может быть, нам не хватает информации, поскольку мы – представители академического сообщества, мы непосредственно не занимались никогда уходом, общением массовым с людьми с ментальными нарушениями. Может быть, требуются какие-то пояснения, почему именно так, закрепить какие-то вещи, что должно быть, вот, например, столько-то человек в группе у Вас, рекомендации. Хочется понять, как Вы к этому пришли, чтобы можно было это далее аргументировать, например, представителям законодательной власти. Чтобы это не просто как факт представить, что «вот коллеги считают, что так», например.

- Ага, хорошо. Там по ходу у меня еще какие-то вопросы будут. Еще раз, так значит, какой у меня лично опыт. С 2000 г. я в качестве волонтера сначала попал в детский дом-интернат для детей с умственной отсталостью. Вот и потом мы вместе с коллегами, значит, организовали проект помощи интернату для совершеннолетних детей с легкой и умеренной умственной отсталостью, большинство из них – из числа детей-сирот. С 2000 г. у нас заработали три направления: первое – это семейное устройство детей-сирот инвалидов с

умственной отсталостью, сопровождение этих семей, второе направление – сопровождаемое проживание, вместо ПНИ, совершеннолетних выпускников, третье направление – это дневная занятость, ремесленные мастерские. Вот эти три направления у нас начались с 2000 г. На сегодняшний день у нас больше 80 человек из числа бывших воспитанников этого ДДИ выведено из интернатной системы в жизнь в обычном местном сообществе: кто-то на постоянном групповом сопровождаемом проживании живет, кто-то живет индивидуально, кто-то в приемных семьях. Соответственно, если дети, то детей помогаем воспитывать. Вот, кроме этого у нас работают мастерские интеграционные: столярная, гончарная, швейная, по изготовлению свечей, изготовлению декоративной бумаги и бригада по благоустройству. У нас эта история переросла в районную специализированную службу под Порховским районом Псковской области, а мы стали помогать также другим категориям – это кровные семьи с детьми-инвалидами с нарушениями психического здоровья, с совершеннолетними и несовершеннолетними, приемные семьи, ну, скажем так, обычные, не из числа с нарушениями психического здоровья, работает школа приемных родителей.

- И: Ага. А вот подскажите, пожалуйста... Ну, наверное, это очевидно для коллег, которые занимаются помощью лицам с ментальной инвалидностью. В чем, в первую очередь, на Ваш взгляд, преимущество сопровождаемого проживания перед ПНИ?

- Значит, в ПНИ из-за условий сегрегации, скученности, возникают проблемы с самореализацией, с выстраиванием нормальных отношений между людьми. Возникают проблемы злоупотребления со стороны персонала, проблемы дедовщины, так сказать, когда одни подавляют других. Вот, ну и в общем, в результате всякого рода изживания и страдания отсутствует возможность нормальной самореализации, происходит нарушение прав. В сопровождаемом проживании за счет того, что нет сегрегации, люди находятся в открытом обществе, имеют широкий круг контактов, значит, подобные злоупотребления, если вдруг они выступают, становятся сразу всем известны, поэтому практически отсутствуют. Кроме того, мы стремимся в сопровождаемом проживании, как принцип, чтобы у людей было такое же количество возможностей выбора в своей жизни и деятельности, и в трудовой, и в досуговой, и в личном общении, как у всех обычных людей в местном сообществе, за счет чего у них появляются нормальные возможности для самореализации в своей жизни, физического развития и выстраивания человеческих теплых отношений.

- И: ***, а можете уточнить про контроль при сопровождаемом проживании? Вот Вы сказали, что сразу становится известно, если что-то не так. Вот кто конкретно... Как там соседям, например, за стенкой, грубо говоря, родственникам, которые свободнее могут

приехать, вот это, может, не совсем очевидно специалистам... Вот живет, например, человек один в этой квартире, кто-то его сопровождает, как он там к нему относится? Извините, я просто вот немного огрубляю, как обыватель, может, говорю, как чиновники, которые не понимают сути. Вот можете уточнить?

- В условиях сопровождаемого проживания стоит принцип нормализации жизни, который предусматривает, что человек живет в своем доме, будь то малыми группами, будь то индивидуально, что днем у него есть занятость, желательно с выездом, с перемещением, то есть не там же, где он живет, он посещает обычные места в местном сообществе: магазины продуктовые, продовольственные, парикмахерская, Сбербанк, пенсионный фонд, обычная поликлиника, разные врачи, пользуется всей, там, инфраструктурой. Что касается досуга – он гуляет, в обычных местах он общается с соседями, потому что это не сегрегация открытая. В общем, каждый день по возможности из дома выходит: на лестничную площадку, в подъезд, во двор, в транспорт. В транспорте люди, если это общественный транспорт, либо другие, либо там водитель, который в контакте. У человека широкий круг контактов, и этот широкий круг контактов позволяет ему пожаловаться, сообщить. Его спрашивают: «Как твои дела?», «Что происходит?», «Почему грустный?» разные люди, понимаете. Вот за счет того, что широкий круг контактов, мы стараемся, чтобы эти контакты были приятными, позитивными, открытыми, за счет того, что гораздо больше работы психологов, психологической службы, которая наблюдает, следит за психологическим состоянием, что человека тревожит, напрягает, беспокоит или, наоборот, что нравится. За счет этого широкого круга контактов и другой работы сотрудников, в том числе психологической службы, потому что подбираются они так, что изначально предрасположены к работе, понимают ценность выстраивания доброжелательных, заботливых, теплых отношений с нашими подопечными, с кем они работают. За счет того, что они понимают ценность самореализации этого человека. Вот и еще раз, этот широкий круг сотрудников... Человек как бы может обратиться за помощью, знает, к кому обратиться, что это не единственный человек, к кому он может обратиться, пожаловаться, не будет в себе держать, что его беспокоит, что его напрягает, поэтому это становится понятным, ясным. За счет того, что не только сотрудники службы, а еще и посторонние люди присутствуют в его жизни, у человека появляется эта возможность, если он вдруг по каким-то причинам не находит поддержки внутри сопровождающей его службы, ну, потому что внутри всякого профессионального сообщества возникает естественным путем, если особенно это закрытое сообщество, некоторое покровительство друг-друга, «я не скажу что-нибудь плохое про тебя – ты не будешь говорить плохое про меня». Вот поэтому важны эти внешние контакты. Если человек не находит поддержки достаточной внутри

сообщества, он всегда может пожаловаться, посетовать людям, которые извне. Вот эта открытость, отсутствие сегрегации и специальная подготовка сотрудников, особые принципы работы сотрудников – они дают возможность естественным образом понимать, что не так у человека в жизни, а что так тоже.

- И: Спасибо. Вы начали говорить про мастерские. Вот с другими экспертами мы общались – кто-то считает, что труд – это вообще очень важно при сопровождаемом проживании, они говорят, что если труда нет, то остается праздность такая, как бы это не очень хорошо, вот такое прям совсем свободное плавание. Кто-то из коллег говорит, что это необязательный компонент сопровождаемого проживания, труд, главное – общение. Вот Ваша позиция, как Вы считаете, может быть, для разных категорий по тяжести это по-разному?

- Ну, вопрос, который Вы задаете, можно понимать по-разному. Значит, я отвечу, соответственно, в двух контекстах. В первом контексте сопровождаемое проживание можно и нужно организовывать вне зависимости от того, организована ли специальным образом какая-то дневная занятость. Значит, почему? Потому что в этом случае основной из задач сотрудников сопровождаемого проживания является организация дневной занятости для своих подопечных, любым образом. Будем сидеть разговаривать, будем учиться читать, писать, считать, пойдем знакомиться с местным сообществом, пойдем просто гулять, о чем-то разговаривать, будем заниматься бытовыми делами, пойдем, не знаю там, или будем писать пальцами, рисовать на стене, но организовать дневную занятость – одна из задач службы сопровождаемого проживания по-любому, в любом случае. Есть интеграционные мастерские или нет, есть центр дневной занятости или нет, все равно – это задача службы сопровождаемого проживания. Значит, то, что касается вариантов дневной занятости, значит, Вы сказали – труд, я говорю – самореализация, а не труд.

- И: Ага.

- Самореализация может быть самой разной у человека. Один умеет только глазами моргать, а другой только дышать, да с разной частотой – это говорю про самых тяжелых, скажем так, ребят, кто-то действительно может что-то сделать, что-то говорить, как-то выражает свои предпочтения. Как-то выражать свои предпочтения все могут, но у каждого своя собственная степень самостоятельности, возможностей, свой потенциал, да. Вот поэтому самореализация может быть самой разной. Кому-то нужны, так сказать, какие-то занятия для стимулирования, не знаю, активности мозга, для того чтобы просто его здоровье не ухудшалось – если это, опять же, про самых тяжелых. Если говорить про ребят, предположим, с умеренной умственной отсталостью, более, ну, трудных физически, там

коммуникативная – у них тоже там свои варианты, действительно, кто-то может производить какие-то товары и услуги, участвуют в их производстве, если про такой труд говорим. Вот если может – да, я считаю, что не то что должен, но, по крайней мере, нужно сотрудникам стремиться к тому, чтобы его в этом заинтересовать, включить эту деятельность. За этим много действительно позитивного стоит – например, его понимание того, что он приносит какую-то ощутимую пользу материальную, хотя не только материальная польза есть. Еще раз повторю, сообществу с его предрассудками на сегодняшний день проще увидеть смысл в жизни этих людей и в помощи им, если они видят, что люди приносят пользу какую-то там, опять же, очевидную, вот. Но это совершенно точно не должно быть единственным значимым в плане дневной занятости. Поэтому да, значит, если человек может участвовать в производстве, значит, это труд, и он должен быть оплачен. Поэтому может быть творческая занятость, кружки – необязательно будет продаваться то, что человек делает, но он может самореализовываться в этом, может получать образование, развиваться, может быть там спорт, творчество, какой-то досуг или просто приятное общение.

- И: Ага. Спасибо, ***. Так, давайте, может, перейдем к обсуждению Вашего проекта. Вот начнем с количества проживающих в группе, потому что это такое, наверное, самое очевидное, что в ПНИ их десятки, сотни, а здесь – совсем немного. Вы пишете в Ваших материалах, что это должно быть не более 3 квартир по 7 человек, может быть больше. Понятно про 3 квартиры, что как бы нельзя такие вот гетто устраивать, где окружающие – это только такие же люди, а вот...

- Да, это вот последнее там у них...

- И: Да, а вот как, может, подробнее...

- Я считаю, что 3 по семьям – это перебор, в общем-то, по большому счету. В каких-то единичных случаях может быть, но по большому счету это так написали, потому что уже есть такой опыт, вот. Я считаю, что это много. Я считаю, что даже 6 человек – это как бы многовато, там желательно до 5 человек и не более 2-х в этой квартире рядом. И потом, ну Вы извините, нужно понимать, что люди взрослеют и если, допустим, говорить про сирот, которые вышли из интернатов, если они там жили большими группами, то им поначалу соседи не очень мешают, даже может быть привычнее и спокойнее, но люди взрослеют и у них, что мы наблюдаем, появляется больше необходимости в личном пространстве, уединении. Им хочется, чтобы было поменьше шума вокруг.

- И: А как все-таки 5-7, вот это складывается... Нам коллеги рассказывали, что это 2 человека в комнате на двухъярусной кровати. Как Вы к этому числу пришли? Вот что в квартире 5-7 человек?

- По нашему опыту, когда ребята выходили из интернатов, им было нормально. И там, допустим, у нас в доме были 2 большие комнаты, в одной там парни, а в другой – девушки. 7 человек в доме, и им было нормально, вот. Но еще раз повторюсь, как бы за прошедшие более чем 20 лет, мы видим, что они не могут в таком положении жить постоянно и все стремятся сначала к отдельной комнате, а потом к отдельной квартире, такая тенденция есть. Ну да, то есть каким-то эмпирическим путем мы видим, что там 8-7-6 можно, конечно, но как бы муравейник получается такой, многовато. Вот 5-4 уже как-то полегче.

- И: А скажите пожалуйста, как решаете проблему помещений для сопровождаемого проживания? Там, иногда, наверное, свое какое-то жилье, а вот если нет? Каким образом органы власти вам предоставляют, вот как? Как-то так специально или?..

- У нас по факту все было куплено за частные благотворительные деньги, потом частично было оборудовано за счет грантов. Это то, что касается квартир группового сопровождаемого проживания, вот. А то, что касается ребят, которые специализировались и нуждались в собственном жилье – ну сначала мы помогали тоже за счет благотворительных средств, потом использовали частично накопления собственные, которые у ребят были, а потом, в общем-то, как-то нам удалось поставить, нельзя сказать, что на поток, получение квартир на основании того, что это эти дети-сироты бывшие, которые имеют право на квартиру. Хотя, в общем-то, большинству через суд приходится выбивать для них индивидуальные квартиры. Там однокомнатные в основном, вот.

- И: А скажите, пожалуйста, как Вам кажется, если сопровождаемое проживание станет массовым, понятно, что проекты там какие-то локальные, где-то благотворители предоставили, где-то местные власти... Вот если это будет массовой практикой, как необходимо решать эту проблему? Государственное жилье строить такое, квартиру давать в собственность по какой-то специальной программе? Как Вы видите, как это должно быть?

- Я думаю, что на данном этапе нужно рассчитывать на те средства, про которые государство уже понимает, что необходимо их выделять и выделяет. И рассматривать это именно как историю, через призму того, что это альтернатива психоневрологическим интернатам, те средства, которые государство готово сейчас выделять на строительство новых интернатов, либо на капитальную реконструкцию старых. Государство почему принимает? Потому что есть допустимая скученность в интернатах, есть очередь недопустимая тоже на интернаты, и есть помещение, которое находится в таком состоянии, что в нем нельзя продолжать держать людей. Поэтому государство выделяет на это деньги, и смысл именно этих средств в рамках процессов – перераспределять уже эти средства со строительства стационарных койко-мест на приобретение жилплощади для

сопровождаемого проживания в местном сообществе. Это будет дешевле даже, чем строительство.

- И: Так, понятна Ваша позиция, спасибо. А скажите, пожалуйста, какие-то, может, требования к помещению, к жилью для сопровождаемого проживания нужно отдельно закрепить? Вот Вы пишете о том, что это должен быть такой микрорайон, где более или менее все есть. Может быть, что-то еще по площади, по расположению, не знаю, по этажности? Чисто технические требования?

- Это должны быть те требования, которые считаются допустимыми для жилых помещений в нашей стране для обычных граждан – это первое. Второе – с учетом особенностей здоровья, должна быть организована доступная среда. Это основные моменты. Значит, есть моменты дискуссионные, связанные с тем, что некоторые из наших подопечных очень особым образом себя ведут в отношении соседей и других людей, а вероятность того, что люди привыкнут к тому, что там кто-то кричит или там их трогает – она, в общем-то, невелика. Я думаю, что эти вещи тоже нужно учитывать и, например, какие-то квартиры можно делать на первом этаже, чтобы не беспокоить соседей, либо, может быть, даже с отдельным выходом. То есть такие вещи можно пробовать.

- И: Расскажите, как Вы относитесь к тому, чтобы в сельской местности создавать жилье, имеет ли вообще значение, в городе или на селении будет сопровождаемое проживание? Какие-то, может быть, противопоказания или там показания, наоборот? Или все зависит от того, где человек просто находится?

- Должны быть варианты и там, и там. Кому-то важно, чтобы рядом были родители, которые живут в городе, человек привык жить в городе, кому-то комфортнее, значит, если есть свой участок, на котором можно побегать, подвигаться, кто-то привык жить в сельской местности. Нужно понимать, что большинство детских и взрослых стационарных учреждений вообще находятся не в городе, и люди привыкли к проживанию не в городской среде, это тоже нужно учитывать. Но при этом нельзя концентрироваться только на людях с интернатным прошлым, потому что их меньшинство. Просто большинство-то людей с такими особенностями живут в семьях, они еще не попали в интернаты и нам важно, чтобы они туда и не попадали. Вот и поэтому городские вообще по большому счету в каждом районе, практически в шаговой доступности, должны быть и службы сопровождаемого проживания, и квартиры сопровождаемого проживания. Должна быть такая же инфраструктура, как доступный детский сад, школы, поликлиника, также должны быть в каждом районе в доступности такие службы и места, и в городских районах, и в сельских.

- И: Спасибо. А вот если мы с Вами перейдем от помещений собственно к услугам. Расскажите, пожалуйста, каков стандартный распорядок дня лиц, находящихся у Вас на

сопровождаемом проживании? И почему он именно такой, вот именно сложилось так, такое соотношение времени, какие виды деятельности? Если можно, конечно, говорить о каком-то едином стандартном распорядке?

- Ну вот если говорить про распорядок и про ритм – он есть, так скажем, годовой, месячный, недельный, дневной. Во-первых, основной принцип у нас все-таки заключается в том, что мы, говоря о нормализации, говорим о традициях и уровне жизни того местного сообщества, в котором мы, собственно говоря, и организуем сопровождаемое проживание. В отдаленном районе Якутии это будет сильно отличаться от того, как это будет организовано на Северном Кавказе или в Москве, либо в Псковской области. Да все будет очень по-разному, поэтому единого стандарта не будет. Значит, мы ориентируемся на местный уклад, традиции и уровень жизни в том числе, это первое. То, что касается нашей истории в Порховском районе Псковской области – здесь у ребят есть также отпуск в течение года. Мы стараемся, чтобы было летом, хотя кто-то может его взять в какое-то другое время. Отпуск характеризуется тем, что там стандартная дневная трудовая занятость отсутствует и человек как-то вот планирует другую, что касается времяпрепровождения, деятельность. То, что касается еще важного в течение года, что у нас есть, ну, скажем так, активности – праздники, приуроченные к разным временам года. Ну, грубо говоря, праздник лета, осени, зимы, весны. Мы стараемся организовывать ежемесячные праздники, привязанные либо к каким-то традиционным датам, которые празднуются в нашей стране, либо, опять же, вот какие-то к временам года, либо каким-то у нас к своим внутренним датам праздники. Примерно раз в месяц какое-то мероприятие и ребята к нему готовятся. Это создает какой-то определенный ритм занятости, это важно тоже для ребят. Вот, значит то, что касается недельной занятости – условно, да, 5 рабочих дней, 2 выходных, это разделение тоже присутствует. В рабочие дни мы стараемся соблюдать общий ритм и режим: утром просыпаемся, завтракаем, идем на какую-то дневную занятость, это может быть трудовая, по возможности, это может быть бытовая, там, если нужно, по дому. У нас у большинства ребят один день в неделю отдельно посвящен работе с психологом. Плюс походы в магазин во время рабочего дня, вот это связано с тем, что у нас сельская местность и транспортная доступность как бы непростая. Тем ребятам, которые живут не в городе, нужно, чтобы что-то в городе купить, сделать отдельную операцию, то есть на это день выделяется. Ну и опять же повторяюсь – работа с психологом индивидуальная, специалисты по социальной работе. Там, в общем, этот 1 день, он нужен. У нас есть банный день - суббота традиционно. Ну и что еще, что еще подскажете...

- И: А вот подскажите, пожалуйста, насколько жесткий этот распорядок? Вот насколько человек может сказать, что «вот я так не хочу, мне вот это не нравится, вот этот

день, я бы хотел другой день». Ну, видимо, это связано с тем, что какие-то вещи массово организуются, там транспорт, наверное... Ну вот все же в какой степени человек может выбирать?

- Человек может выбирать. Он может отказаться, либо там чего-то захотеть, но при этом, как Вы правильно заметили, есть реалии: транспорт, режим работы других сотрудников, например, вот он может учитывать. Мы стараемся идти навстречу по возможности, но не на поводу любого желания. Тонкая грань, и я не знаю как их образовать, честно говоря. Но опять же каким-то критерием зачастую является все-таки мнение окружающих, сотрудников в том числе, о том, что нормально, а что не нормально. И опять же повторюсь, традиции в Центральной Африканской Республике и в Якутии будут разные в понимании того, что нормально, а что нет.

- И: А вот Вы очень интересно говорили про праздники времен года. Они нужны, чтобы как-то увеличить число каких-то событий ярких, разнообразить жизнь или это такой способ привлечь внимание людей к тому, что за окном вообще происходит? Вот с чем это связано? Скажем, вот мы празднуем Новый Год в основном, какие-то весенние праздники, но вот как-то получается, что у вас больше таких поводов. Как это сложилось?

- Ну, во-первых, жизнь все-таки строится вокруг какой-то деятельности, зачастую именно совместной. Как бы стараемся свою жизнь приятным общением и какой-то осознанной деятельностью наполнить. Поэтому да, нужны ежемесячные, примерно раз в месяц, и вокруг этих мероприятий, вокруг этой совместной деятельности, мы уже строим то, что полезное и приятное: общение, наблюдение за природой, изучение истории, совместная деятельность, выстраивание отношений, работа психолога, она тоже у нас там не теоретическая, а в какую-то деятельность встроена все равно. Ответил на вопрос?

- И: Да. Ну то есть Вы создаете такие вот поводы лишние для общения, может быть, или там каких-нибудь...

- Не лишние, не лишние, они необходимые.

- И: Не лишние, да, они как бы необходимые. Наверное, мне стоит для себя отметить, что в сопровождаемом проживании важно стимулировать, да, какие-то контакты личностные. Вот, используем, в том числе, такой способ, да?

- Я думаю, что в нашей современной жизни межличностные контакты тоже имеют значение. Это не про то, что к сопровождаемому проживанию внимание, в общем-то, это про то, что человеку надо и в данном случае мы, может быть, более пристальное внимание обращаем, как специалисты, на это. Хотя, это важно, может, даже и нам с Вами самим.

- И: Хорошо, спасибо. Скажите пожалуйста, как Вы решаете проблему, что подопечные с разным уровнем самостоятельности? Вы делите группы, группы более тяжелых или наоборот перемешиваете, как лучше сделать?

- Мы стремимся к тому, чтобы у нас в группе были мальчишки и девчонки. Мы видим, что в этом есть плюс безусловный. Не всегда это получается, не всегда ребята этого хотят, вот, мы не настаиваем. У нас если в группе есть те, кому посложнее с бытовыми делами, делаем так, чтобы в этой группе были и те, кто мог бы на себя взять побольше активности в бытовом понимании, но опять же не забываем, что во главе угла остаются все-таки взаимоотношения между ребятами, взаимное принятие. То есть мы, в том числе, работаем над тем, чтобы они к друг другу более терпеливо и уважительно относились, поддерживали друг-друга. Но бывало такое, что конфликты доходили до такой степени горячности, что, значит, приходилось думать о том, чтобы расселить, скажем так, да. Вот, ну и у ребят может быть такое желание переехать, либо жить в другом месте, мы это тоже учитываем. Не идем на поводу, потому что это могут быть желания связанные со строгостью адаптации, то есть в этом случае психологи смотрят, что происходит, почему, и делают выводы как-то, дают свои рекомендации. Чаще всего, все-таки, этот переезд из одной квартиры группового сопровождаемого проживания в другую – это такое, как бы, чрезвычайная ситуация, которая случается очень редко. Но случается, такая возможность должна быть.

- И: А вот извините, я уточню. У Вас, по-моему, нельзя заводить семью и если человек кого-то выбрал, это уже вне проекта? Или нет?

- Это не наша история, мы за детей и за семьи, но при этом за ответственное понимание. То есть все что касается вопросов сексуальной сферы и семейных историй – это вопрос отдельного внимания и он строится вокруг истории про ответственное поведение.

- И: Ну, то есть для Вас, извините, это задача завтрашнего дня? Нужно решить пока какие-то более насущные проблемы? Либо Вам кажется, что это, в принципе...

- Почему? У нас есть семьи у нескольких ребят, у них есть дети. У нас 8 детишек родилось в семьях наших подопечных, старшему уже 17. Он там занимается политической деятельностью на областном уровне реально, вот, поэтому мы за детей, за семьи. Это не вопрос завтрашнего дня, это вопрос наших будней давно.

- И: И подскажите, как вот это происходит? Изначально была возможность этих пар переселиться вместе или Вы предоставляете комнату, например, отдельную? Я не знаю, как это в общежитиях раньше было вот, есть какие-то стандартные изменения, связанные с тем, что у человека появилась пара, семья? Или это все-таки решается по мере возможностей подопечных, их семей, их родителей?

- Ну, во-первых, мы не организуем отдельную комнату для встреч наших подопечных. То есть этого, чтобы сразу снять вопросы, нету. И мы не считаем, что это допустимо. Я считаю, что это не будет понято и принято в местном сообществе, если такое будет у нас происходить. Но при этом, если они сделали выбор о том, что они хотят жить вместе, как семья, ответственный выбор, то мы помогаем им, так сказать, найти какие-то приемлемые варианты, где можно жить.

- И: А вот скажите, а что Вы вкладываете в «ответственный выбор»? Люди должны продемонстрировать серьезность намерений как-то? Либо вот как, какие-то беседы вы специальные проводите про ответственный выбор? Вот что за этим стоит?

- Я бы этот вопрос все-таки переадресовал психологам, которые отвечают за эту сферу, за эту тему, вот. Но я думаю, что всегда это бывает по-разному, так же, как и в наших семьях. В конце концов, они у нас не обязаны спрашивать, они могут и сами организоваться.

- И: Хорошо. А вот если перейти уже к таким, чисто организационным вопросам... Объем ухода? Я, к сожалению, может быть, не очень внимательно смотрела, не нашла, что у вас там какие-то группы ухода. Может быть, у Вас есть? Вот как нормализовать то, что у людей разные степени тяжести, разные степени самостоятельности? Там, за одним можно круглосуточно присматривать, кто-то достаточно самостоятельный... Вот в какие-то группы вы это формализовали? Что меньше объем трудозатрат нужен на сопровождении?

- Ну, по большому счету, у нас есть условно 3 группы. Одна группа – это те, кто нуждается в круглосуточном сопровождаемом проживании в малых группах, и там значит, дальше уже по необходимости, кому какая помощь нужна, в таком объеме помощь он и получит. Вторая группа – это дети, живут индивидуально, они не нуждаются в круглосуточном сопровождении, но каждый нуждается в разном объеме помощи все равно, проживая индивидуально, и опять же здесь кому какая помощь нужна – мы ее предоставим, эту помощь. Ну и третью группу нужно все-таки не забывать – это те, кто живут в приемных семьях, например, и дети, и совершеннолетние тоже есть. Условно это третья группа, хотя от второй она не сильно отличается, но они обычно требуют меньшего внимания и заботы, потому что все-таки там есть рядом приемные родители, которые чаще всего объем заботы берут на себя. Характеризовать еще как-то по объему нуждаемости не вижу смысла, тем более, это делать заранее. Опытным путем в данном случае, в данном месте, в данных условиях человек проявит свои потребности и возможности, которые заранее мы зачастую не можем объективно выявить. Если мы говорим про обследования в условиях интерната, да даже про обследования в условиях семьи – все источники информации не объективные до такой степени, что будет с точностью наоборот. Человек может отвечать на вопросы и делать вид, что у него там желания такие и иные возможности, в зависимости от того, как

он тебя понял, что он вообще думает о том, зачем ты спрашиваешь, что он пробовал и не пробовал, привык, не привык. Я считаю, что это фактически потерянное время. Нужно давать человеку возможность пробного проживания в тех условиях, которые мы ему предлагаем, а дальше уже человек сделает объективный выбор и поймет, о чем речь идет и что ему предлагают, проявит свои возможности и потребности в реальных условиях.

- И: А тогда вот такой вопрос: как Вы планируете вашу работу? Вы знаете, что у вас есть такое-то количество работников, волонтеров и вы можете взять одного тяжелого там, например, условно говоря, два не очень тяжелых или, наоборот, вот там к Вам приходит человек и вы под него подбираете, кого вы привлечете к труду? Вот как это происходит?

- Это баланс наших возможностей и потребностей, которые возникают в местном сообществе, либо из среды выпускников детского дома-интерната, о которых мы заботимся и постепенный рост наших объемов, связанный с огромным количеством факторов. Кто хочет, кто выявляется, а кто-то уходит на самостоятельное и, допустим, у вас освобождается место в квартире на групповое проживание. Это связано с финансированием части, с управленческим вопросам связано. То есть это такое планирование день за днем, шаг за шагом, очень многофакторное. Если говорить о планировании развития сети сопровождаемого проживания, я повторюсь, в каждом районе должна быть создана точка. Развитие этой точки уже дальше будет не взрывное. То есть сначала будет первый опыт, а дальше уже, значит, придет понимание о том, кому в этом районе какая помощь еще нужна специфическая и неспецифическая, какие есть ресурсы в этом районе для того, чтобы ее оказывать.

- И: А давайте с Вами поговорим сейчас о трудовых ресурсах. Подскажите, пожалуйста, давайте, начнем с того, какие категории заняты в проекте? Ну, во-первых, психологи, мы уже с Вами выяснили. Тогда, может быть, такой вопрос – это психолог ваш или вы к услугам обращаетесь какого-то независимого психолога, работающего отдельно от Вашей организации, от Вашего проекта?

- Ну, смотрите, давайте так. Я хотел бы сначала озвучить два таких принципа, два принципиальных тезиса. Значит, принципиальный тезис первый: все, что касается сопровождаемого проживания – это исключительно командная работа. Мы можем привлекать специалистов каких-то вот, скажем так, внешних, с какими-то особыми компетенциями, да, но если говорить про помощь людям день за днем, в которой они нуждаются – это командная работа. Поэтому это должна быть единая команда со своими коммуникациями, поддержкой взаимной, принципами и правилами. То есть это не набор внешних специалистов, а это все-таки, в первую очередь, команда. Конечно, внешние специалисты при необходимости, иногда там, по каким-то вопросам могут привлекаться.

Второй тезис заключается в том, что мы пришли к тому, что все-таки это история, которая требует универсальности и оптимизации. В каком смысле? У нас есть определенные задачи, которые нужно решать, есть определенное количество сотрудников и жесткое закрепление каких-то узких задач за отдельными сотрудниками не всегда оправданно эффективно, иногда одному сотруднику нужно взять на себя ряд разных профессиональных задач. Например, это может быть связано с тем, что вот у нас район – не компактный район городской застройки, а район области и есть разные направления, причем достаточно удаленные. Например, если у нас подопечная семья находится где-то отдельно, в той стороне, где больше у вас никого там нет из подопечных, а нам нужна, мы понимаем, где-то работа психолога детского, где-то работа психолога семейного, где-то работа специалиста по социальной работе, то у нас нет возможности даже регулярно эту семью сегодня посещать. То есть им надо 3, иногда 4 специалиста разноплановых, а еще у нас там есть, например, отдельный специалист по вопросам полового воспитания. Такой возможности просто физически нет, поэтому иногда, допустим, мы закрепляем одного из психологов, который по возможности помогает этой семье в решении разных вопросов, а при необходимости мы привлекаем других наших сотрудников. Если говорить про, допустим, водителя, зачастую нет смысла брать отдельного водителя, который утром-вечером там всех развез, а днем сидит чай пьет, вот. Эффективнее зачастую иметь возможность совмещения – предположим, происходит совмещение мастера по благоустройству с задачами водителя. С утра развез всех, кого надо, днем он со своей бригадой работает, вечером во второй рейс, это совмещение оправданно. Или, допустим, психолог или специалист по социальной работе, если есть у организации машина, возможно совмещение такое, чтобы не пользоваться водительскими услугами организации, сам садится в машину. Или, например, координатор службы – она же у нас и специалист по социальной работе для определенной группы клиентов. То есть совмещение и перераспределение профессиональных ролей между сотрудниками – оно необходимо и возможно. Это тоже очень важный второй принцип. За ним очень много чего стоит: и по экономике, и по оптимизации трудозатрат, затрат рабочего времени, эффективности, в конечном счете, работы.

- И: А вот специалист по благоустройству...

- Сейчас, извините. И теперь вот у нас два принципа, я сказал, да. Значит, и теперь у нас есть социальные работники, которые на квартире группового сопровождаемого проживания с ребятами обеспечивают круглосуточное сопровождение, у нас есть специалисты по социальной работе, которые работают, скажем так, вне домашних бытовых вопросов. Все остальные вопросы, по большому счету, решают специалисты по социальной

работе. Они же являются кураторами случая, то есть они аккумулируют и объединяют всю информацию о происходящем в жизни нашего подопечного, вот. У нас есть психологи, при этом у них есть условное закрепление: за кем-то закреплена роль психолога семейного, за кем-то детского, за кем-то, кто помогает сотрудникам нашим, что очень важно внутри нашей команды, кто-то вопросами семейной, сексуальной сферы отдельно занимается. Какие-то роли в школе приемных родителей. Вот такие роли – они есть, они где-то распределены заранее, где-то они объединены у сотрудников, ну вот они есть. И у нас есть мастера интеграционных мастерских и то, что касается задач водителя, либо там административно-хозяйственных каких-то, ремонтных, скажем так, вопросов, у нас эти задачи объединены – это как бы наша бригада по благоустройству, в которой есть мастера, в этих бригадах работают наши подопечные в том числе.

- И: То есть я правильно понимаю, что если какие-то бытовые вопросы, что-то там сломалось, приветствуется, если подопечные могут это сделать, если нет, то привлекается такой специалист, да?

- У нас есть мастер и бригада по благоустройству, мастер этой бригады. То есть по возможности мы привлекаем эту бригаду во главе с мастером. Есть два таких мастера и две такие бригады, вот. Но также, если необходимо, мы найдем внешнего какого-то специалиста. Не знаю, там, сантехника, электрика или еще чего-то.

- И: Скажите пожалуйста, а вот такие чисто уходовые вещи там, помыть кого-то, это тоже на тех, кого Вы назвали социальными работниками, их обязанность, правильно я понимаю?

- Да.

- И: То есть как бы все потребности человека, с которым работаешь, в общем-то, самого разного характера, может быть, за исключением каких-то там, да...

- Социальный работник – это в основном дом, социально-бытовая сфера, а специалист по социальной работе – это то, что вне дома, социально-средовая, так называемая, адаптация. Магазины, поликлиники и так далее.

- И: Вот есть ли у Вас, скажите, какие-то подходы к тому, как сопровождение вне дома обеспечить? Группами попробовать собрать по несколько человек для кого-то повода, какие-то, может быть, стандартные приемы, потому что все это индивидуально... Как вот коллеги говорят, удорожает это все?

- Вот смотрите, значит, еще один у нас принцип есть – это то, что как раз съемный подход. То есть решение о том, кому, в чем и как лучше помочь все равно принимается на консилиуме специалистов, то есть с максимальным учетом всех сфер жизни человека, его

потребностей и ресурсов, пожеланий. На этих консилиумах, по большому счету, рекомендуется, что где индивидуально, а где совместно.

- И: И в консилиуме принимают участие практически все, наверное, за исключением технических каких-то...

- Минимальный круг общения с нашим подопечным.

- И: И вот такой уточняющий вопрос, про такую закрытость, что никого из вне не привлекать. Это связано, с тем что опыта нет достаточного для такой работы?

- У кого какое закрытие? Я не понял, о чем речь.

- И: Ну вот Вы начали с первого принципа, что вы стараетесь не привлекать каких-то внешних сотрудников, психолог должен быть свой... Это связано с тем, что требуются какие-то специфические знания, может быть, из опыта?

- Это связано с необходимостью командной работы, погруженности в происходящие с нашими подопечными. Потом они должны участвовать в консилиумах, которые у нас регулярно проходят, то есть эти люди должны быть у нас на рабочем месте рядом, в доступности. Наша команда ежедневно, день за днем и, собственно, скажем так, ресурс нашей службы сопровождаемого проживания, мы его планируем с учетом объема нуждаемости наших подопечных, да. Если, еще раз повторю, будет необходимость по какому-то специфическому вопросу, отдельного, скажем так, привлечь внешнего специалиста, у нас нет никаких по этому поводу противопоказаний. Но человек со стороны и человек, который работает внутри, в команде, знает все, что происходит, каждый день у нас, и с ребятами, и в коллективе, и в сообществе. Вот это, как бы, разная погруженность и люди, которые по разному чувствуют, что происходит в жизни у наших подопечных.

- И: Понятно, спасибо. А вот скажите, как проблема медицинской помощи решается? Видимо, не постоянно, но с какой-то периодичностью нужна помощь психиатра или я ошибаюсь?

- Да, нужна. Мы пользуемся обычной инфраструктурой: районная поликлиника, районный психиатр, областные медицинские центры, областная психиатрическая больница. При необходимости, если этого недостаточно, идем к платникам.

- И: Так, почему я спрашиваю, может быть, потому что неспециалистам кажется, что вот пребывание в ПНИ продиктовано тем, что человеку стационарная помощь медицинская нужна. Тогда такой вопрос, где ищите работников?..

- Я прошу прощения, давайте вот так. Я же говорю про нашу историю, да? Я понимаю, что есть, допустим, интернаты психиатрические, люди, у которых психическое состояние достаточно сложное, преданные состояния и там, допустим, деменция старческая, еще есть большое количество соматических заболеваний. Есть, скажем так,

ситуация, когда одни лекарства несовместимы с другими лекарствами, какая-то психиатрическая история может быть причиной какой-то соматической истории. И я, да, слышал такое от сотрудников психоневрологических интернатов, что действительно ежедневное наблюдение врача необходимо для того, чтобы понять состояние, скорректировать лечение, я допускаю, что такое тоже может быть, но ежедневное наблюдение медицинское может быть организовано, в том числе, и для проживающих на дому. Я понимаю, что здесь есть некоторые вопросы и сложности, чтобы найти ресурс медицинский в разных районах, ситуация с медициной может быть разная, вот. Но то, что это возможно и необходимо организовывать – безусловно, то, что касается пребывания в медицинских организациях может быть связано с какими-то острыми заболеваниями, состояниями, когда необходима госпитализация. Это касается как бы любых граждан – есть правило, когда необходимо принудительное помещение в психиатрическое лечебное учреждение, это острые состояния, по решению суда в большинстве случаев принимается, есть какие-то острые соматические состояния, которые требуют помещения в больницу или оперативного вмешательства, но это, как сказать, такое количество из тех людей, кто в интернатах, я думаю, что таких крайне мало, кто в этом реально нуждается.

- И: Я правильно понимаю, что у вас не было таких случаев и те, с кем вы работаете, вполне амбулаторной помощью обходятся?

- Почему? У нас были случаи, когда необходимо было, но мы вызывали в том числе 03, приезжала скорая, либо в обычную больницу, либо, в том числе, были ситуации и с психиатрической больницей, были и ситуации, когда по решению суда принудительно помещали в психиатрическую больницу ребят. Это было связано с какими-то эпизодами воровства, либо организма. Были ситуации агрессивного поведения, такое тоже было. Ну, такое случается крайне редко, но телефон 01, 02, 03 никто не отменял.

- И: Спасибо. И если мы вернемся к проблеме подбора кадров у проекта, то как приходят люди к Вам в проект? Это волонтеры или нанимаете, например, категорию, как у нас говорят иногда там, выпускники педВУЗов набираются, есть ли там какой-то канал?..

- Пути человека, который нас узнает, могут быть разные. Могут быть и волонтеры, и педВУЗы, объявления, которые мы даем в газету, в том числе, но чаще всего, учитывая то, что Порховский район Псковской области в 100 километрах от Пскова, 300 от Питера, 700 от Москвы, у нас очередь из волонтеров, готовых регулярно работать, и выпускников педВУЗов, не стоит. Они как-то находят какие-то интересные для себя активности в столицах областных или федеральных, поэтому у нас чаще эти объявления в газетах работают. И учитывая то, что весь район – это население 16 тысяч, из которых только 8 тысяч в городе, и каждый год примерно на 500 человек население сокращается, молодежь

в основном уезжает, да. У нас, Вы понимаете, есть такой выраженный дефицит кадров. Но при этом объявления в газете, плюс уровень зарплаты примерно такой же как в центрах социального обслуживания, может быть, в каком-то смысле чуть выше или чуть лучше условия работы, это вполне позволяет нам привлечь необходимых сотрудников, в том числе, по объявлению. Конкурентоспособность у нас присутствует, мы как бы за ней следим, чтобы наши условия были конкурентоспособны, это первое. Второе, значит, мы в первую очередь подбираем не столько по профессиональным навыкам, которые, в принципе, где найти людям, – людей с опытом работы с сопровождаемым проживанием не существует. Поэтому в первую очередь подбираем людей по, скажем так, предрасположенности к этой работе. Предрасположенность к этой работе мы выявляем в рамках, у нас есть определенная программа подбора по подготовке, тематический план у нас есть на сайте, в разделе «Методика». Вот люди проходят подготовку в результате которой, во-первых, они сами лучше понимают и знакомятся с работой, которую мы им предлагаем, спецификой, и делают для себя выбор хотят-не хотят, надо-не надо. И, во-вторых, наши сотрудники со своей стороны тоже видят потенциал и предрасположенность людей к этой работе. Значит, скажем так, стрессоустойчивость, уровень эмпатии, готовность работать в команде и так далее. Вот, собственно, подбор и подготовка у нас происходит у нас в таком режиме. Собеседования и просто прийти попробовать поработать – мы сейчас таким путем не идем и не считаем возможным.

- И: А вот скажите, как оформляются трудовые отношения? Это такая работа – трудовой договор, это договор ГПХ. Кто-то нам рассказывал, что это такая вот занятость?

- Ну, поскольку это работа все-таки постоянная, то это трудовой договор, 3 месяца испытательный срок. Ну а мы практикуем срочный трудовой договор, пока заключаем его на год, на два, с автоматическим продлением.

- И: Извините, а не могли бы Вы поделиться штатным расписанием? Если это, конечно, возможно, и не составляет какие-то там секреты и еще какие-то обстоятельства, потому что мои коллеги рассчитывают сейчас финансово-экономическую модель, как увязать численность клиентов, как увязать численность работников...

- Вам передали файл, который я отправил Вам?

- И: А, Вы отправляли? Может быть, Елизавета, наверное...

- Давайте я Вам в чат пришлю.

- И: Ага. Хорошо, если отправляли, тогда не будем поднимать это...

- Почему? Давайте посмотрим. Это не штатное расписание, это именно модель минимальной службы по объему сопровождаемого проживания, базовая, скажем так. Понятное дело, что у разных подопечных могут быть разные потребности в помощи, в

уходе, как Вы говорили, и в зависимости от этого могут добавляться руки, скажем так, может быть разная занятость, что, допустим, днем на квартире чаще всего никого нет, тогда днем сотрудник не нужен. То есть здесь дальше могут быть какие-то вариации, но на наш взгляд... Сейчас, секунду, скину вам.

- И: Спасибо.

- Можете открыть, посмотреть. Значит то, что касается ставок – в каждом регионе ставки разные, понимаете, да. Поэтому сюда подставляете ставку или среднее, или можно ориентироваться на то, что примерная средняя ставка сотрудников в социальной сфере – это примерно средняя ставка либо по региону, либо по отрасли, либо по стране, вот это первое. Второе, значит, то, что касается сравнения, есть стоимость модели ПНИ на одного человека в месяц - 41 строка, в каждом регионе она своя. Но примерно, по опыту, средняя стоимость примерно равна, как ни странно, этой средней зарплате по региону. Поэтому можно сравнить.

- И: Да, спасибо, вот эти данные очень ценные и они изменяют целый ряд вопросов в интервью. Тогда вот такой вопрос, общий, может быть, мы тоже коллегам пытаемся задать. Вы уже начали говорить о том, что управление проектом – это как такой баланс между ресурсами, там, людьми, которые к вам приходят со своими потребностями...

- Извините, пожалуйста, возвращаясь к штатному расписанию и финансовой модели, то, что здесь отображено – оно требует пояснений, разъяснений, у большинства наших коллег по-другому, и у них возникает множество вопросов. И то что касается экономики, я так понимаю, это один из двух важнейших вопросов Вашего исследования, и я считаю, что о нем можно поговорить очень глубоко и еще, может быть, в более расширенном составе, с пояснениями, о чем идет речь, что и почему. У меня есть большой опыт участия в разработке проекта внедрения сопровождаемого проживания в других регионах и разные модели, разные варианты там рассматриваются и внедряются, и как бы я считаю, что это очень важно в рамках Вашего исследования. Не просто в формате такого интервью пообщаться, да, а углубленно.

- И: Было бы здорово, если бы Вы специально были бы готовы встретиться со мной и с коллегами другими, которые будут делать.

- Я живу в Москве, если что.

- И: Очень хорошо. А какие, может быть, у Вас сейчас ограничения? Сейчас период отпусков, чтобы нам понимать, если там Вы в какие-то дни...

- У меня очень много командировок. Просто я вот смотрел график за последние полгода, у меня там по два рабочих дня в Москве. А остальные как бы поездки и

командировки составляют, вот. Поэтому давайте не откладывать, если у Вас есть желание, что там дальше будет – неизвестно.

- И: А, ну мы можем по Зуму созвониться, действительно, если Вы в поездке, то Вам не очень удобно встречаться. Но в принципе мы можем вечером в какое-то время. Единственное, сейчас мы должны точно определить, кто будет считать, чтобы уже этот человек пришел на встречу.

- Ну, тогда определяйте и будем договариваться. Потому что по данному вопросу я считаю, что лучше это сделать очно. То что касается COVID, у меня уже 5 прививок сделано, так что я считаю, что нужно делать так. Это очень важный вопрос, важнейший на сегодняшний день вопрос.

- И: Хорошо, спасибо большое. Обязательно передам, обсудим с руководством, это правда важная часть проекта. Что касается нашего интервью, наверное, у меня остался только общий вопрос такой, социологического, наверное, уже характера. Все проекты благотворительные – там государство не может, социальные вернее, государство не может обеспечить какое-то такое стабильное финансирование, чтобы проект знал, что будет существовать и через год, и через два, планировать на какой-то длинный горизонт. Вот в чем, в каких приемах работы, может быть, Вы видите возможности обеспечить какую-то финансовую устойчивость? Кто-то говорил про фандрайзинг, про то, чтобы закрыть капитальные расходы сразу в начале проекта и тогда быть уверенными, что деньги текущие потребуются только на непосредственно само сопровождение. Может быть, у Вас какие-то еще есть рецепты, как обеспечить такую финансовую устойчивость проекта?

- Ну если говорить не про политическую волю, а про техническое решение, оно достаточно простое: речь идет о том, что должно финансироваться на регулярной основе по 442 Федеральному Закону социального обслуживания так же, как финансируются интернаты и центры социального обслуживания районные. Для того, чтобы это таким образом финансировалась, нужно скорректировать региональный, в каждом регионе свой, перечень социальных услуг, скорректировать в каждом регионе нормативным актом принятые стандарты социальных услуг, детальное описание каждой услуги, скажем так да, скорректировать в связи с этим в каждом регионе тарифы на социальные услуги. Вот, это первый технический момент. Второй момент: для того, чтобы это все укладывалось в рамки региональных бюджетов, можно составить некоторый план финансово-экономический, финансово-экономическое обоснование, которое будет предусматривать какие-то там дополнительные затраты в первый, допустим, и второй годы, вот, и обосновывать их экономическим эффектом долгосрочным. То, что есть экономический эффект – это безусловно, что это история для региона не про большие затраты, а про меньшие, либо за

те же деньги лучшее качество жизни услуг, я в этом абсолютно убежден. Можно выходить на горизонт, что вот у вас есть какой-то текущий план на ближайшие два-три года, какие-то планы более долгосрочные, связанные с необходимостью улучшения стационарной системы. Давайте в рамках этого плана планировать альтернативное развитие системы сети сопровождаемого проживания в рамках этого же финансирования. Я считаю, что это абсолютно реально и нормально.

- И: А вот давайте мы тогда уточним с Вами сразу, за счет чего эта экономия, на что можно открыть глаза регионам, например? Вот Вы уже начали говорить о том, что жилье может быть, насколько я поняла, дешевле для сопровождаемого проживания, чем строительство такого большого ПНИ.

- Основная экономия не в капитале даже, она в регулярных затратах. Регулярные затраты становятся меньше в связи с повышением уровня социализации и самостоятельности людей. Меньше нуждаемость, соответственно, появляется, не у всех она меньше появляется, у многих она появляется меньше, за счет этого появляется экономический эффект – первое. Второе – за счет помощи людям, которые попали в интернаты или проживают в местном сообществе, но рискуют попасть, за счет того, что их будут поддерживать в местном сообществе, лучше больше они не попадут в интернаты. Из-за этого из этого как бы вторая экономическая составляющая – люди, опять же, социализируются, да и не будут нуждаться в большем количестве ухода и помощи. Вот эти основные два вектора. Но в первую очередь – социализация, повышение уровня самостоятельности, не для всех еще раз, но для многих.

- И: А для какой доли? Вот типичный ПНИ, какая доля может полностью выйти?

- Мы с Вами не сможем сейчас это определить, даже не пытайтесь, можно начинать. Опыт покажет, подскажет.

- И: Понятно.

- Начинается с какого-то трех-пятилетнего плана. В рамках этого плана совершенно точно мы можем сделать финансово-экономическое обоснование и поставленные показатели достигнуть, нет никаких сомнений. А дальше, уже с учетом опыта и лучшего понимания нуждаемости и возможностей, развивать эту систему.

- И: ***, спасибо Вам большое за тот ценный опыт, который у Вас есть, а он у Вас многолетний, которым Вы сегодня с нами поделились. А может быть, еще что-то, о чем важном мы сегодня не поговорили, о чем стоит сказать или внимание обратить наше?

- Говорить можно бесконечно, но, в принципе, я считаю, что многое мы уже проговорили.

- И: Хорошо, спасибо тогда большое. Я думаю, что мы с Вами свяжемся.

- Спасибо. У меня к Вам есть просьба: не могли бы Вы на эту запись через облако мне тоже ссылочку дать, чтобы она тоже у меня была?

- И: Да, конечно.

- Спасибо.

- И: Спасибо Вам большое и удачи Вам в работе!

- Взаимно, всего доброго!

Интервью с Л. Мониавой, директором благотворительного фонда «Дом с маяком» (г. Москва)

- И: И вот первый вопрос, который... мнения, по которому нам хотелось бы Ваше узнать... вот, с Вашей точки зрения, индивид с ментальной инвалидностью, какая сторона жизни, прежде всего, важна для этого человека? Ну наверное, как для всех, для нас все так или иначе, ну вот: здоровье, общение, может быть, еще какие-то аспекты? Вот, можно ли вообще что-то выделить в связи с теми проблемами, которое человек имеет, или, может, что-то Вам кажется очевидно, что вот, с чего надо начать?

- *неразборчиво*... самое важное - социальная сторона, чтобы ты был кому-то нужен, делал что-то полезное для других.

- И: Это вот скорее труд или это какие-то социальные контакты? Вот что Вы подразумеваете под...?

- Мне кажется, любому человеку важно именно делать что-то, что полезно для других. Не просто целыми днями в кино и кафе ходить, а иметь какое-то свое дело, которое пользу приносит.

- И: А вот, может быть, приведете пример, вот, какое дело позволило человеку с ментальной инвалидностью так реализоваться, вот, среди Ваших подопечных, знакомых, может быть?

- У меня пока нет таких примеров, только вот я знаю там в Пензе в квартале Луи такое есть, за границей такое видела. Наш хоспис пока у нас... мы в основном на детях были сконцентрированы. Мы только недавно начали заниматься молодыми взрослыми. Только недавно начали заниматься сопровождаемым проживанием, поэтому мы пока проблемы с занятостью еще не решили. Но мне кажется, это главное, что нужно.

- И: А вот, тогда, может быть, давайте поговорим с вами о... сопровождаемом проживании, потому что с этим сейчас связывают больше всего надежд, что мы вот внедрим модель, и вот... много чего станет лучше. Вот, можете поделиться Вашим мнением, вот, вообще о такой форме оказания помощи?

- Я считаю, что единственная возможная форма жизнеустройства людей... достойная, так скажем. Конечно, еще могут быть какие-то малые группы, типа религиозные общины или дома совместного проживания. Но это... если есть выбор между сопровождаемым проживанием и такими домами.

- И: А что в первую очередь вот, как бы Вы это сформулировали... что у человека улучшается, если он уходит из стен ПНИ в сопровождаемое проживание?

- Все улучшается. Просто, мне кажется, современное общество не может себе позволить содержать такие тюрьмы для инвалидов. Тут даже можно не анализировать, что

именно улучшится у человека, который вышел из тюрьмы, просто мы не можем позволить, чтобы в нашем обществе продолжали существовать тюрьмы для инвалидов.

- И: Я правильно понимаю, у вас такая позиция, что сама по себе модель ПНИ – она ущербная? Не то, чтобы у нас плохие ПНИ там, их трудно улучшить, а в принципе это вот...это очень крайняя форма?

- Ну я считаю, что современное понимание вопросов инвалидности дошло до того, что не должно быть сегрегации, то есть отделения людей... и как бы, общество сошлось на том, что люди с инвалидностью должны быть интегрированы в нормальное общество. Обычно, знаете, что нельзя за одним забором селить много инвалидов, или, там, в одном доме селить много инвалидов. То есть процент людей с инвалидностью по сравнению с людьми без инвалидности должен быть как вот в обычном, там, доме.

- И: Ну вот наши коллеги все равно вот объединяют, в общем, подопечных, потому что какие-то вещи трудно индивидуально, например, предоставить. Как Вам кажется, где вот эта граница, когда вот уже скопление какое-то ненормальное людей, вот у которых какие-то ограничения... можно ли вообще здесь, вот, как-то формализовать вот... много их, они там перемешаны, вот, как Вы себе это представляете? Хотелось бы, конечно, чтобы каждый человек жил индивидуально, как мы с Вами, вот, в отдельной квартире, которая у него есть. Ну вот так бывает сложно экономически, например, вот, нам говорят организаторы проекта.

- Ну, если это за городом, наверное, там может жить больше человек, типа, там, не знаю, на наш взгляд, не больше, чем 11 в одном таком загородном доме большом. Если это в городе, то... ну там в квартиру совсем много не запихнешь. Мне кажется, в одном доме не должно быть больше, чем 2 квартиры сопровождаемого проживания, чтобы процент соотношения сохранялся в пользу обычных людей.

- И: Вы имеете в виду в многоквартирном, да, доме? А вот, может быть... мы вот как-то пришли к такой идее, что, наверное, как панацею трудно рассматривать сопровождаемое проживание. Может быть, все проблемы она не решает, как всегда у нас бывает в нашей жизни. Какие-то ограничения, вот какой-то Вы рецепт придумали к решению проблемы, а вот это не абсолютный такой ответ, что-то мы улучшаем, но вот какие-то есть вещи, которые...ну вот форма не позволяет исправить. Как Вы считаете, если Вы *неразборчиво*, по Вашему опыту общения с коллегами, есть ли что-то, что сопровождаемое проживание не может исправить или может быть новые проблемы, например, какие-то которые появляются, когда мы переходим к такой вот форме?

- Ну, если мы пытаемся организовать человеку с инвалидностью нормальную жизнь, то нам нужно как бы весь... все аспекты его жизни посмотреть. Не только где он будет

ночевать и жить, но еще где он будет работать, чем будет заниматься, то есть мало создать одно, там... квартиру или дом, надо еще придумать место для занятости для этих людей. То есть это такой... комплексная должна быть работа, одно без другого не существует, на мой взгляд.

- И: Ну то есть, а так Вам кажется пока, что Вы не чувствуете, что какие-то проблемы, какие-то сложности?

- Сложности с чем?

- И: Сложности с жизнью у человека с ментальной инвалидностью, если он вышел... вот из ПНИ там... из родительского дома, например, из того же, он пришел в сопровождаемое проживание. То есть если мы работу организовали, то получается все, все будет хорошо, может быть, еще что?

- Ну нет, конечно (смеется), там миллион вопросов: кто решение принимает, вопрос о дееспособности, кто финансовое решение, кто по здоровью решение принимает, по созданию семьи, там, рождению детей кто решает, миллион всяких вопросов. (смеется)

- И: Можете поделиться? Просто вот мы такие социологи, экономисты, вот, может быть, какие-то вещи, которые Вам очевидными кажутся, мы можем что-то упустить.

- Знаете, просто я поняла, что в этом разговоре мне очень не нравится, что я теоретически Вам отвечаю, там, просто про неких людей с ментальной инвалидностью. Мне было бы проще, если мы обсуждали вот наш опыт квартиры, «Дома с маяком» и *неразборчиво*...

- И: С «Домом», давайте, да! Да, расскажите, пожалуйста!

- Что? (смеется)

- И: Про Ваш опыт. Вы говорите, что лучше, если бы мы обсудили...

- Ну вопрос именно по нашему опыту задавать. Не просто так в целом, потому что это...

- И: Да, давайте тогда поговорим о Вашем проекте. Как Вам кажется, какие вот вопросы появились, когда он был создан, которые... как бы требуют решений, там, не очевиден пока такой прям ответ?

- Ну, наша проблема, что хоспис работает с недееспособными людьми, причем совсем недееспособными, с которыми даже способов альтернативной коммуникации пока что нет. И нет юридической формы... как оформить правильно их присутствие в этой квартире, то есть, если бы... какое-то физлицо должно оформить над ними опеку, но мне кажется, что это нереалистичный как бы план для массовой истории, вот сейчас мы для 3 людей нашли такие физические лица, но есть например, забирать 33 человека из ПНИ, но у меня уже не будет столько людей, готовых на себя оформить опеку. И важно, чтобы или

организация могла бы быть частичным опекуном или, там, физические лица, но не полностью становиться опекуном, за жизнь, здоровье, за все отвечать, а какие-то аспекты, вопросы на себя брать. То есть пока как бы юридически не регламентировано, на основании чего эти люди могут жить, если они недееспособные.

- И: А ***, вот как Вам сейчас удалось? Действительно, это серьезная проблема. Вот, может быть, Вы поняли, что вот родственников там каких-то, или каждый раз это какое-то вот прям...подбор каких-то исключительных решений?

- Это *неразборчиво* исключительно. И это так происходит, например, я говорю сотрудникам хосписа: «Кто готов стать опекуном, там, такого-то человека?» Никто не готов. Потом мы уже забираем этого человека на гостевой режим для начала, то есть по-прежнему опекуном остается директор интерната. Собираем команду, которая будет работать. Люди выходят на работу, у них уже создаются отношения, начинается какая-то привязанность к этим людям, и тогда они уже готовы и соглашаются становиться опекунами. Но это очень такое ручное, уникальное, единичное как бы... опыт. И вот, например, сейчас мы обсуждаем еще одну квартиру открыть, и опять перед тем же вопросом – это одна история. Вторая история: поскольку мы работаем с вариативными... центрами, они все нуждаются... ну, там, не все, ну почти все, в наркотических препаратах или на обезболивание, или на купирование судорог. И непонятно, как организовать процесс получения, хранения, введения этих препаратов. Не будет же там все время какая-то медсестра дежурить, *неразборчиво* не будем ставить. И пока непонятно, как все это тоже делать легально.

- И: А сейчас Вы как выходите из положения? Вот, получается, хоспис, наверное, да, это все организует, хранит, нет?

- Нет, это невозможно хоспису организовать, потому что эти препараты, ну например, там, эпилептические действия могут случиться в любую минуту, может ночью случиться, и лекарство нужно ввести в первые 5 минут. То есть это должно быть всегда при человеке, и всегда тот, с кем находится, должен иметь право это дать. Сейчас это как бы все тоже ответственность, получается, физических лиц. Не совсем правильно.

- И: Ну вот у Вас очень интересно, у Вас на сопровождении такая особая группа, которая очень нуждается в медицинской помощи. Вот, у Вас медсестры в штате, вот, квартира, где происходит...как вот это происходит?

- Ну, даже самые тяжелые люди, которые, там, очень как бы нуждаются в медицинской помощи. Все равно я считаю, что в штате квартиры не должно быть медиков, что обслуживать их должна сторонняя организация. У нас это сейчас очень срочно, потому что у нас внутри хосписа есть два проекта. Один проект – это вот эта квартира, и там

работает только няня, ну люди без мед. образования. Второй проект – это медицинская выездная служба, которая на дому обслуживает всех людей, там, и кто в семьях живет, и в интернате кто живет, и в этой квартире кто живет. Потому это как бы разные проекты, но по-хорошему, что сопровождаемое проживание должна быть одно юрлицо, а медицинская обслуживающая организация - другое юрлицо. И у нас там действительно тяжелые ребята, которые едят через трубку, через гастростому, дышат через трубку, через трахеостому, у которых эпилепсия, там, судороги могут быть. И все равно им не нужен медицинский персонал во время проживания. Проконсультироваться – да, на вопросы ответить – да, но все манипуляции может няня делать.

- И: Вы, получается, подбираете сотрудников с медицинским образованием... *неразборчиво*, ухаживающих, нет?

- Нет, мы берем просто на должность няни, ну или персональный ассистент можно назвать, людей с любым образованием, желательно не медицинским, и их учим на месте, как все это выполнять, потому что все те же самые манипуляции потом выполняют родители у семейных детей, молодых, взрослых, и они тоже без медобразования. Ну ничего, как-то они учатся и делают. И это, наоборот, хорошо, потому что, как только начинается медперсонал, то уже становится все нельзя в той квартире: это вредное, это нельзя, температура - из дома не выходи, купаться нельзя, лежи в кровати. Как только контролируется жизнь человека медиками, сразу это как в интернате, это все нельзя.

- И: Понятно. А вот, может, расскажете, вот Вы занимались хосписом, как возникла вообще идея, что нужна квартира сопровождаемого проживания и хотелось... как-то нужно было границы хосписа раздвинуть, и вот, почему у Вас именно такой проект?

- Мы 2 года назад начали работать с детскими интернатами как паллиативная служба выездная, то есть мы приезжали в сам интернат и оказывали этим детям паллиативную помощь, когда началась пандемия. Два... ребенок у нас умер от пневмонии, второй попал в больницу в реанимацию, у него подтвердился коронавирус, и мы поняли, что там интернат, где 250 человек живут, что если сейчас ничего не сделать, то эту эпидемию очень быстро разнесет, и... там многие могут умереть. Когда я написала сотрудникам хосписа: «Кто готов в свою семью принять... *неразборчиво*». Мне откликнулось какое-то количество человек. Мы тогда забрали, по-моему, 6, я не знаю, сейчас уже их всего суммарно 10, сколько мы забрали... *неразборчиво*... сотрудникам. Но дальше остались там молодые, взрослые ребята, которых вот как усыновлять в семью в качестве ребенка уже не очень... *неразборчиво*. Если там человеку 19-18 лет... *неразборчиво*... уже, нам кажется, будет правильная форма сопровождаемого проживания. Ну и поскольку мы уже начали вот выводить конкретных, там, ребят из интерната, то захотелось их тоже вывести.

- И: *неразборчиво* ...довольно интересно, вот скажите, как-то, может быть, Вы привлекаете к своей основной деятельности, к хоспису, работе в хосписе, может быть, или это совсем такая, получается, вот отдельная...от основной деятельности? Как бы проект такой сопровождаемого проживания?

- Вообще отдельный, да, проект.

- И: Отдельный, мхм.

- Мы даже зарегистрировали отдельно юридическое лицо – социальный «Дом с маяком», и планировали эту деятельность вести от этого юридического лица, но а потом оказалось, что если ты селишь как бы людей в юрлицо, а не что-то, не частная их территория, там, квартира, юрадрес юрлица, тогда тебе нужно будет примерно как интернат соблюдать все эти СанПиНы, кухня и прочие требования, изоляторы, *неразборчиво*, и мы поняли, что невозможно как бы оказывать сопровождаемое проживание от юрлица на территории юрлица, и пока это у нас пустое стоит юрлицо. И сейчас это фактически не проект, ну вот юридически не проект организации, а частная история конкретных сотрудников, которые оформили опеку, а мы за это платим зарплату. Но это так юридически, а по факту это, конечно, хоспис делает.

- И: А ***, а вот скажите, удалось ли, я понимаю, что еще, наверное, не так много времени существуют...квартиры сопровождаемого проживания. Вы говорили, что очень важно наладить такую вот трудовую деятельность, вот, удалось ли это уже сделать? Может быть, какие-то Ваши планы по тому в общем... Ребята, вообще в какой мере они способны к ней? И, вот...как, если это есть или если нет еще пока, то, может, как Вы это видите в дальнейшем в Вашем проекте?

- Ну, выяснилось, что эти ребята школу еще не закончили, потому что только недавно начали вообще зачислять живущих людей в интернатах в школы. Они сейчас формально числятся в 7-8 классе, поэтому наша цель сейчас - им организовать обучение в школе, чтобы они сначала школу закончили. У нас, получается, еще там 3-4 года ...*неразборчиво*...школьное образование, потом будем думать, что с ними делать. Но, поскольку они вообще там как бы не способны ничем пошевелить даже произвольно. Мы их возим в колясках, я пока еще не придумала, чем можно их занять, но буду думать.

- И: А можете рассказать, как вот образование организовано? Вот как это вот...к ним приходит педагог?

- Ну, пока еще никак не организовано, потому что вот только недавно как бы это все началось. Я хочу в школе рядом с этой квартирой в пешей доступности открыть ресурсный класс, в который... ну в обычной школе общеобразовательной, в который зачислят трех наших ребят с квартиры, и там несколько семейных, которые живут рядом. Нанять учителя,

который имеет опыт работы, но не дефектологом, но что-то такое, когда с детьми сможет... *неразборчиво*... с нарушением развития. И чтобы внутри такой школы был ресурсный класс с обычными детьми. Они пересекались бы на переменах, в столовой, на внешкольных всяких программах, экскурсиях, не знаю. Пока мы начали только переговоры с районной школой, они пока не в восторге от этой идеи, но я думаю, что им придется согласиться. Пока мы ведем переговоры, ребята начали ходить в школу в хосписе. У нас есть госпитальная школа, но мы не считаем, что это хороший вариант, потому что они тогда все время все... *неразборчиво*... инвалидные. Цель – организовать им в обычном месте занятость.

- И: А, скажите пожалуйста, вот, помимо труда, тоже еще в проектах бывает такая вот досуговая деятельность для ребят, скажите пожалуйста, как Вы организуете досуг?

- Ну, досуг... у нас все хорошо организовано в хосписе, потому что мы организовываем досуг для всех пациентов «Дома с маяком». У нас есть дневной центр, куда можно 3 дня в неделю приезжать, у нас 2 дневных центра в городе. Можно выбрать поближе. Там занятия всякие: творческие, музыкальные *неразборчиво*, то есть они ходят в бассейн, получается, 3 раза в неделю. Потом хоспис проводит какое-то огромное количество мероприятий по выходным. В этом месяце у нас катание на вертолетах, на лодках, поход в церковь, еще что-то, и мы ребят записываем. Но сейчас поскольку лето было, были все время поездки на отдых. Старались, чтобы они поменьше времени в городе проводили. И... в общем, досуг был где-то за городом. У нас правило квартиры, что каждый день они должны утром собираться и выходить из квартиры. У них есть 1 день выходной, когда они лежат в кроватях и их никто не трогает, никуда не тащит, а 6 дней в неделю они должны минимум 2-3 часа проводить вне дома, но по факту получается, что они целый день проводят вне дома. Там тесно иначе, если они все будут дома сидеть.

- И: А вот скажите, насколько это было бы легко - переключить ребят вот... на такую вот жизнь? Как бы, наверное, это очень кажется им разнообразным, да, что вот каждый день куда-то выходить?

- Ну вообще нормально, потому что раньше мы обсуждали, чтобы эти же ребята ездили в наш же дневной центр, в который они сейчас ездят, только из интерната, пока они еще жили в интернате. Но там все уперлось, что их возить нужно на специальный интернат *неразборчиво*, специальной медицинской перевозке в сопровождении медика уполномоченного, там, давать какие-то лекарства. Потом кормить их тут нужно какой-то сертифицированной едой, продуманной там с какими-то их столами... с 9-ым и 6-ым, не знаю, приготовленных в специальных условиях. И пока все это обсуждали, мы поняли, что

это невозможно организовать, а сейчас ребята ездят на метро с помощью службы сопровождения, ничего, нормально, никто еще не развалился от этого. (смеется)

- И: Но вот именно с ребятами пришлось ли какую-то специальную работу проводить, чтобы они привыкли, помогать им как-то, или это просто вот, прошло время и они перестроились постепенно к новой жизни?

- Ну это очень тяжелые дети, которые, там... они не могут своего мнения, к сожалению, высказать. Они могут плакать, если им что-то не нравится, и то, не все, там один мальчик даже плакать не может. Или улыбаться, если им нравится, то есть более каких-то тонких ощущений от изменений жизни, но они там начали вес набирать, это значит, что как бы все хорошо, ногти начали расти, волосы начали расти. По физиологическим вещам мы видим, что им на пользу все это, что они там думают, я не могу, к сожалению, сказать.

- И: А вот у вас, Вы говорите, что у вас в основном тяжелые, вот есть ли какая-то идея их перемешать с более легкими, как бы вообще есть ли в планах? Может быть, это не так просто сразу сделать. И как Вы считаете, нужно ли, чтоб они жили с более легкими или только с сопровождающими достаточно, вот как Вы считаете?

- Если бы я не была сотрудником хосписа, это не был бы проект хосписа, я бы просто с нуля делала сопровождаемое проживание, то я бы обязательно селила там один, кто может говорить...ну например, два человека, которые могут говорить и ходят, и один, который не говорит и не ходит, чтобы это не была такая тишина в квартире, все там такие одинаковые в колясках. Я считаю, что чем разнообразней группа - по полу, по возрасту, по способностям, тем лучше. Но, поскольку я сотрудник хосписа, я делаю проекты для пациентов хосписа, то я могу как бы тратить деньги и вообще ресурсы только на наших пациентов, поэтому мы можем формировать группы только из числа наших пациентов. И вот из числа наших пациентов не было там...все примерно в одинаковом состоянии. Если бы были там более-менее разные, мы бы обязательно перемешали, но пока вот все одинаковые.

- И: Спасибо, понятно. А вот, я Вам такой еще вопрос хочу задать, на чей опыт вот опирались? Потому что у нас разные коллеги давали интервью, кто-то стоял у истоков, они, там... сами являются образцом, кто-то ориентируется на чужой опыт, кто-то вообще, там, не знает... знает, что есть проблема, ну, только на свои силы опирается. На чье мнение, какие-то, может, разработки опираетесь в этом проекте? Как вот это все выстраивать, те вещи, которые я Вам задаю? Вот вопрос, как вот понять, что должно быть так?

- Ну, я давно дружу с Центром лечебной педагогики, с «Перспективами» и независимо от этого проекта, я бывала в их квартирах. Много слышала про то, как они это

организовывают. Мне очень «Дом Вероники» в Пензе – это проект «Квартала Луи». Но конкретно нашу квартиру, мы вообще не использовали ничей, чужой опыт. Мы использовали мой собственный опыт опекуна для такого ребенка, потому что ни у кого в квартирах не жили еще дети, которые дышат через трубку, едят через трубку и которым противосудорожное надо вводить. Но именно таких детей наши сотрудники и я в том числе забрали к себе домой и стали как бы опекунами. И, делая эту квартиру, я делала все то же самое, что я для своего ребенка дома у себя делала. То есть я знаю, что нужно ему проходить: стоматолога, офтальмолога, вот я ребят тоже к этим врачам отравляла. Знаешь, надо его в школу устраивать, значит, этих ребят тоже, то есть просто... *неразборчиво*... опыт собственного опекунства да еще плюс троих ребят. Но если у нас появится, там, не знаю, ребята более легкие, которым нужна будет занятость, которые с легкими какими-то отставаниями, то я буду советоваться с «Перспективами», с Центром лечебной педагогики. Вряд ли у нас такие появятся.

- И: Да, очень интересный у вас опыт специфический, но, с другой стороны, вот нам всегда говорят, что для легких это можно, как бы, ну это очевидно, что это можно организовать. А для тяжелых это проще в стенах медицинской организации, потому что там, где нужна такая вот медицина прям убойная, это всегда только организации.

- Вообще не... ну то есть мы пробовали первое время... врач и медсестра были очень вовлечены в этот проект. И у нас есть такой чат, где сотрудники пишут, какие у ребят проблемы, и врач, и медсестра там постоянно отвечали, и получалось, что, ну, а те ребята все время сидят дома. Там наборы каких-нибудь... им делают измерения постоянные, *неразборчиво*, с температурами, с сахаром, постоянная манипуляция. И я в какой-то момент прекратила, потому что... но жизнь не должна быть такой медицинской и больничной. Не требуется на самом деле, то есть самому тяжелому человеку не требуется постоянный медицинский контроль. Достаточно одного раза проговорить: «Вот, что мы делаем, когда тошнит?», «Вот, что мы делаем, если у него температура?», «Что мы делаем, если у него судороги?». У нас есть памятки, где врач конкретно для этого пациента уже расписал, просчитал, что ему надо там давать. И мы сами уже можем без медика ориентироваться. Ну поднялась температура, ну дал ты «Нурафен» и дальше пошел.

- И: А вот ***, интересные вещи Вы говорите, как избыточная медицинская такая помощь, получается. Вот можете сказать, на что Вы опираетесь? Это наши врачи так залечивают, или это в целом вот Вы не согласны с какой-то такой...ну, может быть, обоснованной не согласны, с позиции вообще такой научно-медицинской, что...у Вас есть такая позиция, что там не интубировать, например, там вот, что это как бы может не соотноситься – страдания человека с той выгодой? Вот на что Вы опираетесь, когда вот Вы

отодвигаете те рамки, что вот это мы не будем делать? Это какие-то стандарты, может быть, и других стран, которые более разумно, там, не так нагружают, или это Ваш личный опыт?

- Мой личный опыт, что если, например, врач может вылечить человека, то, естественно, я пойду и буду все делать, что он говорит. Но если врач вылечить не может, там, а пытается при этом...ну не знаю, когда врач говорит, что этому человеку нельзя ездить на общественном транспорте, он там может подхватить инфекцию. Ну и дальше ты просто сидишь в пределах своего дома, гуляешь или плюешь на то, что тебе сказал врач и едешь на общественном транспорте. Мы ездим и еще там проблем ни разу никаких не было, никто не заболел. При том при постоянном измерении, ну как бы, цель... ну не цель, ну в общем работа медиков – контролировать ситуацию, поэтому они все время все измеряют *неразборчиво*. (смеется) Но дома-то никто себе каждый день не измеряет температуру, давление с утра...если есть проблемы, там мы видим, что горячий человек, мы тогда ему измерим температуру, но каждый день – с утра и вечером все это измерять, но мне кажется это бессмысленно. Но я, наверное, просто на свой опыт ориентируюсь. Вот я живу с таким ребенком и справляюсь как-то без ежедневного медицинского участия.

- И: Спасибо, а может, расскажете тогда вот еще пару слов, как у Вас организована медицинская помощь. Это какие-то осмотры, там, в начале дня, раз в неделю? Может быть, с разными пациентами по-разному? Видимо какой-то приходящий медицинский работник, ну что вот...

- Ну вот закреплен врач выездной... *неразборчиво*... пациентами. В хосписе круглосуточно работает горячая линия, то есть ты можешь вообще там в любой день, в любой момент позвонить, но мы ни разу еще не звонили и не пользовались, не было нужно. Врач плановый один раз в месяц приходит: осматривает ребят, и какие-то свои назначения он говорит. Но еще врач все время доступен по телефону и вот этим мы активно пользуемся, но я считаю, что можно было бы это не делать. (смеется). Достаточно одного раза в месяц... контактов. И также медсестра тоже раз в месяц от хосписа приходит, осматривает, дает рекомендации, тоже все время на связи, но можно было не так интенсивно связываться. (смеется) Осталось буквально 2 минуты, поэтому можно...

- И: Ну да, все, последний вопрос, сейчас очень активно продвигают телемедицину везде вот, насколько... как Вам кажется, вот Вы похожие вещи стали говорить. Насколько применима телемедицина в сопровождаемом проживании могла бы быть?

- Ну телемедицину очень сложно организовать. Я, честно говоря... можно по пальцам пересчитать крупнейшие федеральные центры, которые реально организовали телемедицины. Мы в хосписе это не можем сделать, потому что там нужно обеспечивать безопасность передачи и хранения данных, которые вот так вот просто с компьютера на

компьютер родителей невозможно организовать. Поэтому мы пока пользуемся WhatsApp, куда ты можешь отправить видео или отчет написать. Этим мы активно пользуемся.

- И: Понятно, спасибо *** большое. Тогда не занимаю больше. Да, Вам удачи, спасибо.

- До свидания!

- И: До свидания!

Комментарии Е.О. Кулагиной, М.А. Леонтьевой, А.А. Лушникова, М.А. Львовой-Беловой, представителей АНО «Квартал Луи» (г. Пенза)

- И: Как бы вы оценили качество жизни пациента российского ПНИ?

- Качество жизни людей с инвалидностью, пребывающих в ПНИ, нельзя назвать удовлетворительным, не имея большинства возможностей для самостоятельной и счастливой жизни.

- И: От чего страдают такие пациенты? Что не устраивает лично их и их родственников?

- Находясь в больничных условиях, у них нет личной жизни, они не получают образования, не находят работу, не проявляют себя в спорте, творчестве и других сферах, не посещают общественные места, не состоят в сообществах и группах по интересу и даже не могут распоряжаться личным временем. Само наименование их «пациентами» существенно ограничивает их положение. Родственники также переживают за то, что их мир очень ограничен, за то, что самостоятельно они жить не смогут. Они стоят перед выбором – либо отправить человека в ПНИ на больничное пребывание, либо оставить дома, и тогда ограничить и свою социальную жизнь, отказываясь от работы при необходимости содержать семью.

- И: На ваш взгляд, чем принципиально жизнь гражданина в ПНИ отличается от жизни в месте сопровождаемого проживания?

- В ПНИ он имеет статус пациента, и поэтому большинство возможностей для него недоступно: он постоянно находится в казенной атмосфере, для него могут быть неизвестными понятия «дом», «друзья», он не может найти группу для общения, так как находится в окружении пожилых людей с другими интересами и мировоззрением, не может заниматься тем, что хочет (писатель Александр Мелихов в издании по сопровождаемому проживанию «Успешное начало» сравнивает палаты ПНИ с вокзальными залами ожидания, где можно только сидеть и лежать).

- И: Каковы преимущества сопровождаемого проживания перед проживанием в ПНИ?

- В доме сопровождаемого проживания человек имеет право выбора – чему себя посвятить, как провести время, атмосфера там близка к домашней, нежели казенной. Работа здесь основана на социальном подходе к инвалидности, предполагающем включение благополучателя в широкий спектр социальных практик. Благополучатель может выбрать, какое обучение пройти, какой род занятий выбрать, получает услуги индивидуального сопровождения. Словом, с помощью сопровождаемого проживания человек с

инвалидностью может найти себя и свое любимое дело, и при объективных условиях – выйти на уровень самостоятельной жизни.

Такие примеры есть в практике АНО «Квартал Луи» - первые выпускники дома для проживания молодых людей с инвалидностью «Дома на Березовском» и активного пансиона «Дом Вероники» сумели достигнуть много - устроить личную жизнь, окончить вуз, найти работу, кто-то исполнил мечту купить машину и научиться ее водить, а кто-то выступил на сцене Пензенского драматического театра. Часто выпускники становятся инклюзивными тренерами – проводят тренинги на понимание инвалидности, участвуют в качестве экспертов в наших стажировочных сессиях и других мероприятиях.

- И: А есть ли такие критерии, по которым пребывание в ПНИ лучше сопровождаемого проживания? В каких случаях человеку лучше в ПНИ? Почему?

- В целом, сопровождаемое проживание имеет большую социальную эффективность, нежели ПНИ. Человеку, возможно, будет временно лучше в ПНИ, если он не готов к сопровождаемому проживанию, так как последнее требует специальной подготовки, работы как с ним, так и с родственниками. Если такая подготовительная работа не проведена – не определены реальные потребности человека с инвалидностью, не определено его ближайшее окружение, не проведены ознакомительные визиты, не проведено подготовительное обучение, не учтена необходимость адаптации на новом месте, не учтен принцип добровольности.

- И: Вам известны какие-либо инициативы по организации сопровождаемого проживания граждан с ментальными нарушениями в России?

- Одной из первых таких инициатив стал проект ГАООРДИ – Ассоциации родителей детей-инвалидов. Родительское сообщество само заинтересовано в том, чтобы предоставить детям подобные возможности. Подобные проекты организуются в Москве, Санкт-Петербурге, Псковской области, Ульяновской области и других городах и регионах.

В числе таких инициатив – проект АНО «Квартал Луи» «С уверенностью в будущее», где выпускники Мокшанского детского дома-интерната проживают в многоквартирном доме на базе арт-поместья «Новые берега» при сопровождении куратора. У каждого из ребят есть личное пространство. Они получают услуги психолога, дефектолога, кто-то трудится в арт-кафе, кто-то входит в состав следж-хоккейной команды, посещает танцевальную студию, воскресную школу, осваивает инклюзивный массаж, учится художественному творчеству и многое другое.

- И: По вашему мнению, какие преимущества открывает для пациента перемещение в них из ПНИ?

- Преимущества многогранные – человек с инвалидностью получает личное пространство, право выбора деятельности, возможность обучения, трудоустройства, проявления себя в спорте, творчестве и даже совершать путешествия в составе инклюзивных туристических групп. Впоследствии он может перейти на уровень самостоятельного проживания либо приобрести навыки, которые сведут сопровождение к минимуму.

- И: А есть ли что-то, что становится хуже? Какие дополнительные проблемы могут появиться у человека с ментальной инвалидностью при его перемещении из ПНИ в место сопровождаемого проживания? А у его родственников? У его окружения?

- При переезде неизбежно возникнет стресс, возможны конфликты с куратором, другими проживающими и вообще близким окружением из-за непонимания новых условий, недостаточной сформированности чувства ответственности, бытовых навыков. Кроме того, родственники могут быть настроены скептически к сопровождаемому проживанию из-за слабой информированности о его преимуществах. Необходимо учитывать периоды : 1) подготовки к сопровождаемому проживанию, когда не только сам человек с инвалидностью, но и его родственники могут прибыть в организацию в гостевом режиме, пройти краткосрочную программу обучения и досуга, узнать подробнее о месте прохождения сопровождаемого проживания и принять взвешенное решение, 2) период адаптации, когда идет работа привыкания к новым условиям, проработка страхов и других отрицательных моментов прошлого и др.

- И: Если бы ваш близкий человек с ментальными нарушениями нуждался в регулярной помощи, какую помощь вы бы выбрали: сопровождаемое проживание, ПНИ? Почему? О каких сторонах его жизни (здоровье, комфорт, возможности для общения с другими людьми и т.д.) вы бы думали в первую очередь при выборе места пребывания этого человека?

- Было бы выбрано сопровождаемое проживание, так как оно дает намного больше для всестороннего развития благополучателям. Выбор того, о каких сторонах жизни близкого человека думать в первую очередь, с одной стороны, обусловлен его личными особенностями, с другой стороны, все эти аспекты одинаково важны и должны учитываться – как здоровье, так и комфорт, возможность общения, возможность учиться, развиваться, работать.

- И: Мы направляли вам методику оценки качества жизни в ПНИ и в местах сопровождаемого проживания. Какую бы вы ей дали оценку?

- Представленная методика содержательна, посвящена разным аспектам жизни человека, пребывающего в ПНИ и местах сопровождаемого проживания. Ряд показателей

нуждается в уточнении – медицинские показатели по обеспечению разных видов помощи (терапевтической, психиатрической, хирургической, стоматологической) должны раскрывать возможность получения услуг и индивидуальный подход к клиенту, т.к. фактический процент полученных услуг дает небольшое представление о качестве жизни и организации, в которой пребывает благополучатель (например, число получивших хирургическую помощь в отдельный период может быть небольшим из-за отсутствия нуждающихся, но не из-за возможностей организации).

В методике превалируют медицинские показатели, большее внимание следует уделить социальной составляющей жизни благополучателя – его участию в деловой, творческой активности, возможностям его взаимодействия с внешним миром, возможность выбора (в разных аспектах жизни), организация личного пространства. Имеющиеся индикаторы, касающиеся этих аспектов, предлагается раскрыть более подробно и добавить новые.

Также в описании методики рекомендуется включить понятийный аппарат – что подразумевается под ПНИ и сопровождаемым проживанием, в каком случае человека с инвалидностью корректно называть пациентом, в каких – жителем (резидентом) и т.д.

- И: Назовите, пожалуйста, индикаторы, по которым, на ваш взгляд, в большей степени будет отличаться жизнь гражданина в ПНИ и на сопровождаемом проживании (от нескольких до 1/3 из предложенных),

- Индикаторы, посвященные социальной активности – трудоустройство, волонтерская деятельность, взаимодействие со службой занятости, получение образования, обучающие мероприятия, посещение общественных мест,

- И: А индикаторы, по которым жизнь человека в ПНИ и человека на сопровождаемом проживании (СП) существенно отличаться не будет или которые не имеют большого значения при оценке качества жизни гражданина с ментальными нарушениями

- Индикаторы, касающиеся медицинского аспекта жизни, квалификации медицинского персонала, не являются существенно отличными в показателях СП и ПНИ.

- И: Наконец, некорректные индикаторы, которые не соответствуют практике оказания помощи лицам с ментальными нарушениями в России или дать информацию по которым оценивающему лицу будет трудно.

- Информация о стерилизации пациентов и жителей, допустимое количество выкуренных сигарет и выпитого алкоголя.

Выбор основан на том, что сопровождаемое проживание в большей степени учитывает социальный подход к инвалидности.

- И: Какие еще индикаторы и формулировки вы бы предложили?

- Доля граждан, получающих помощь, посетивших культурные массовые мероприятия; доля граждан, получающих помощь, совершивших путешествия и/или принявших участие в экскурсионных программах; доля граждан, состоящих в сообществах по интересам, творческих и иных группах; доля граждан, получающих помощь, перешедших на самостоятельное проживание.

- И: На ваш взгляд, кто может квалифицированно оценивать качество жизни граждан с ментальными нарушениями по предложенной методике?

- Качество жизни граждан с ментальными нарушениями могут оценить:

1) сотрудники администрации и непосредственно взаимодействующие с благополучателями (куратор сопровождаемого проживания, кейс-менеджер и др.),

2) сотрудники внешних организаций, имеющих опыт в организации сопровождаемого проживания,

3) сами люди с инвалидностью, родители – они также имеют право высказываться о качестве жизни.

- И: Есть ли у вас еще какие-то идеи по методике и процедуре оценки качества жизни? Что, на ваш взгляд, важно обеспечить при проведении оценки качества жизни?

- Важно обеспечить оценку разных аспектов жизни человека в ПНИ и месте сопровождаемого проживания, в качестве приложения к методике разработать анкетные материалы для самих благополучателей, чтобы они в доступной форме (например, не только письменной, но и графической) смогли высказать свое мнение к качеству своей жизни.

Интервью с А.А. Пануровым, директором ГБУ «Кузьмийрский психоневрологический интернат» (Нижегородская область)

- И: Давайте, может быть, начнем с того, что познакомимся поближе с Вами. Расскажите, пожалуйста, как Вы пришли вот в такую область, в оказание помощи лицам с ментальной инвалидностью, как пришли к работе в ПНИ, какой у Вас опыт в этой сфере, где, может быть, еще работали, чтобы было понятно, вот на основе чего Ваши мнения сформировались.

- Значит, меня зовут ***, в данный момент я являюсь директором Кузьмийрского психоневрологического интерната. Стаж в этом учреждении у меня около 15 лет. Пришел я сюда сразу после медицинского училища в должности медбрата, то есть я прошел медицину снизу доверху, до заместителя по мат. части, затем, значит, меня перевели заместителем по социальной работе – занимался с ребятами социальной работой, в последующем перевели заместителем по общим вопросам, то есть здесь была уже ближе хоз. часть, организация быта и так далее, да? И третий год я руководитель, то есть я это учреждение знаю, наверное, так, от и до, включая своих проживающих, знаю всех: кто пришел, с чем пришел, когда пришел. По образованию: базовое медицинское – это фельдшер, затем клиническая психология, юриспруденция и менеджмент. На основе вот этого всего будем сегодня с Вами разговаривать, да?

- И: Хорошо. А вот расскажите тогда, может быть, немного про Ваших подопечных: сколько их, какие это обычно люди – молодые, пожилые, может быть.

- На данный момент в учреждении 165 человек. Плановое количество койко-мест у нас – 165. Значит, средний возраст – где-то 54 года, в основном пожилые у нас, молодежи немного. Учреждение у нас находится где-то в 170 км от областного центра, то есть такой небольшой населенный пункт с населением 600 человек, это и хорошо, кстати, в будущем будем говорить, потому что здесь все их знают, все население. Кто-то против, кто-то за, но основная масса к ним привыкла, то есть они могут свободно прийти в магазин самостоятельно, что-то себе выбрать, что-то купить, понятно, что не все, но есть такая категория граждан.

- И: А вот скажите, а с чем связано, что у них так, что они в основном к пожилому возрасту? Как-то специально?

- Нет. У нас больше долгожителей, кто у нас пришел с 1991 года, *неразборчиво* учреждения, есть даже такие люди, поэтому больше пожилых. И если при направлении – молодежь смотрит в любом случае поближе к городу, им там интереснее, как мне кажется.

- И: Понятно.

- Но есть опять же граждане, которые прибыли сначала к нам, у нас вроде деревня, они переводятся в другой ПНИ, который в городе, и потом опять к нам.

- И: То есть есть право выбирать, да, даже вот, где можно?

- Да, да.

- И: Да, интересно.

- Пока в нашей нормативке это трехкратно им позволяется, но мы тут разговариваем тоже с Анной Константиновной, что, наверное, тут внесут поправки тоже, чтобы не было ограничений в переводе.

- И: А вот тогда давайте, как вот все это в организации представлено. Вот эти 165 человек – как, расскажите, они расселены вот, сколько комнат, сколько в одной комнате проживает?

- У нас два жилых корпуса. Главный корпус – двухэтажное кирпичное здание. Значит, количество комнат я вам точно сейчас не скажу, где-то в пределах 45+-, да? Значит, проживают максимум 4 человека в них, в среднем по 3. Значит, второй этаж – это больше... не больше, это мобильные, но они подразделяются там мужчины/женщины, да? Если охота им жить совместно, то они приходят ко мне, мы все это с ними решаем, и как-то их селим, это позволяет. Первый этаж – это маломобильные, как такового отделения милосердия нет, но немобильные/маломобильные есть. Второй этаж – это чисто удобно, это и пожарная безопасность, это и санитарные нормы, их ближе где-то к санузлам, где-то к душевым, чтобы для их комфорта, для их передвижения были какие-то удобства, да, ну и, соответственно, у них *неразборчиво* пищевой блок. И вот еще, соответственно, на первом этаже столовая и, в общем, некуда передвигаться. У нас, забегу вперед, в комнатах никто не ест, все едят в столовой.

- И: А давайте, наверное, тогда перейдем к распорядку дня, чтобы понять, как передвигаются люди.

- Сейчас, извиняюсь, второй корпус, я не сказал, это реабилитационное отделение на 24 человека. На данный момент там проживают 22. Там режим, ну режим, наверное, грубо сказано, да, более свободный график дня. То есть у них есть там бытовая комната, где они могут самостоятельно приготовить пищу, живут они так же: либо кто-то совместно, кто-то – отдельно мальчики, отдельно девочки. Там тоже максимум 4 человека, но с ними находится один вахтер, то есть они не нуждаются в постоянном контроле.

- И: Угу. Сами.

- Это один из этапов программы сопровождаемого проживания, которая сейчас в данный момент в данном учреждении работает.

- И: А вот скажите, по какому принципу отбирали вот этих подопечных с более таким свободным режимом жизни, более легкие или еще по каким-то признакам?

- Отбирали их, естественно, комиссионно, не прямо, а по собеседованию, то есть там больные шизофренией, есть больные с органическим поражением головного мозга, есть больные с ДЦП, ну довольно смешанно.

- И: Да, то есть разные из разных групп получились.

- Да.

- И: Угу. А вот скажите, насколько вообще такое устройство проживания: там вот один корпус – комнаты по 3-4 человека и более такой строгий режим, и более свободный режим вот для нескольких подопечных, насколько это, вообще, типично для Вашего региона? Поскольку Вы являетесь таким, может быть, новатором, потому что не везде можно услышать, что вот прям такой эксперимент по сопровождаемому проживанию.

- За регион, может быть, не вправе я говорить.

- И: Ну знакомые коллеги, например, с кем ближе общаетесь.

- Это нетипично, потому что у нас есть опыт: мы выводили наших подопечных за территорию учреждения с сопровождаемым проживанием. У нас двое наших подопечных, которые, значит, одна девочка пришла с первой группой инвалидности, то есть мы ее реабилитировали до второй, молодой человек пришел недееспособный, мы ему восстановили дееспособность. Они тут друг друга нашли, впоследствии жили какой-то промежуток времени, там, по-моему, полтора года они обучались всем этим навыкам. Затем мы их вывели в учебную квартиру на территории населенного пункта, они там проживали. В конечном итоге произошла встреча с главой района, мы с ней вот все это обговорили и выделили муниципальную квартиру. И, соответственно, там дальше процедура пошла – мы их вывели из учреждения, они к нам никак не относились, но работали на территории нашего учреждения. На данный момент у них зарегистрирован брак официально, родился маленький сын. Это нетипично, это больше исключение.

- И: Ну да, да, я понимаю. А скажите, пожалуйста, вот какую-то помощь оказываете, сотрудники какие-то посещают или... потому что так, наверное, вот сразу...

- Они не нуждаются ни в контроле, ни в уходе.

- И: Угу. А скажите, а вот в целом, как бы Вы оценили, сколько в Вашем ПНИ людей, которые могли бы вот так вот жить, не нуждаясь в постороннем уходе, потому что мы с кем-то вот разговаривали, с ПНИ с какими-то, у нас сложилось впечатление, что иногда люди живут, как говорят, по социальным показаниям, вот просто, там, ну малоимущие, не очень богатые, не было бы источников к существованию, хотя не всегда нужен вот такой присмотр, может быть, там и каких-то ментальных нарушений не так много вот. Насколько

у Вас это распространено, ну как и везде, наверное, может быть, у нас там, не знаю, в стационарном?

- Я вопрос понял. В данный момент где-то порядка 10 человек, ну это мое мнение, могли бы жить самостоятельно. Наверное, процент небольшой из 165, но.

- И: Да.

- Но вообще, как бы, опять же забегу вперед, проблема сегодняшних, но, может быть, не сегодняшних, а вот чуть предыдущих систем наших учреждений: мы делаем зависимыми наших подопечных от себя.

- И: Угу, да.

- Потому что мы их стираем, мы обуваем, кормим. И им потом, это вот даже сейчас мы разговариваем с подопечными, которых я планирую вывести из учреждения, им неохота, они говорят: «Надо будет стирать, надо будет готовить, надо будет платить». Ну вот это сейчас как бы реабилитационный процесс, это, получается, уже, наверное, не реабилитация: то есть у них навыки были, да, и опять мы их вспоминаем, что они там жили когда-то где-то, что делали.

- И: А навыки были, потому что не всю жизнь в ПНИ, что вот они попали в какой-то момент к Вам, не с детства?

- Да, да, да. Есть женщина, ну она довольно зрелая, там за 55, у нее есть сын. Вот сейчас у них есть такая, нестабильная, неустойчивая связь: он как-то приезжал к ней пару раз, там она маленько срывалась здесь – алкоголизировалась, но она пришла сюда, потому что была в длительной, так скажем, в алкоголизации, да, попала к нам, иначе бы она просто замерзла.

- И: Вот скажите, а как Вам удастся уговорить людей начать этот процесс? Наверное, действительно, непросто, это каких-то усилий видимо требует от человека, самостоятельная жизнь вот. Хотят ли сами, или как-то вот у Вас есть какие-то аргументы, может быть?

- Надо им назвать, какие плюсы есть там. Да, там есть минусы, но здесь есть минусы. Они, пускай, здесь не могут очень часто заказывать себе и пищу, и какие-то продукты, и белье. Интернет-магазины, Aliexpress, все, пожалуйста, все работает, все им привозят. Они вроде: «А чего там то, все то же самое будет». А там ты хозяйка, у тебя есть ключи: пришла, открыла, как захотела легла, хочешь, там, раздетой походила, гости к тебе пришли, хотя мы здесь не запрещаем, гости могут приходиться. Ищем аргументы, которые могут заинтересовать. Хочешь к сыну поехать – поезжай в любое время, ночью и днем. Это работа индивидуальная, с каждым. Скажем, надо знать их историю: с чем они пришли и с чем они здесь жили.

- И: А-а-а, а давайте тогда вот поговорим о такой отдельной, наверное, проблеме, актуальной для сопровождаемого проживания, для ПНИ, это вот трудовая деятельность человека, чтобы вот стать полностью самостоятельным надо иметь какие-то навыки труда. Вот расскажите, вот, может быть, в такой программе для всех, насколько у Вас присутствует трудовая деятельность и в каком виде? Вот Вы уже начали говорить, что вот они там выходят, соседям, да, наверное, помогают.

- Вы имеете в виду трудотерапию или трудовые отношения?

- И: Давайте поговорим и о трудовой терапии, и о трудовых отношениях. То есть я поняла, что есть разные здесь сюжеты в Вашей системе.

- Да. Значит, что касается трудовых отношений, на сегодняшний момент поставлено 5 человек. Зарплату они получают на руки, учреждение не берет с них 75%. Это, я надеюсь, не на широкую публику, это на данный момент является нарушением законодательства, потому что мы должны с них это вычестить, но, извините меня, за 3 тысячи работать весь месяц никто не будет, и это, наверное, не знаю, как у кого, тоталитарность будет, да, присутствовать, поэтому мы не берем 70%. Лично я знаю, что сейчас это принимается на законодательном уровне, с Минтрудом недавно была связь, то есть идут к нам навстречу, идут на уступки. А что касается недееспособных трудоустроенных, они имеют право на труд, никто им не может запретить, но у нас возник вопрос с опекой. У нас, получается, я как опекун, я как работодатель, все в одном лице. Как мы можем оформить вот такие трудовые отношения, я сам подписываю и то, и это, с обеих сторон, да? Я попросил опеку представить интересы подопечного с его стороны, а я как работодатель. Они согласились с этим, но они сказали, чтобы 70% мы перечисляли на учреждение, как плату, да. Я говорю, ну они не согласятся. И вот у нас на этом пока встал вопрос. То есть будет вот это изменение об отмене 70% зарплаты – будет все хорошо, а пока вот – вопрос.

- И: То есть я правильно понимаю, что опека вот, по согласию выступить опекуном, берет вот эти 75%, требуют себе, получается.

- Не себе, организации.

- И: Вам.

- Да.

- И: То есть они не принимают вот такую неформальную схему, которая в пользу подопечного, получается. Понятно, да.

- Да. Ну они, понятно, они на стороне закона, прежде всего.

- И: Просто закона, угу, формально.

- В плане трудотерапии, если говорить 7 лет назад, это был совсем другой вид, нежели сейчас. Раньше они подметали дворы, например, убирали снег, да. Сейчас все

сводится к тому, что за любой труд, любой труд должен быть оплачен. А трудотерапия – это там вот поправил у себя, например, я не знаю, чашку с цветком, вот это вот такой момент, это трудотерапия, или соседу помог что-то, встать или там, не знаю, вот такие вот моменты. А все, что касается уже труда серьезного, это должно быть оплачено, это я согласен.

- И: Угу. А вот скажите, пожалуйста, может быть, если можно, расскажите какие виды труда вот Вы предлагаете за оплату? Что могут делать, где могут действительно помочь?

- Тут вернемся маленько к образованию, да. Есть *неразборчиво* с образованием, есть – без образования. Если совсем нет образования, то это элементарное, там, подметание, полы они не моют – это у нас младший медперсонал, уборка снега. У нас есть подсобное хозяйство, большой огород, то есть там помощь, ну это сезонная работа. У нас есть большой сад – работа в саду, ну и разгрузка, погрузка. Такие виды работ.

- И: А вот Вы затронули проблему образования, насколько, вообще, возможно, пребывая в ПНИ, какое-то образование получить? Сейчас курсы дистанционные, вот сейчас это как-то получило распространение или не получается все-таки?

- По дистанционным курсам у нас работал только по обучению Интернет-грамотности. Такое было. Тоже сейчас были в Москве на обучении и эту проблему поднимали, именно получение основного образования, то есть до 9 лет, да, пускай, там, в какой-то форме и от чего-то... И сейчас, сегодня у меня был глава района, тоже с ним это обсуждали – проблема есть, понимание есть, вопрос в реализации, как это все будет реализовано.

- И: То есть Вы хотите курсы Интернет-грамотности такие массовые?

- Нет, это есть, это уже работает.

- И: Есть, угу.

- На базе региона это есть. И в компьютерном классе они там раз в неделю – раз в две недели, где-то так. Два раза в неделю, получается, занятия, где-то по 5-6 человек.

- И: Ага, это прямо у Вас в ПНИ, да? Никуда не выезжать.

- Да, это работает, это есть.

- И: Угу. А что планируете, если не секрет, вот какие новые программы расширять?

- Планируется, ну пока, в моем понимании, да, некое соглашение, там либо что-то с муниципалитетом нашим и какой-то, не знаю, может быть, обособленный класс на базе нашей школы здешней.

- И: Угу, школы.

- Будем что-то предпринимать. Понимание этого тоже есть, что-то нужно будет делать, и я думаю, что мы найдем компромиссы и будем это делать.

- И: А какие бы вот знания, предметы хотели, вот как Вы считаете, чего не хватает в первую очередь сейчас, с чего надо начинать, если вот помимо Интернет-грамотности?

- Это довольно сложный вопрос. Наша задача с Вами научить их каким-то бытовым навыкам, да? И вот любой предмет, который у нас, это углубить или там начать с чего-то, он поможет? Но опять же категории граждан у нас разные – есть сохранные, есть с более глубокими поражениями, так вот это будет... Что ранжировать, к какому – пока не знаю.

- И: То есть пока, пока думаете, определяетесь...

- Да.

- И: С программой, которая будет. Опять вот такой же вопрос задам: насколько вот это в других ПНИ распространено, потому что Вы первый, на самом деле... Вот мы не много с кем разговаривали, но Вы первый, кто рассказывает про образовательные программы именно вот с попыткой вынести, привлечь каких-то именно педагогических работников, не реабилитологов, а именно педагогов. Насколько это вот еще кто-то делает?

- По Интернет-грамотности, я думаю, что это в регионе у нас в целом было.

- И: Угу, понятно.

- В плане привлечения педагогов это опыт индивидуальный такой каждого учреждения. Не могу сказать, привлекал кто-то еще или нет.

- И: Понятно. А вот, может быть, если Вы знаете, вот там научили владеть Интернетом, наверное, это, может быть, иногда легко освоить. Чем в первую очередь пользуются Ваши подопечные, вот выходят в Интернет, какого рода сайты, какая информация?

- Социальные сети – это 100%. У них у всех, ну не у всех, но кто умеет пользоваться телефоном либо ноутбуком, у всех социальные сети, у всех свои странички. Они общаются с кем хотят, в этом мы их не ограничиваем. У меня у многих, и у дееспособных, и у недееспособных есть телефоны, планшеты и ноутбуки, и это не запрещается. В общем, первое – социальные сети, второе – это игры, естественно, играют. Интернет-магазины – они этим пользуются, они это умеют, у нас почты работают на износ. Ну а там надо по индивидуальным уже каким-то, ну музыка, фильмы, естественно, такие моменты.

- И: Досуг, понятно. А скажите вот насколько удастся куда-то выехать? Вы достаточно далеко находитесь от центра региона, там какие-то экскурсии, поездки, вот насколько это удастся?

- Здесь опять, наверное, уместно сказать, что есть до пандемии время, да, и после.

- И: Да.

- До пандемии нас никто не ограничивал, у нас были каждую неделю поездки. Это в областной центр, в Нижний Новгород – все мы музеи, все цирки, которые там есть, знаем, все нас знают. Самое дальнее, что мы ездили, это теплоходная прогулка до Волгограда, 10 дней, мы их возили. Довольно сложный период был, но ничего. 10 дней – это очень сложно и для них, и для нас, но справились, молодцы. В Муром ездили, по святым местам ездили. Ну то есть как бы досуговая программа была довольно разнообразной. Сейчас, в период пандемии, их ну сложно куда-то вывести, надо ограничиваться территорией учреждения, территорией населенного пункта, так как мы за 25 км., больше никого нет, то есть это лесные прогулки какие-то, это прогулки к озерам – пожалуйста. Место есть.

- И: А вот скажите, наверное, очень непросто, теплоход, это был обычный теплоход, я правильно понимаю вот как бы?

- Обычный теплоход с обычными людьми, да.

- И: А группа была сколько человек?

- 7 человек подопечных, насколько я помню.

- И: Ага, то есть небольшая. Сколько, скажите, нужно было сотрудников, чтобы сопровождать?

- Именно в сопровождении было двое.

- И: Двое, ага. А сам опыт подопечных, вот, наверное, с одной стороны, это, конечно, здорово – посмотреть какие-то новые места, но вот, может быть, у кого-то какие-то трудности возникли, кому-то не нравилось там, например, или Вы этого избежали, потому что заранее отбирали, и как бы было понятно, что будет все нормально?

- Вот все шаги предусмотреть нереально. Все равно мы живем в замкнутом пространстве, да, и они сейчас выходят в люди, они смотрят на людей. Была проблема с алкоголем, потому что рядом есть бар, рядом есть люди, которые выпивают. И у нас один мужчина пытался удовлетворить свои потребности. И тут были и конфликты, но ничего так, нормально.

- И: А скажите, насколько, вообще, работники были готовы, вот насколько это отличалось, в ПНИ вот и сопровождать в поездке, например, такой длительной. Что-то, может быть, Вы поняли, что надо какие-то приемы специальные, что-то такое, наверное, это тоже открытие было для сопровождающих?

- Да, это, вообще, несравнимый опыт: в учреждении ты с ними находишься и тоже опять же в замкнутом пространстве, но где-то в бассейне Волги. Там есть риски, что он упадет за борт, или там вот такие моменты. За всем нужно было посмотреть, то есть работники, которые с ними были рядом, спали недолго.

- И: Угу. Два человека, на самом деле, наверное, это очень немного.

- Ну проблемы, именно проблемы были с одним, с другими – не было.

- И: Ага. Понятно.

- Группа тоже была разная: были и больные шизофренией, и с органикой, с эпилепсией.

- И: Вот у Вас получается такой уникальный опыт есть, Вы как бы были, Вы и ПНИ знаете, и знаете, что такое сопровождаемое проживание, хотя вот как бы так на 10 дней, наверное, фактически, это было очень приближено к сопровождаемому проживанию. Вот если говорить о сопровождаемом проживании, какие бы плюсы и минусы, может быть, Вы могли бы отметить, если ситуацию вот так объективно оценить?

- Плюсы и минусы для наших подопечных?

- И: Давайте сначала для подопечных, потом – для Вас. Может быть, для разных, если Вы видите это, что вот у Вас, например, были одни плюсы и минусы, а у работников – другие, давайте поговорим обо всех, насколько вот готовы сказать, насколько поняли про всех?

- У нас сопровождаемое проживание – то есть это опять же в рамках некой квартиры, ну дома какого-то. Сотрудник в любом случае должен находиться с ним. Вот был я в Санкт-Петербурге, посмотрел тоже этот опыт. Довольно разные все учреждения были: есть, где на 8 человек – 2 сотрудника, довольно мобильные, активные, есть, где 2 человека – на 7 человек, которые немобильные совсем. Меня вот это очень удивило, потому что в одной из жилых квартир, там, в жилом комплексе, это же ну у них 6 человек, по-моему, было, немобильные, причем они довольно с глубоким поражением, то есть неконтактные, и с ними работает 2 человека. Причем одна из них была контактная, меня вот это, вообще, поразило, потому что со своего взгляда я пришел, посмотрел: да, девушка лежит, там ДЦП глубокое с *неразборчиво* поражением, да? Ну думаю, ну, наверное, типичный случай – не разговаривает, да? И когда к ней подошла соцработник, ну специалист, начала с ней разговаривать, а та говорит: «Да, нет». Я говорю: «А она что у Вас, говорит? Да, она контактная. Мне она такую историю рассказывала, что она к ним поступила неконтактная, ни с кем не разговаривала. И полгода, и вот это именно, наверное, заслуга сопровождаемого проживания, что это было в отдельном помещении, не где они там массово сидят, что было какое-то личное пространство, что она нашла себя и начала контактировать. Это очень интересно было. Ну минусы и плюсы. Это личное пространство для подопечных, то есть он будет знать, что это его личное пространство. Свой душ, свой туалет, своя полочка, свой шкафчик, я не говорю, что у нас сейчас нет, мы сейчас сопровождаемое рассматриваем. Нет режима, нет распорядка, то есть я могу встать в 9, могу в 10, хочу – сегодня покушал вот это, а хочу – вот это, я вот завтракать не хочу, я хочу просто пообедать, право выбора, да?

Где-то может полениться, где-то чего-то. Хочу белье вот такое постельное, хочу кровать другую, а не такую, вот если из разряда «пофантазируем».

- И: А скажите, вот Вы, Вам вопрос я хочу как специалисту задать, как раз вот как специалисту по медицинской психологии, вот нам всем понятно, что, когда есть выбор – это просто хорошо, как бы вот, ну как бы там у нас настроение, может быть, не портится, а вот, может быть, скорее всего ведь это какое-то имеет значение для состояния здоровья, вот Вы действительно очень интересный пример, что человек заговорил, который вроде бы как не должен по всем вот... На что, может быть, это влияет, может быть, поделитесь, насколько я могу, как не специалист, воспринять, там речь развивается, там?

- Я думаю, что, в первую очередь, осознание, что я вот хочу вот это вот. У нас же как, все ПНИ – это система учреждений, да, накупили системно что-то одно, и все ходим, не сейчас, но вот буквально 10 лет назад так было: купили одинаковые простыни, купили одинаковое белье, все ходим в одном и том же, ни социальной принадлежности, ни половой принадлежности, ничего не было. Когда вот этот выбор есть: пускай, вот настроение у меня сейчас такое, да, я хочу вот такое белье – постели такое белье, пускай оно завтра поменялось, но я хочу другое. И чем больше я хочу, человек, желая, что он хочет, да, он осознает, что «я – человек». Если есть желание у него – это уже очень здорово.

- И: Угу, понятно.

- Потому что очень часто в учреждении видишь людей, которые ничего не хотят. Многие пишут и статьи в газетах, что безликие, не люди, а как вот, не буду грубыми вещами называть, да, существа, которые ходят там, слоняются туда-сюда без желания, без определения *неразборчиво*.

- И: Да, спасибо. Но вот мы сейчас с Вами говорим, получается, о плюсах для подопечных. Если говорить о минусах, там, мы вроде бы тоже сказали, что вот там ответственность, может быть, еще что-то добавите? В чем, может быть, минус сопровождаемого проживания для человека, который вот в него выходит?

- Здесь, я считаю, что для разных категорий граждан он разный. Человек активный, социально там всего хочет, все ему хорошо, ему не надо наше учреждение, для него нужно некое сопровождение, чтобы его смотрел кто-то, да, периодически, чтобы не нарушал, если он нужен, прием препаратов, и посещал каких-то специалистов, там они определяют – нужен или не нужен. Есть категории – возьмем немобильных, например. В *неразборчиво* учреждениях есть специалисты, которые могут им помочь, да, есть лицензии на определенные виды деятельности, есть оборудование. Здесь, я считаю, что больше у нас плюсов, чем у сопровождаемого проживания, потому что сопровождаемое проживание – приходится вызывать врача, чтобы он приехал, привозить подопечного в организацию,

чтобы ему сделали где-то определенного вида услугу, а здесь – делается у нас. Здесь больше у нас плюсов. То есть немобильные/маломобильные, мне кажется, у нас все-таки есть какой-то приоритет, но мое мнение – у нас все-таки в будущем не будет узко направленных учреждений, то есть стационарно там, надомно и полустационарно. Это будут комбинированные учреждения, там, например, отделение дневного пребывания, например, чем-то у нас позанимался, не поработал именно, а дневная занятость, вечером ушел домой к родителям, к родственникам или к себе. Я вот это вижу так.

- И: А вот начали говорить про медицину, вот расскажите, пожалуйста, какое у Вас, насколько у Вас медицинский блок присутствует: какого профиля врачи, какого профиля процедуры Вы можете прямо сами действительно предоставить, они у Вас есть с оборудованием вместе?

- Есть лицензия на медицинскую деятельность – доврачебную, психиатрическую, так, дезинфекция, ЛФК, массаж, физиопроцедуры, стационарно-сестринский уход. То есть это психиатр, физиотерапевт, терапевт ну или врач общей практики, психотерапевт, ну из врачей, наверное, все.

- И: Угу. А насколько у Вас постоянно вот психиатр присутствует, он приезжает?

- Совместитель.

- И: Совместитель, угу, а сколько примерно часов в неделю, получается?

- Это выходные, получается, две смены, ну 14 часов в неделю, где-то вот так вот.

- И: Угу, понятно.

- В принципе, этого достаточно. У нас круглосуточно с ними находятся медсестры, уходовой персонал и фельдшера. То есть при каком-то изменении состояния уже фельдшер связывается с психиатром, и там либо вызов сюда, либо там какие-то другие мероприятия.

- И: Понятно. И может быть, давайте с Вами завершим разговор про плюсы и минусы? Мы с Вами уже проговорили про подопечного, вот если говорить про специалиста по уходу, который работает у Вас и, например, перед которым открывается перспектива стать специалистом по уходу на сопровождаемом проживании, вот где что лучше для него, где что хуже, как вот для работника, там условия труда, задачи, как Вам кажется?

- Ну, сиделка. Если это говорить про сопровождаемое проживание, например, сколько там человек, на 2 человека, на 4, на 8, одна она будет с ними или не одна? Ну если, например, условие – пускай будет одна сиделка на 4, уже меньше норматива, который рассчитан сейчас, то есть ей будет проще. Но там возникнет момент, если она опять же одна будет с ними, где она может уединиться там на час, на полчаса, чтобы ей принять пищу, там что-то куда-то отойти. А так в принципе работать где-то в квартире, в каком-то доме,

либо в нашем учреждении, я думаю, здесь плюсов больше у сопровождаемого проживания все-таки.

- И: А есть какие-то, скажите, льготы, вот когда работают у Вас, например, а в сопровождаемое проживание если бы ушли, потеряли какие-то льготы, нет?

- У нас есть: если это медперсонал, то это досрочная пенсия и доплата ежемесячная.

- И: Угу. Ну и наконец, наверное, для Вас, как вот для организатора, для человека, который отвечает и за здоровье, и за организацию, за финансовую составляющую, вот если так, скажем, вот может пофантазируете, вот если бы Вы стали руководителем проекта сопровождаемого проживания, и вот как бы, что бы стало лучше, что бы стало хуже, как Вам кажется, как бы изменилась Ваша жизнь, вот как руководителя-профессионала?

- Ну мне сложно говорить про сопровождаемое проживание отдельно, да? Работая в этом учреждении как бы, у нас есть все этапы – есть у нас и стационарная помощь немобильным, маломобильным, есть у нас реабилитационный процесс, где мы пытаемся выпустить наших подопечных в социум, причем успешно в некоторых моментах. Если это просто сопровождаемое проживание – во-первых, где взять денег на эти все квартиры, да? Вот сейчас очень много говорят, что сопровождаемое проживание будет дешевле – не будет дешевле. Возьмем просто вот в этот весь расчет покупку квартир – где мы столько возьмем жилья? Я сейчас вот на своем уровне, хорошо, что у меня есть понимание с районом, мы сейчас ведем процесс передачи нежилого помещения из муниципалитета в субъект, то есть нам, просто потому что есть свободное жилье, вот мы сейчас этим проектом занимаемся. В городах все гораздо сложнее, дороже квартиры, естественно, кто на это будет деньги давать? Опять же, хорошо, нашли мы денег, там, условно говоря, купили мы 3 квартиры двухкомнатных, например, да? Поселили туда по 2 человека в комнату, а может, и по одному, кто как хочет жить, это у нас сколько будет – 12-15 человек в этих 3 квартирах? А остальные? У нас тысячи. Поэтому здесь нужно, понятно, что реформа ПНИ нужна: это и руководители видят, может не все, но многие. Параллельно вот ездим на обучение, встречаемся вот с руководителями разных регионов, это понимание есть. Нет, в принципе, сама реформа уже идет, потому что я знаю, что было 15 лет назад и что сейчас – это две разных организации совсем.

- И: А расскажите, пожалуйста вот, наверное, Вы можете сказать, вот это изменилось, вот это, вот это?

- В первую очередь, изменилось отношение к подопечным. Раньше были санитары большие, здоровые, да, психиатры с большими дверями с железными, были там хоть, я не знаю, с мягкими, тяжкими, так их назовем, ну довольно нецивилизованно было. Много ограничений было – нельзя туда, нельзя сюда. Сейчас это все, ну это все пережили, все это

изжили. Сигареты кто вот сейчас даже слышу, выдают по две штуки, мы это все пережили, мы это все прошли. Что у них шкафчиков нет, пожалуйста, они у них есть – индивидуальные. Нам надо просто, наверное, руководителям посмотреть под другим углом. Вот когда была изоляция у нас в период пандемии, да, мы жили здесь, мы жили там, где живут наши подопечные, это хороший опыт. На тех же кроватях, на тех же матрасах, поэтому стремимся.

- И: А вот скажите, что позволило вот такую либерализацию, наверное, да, провести? Какие-то технологии лечения новые внедрились или просто стоило просто сказать, что вот: «А мы можем, на самом деле, по-другому»? Вот что позволило так вот все поменять в лучшую сторону? Финансирование, не знаю, финансовые вопросы, может быть?

- Нет, нет, это чисто отношение к проживающим, вот и все. Да, мы боялись. Например, когда была выдача сигарет по 2, около 8-9 лет назад было, когда мы этот процесс проходили, мы боялись, что они бесконтрольно будут курить. Начали постепенно, пускай, 2, 3, потом 4, потом 5, потом просто, ему просто сигарету вот даешь, или говоришь: «Вот твоя ячейка, придешь – возьмешь». Ну полгода, сейчас все прошло, все это вошло в русло, *неразборчиво* порционно. Это их личные вещи. То же самое с продуктами – если им дали ячейки, вот пришел к тебе, сказал «я хочу хранить вот тут», все написано, лежит под замком, пришел в любое время – взял. Мы здесь тоже писали некоторые моменты вот по... Могут ли они питьевую воду, да, пить – это дикость. В каждой комнате есть питьевая вода. У нас, помимо этого, есть кипяченая вода, которая не регламентируется никак, простой проточный кипяtilьник, пришел – взял, заварил чай.

- И: А скажите, как Вам кажется, что еще изменится в ближайшее время, или, может быть, как Вам кажется, что вполне легко можно было бы тоже изменить, вот особо не меняя формы, что это останется тот же Ваш ПНИ, вот что еще, какие стороны жизни, может пока не удалось это изменить?

- В первую очередь поменять отношение персонала ко всем, потому что, что было раньше, и что остается раньше, ну сложно, да? Ну, проводя некоторые эксперименты, можно. И сейчас очень много разговоров идет об уходевом персонале, это сиделки, да? У нас как бы вот замещают сейчас: санитарки должны одним заниматься, сиделки – другим. Но смотрим профстандарт сиделки – она должна уметь больше, чем, не знаю, медсестра, и причем не имея образования никакого. Скажем, мы сейчас это, просим внести корректировки вот в этот стандарт, чтобы было хорошее образование, чтобы она знала, как человек глотает, например, там это все есть в стандарте, но где она это узнает? Значит, нам надо какое-то подобие мед. образования, чтобы оказывать услуги. Еще она должна знать, с кем она будет работать, наши подопечные – это особые граждане. А так вот в остальном

все-таки, наверное, нужно внести работу от детских домов, и потом уже в конечном итоге кого-то поместить не в ПНИ там, а в реабилитационный центр и выпустить его, да, куда-то, поместить в какое-то промежуточное, чтобы было наименование, что вот он прошел курс лечения, ага, видны какие-то позитивные подвижки, и опять в реабилитационный центр, и пытаемся его вывести. И где уже, которые немобильные совсем – в стационар, да. Именно наш профиль, который будет оказывать им услуги, но опять здесь паллиативные услуги или непаллиативные, это все настолько сейчас непонятно и перемешано, ну вот именно стационарные услуги.

- И: Понятно. Спасибо, очень интересен, на самом деле, Ваш такой взгляд, и, наверное, ПНИ действительно бывают разные, и поэтому разные картинки мы видим совершенно, на вот то, какие задачи, вообще, преследуют ПНИ, людей, которые в них работают. Давайте, может быть, теперь поговорим больше про такие организационные вопросы вот. Ой, прошу прощения, я Вам выслала методичку качества жизни, чтобы просто, перед тем, как совсем от этого уйти, вот удалось ли посмотреть, может быть, какие-то комментарии, которые у Вас есть по ней?

- Есть.

- И: Да, очень будем рады, очень ждем от всех коллег, кому выслаем.

- Сейчас я как бы уже озвучил эти моменты, да, то есть прямо по пунктам идем, да?

- И: Ну да, давайте, если Вам вот так удалось прямо подробно посмотреть, давайте пройдемся. Как вам удобно там: либо каждый вопрос оценивать, либо вот сказать, там вот это, например, неадекватно, вот такой-то, такой-то, такой-то пункт, или вот все, что хотите.

- Ну давайте по пунктам тогда. Например, вот, значит, 1.1, да? Ментальное здоровье улучшается в ближайшие 2 года. Здесь опять по категории граждан: если он сохранный, понятно, это сопровождаемое проживание должно быть, либо там какой-то реабилитационный центр. Если там глубокая степень поражения – что мы здесь можем увидеть, какое здесь может улучшение быть за 2 года?

- И: То есть я правильно понимаю, что вот этот индикатор, он применим не ко всем категориям подопечных, а только к определенной?

- Да.

- И: Ага, спасибо.

- Также далее тоже в принципе идет по пунктам. Доля граждан, получающих помощь, испытывают стресс и страх. Да и в сопровождаемом проживании он может быть, и у нас, но он разный, здесь он носит один характер, потому что присутствует более массовое присутствие людей, а в сопровождаемом проживании – там одиночество какое-то. Тут уже, я думаю, что от работников зависит, как они допустили этот стресс.

- И: А какой стресс бы, как бы Вы охарактеризовали, если можно, стресс в ПНИ и стресс на сопровождаемом проживании вот, может, от чего-то, уточнить, например? Там стресс от того, там от окружения?

- Опять же здесь из формулировки, да – это массовое пребывание людей.

- И: Массовое, да, поняла.

- Здесь много, поэтому, я думаю, у человека может быть страх: кто-то стукнет, потому что много, кто-то украдет, вот такого характера. В сопровождаемом проживании их там немного, но мне там почему-то больше, вот не знаю, одиночество там, что-то такое, не знаю, что кто-то его забудет, кто-то что-то ему забудет дать. Я думаю, как-то так.

- И: Так, спасибо, да, спасибо, очень ценно.

- Так, так, так. Ну вот вопрос такой заинтересовал – индивидуальный план лечения, тут что имеется в виду?

- И: Имеется в виду, что учитывает потребности индивидуальные у человека, либо это какая-то такая общая стратегия по диагнозу, например. Вот, может быть, тогда уточнить?

- Пришла одна женщина, сказала: «У меня болит то-то». Ее осмотрел врач, назначил лечение – это индивидуальное лечение?

- И: Угу.

- Индивидуальное. Для меня вопрос не совсем понятен.

- И: Спасибо, понятно. То есть Вы считаете, что всегда назначения индивидуальные, здесь как бы массовых быть не может, поэтому не о чем спрашивать, понятно.

- Если мы сейчас говорим о назначениях психиатра, да, в целом в учреждении, что он использует одни и те же препараты, например – вот это одно. Потому что здесь дальше у Вас идет, что осмотры независимым психиатром, вот, наверное, это и имеется в виду. Если в этом ключе – да, согласен.

- И: А вот скажите, у Вас подопечные только вот обследуются у психиатра, который к Вам приезжает, есть ли возможность, например, уточнить диагноз, там, не знаю, родственники усомнились, чего-то там?

- Смотрите, сейчас к нам ежегодно приезжает Сербский институт, там независимые эксперты, 3 эксперта, они все их обследовали, посмотрели, диагнозы только у одного поменяли, потому что ну есть такое. Если... Был у нас родственник, не был, а есть, привез своего сына, ему не понравился диагноз, который наш психиатр поставил. Мы его возили в наш областной центр психиатрический, ну то есть обследовали, диагноз оставили в покое, он есть, то есть ну такое есть.

- И: Да, спасибо.

- Это опять же индивидуально, не массово, но присутствует. Так, вот смотрим значения, это опять же, наверное, психиатрические, скорее всего.

- И: Да, здесь вот как раз столбик второй в строке, где лечение психического расстройства, да, поэтому это все к психиатрии относится, да.

- Пересматриваются они постоянно у нас, приезжает Сербский институт, каждого смотрит, перед ними история болезни, пациент. Они общаются, смотрят, что и как. После них, если восстановление дееспособности, мы работаем с судами уже на восстановление, если на понижение, то *неразборчиво*. Независимые психиатры – это как раз Сербский тоже приезжает.

- И: Да, да, прокомментировали.

- Когда отслеживаются побочные эффекты? Должно быть весь день, не важно, каким специалистом.

- И: Скажите, а как вот у Вас это происходит, чтобы понять, что... В сопровождаемом проживании на самом деле риски могут быть выше, как мы уже с коллегами выяснили. Психиатр, когда осматривает, видимо, каждую неделю, когда он бывает на месте, или тоже ухаживающий персонал?

- Мы здесь их видим ежедневно, и их видит уходовый персонал, который обучился по этому принципу, что кто-то такие, с кем мы работаем, медики с ними работают ежедневно. Нам это отследить проще. Вот как раз следующий вопрос – кто отслеживает, да?

- И: Да.

- Это могут быть и сотрудники, которые видят его каждый день и не по разу в день, могут быть и пациенты, которые приведут, скажут: «Ну там что-то не то». Так. Тестирование. Тоже вопрос интересный. Здесь нужно смотреть из тех препаратов, которые они принимают, на что влияют. Если это может повышение сахара, значит, сахар меряем мы регулярно, ежедневно, если это повышение холестерина какого-то, то и им меряем ежедневно, тут такой момент.

- И: Так, хорошо, принято. Не для всех, значит, измеряем. Что-то, может...

- Исходя из того, что он принимает. То есть, если это, например, какой-нибудь «Азалеπτин», есть побочки, что написано и что надо посмотреть. Вы хотели что-то сказать, я Вас перебил, извиняюсь.

- И: Нет, извините, просто тут у нас написано... Может быть, на Ваш взгляд, есть ли какие-то исследования, тесты, которые мы здесь не указали, а, может быть, это нужно включить, например, с этим может, например, наоборот, в сопровождаемом проживании

проблем не возникнуть, потому что человек живет на квартире, как бы и вот... Или достаточно – масса тела, анализ крови на сахар, холестерин, энцефалограммы?

- Недостаточно.

- И: Достаточно?

- Недостаточно.

- И: Что бы Вы добавили, скажите?

- Я Вам говорю, это нужно по препарату смотреть, какие внешние эффекты есть, и тогда уже исходя из этого смотреть, что ему нужно регулярно просматривать. Опять на базе нашего учреждения есть небольшая лаборатория, где в любое время смотрим: ночь, день, без разницы. Состояние прошло, анализы взяли, посмотрели. Не нужно никуда ехать.

- И: Угу.

- Так, доля работников, повышающих уровень квалификации. Повышают у нас ежегодно и не по разу, потому что законодательство меняется, иногда не успеваем. Вернемся к профстандарту сиделки, мы сейчас просили внести в него изменения, потому что человек должен быть с определенным образованием, не со школьным.

- И: Понятно.

- Доля граждан, которые имеют регулярный доступ к услугам врачей. Если это говорить, что вот я пришел сегодня к этому, к этому – такого нет. Диспансерный уход – они приезжают ежегодно, 2 раза в год, и видят всех наших подопечных в комплексе.

- И: Получается, что кроме психиатра у Вас терапевт только, да, а если надо уже к узким, то это только вот выезжать или дожидаться, когда приедет?

- Это да, да. Если какая-то есть нужда, мы вывозим. *Неразборчиво* сейчас вопросы, наверное, у нас сняты, потому что это, у Голиковой все проходим.

- И: Насколько вот удастся стоматологические проблемы решить? Я знаю, что это бывает непросто.

- Я, наверное, сейчас похвастаюсь. Мы с главврачом местной ЦРБ нашли общий язык, мы туда привозили тех подопечных, нам выделили прям день, раз в неделю мы подвозили, нам и протезирование, и лечение сделали, это спасибо главврачу ЦРБ. С ТСП мы этот тоже вопрос отработали: у всех есть индивидуальные ТСП, у кого-то там коляски, у кого-то, как они называются, ходунки. С этим вопрос мы сняли. Так, увлечения, здоровый образ жизни.

- И: Да.

- Курить мы не запрещаем.

- И: Да, мы поняли уже, что вот с курением это неоднозначный индикатор.

- Да. У нас в учреждении был такой момент, у нас была курилка на втором этаже, ну это помещение, которое запрещено. И мы его 4 года назад убрали. Убирали мы его постепенно, то есть не сразу отремонтировали, да, во что-то другое, а закрывать начали на определенное время в день, чтобы проживающие курили в отведенных местах. Боялись, что они начнут курить в комнатах – нет, не начали. Теперь курят на улице в отведенных местах, справились, молодцы. Так, информация о здоровом питании есть на стендах, ну это мало кого интересует, честно говоря. Выбор здоровых продуктов питания – ну кто-то, может, выбирает, приходит сам в магазин, ну чтобы массово это было – такого нет.

- И: Насколько вот спортивные какие-то занятия, двигательные удастся организовать?

- Это есть, есть 2 спортзала: один – с тренажерами, другой – ЛФК. Есть помещение – актовый зал, тоже там, пожалуйста, с ними ЛФК занимаются, в летнее время зарядки на улице проводятся, тоже на площадке отведенной. Есть спортивная площадка, волейбольная, ну и периодически нам школа помогает, дает спортзал, там занимаемся. Это есть, это ведется.

- И: У вас прямо штатные сотрудники, какой-то совместитель?

- Нет, штатный, специалист ЛФК. Спортивный зал у нас есть, бассейн – это, к сожалению, в районном центре, нам не отказывают, но туда ехать за 80 км. Контроль за злоупотреблением спиртных напитков – это есть. Не даем, контролируем. Так, далее, сексуальное здоровье. Массово, именно такого обучения нет, индивидуально проводится. Знаем, кому можно, знаем, кому нельзя, с ними проводится беседа, о контрацептивах, значит, тоже с ними это все оговаривается, кто-то ставит себе спирали, это есть. Еще спирали сами выбирайте в Интернете, что-то получше, что-то похуже, у кого на сколько денег хватает. Если там совсем нет, то мы уже сами, естественно. Здесь я бы добавил такой пункт – обращение к специалистам, это, например, сексолог или вот такие.

- И: Хорошо.

- Если у кого-то проблемы с этим, потому что здоровье у всех разное, а желания, порой, больше, чем здоровье. Стерилизация не практикуется, то есть стерилизованных у нас нет. Так, уровень квалификации персонала – все в соответствии со своими стандартами проходят обучение раз в 5 лет. Плюс какие-то технические учебы, уже на базе учреждения, что-то мы обучаемся, ездим, тоже проводим. Так, контроль за насилием идет, естественно. Смотрим, чтобы не было ничего, никаких драк. Понятно, что они бывают, конфликты есть, у нас учреждение с массовым пребыванием людей.

- И: Да.

- Так, риски материального неблагополучия. У нас есть определенные региональные стандарты, что мы должны обеспечить тем-то, тем-то, тем-то на какой-то период времени – не получается. Есть граждане, которые этот набор, так скажем, да, за неделю изнашивают, то есть нам приходится сверх этих лимитов, этих стандартов покупать что-то и давать нашим подопечным. О, как раз, оплачивается работа граждан, получающих помощь внутри организации – оплачивается. Процент с них не берется, где-то средняя зарплата у них – 15-16 тысяч, получается. То есть у них нет разницы, что вот получает, например, работник с поселка, либо отсюда подопечный, как у них, так и у них. Материальное благополучие, я бы добавил еще такой пункт – могут ли они сами смотреть телевизор в комнате, то есть есть он или нет, выбор канала, например, какого-то, который они хотят посмотреть.

- И: То есть, есть ли собственный телевизор, которым можно распоряжаться, Вы имеете в виду?

- Не обязательно собственный, есть он в комнате или нет? Есть ли Интернет общий, которым можно воспользоваться? Еще вернемся – риски материального благополучия, да? Может быть, добавить пункт – заявки от проживающих на приобретение того, чего они хотят.

- И: Угу. То есть дается ли такая возможность, да, вот?

- Да, потому что учреждению проще купить все синее, все черное, такого размера и все отдать. А цена-то, в принципе, одинаковая, только надо определенную работу провести: голубое, тому черное, этому – зеленое, ну условно. Так вот, значит, к следующему вопросу перейдем. По территории учреждения любой проживающий имеет право передвигаться где хочет, то есть не то, что когда хочет, есть режим определенный, но в рамках своего свободного времени – пожалуйста. Они могут поспать под навесом где-нибудь, в травке, в тенишке под деревом. С занятостью у нас проблемы на территории поселка, потому что у нас градообразующее предприятие – это психоневрологический интернат, то есть на работу здесь за территорией устроить – это нереально. Так, реабилитационная программа у нас тоже только в нашем учреждении, потому что все близлежащее это далеко, получается. Образование мы с Вами уже обговорили.

- И: Да, угу.

- Так, активность, досуг проживающих. Значит, ежедневно есть ряд мероприятий, которые длятся весь день, в разных местах. То есть есть и в актовом зале, в определенное время какие-то мероприятия, в библиотеке, в спортивном зале, то есть они могут выбрать, куда-то пойти. Кто-то любит по лесу гулять, у тебя там лесной массив, они, пожалуйста. Понятно, что он придет, скажет: «Я пойду погуляю, вернусь во столько». Один из подопечных любит у нас грибы, ягоды собирать, причем потом это все продает. Так,

следующий пункт автономный – пребывание в месте получения помощи. Здесь я вот бы добавил еще – ходить в гости друг к другу, к корпусам, за территорию.

- И: Ага, внутри, да?

- Не только внутри, и снаружи. У нас, например, очень часто они любят ходить вот в парк, который *неразборчиво*. Они здесь общаются, они ходят в гости друг к другу, какие-то подарки ребенку покупают. Навыки автономии тоже – куда-нибудь сходить в магазин самостоятельно – автономия? Автономия. Проведение гигиенических процедур, что он сам спокойно может почистить зубы, помыться, какие-то другие. Ну пользование Интернетом, как бы тут не знаю, тоже автономия. Пользование Интернет-магазинами. Доступ к общей информации: газетам, журналам. Я бы добавил, что использование своих ноутбуков, телефонов, потому что знаю, что очень часто запрещают это использовать.

- И: А вот кстати, скажите пожалуйста, вот Вы говорите, планшеты, телефоны, это за счет ПНИ приобретается или на личные?

- Нет, это личное средство проживающих.

- И: А, оставшиеся да вот после от... от... Угу, понятно.

- Места общего пользования, я здесь тоже добавил – употребление самостоятельно пищи, то есть некая комната, да, должна быть там, чтобы пришли и могли сами себе что-то приготовить. Ну опять же пользование интернетом, просмотр ТВ. Мы в этом году, вот пока Олимпиада была, организовали просмотр Олимпиады на большом экране. Ребята сами составили график, когда они что хотят смотреть, приходили, самостоятельно собирались в компанию, включали, смотрели. Право выбора, тоже здесь добавил – проведение ремонта, косметики – какой цвет выбрать, цвет штор. *неразборчиво* Нам без разницы, что красным покрасить, что попросит он, например, фиолетовенький. То есть стоимость работ будет та же, но уже как бы по индивидуальным потребностям. Кондиционеров у нас нет. Также право выбора – цвет постельного белья, оно стоит одинаково, но можно собрать список, кому нравится такое, кому нравится такое. Я понимаю, что это не все будут *неразборчиво*, кому-то без разницы, но вот это без разницы, опять же, это, наверное, наша недоработка будет, да. Мы с Вами говорили, что, если у человека есть желание – это уже здорово. Выбор кружков и дневной занятости: чтобы он ходил и выбирал, я хочу сегодня это, завтра – то. Если так подумать, не обычно, но часто такое бывает: пригнали сюда, заставили что-то делать. Вот ты его спросишь: «Что ты делаешь?»: «Не знаю, заставили, делаю», вот тоже по регионам ездим – такое бывает. Информирование о правах. Здесь тоже бы добавил возможность позвонить независимому юристу или по правам человека там. У меня тоже есть подопечный, у которого есть телефон. Он любит жаловаться, он любит звонить везде, ну как бы потом мне звонят, либо там запросы посылают, все это

урегулировано, но это его право, он имеет право. По стратегиям лечения здесь такой есть пункт – согласуется ли с родственниками. Если кто интересуется его здоровьем и лечением, тогда мы информируем, если нет – то мы не звоним.

- И: Насколько, вообще, на Ваш взгляд, правомерно спрашивать, вот в какой мере важно, что родственник там, или это плохо, наоборот, если родственник чего-то там не согласен с чем-то, поскольку он не медработник?

- Это очень индивидуально. Есть родственники, которые действительно хотят ему помочь и знают его историю с начала до конца, какие он препараты принимал, какие есть побочные действия, то это да, здесь я согласен, что нужно. А есть, которые *неразборчиво* ничего конкретного не говорят. Социальные навыки, тоже вот добавил здесь – приобретение продуктов либо вещей в магазинах, в интернет-магазинах самостоятельно, оплата коммунальных услуг, ну это, чему мы учим, ведение быта, воспитание детей, тут уже это вот индивидуальный случай, который тоже уже помогали мы. Право выбора партнера – это их право. Нас не спрашивают, и мы как бы не это, не знаем, человеческий фактор, понравились друг другу, ну и что здесь такого.

- И: То есть у Вас не было необходимости в это как-то вмешиваться, это не нужно было контролировать?

- У нас была интересная пара довольно. Мужчина, ну где-то одного возраста, очень полюбил девочку, он дееспособный, она – недееспособная, и он очень ревновал, причем это было на патологическом уровне, до каких-то физических последствий, ну пришлось ограничивать. Опыт есть. Ну это, конечно, скорректировалось потом в ходе лечения. Мы его отправили к специалистам, и вроде ничего, нормально.

- И: Хорошо, спасибо, тогда мы с Вами очень хорошо поговорили про качество жизни, вообще, спасибо, что пролили свет на какие-то такие вещи, вот про интернет-покупки, например, постельное белье, что это, может быть, иногда даже важнее, чем одежда, для человека, который имеет какие-то проблемы с передвижением. У меня осталось буквально пара вопросов о финансировании таких, мы уже с Вами близимся, движемся к концу. Скажите, я правильно понимаю, что основная доля Вашего бюджета – это государственное финансирование? Какие-то еще источники Вы не используете, и в принципе нет необходимости и возможности привлекать?

- Нет, есть у нас бюджетные средства, есть внебюджетные средства. Внебюджетные средства – это 70% от их пенсий, от их дохода. Основная масса – это бюджет

- И: Скажите, вот как бы Вы оценили финансовую устойчивость деятельности ПНИ, потому что для сопровождаемого проживания это всегда большая проблема? Насколько вот концы с концами сходятся?

- Здесь, наверное, мы в более лояльных условиях, чем сопровождаемое проживание, потому что у нас есть регулярный доход. Где бы я не был в регионах с отделом сопровождаемого проживания, ни у кого не было регулярного дохода, все были на грантах, на пожертвованиях каких-то и так далее, да? Здесь мы в более выгодном положении. Но если исходить из тех норм, которые нам выдают – денег нам не хватает, поэтому здесь и внебюджетные средства все уходят на что-то... Не на что-то – это питание, медикаменты, мягкий инвентарь и какие-то небольшие ремонты.

- И: Вот что касается ремонта, я бы хотела спросить, как бы меня не интересуют какие-то конкретные суммы, складывается, может быть, впечатление, что в ПНИ помещение есть и все как бы вот. Насколько у Вас стоит проблема найти ресурсы на ремонт, поддержать вот это помещение, ремонт регулярно проводить, насколько это правда необходимо?

- Нет, опять же я по своему учреждению скажу: у нас на это небольшая сумма откладывается, когда бюджет закладываем, да. Ежегодно ремонт мы делаем, от этого никуда не уйдем, потому что где-то испачкали, где-то вылили там чай, где-то чего-то, это ежегодно проводится. Также мы тут некоторые моменты смотрели, я просил дизайнеров посмотреть комнаты, что можно сделать для них с учетом их взгляда, потому что они там все это просчитывают – где можно поставить, что можно поставить. Такой проект есть, пока не реализован, потому что пока средств маленько не хватает. А так своими силами тоже комнаты ремонтируем, что-то новое делаем, меняем кровати, постепенно уходим от вот этих белых безликих кроватей с нехорошими матрасами, делаем, как у людей, ну как не в гостиницах, может быть, что-то такое похожее – красивая деревянная кровать с большим пружинным матрасом.

- И: А сколько в целом, если вот взять годовой бюджет, какую часть из него составляет вот этот ремонт, обновление там мебели, это примерно вот 10%, там 5 или, может быть, 30?

- Это примерно где-то 5%, не больше.

- И: 5%, угу. То есть основное это оказание помощи, получается, работа.

- Да.

- И: Понятно. ***, ну спасибо, в принципе у меня закончились такие вопросы, мы в основном с Вами по качеству жизни поговорили. На самом деле, очень здорово, что с Вами именно на этой теме сфокусировались, хотя у меня были в плане вопросы по организации, но это уже не так важно. У меня к Вам тогда такой вопрос: может быть мы сегодня как бы в своих вопросах, в нашем разговоре какую-то тему упустили, может быть, я о чем-то

важном не спросила, а это очень важно для понимания того, как функционирует ПНИ, какие проблемы в нем есть, вот. Не забыли ли мы чего-то, не упустили ли?

- Пожалуйста, сначала созвонимся либо спишемся в WhatsApp, там, договоримся о встрече, пообщаемся, либо сейчас давайте пообщаемся, пока время, в принципе.

- И: Тогда расскажите, вот Вы хотите сказать, что что-то осталось, да, за бортом? Просто я составляла вопросы исходя из моего понимания проблем, которые есть, может, я чего-то не знаю, поскольку я вот такой специалист вот в разных сферах и не очень глубокий именно вот в оказании помощи психоневрологическими интернатами. Вот, может быть, мы о чем-то, вот о чем, если что-то мы с Вами пропустили, потому что мне может казаться, что мы обо всем поговорили, а, может быть, мы что-то забыли?

- Наверное, мы с Вами не коснулись вопроса организационно-правовой формы, да, какая лучше: государственная, коммерческая, некоммерческая.

- И: Да, вот как Вам кажется, потому что сейчас, вообще, в социальной сфере такая тенденция, что все могут, не только государство, вот насколько при оказании помощи лицам с ментальной инвалидностью можно вот так легко уходить, ну вот НКО сейчас уже предоставляют сопровождаемое проживание, коммерческий сектор вроде бы нет, но как Вам кажется, вообще, могут ли они?

- Коммерческий сектор, скажу, что нет. Коммерсанты идут зарабатывать деньги, и это будет довольно грубо звучать, когда он будет зарабатывать деньги на наших инвалидах, да? Государственные учреждения и некоммерческие – да, возможно.

- И: Как Вы, вообще, относитесь к опыту НКО вот? Действительно, как бы коллегам удается либо какие-то, может быть, проблемы есть у наших НКО, что, может быть, им рискованно что-то доверять, например?

- Ну он довольно интересный, и он другой. Он не как у нас. Поэтому хорошо. Говорю, опыт интересный и другой. Они по другому пути шли, не как мы, поэтому это интересно. У них есть свои проблемы. Даже когда был в Москве и Питере, те же проблемы с опекой, которые не решены на законодательном уровне, а их надо решать: могут ли они этим заниматься или не могут. Но они помогают людям, и это явно не из-за денег, а только на своем энтузиазме, там, не знаю, порывах душевных. Поэтому имеет место быть.

- И: Вот, может быть, я бы переформулировала вопрос, мы уже как-то это нащупали понемногу, может быть, Вы что-то тоже добавите вот: есть вещи, которые лучше не станут, если мы перейдем к сопровождаемому проживанию, вот что бы, например, как Вам? Потому что, например, у нас в России какие-то проблемы вот – опека, первое, мы поняли, что эта проблема остается независимо от того, где у нас подопечные содержатся, и нужно

это само по себе менять, а уже менять ли форму – это уже следующий вопрос. Вот, может быть, что-то еще, как Вам кажется, может быть, общество какое-то?

- Это отношение граждан к таким соседям, которое будет очень часто негативное, даже в рамках нашего небольшого населенного пункта, когда я говорю, что я буду селить туда таких граждан, соответственно, есть нехорошие реплики, есть там отзывы в соцсетях, что я тут пытаюсь сделать. Тут надо менять отношение граждан к проблеме, надо озвучивать, это надо решать. По, как бы, количеству персонала – в сопровождаемом проживании или в нашем учреждении персонала не меньше будет, персонала будет больше, поэтому трудозатраты и финансовые затраты, если они останутся на уровне государства, они не уменьшатся. Если это, говорю, решать, разделять, кто может там жить и кто должен остаться, пускай, это назовем не ПНИ, а некое учреждение, которое там, не знаю, ну любого названия, как его не обзовут, да, которое должно заниматься именно теми, кем должно. Ну то есть, что мы с Вами разговариваем, что немобильные, мобильные, маломобильные, с ними – да. В любом случае, есть группа людей с психическими расстройствами, которые не должны жить в социуме, которые социально опасны, тоже вопрос – где они будут жить? Это точно будет не такое стационарное учреждение, это будет специальное стационарное учреждение, где должен быть за ними контроль, причем контроль довольно жесткий, вот это и есть, наверное. Обо всем остальном, в принципе, организация питания, организация досуга, тут больше плюсов у сопровождаемого проживания. Досуг, может быть, где-то поспорить, потому что мы с этим работаем, мы организовываем это, у нас больше возможностей договориться, там, с организацией, потому что мы юристо, мы обслуживаем инвалидов, нас слышат, нам очень часто дают бесплатные билеты, мы проходим просто. Тут будет проще, чем волонтерам это сделать с сопровождаемым проживанием. В плане ухода, ну опять же, весь уходовой персонал должен быть обучен, неважно, где он – в стационаре, либо в сопровождаемом проживании находится. Если говорить про волонтеров, у меня к ним довольно двоякое чувство. Есть, которые, да, понимают, что они делают, а есть люди, которые совершенно не знают, куда они идут и что делают. Потом мы имеем некоторые проблемы с этим. А так в принципе... Совместно они могут быть, отдельно – нет. Наверное, вот так.

- И: Вы имеете в виду, должны существовать обе формы, нельзя выбрать какую-то одну?

- Да, да.

- И: Спасибо большое, понятна Ваша позиция, ***. И спасибо Вам вот за такой вот разговор, действительно много сегодня открыли того, чего еще пока никто не успел нам сказать, и, на мой взгляд, важен какой-то такой сбалансированный взгляд. У меня к Вам

тогда такой просто организационный вопрос. Мы, когда начали наш проект, у нас, мы говорили всем экспертам, что анонимно их мнение будет использовано, что просто там вот «руководитель ПНИ», «руководитель проекта сопровождаемого проживания». Позже мы пришли к тому, чтобы мы хотим, чтобы вот помимо нас – авторов, сотрудников Вышки, был приложен список экспертов, которые дали нам интервью. Вот согласны ли Вы тоже войти в этот список, потому что у коллег разные бывают основания?

- Ну почему нет, это мое мнение.

- И: Мы, как бы, я не знаю, как Вы к этому отнесетесь, просто тоже выразите свое мнение, мы обычно не ставим фамилию под каждую цитату, под каждое мнение. Вот расшифровки интервью мы заказчику прилагаем, но мы стараемся какие-то личные данные выправить, но вот как бы Ваша фамилия, она появится в списке экспертов, как бы, но напрямую нельзя установить, например, что вот конкретно Вы выступили против вот этого, например. Кто-то из коллег, наоборот, у нас такие отдельные, которым важно застолбить какое-то авторство, они говорят: «Пожалуйста, упоминайте нас, если рассказываете про нашу модель», например. Вот Вам, какая, скажите, позиция ближе? Такая полу..

- Выберите сами.

- И: Хорошо, спасибо, тогда если пожеланий нет, просто действительно иногда мы с этим сталкивались, это проблемой становится, что человек не хочет говорить в других условиях, например, всякие бывают обстоятельства. Спасибо Вам большое еще раз за интервью, спасибо, что время нашли, вот мы с Вами прям полтора часа проговорили – это очень много, наверное, для Вашего рабочего дня, поэтому благодарим Вас и желаем Вам удачи в Вашей работе.

- Если это поможет другим учреждениям, то пожалуйста, всегда.

- И: Хорошо. Ладно, спасибо, до свидания.

- До свидания, спасибо.

Интервью с И.Н. Рожанским, директором благотворительного фонда «Жизненный путь»
(г. Москва)

- И: Все данные будут использованы в обобщенном виде, это просто для того, чтобы наш разговор зафиксировать. И, наверное, Иван, хотели бы начать с того: расскажите пару слов о себе. Мы попробовали почитать о Вас в интернете, посмотреть фонд Вашей благотворительной организации, Вашего фонда, на сайт зайти. Может быть, Вы расскажете несколько больше, Ваш опыт в сфере помощи людям с ментальными нарушениями, чтобы нам понимать, как сформировались вот те позиции, о которых Вы нам дальше расскажете.

- Мой личный или организации?

- И: Ваш личный. Вы, как эксперт, Вы, может быть, где-то еще занимались этой проблемой в других организациях, пожалуйста, расскажите.

- Я по образованию психолог, специальный психолог. Я закончил Московский городской психолого-педагогический университет, и моя специальность как раз связана с людьми с особенностями. Вот, но я по профессии не работал. После вуза я работал там, ну, в коммерческой сфере, там, в разных компаниях. И вот в 2015 году я пришел волонтером сначала в «Центр лечебной педагогики» от организации, которая помогает детям с особенностями, это старейшая НКО в Москве, и начал ходить волонтером на программу занятости для взрослых людей с нарушениями. И уже в процессе я начал работать в фонде «Жизненный путь». Это фонд, который был учрежден «Центром лечебной педагогики», ну и стал директором фонда в 2016 году. С тех пор как бы моя профессиональная сфера связана с этим. Я помимо того, что директор – менеджер, бывает еще, что я там волонтеру на всяких разных наших программах. Мы достаточно сильно выросли с 2016 года, т.е., когда я пришел, мы начинали с нескольких человек в фонде и пары программ, а сейчас у нас уже больше 10 программ, появилось сопровождаемое проживание, есть тренировочные квартиры, есть постоянные квартиры. Вот, ну и мы как бы тоже очень заинтересованы вообще в сервисах оценки, сами пытаемся все это внедрять, разрабатывать, приводить какие-то западные методики.

-И: А вот подскажите про волонтерский Ваш опыт. Чем занимались раньше, чем сейчас? Ведь эта работа такая неуправленческая на самом деле.

- Угу. Ну вот начинал я просто с того, что сопровождал людей взрослых с особенностями на программах занятости, то есть это кулинарные мастерские, это какие-то досуговые программы. Потом был период, когда я ходил волонтером в психоневрологический интернат, в отделение милосердия, то есть, ну Вы, наверное, знаете, это такие самые тяжелые отделения в интернатах, где люди не говорят, не ходят и сами почти себя не обслуживают. У нас там раз в неделю была такая программа, когда мы брали

просто ребят с этажа и организовывали для них всякие творческие занятия, досуг, просто общались, гуляли. Потом у меня родился ребенок, и времени как-то не стало хватать на волонтерство. И периодически я еще в лагерь наш езжу тоже волонтером. У нас есть вот такой пятидневный выезд для ребят взрослых с особенностями, мы их вывозим без родителей на Валдай, и там с ними просто отдыхаем, общаемся, всяким творчеством тоже занимаемся, разными активностями.

-И: ***, ну вот интересно очень. Я хочу у Вас тогда узнать, насколько просто, насколько это простая задача – взять людей, которые находятся в ПНИ и вывезти их куда-то вот во внешний мир наконец-то? Как это было вообще?

- Ну есть разные аспекты, есть как бы административные моменты, которые нужно решить и договориться с администрацией интерната, с соцзащитой о том, что ребята поедут, и не всегда это просто. Часто интернат не хочет отпускать людей, потому что боятся ответственности, боятся, что что-то там случится, особенно если речь про ребят недееспособных, ребят из отделения милосердия. Нам приходится подключать какой-то административный ресурс и договариваться через Департамент соцзащиты, чтобы все-таки отпускали. Ну, конечно, писать всякие необходимые документы о том, что мы берем ответственность за жизнь и здоровье на себя, что мы все соблюдаем и так далее. Часто нам дают еще в нагрузку сотрудников интерната, чтобы они там приглядывали за ребятами, что тоже не всегда помогает, а иногда мешает, потому что какие-то пытаются там свои тоже порядки и правила устанавливать. Что касается другого аспекта в плане сопровождения, если находятся люди и волонтеры, которые готовы сопровождать, то тут особых сложностей нет. Иногда это бывает тяжело в процессе, потому что у всех ребят разное, разные особенности: кто-то там не спит почти ночью, за кем-то нужен больший уход, иногда бывает, что на человека нужно несколько сопровождающих, чтобы они сменялись. Вот, но в целом мы как бы это уже давно все делаем, вроде бы получается.

- И: Скажите, это такие прямо длительные, да, выезды, как туристическая поездка, не просто куда-то на несколько часов в городе погулять, я правильно понимаю?

- Да. Со взрослыми мы ездим на 5 дней. В *неразборчиво* есть детский лагерь, они там, по-моему, на 10 дней уезжают, но дети вместе с родителями приезжают. Вот, а наш взрослый выезд длится 5 дней, там только сами ребята, волонтеры и сотрудники.

- И: Скажите, пожалуйста, а вот это место, куда вы едете, оно как-то специально подготовлено, или это в общем-то какой-то обычный кемпинг или еще какое-то место? Что за место и как выбираете? Выбирали, если это, может быть, раньше было?

- Да, ну по-разному тоже бывает. Летом мы обычно ездим на реабилитационную базу на Валдае, которая принадлежит Центру лечебной педагогики. То есть это их как бы

собственность, и они там за много лет уже сделали достаточно комфортные условия, т. е. основная часть там все равно живет в палатках, но там сделаны теплые души и кухня, где можно готовить, и все для нормальной комфортной жизни там есть. Но, единственное, что так как это такой загородный вариант в лесу почти, то все постройки там, в принципе, доступны для людей на колясках, но территория там, ну понятно, что где-то там кочки, какие-то ветки, т. е. человек сам на коляске не смог бы, поэтому ему нужно сопровождение. Вот, бывает, что мы зимой, например, или весной, мы просто вывозим ребят на какие-то базы отдыха, просто ищем что-то рядом с Москвой, какие-то базы, где есть доступность тоже для колясок, территории, где ребята будут себя комфортно чувствовать, где есть какие-то помещения для занятости, чтобы мы могли ее там организовать.

-И: Скажите, пожалуйста, вот Вы пока рассказываете в основном про такие места, удаленные от города, от городской суеты. Были ли у Вас, может быть, попытки, вообще насколько Вы считаете возможным в город куда-то вывезти погулять из ПНИ? Может быть, каких-то не самых тяжелых людей?

- А, ну, это мы делаем регулярно. То есть я говорил про выезды такие как бы на несколько дней, а вообще у нас есть программы еженедельные. Вот раз в неделю ребята из 22-го ПНИ приезжают к нам на ВДНХ, в наше помещение, где у нас мастерские и занятость. У нас есть волонтерские программы как внутри интернатов, волонтеры приходят и там занимаются, ну и есть ребята, которых мы забрали из интернатов на сопровождаемое проживание, и они живут в квартирах и ходят тоже во все наши программы занятости или на работу устроились куда-то на открытый ранок труда. Ну и часто мы организовываем какие-то экскурсии в музеи, прогулки, фестивали, что-то такое.

- И: Да, вот скажите, пожалуйста, насколько легко или насколько труднее, например, вот человеку, который обычно находится в ПНИ, его вот повезти, например, погулять в город по сравнению с тем, что если бы человека с сопровождаемого проживания, вот в музей, например, давайте возьмем такой пример – музей. Насколько это проще? Или различий каких-то Вы не видите, и сопровождение обеспечивается нормально?

- Если человек жил в интернате долго и долго никуда не выходил, то поначалу ему самому сложно, потому что он не привык к таким активностям. Первый раз, когда мы забрали ребят из интерната, это было в 2017 году, по-моему, мы привезли их на ВДНХ, и многие были в таком шоке, там, в метро спуститься, эскалаторы, это как бы такой переизбыток информации и впечатлений. Понятно, что поначалу это тяжело. Но, когда люди привыкают к обычной жизни, они там каждый день куда-то ходят, то, конечно, никаких сложностей нет. Сложности с интернатом, как правило, они пока что никуда не уходят. Если бы их выводили бы каждый день, они ходили бы на работу, на какие-то

экскурсии и еще куда-то, то тут как бы разница в управление и административная. То есть там нет ресурсов каждого куда-то вывозить. Там проще как-то людей закрыть на этаже, потому что их много и просто не хватает работников, которые бы этим занимались.

- И: А вот скажите, пожалуйста, люди из ПНИ, те люди, которых Вы пригласили погулять, какую-то дополнительную работу реабилитационную Вы для них проводили, или просто они оказались в этом месте, сначала испытали какой-то шок? Здесь нужны ли какие-то специальные действия предпринимать с жителями ПНИ, чтобы подготовить к такому выходу в большой мир?

- Ну у нас вообще все наши вот такие волонтерские программы и программы для ребят из ПНИ, это, конечно, не сразу делается, чтобы вот забрали ребят, и они нас не знают, мы их не знаем. То есть, конечно, мы знакомимся с ребятами, налаживается какой-то контакт. Как правило, у каждого проживающего есть свой близкий волонтер, с которым у него контакт больше. Ну это важно вообще в теме сиротских учреждений, что у них, как правило, отсутствует какой-то значимый взрослый близкий и многие программы, не только наша, направлены на то, чтобы этот значимый взрослый появился в жизни у ребят. Поэтому, как правило, мы стараемся делать так, чтобы у каждого был свой волонтер постоянный. И дальше уже складываются какие-то отношения с ребятами, т.е. они нас узнают, мы их узнаем. Это какая-то регулярная постоянная работа. Есть руководитель программы, который за всем этим смотрит, набирает волонтеров и как-то отслеживает, как это взаимодействие происходит. Есть психологи, супервизоры, которые нас консультируют тоже по запросам и проводят супервизии.

- И: ***, у меня возникла такая идея, я не специалист, в рамках проекта погружаемся, так сказать, в кухню, посмотрим как происходит, правильно ли я поняла из нашего интервью, что сопровождающий – это не только тот человек, который от чисто технических опасностей убережет, но это какое-то лицо, которому доверяют, и, видимо, это как рука, которая спокойствие какое-то вносит, вот что «с этим человеком мне комфортно выйти в мир»? В какой степени это так?

- Да, это лучше, когда это так. Может быть, на самом деле по-разному. У нас просто в фонде есть разные даже позиции у людей с сопровождаемым проживанием, т. е. самый такой низкий уровень работника – просто сопровождающий, который приходит и помогает ребятам в какой-то бытовой жизни, присутствует там, где нужно сопровождение и какая-то помощь. Есть куратор, у которого уже более близкие отношения с человеком, он как-то погружен в жизнь, в какие-то житейские проблемы, помогает решать какие-то вопросы, будь то финансовые или с недвижимостью, какие-то вопросы со здоровьем, если человеку нужно. Есть психолог программы, который за всей ситуацией смотрит, проводит

супервизии и консультации. И руководитель программы, который в целом держит всю эту структуру.

- И: То есть значимость вот этого сопровождаителя зависит от того, какая категория, правильно я понимаю?

- Да, она отличается в зависимости от задач. Ну то есть, чтобы довести человека от точки А в точку Б, необязательно иметь с ним вот такой близкий контакт. Опять же это зависит тоже от самого человека: кому-то важно – человеку с расстройствами аутистического спектра или с другими особенностями, кому важно и кому сложно с незнакомым человеком как-то вступить в контакт, тому, конечно, незнакомого даже в сопровождении в метро или в транспорте не предоставишь. А кому-то это не нужно. Ну вот у нас есть служба сопровождения в метро для людей с инвалидностью, но мы не знаем их. Вот есть человек на коляске, его встретили 4 человека сопровождающих, и там не нужно особо с ними контакт налаживать. То есть это зависит от конкретной задачи, наверное.

- И: Вот скажите, есть ли среди ваших ребята, которыми Вы занимаетесь, кому Вы помогаете, те, кого можно было бы доверить вот этому сопровождаемому метрополитена, который просто вот выполняет функцию безопасности, он, видимо, не обучен. Может быть, они, конечно, подготовку какую-то проходили, я не знаю... Вот как Вы считаете, какой доли можно было бы доверить просто в метро перевезти?

- Такие есть, но таких у нас немного. Можно сказать 5% от всех, кому в транспорте можно просто какого-то незнакомого сопровождаемого. Но в основном это люди с физическими какими-то ограничениями, потому что у людей, у которых затруднения в транспорте из-за психических особенностей, конечно, им не дашь в сопровождение просто сотрудников метрополитена, потому что они просто не знают, как это и что они должны делать.

- И: То есть я правильно понимаю, что они настроить как-то не смогут человека правильно, если произойдет какая-то реакция, они не смогут правильно повести себя, да?

- Ну да, они не будут знать, что делать, если человек начнет кричать, если он станет беспокоиться, ему станет тревожно, как его успокоить, что-то такое.

- И: Спасибо! ***, ну вот тогда такой общий вопрос, мы всем экспертам его задаем. Наверное, не нуждается в каком-то обосновании, что сопровождаемое проживание лучше ПНИ, но вот с Вашей точки зрения, в чем в первую очередь преимущество, если выделить какое-то такое? Что самое главное, что в лучшую сторону отличает сопровождаемое проживание от ПНИ?

- Ну я думаю, что это соблюдение базовых прав человека, и оно в разных аспектах проявляется. Сложно прямо выделить какой-то самый важный. Я думаю, что там и

безопасность, и здоровье человека, психическое и физическое, и свобода в принятии решений, какая-то независимость человека от каких-то посторонних людей. Я имею в виду, что при сопровождаемом проживании у человека есть возможность максимально быть, насколько это возможно, независимым и самостоятельным в принятии решений и в каких-то бытовых вопросах, свобода выбора.

- И: Первое, что Вы назвали – это безопасность. Можете пояснить что-либо? Какая опасность в ПНИ и какая безопасность?

- Ну в интернатах мы просто видим частые случаи и насилия, и пренебрежения потребностями людей, которые напрямую сказываются на их физическом и психическом здоровье. То есть это, если мы говорим о людях с тяжелыми нарушениями, то, как правило, тотальное пренебрежение их потребностями: они лежат целый день в кровати, у них там пролежни, у них, если нет никакой социализации, какой-то занятости, как правило, психическое состояние ухудшается, многие умирают, когда они попадают из детского дома в интернат, если это тяжелые такие дети. Угроза там и со стороны администрации, и со стороны других проживающих тоже. Если у человека там плохое поведение, ну как плохое, скорее, по мнению администрации, что он там кричит или бьет в стену, то они могут сделать укол сильнодействующего препарата, что тоже ухудшает здоровье. Либо бывают случаи, когда просят других проживающих, которые такие, как бы на хорошем счету в интернатах, справиться с ними. Вот недавно была новость, вот я буквально вчера видел, Настя Лотарева, которая в ВВС работает, репостила, что родители в пандемию сдали своего ребенка в интернат с аутизмом, и он там сильно как-то кричал и что-то там пинал, и сотрудница просто попросила другого проживающего его успокоить, и в итоге он на него сел и как-то долго держал, видимо, ему сложно было дышать, и человек умер. И вот такие случаи, т.е. это прямая безопасность человека, это угроза его жизни и здоровья.

- И: Насколько это типично вообще, что в ПНИ просят другого человека, тоже пациента получается, что-то сделать с другим пациентом?

- Да это очень часто происходит, потому что ресурсов у тех, кто там работает, не хватает. Чаще, конечно, бывают ситуации, когда проживающие просто работают за персонал: моют полы, меняют пеленки другим проживающим. Практически никогда им никто за это не платит. Это просто такая обязанность. Могут сигареты выдавать, но опять же сигареты, которые, по сути, у человека, у которого есть права на эти сигареты, он их сам может купить. Но администрация может манипулировать и говорить, что, если ты не работаешь или что-то там не сделаешь, мы тебе просто не дадим сигареты, которые и так тебе положены. Так что да, часто это касается каких-то таких рабочих обязанностей, но

бывает в целом, что могут просить как-то успокоить или воздействовать физически на человека, который как-то неугоден, неприятен.

- И: В какой мере они могут как-то правильно, квалифицированно, не знаю, если это применимо, хорошо успокоить? С одной стороны, вроде бы человек как бы тоже имеет какие-то внутренние проблемы, может быть, ему понятнее, как сказать «успокойся», или наоборот, это человек, который неподготовленный, он может только, скорее всего, вред нанести, как-то вот проблему решить, например, для руководства ПНИ, но вот какой-то вред нанести дополнительный своему соседу?

- Нет, про квалифицированную помощь тут, конечно, никакой речи не идет. Это в основном часто связано с насилием, потому что в интернатах вообще такая система устраивается, во всех закрытых учреждениях, автоматически как бы вот такая тюремная иерархия выстраивается. И обычно люди, у которых больше способностей, они на высоком счету, и получается, что эта тюремная иерархия, и там есть такие «приблатненные», и есть самые слабые, которые, наоборот, как бы угнетаемые. Вот, и, как правило, вот эти более блатные, они угнетают более слабых. Это не потому, что они там злые, не знаю, плохие, а потому, что сама структура интерната, такие закрытые учреждения, это подразумевают.

- И: То есть это как бы дается приказ, что там «успокой своих, и за это мы тебе, что хочешь, сделаем, вот, если ты это сделаешь, мы тебе за это выдадим что-то», я правильно понимаю?

- Ну да. Или просто у него хорошие отношения с администрацией. Ну опять же про успокоить, это я просто недавний пример видел. Не то чтобы я про это часто слышу. Но я думаю, что просто часто им самим это доставляет неудобство: человек, который кричит, шумит или что-то там делает, и нет человека, который поможет, то это автоматически подразумевает, что с ним что-то сделают другие, которым от этого плохо и некомфортно.

- И: Понятно. Спасибо, ***! А вот Вы еще, когда я Вас спрашивала, Вы назвали такую вещь, как решение: в сопровождаемом проживании есть возможность, чтобы человек сам принимал решения. А вот какие решения, на Ваш взгляд, прежде всего важно человеку самому про свою жизнь принимать?

- Да все на самом деле решения, т. е. что носить из одежды, что есть, когда вставать, когда ложиться спать, куда ходить, чем заниматься, работать или не работать, с кем встречаться, с кем заниматься любовью, иметь детей или не иметь детей. На самом деле все те решения, которые и мы с Вами принимаем. И практически всего этого выбора люди в интернатах лишены.

- И: То есть мы не можем сказать, что это какие-то особенные люди и мы должны свое мнение переносить на них? То есть нет такого, что человеку с ментальными

нарушениями особенно важно, важнее, чем обычному человеку, вот то, то, например? Или все-таки можно сказать, что вот какие-то вещи, например, важнее, чем для нас с Вами, потому что это влияет на самочувствие, вот как Вы думаете?

- Я не думаю, что они как-то сильно отличаются и что для них важнее что-то другое, чем для нас. Мне кажется, те же самые вещи.

- И: Спасибо! Лиза, у Вас есть какие-то вопросы, а то я монополитизировала диалог?

- И: Да! Здравствуйте, ***! Мне бы вот хотелось уточнить еще, какие, может быть, дополнительные проблемы возникают у человека при переходе из ПНИ в место сопровождаемого проживания, кроме, понятное дело, адаптации? Сколько длится обычно эта адаптация, от чего это зависит, может быть, какие-то специфические проблемы возникают?

- Это по-разному, зависит, на самом деле, от человека. Ну, как правило, такое длительное нахождение в интернате, оно очень сильно дезадаптирует человека. Он не привык вообще, что у него появляется какая-то свобода в плане принятия решений. Он просто не умеет делать этот выбор, и ему нужно заново учиться. Учиться иметь вообще какие-то свои желания. Часто бывает так, что они привыкают, что в интернате многие вещи делаются за них: готовят еду, стирают, убирают – и часто бывает, что им сложно просто вот в такую другую жизнь влиться. Иногда они говорят, что «хочу в интернат обратно, где все готовое». Бывает, что им просто сложно начать принимать какую-то ответственность за свою жизнь и за свои решения на себя. Появляется, там, тревога, какой-то страх, и с этим тоже нужно справляться. Но вот все, кого мы забрали из интерната в сопровождаемое проживание, 10 человек, никто не захотел вернуться. Пока вот был один молодой человек, который иногда говорил, что «нет, я вернусь». Ну вот когда у него было какое-то обострение психического состояния, вот как раз у него была сильно повышена тревожность, ему, видимо, сложно было справиться с тем, что ему самому теперь нужно что-то решать. Ну, плюс еще у людей, которые в сиротских учреждениях выросли, у них большие нарушения привязанности, и им в принципе сложно вступать в какие-то отношения с людьми и понимать, что жизнь не только про потребительское отношение к людям, когда человек привыкает, что ему в казенном учреждении все вот дают, и научиться как-то жить по-другому, научиться вот этой привязанности – это, конечно, требует нескольких лет каких-то отношений с сотрудниками, волонтерами, и не всегда это получается.

- И: У меня еще вот такой вопрос. Может быть, он касается больше взаимодействия с внешними людьми. Так как интернат – это такое закрытое учреждение, при переходе в более самостоятельную жизнь, насколько эта потребность проявляется в общении, может

быть, с другими родственниками, с теми людьми, которые находятся вне места сопровождаемого проживания?

- Постепенно появляется. Не сразу, но спустя какое-то время у ребят, которых мы забрали. Ну это тоже какая-то обоюдная работа, и с нашей стороны мы пытаемся тоже какие-то беседы разговоры с ребятами вести про их какую-то семейную историю. Многие не знают, например, тут у нас обнаружилось, что у человека есть родственники: сестра, племянники – и они его помнят. Много лет он, конечно, про их существование не знал и не общался. И, конечно, потом, когда он узнал, он как-то поговорил про это, он съездил к ним в гости. В общем для него это стало важным, что у него есть еще какой-то человек. Но было очень смешно, потому что он сам сильно удивлялся, что есть еще кто-то с такой же фамилией, как у него. Он очень был этому рад и подчеркивал, что «Я – Иванов и сестра у меня – Иванова». Представляете? Кто-то вообще не знает свою семейную историю про родителей, и наши соцработники и психологи пытаются как-то осторожно с людьми разговаривать об этом. В общем для них это оказывается важным.

- И: ***, а вот скажите, пожалуйста, насколько окружающий социум наш готов к тому, что появятся такие вот квартиры сопровождаемого проживания, дома, может быть? Вы начали это делать. Можете рассказать, насколько это получалось? Может быть, проблемы какие-то возникли с соседями?

- Да, с социумом проблем очень много, и они возникают постоянно. Но я не думаю, что готовность социума появляется как-то заранее. То есть, мне кажется, это какие-то параллельные процессы: появляется какое-то место сопровождаемого проживания и, как правило, соседи вокруг всегда против. Спустя время они как бы привыкают. Есть пример «Раздолья», когда, наоборот, они через год или два начинают поддерживать активно ребят. То есть, мне кажется, у нас власть очень боится вот этих протестов социума, и что если они сейчас будут делать места сопровождаемого проживания, то люди взбунтуются. Но это, на самом деле, было так везде, и на западе тоже. Важна какая-то решимость и политика государства, что вот оно будет так: не будет больших закрытых интернатов, а люди с инвалидностью будут жить среди нас и не идти на поводу у протестов недовольства жителей вокруг. У нас было, когда мы сделали 3 квартиры на Кронштадтском бульваре, было активное сопротивление соседей. Они там звонили в полицию, писали в прокуратуру. У нас была прокурорская проверка. Они так явно говорили, что «мы сделаем все, чтобы вас тут не было». Но спустя год как-то они поутихли, а сейчас уже, я не могу сказать, что мы дружим с соседями, мы все-таки отдельно живем, но жалоб нет. И мне иногда звонит какой-то главный по подъезду и говорит, что «у Вас там с кондиционера что-то капает» – пришлось починить. Вот такие проблемы. Сейчас у нас еще одна квартира открылась

постоянного проживания для троих ребят родительских – они сами купили квартиру. Вот и там есть один молодой человек очень шумный, и соседка нам сегодня объявила войну, сказала, что «я буду с вами воевать и сделаю все, чтобы вас тут не было». Но я, на самом деле, сам не знаю, что делать в случаях, когда человек сильно кричит и это прямо сказывается как-то на соседях, у них там маленький ребенок все это слышит. Может быть, для таких все-таки лучше загородный вариант, когда отдельный дом и эти крики все-таки не слышны всем. Поэтому мы тоже будем думать, как с этой ситуацией справиться.

- И: А вот скажите, делаете ли что-то специально? Может быть, какие-то беседы, информация какая-то соседям, или просто нужно пережить, увидеть, понять, что ничего страшного, и больше ничего?

- Нет, конечно, мы говорим. Хорошо это, конечно, делать как-то заранее, когда такой проект только открывается, но у нас не всегда получается заранее. Но сейчас вот, когда соседи начали жаловаться, мы с ними встретились, и, естественно, они расспрашивали, кто живет, какие особенности у ребят. В целом они даже и не против, их смущают только громкие крики, которые пугают ребенка, и им это неприятно слышать. Если бы их не было, то «все окей – живите». Конечно, важно людям как-то объяснять и просвещать.

- И: ***, скажите, а у Вас была возможность посмотреть нашу такую большую методику, такой файл?

- Да, я чуть-чуть посмотрел. Скажу честно, что я прямо не подробно, у меня немного было времени.

- И: Да, ну хотя бы может быть что-то Вы заметили, что-то плохо – переделать, или вот что-то понравилось, не знаю, тоже очень важно?

- Нет, ну в принципе все вот эти индикаторы, т.е. вот эти разделы про то, как оценивать, мне кажется, они все актуальны: здоровье, безопасность и вот все, что там дальше перечислено. Мне кажется, достаточно полно. Каждый вопрос... Не успел разобраться в каждой формулировке, поэтому, чтобы что-то неподходящее, мне кажется, такого нет.

- И: А вот скажите, у нас, на самом деле, скорее задача как-то сейчас сократить эту методику, она очень большая, и не зря нашим экспертам не всегда удобно ее просмотреть. Вот что, как Вам кажется, важно прежде всего оставить, может, можно было бы чем-нибудь пожертвовать? Даже если у Вас есть возможность просто по доменам посмотреть: первый столбик, второй... Или по этой схеме прямо на первой странице можно посмотреть. Может быть, что-то оставить, может быть, даже вес больше передать как-то? А что-то, может быть, верно, но второстепенно, и от этого можно легко отказаться, и мы не потеряем.

- Ну вот я сейчас посмотрю в... Ну вот есть «права гражданина», может быть, они частично пересекаются с «автономией», это что подразумевается?

- И: Это вот такая вот самостоятельность. Сейчас посмотрю, чтобы не соврать. Это могут быть условные деления. Это вот эта самостоятельная жизнь, когда мы говорим, что не кто-то за человека что-то делает, а он сам. Даже скорее, может быть, не решения какие-то, а именно бытовые вопросы жизни, которые, может быть, нам кажется, что хорошо, когда за тебя их кто-то делает, а это не очень хорошо. Приготовление пищи, выбор одежды, финансы личные...

- Ну просто, может быть, это немного пересекается с «правом выбора». Может быть, это можно было бы как-то объединить это? Ну а так, мне не кажется это прямо громоздким. То есть это оценивает эксперт, то ну хорошо, когда все аспекты будут оценены. Если это подразумевается давать семьям или самим ребятам, чтобы они сами почувствовали тоже как-то в оценке, то, конечно, нужно адаптировать.

- И: А насколько, на Ваш взгляд, на самом деле, нас еще волнует такой вопрос: кто должен эту методику заполнять? Ну вот если как бы организацию в целом, то, наверное, может быть, руководитель или независимый эксперт... А если просто вот говорить, насколько хорошо живет человек на сопровождаемом проживании или в ПНИ, вот насколько вот человек с ментальными нарушениями может сам оценивать, вот как Вы считаете? Может быть, отдельные категории только какие-то, или лучше, если мы отдадим кому-то, может, не работнику, но кому-то, не получающему помощь, может быть, родственнику? Или обязательно должен сам человек почувствовать? Вот какова Ваша позиция была бы здесь?

- Если человек может сам участвовать, допустим, если он может ответить на вопросы, касающиеся его жизни, какие решения он сам принимает, какое у него состояние здоровья, то, конечно, мне кажется, что нужно привлекать самих людей к оценке. Часто просто человек без речи, если он может как-то выразить свое мнение альтернативными способами, то тоже нужно привлекать. Если никак не получается узнать у него, то, конечно, если эксперт не знает человека, то ему сложно будет оценить. То есть это может быть эксперт, но привлекать какого-то человека, которой в близком контакте с ним. Это может быть родственник. Ну просто, если это сотрудник учреждения или сотрудник сопровождаемого проживания, то понятно, что какая-то субъективная оценка получится. Может быть... Нет, ну в принципе, может быть, вопросы нужно как-то так ставить, чтобы у человека не было желания зависеть результат.

- И: А что бы Вы предложили? В какой форме, например? Как Вам кажется, можно помочь не зависеть?

- Сейчас я посмотрю. Ну сложно... По каждой теме нужно, наверное, думать, над каждым вопросом отдельно.

- И: А в чем вот проблема? Вы считаете, что те люди, которые оказывают помощь, им захочется, потому что это оценка их работы? И они скажут лучше, чем на самом деле?

- Да, если, например, спросить у сотрудника интерната, у какой доли граждан, получающих помощь, за последний год наступило ухудшение здоровья, они, наверное, скажут, что «у нас у всех хорошее здоровье». Может, быть, если спрашивать «когда последний раз ты обращался к врачу?» Ну опять же, сложно, потому что, если это учреждение – интернат, то там можно посмотреть какие-то выписки, назначения. То есть тут какие-то эксперты, врачи могут оценить какие-то аспекты состояния здоровья. Если это сопровождаемое проживание, то можно просто спрашивать, что хорошо, когда человек проходит какую-то диспансеризацию раз в год и, если человек отвечает, что «да, в этом году я проходил диспансеризацию», то станет понятно, что его здоровью уделяется внимание. Ну по каким-то таким критериям мне сейчас сложно что-то быстро сформулировать.

- И: Да, ну хорошо, я так понимаю, что Вам хотелось бы, чтобы были какие-то объективные вопросы с неочевидным правильным ответом, просто вот факт какой-то, который трудно сразу подвести под идеальное положение дела?

- Да, да, да.

- И: Спасибо! И вот Вы сказали такую очень интересную вещь, что важно, чтобы оценивал человек, который хорошо знает лицо, которому оказывается помощь. А почему? Это связано с тем, что вот эти отличаются для разных людей в зависимости от потребностей: для кого-то важнее автономия, для кого-то здоровье, например безопасность? Вот поэтому или еще почему-то?

- Нет, скорее потому, что сами ответы могут быть не релевантные. Ну если эксперт вообще не знает... Ну то есть как понять, какая удовлетворенность жизнью или какое состояние здоровья у человека, если я его вообще не знаю, и он сам про себя это не понимает и не может рассказать? Наверное, нужен какой-то близкий, который может какую-то информацию дать.

- И: Да, Спасибо, ***! Понятна Ваша позиция. Может быть еще что-то важное мы сегодня не затронули? То, что касается сравнения жизни в ПНИ и в сопровождаемом проживании. О чем-то еще не поговорили?

- Мне кажется, что достаточно полная картина. Ну потом, если это составлялось вместе с «Перспективами» и Марией Островской, то мы как раз во многом на них ориентируемся. То есть пока что сложно что-то добавить.

- И: Ну, на самом деле, я не скажу, что у нас есть Мария, и она четко в этом уверена, и надо только подтвердить. Это такой процесс очень важный, потому что бывают какие-то мелочи, которые мы слышим в интервью, и кто-то вот указал и это не было очевидным, сколько бы мы с Марией не смотрели эту методику. Тогда вот такой к Вам вопрос: Вы занимаетесь сейчас сопровождаемым проживанием, развиваете свой проект, какая проблема перед Вами прежде всего стоит сегодня, например, сейчас? Чем больше обеспокоены, на что уходят ваши внутренние ресурсы?

- Большая проблема – это поиск ресурсов на вообще всю эту программу, то есть финансовых, нам надо арендовать квартиры, вообще это дорого все стоит, оплачивать работу сопровождения. Пока что у нас нет четкой модели финансовой, как это оптимально должно быть устроено. То есть мы пытаемся придумать это и сделать у себя, но, если бы был какой-то механизм для каждого региона, где можно было бы рассчитать, что нужны такие-то сотрудники, какая должна быть оплата, то это было бы проще. Пока что у нас все это не очень структурировано. Ну и потом, отсутствие вообще каких-то сервисов для людей с особенностями в городе, то есть нам приходится самим все организовывать. Если человек оказывается у нас на сопровождаемом проживании, то нам сразу нужно организовать для них какую-нибудь занятость, рабочие места. Как правило, если человек в семье, то часть вопросов помогают ему решить родители. Если человек попадает к нам из интерната, то как бы вся его жизнь оказывается у нас и нам нужно уже не только проживание для него организовать, но и всю жизнь в целом как-то устроить. Это непросто.

- И: А какие, скажите, вопросы? Документы, может быть?

- Юридические, вопросы с недвижимостью, кто-то имеет, там, право на жилье, на получение жилья от города, кто из числа детей-сирот, у кого-то есть какая-то недвижимость, о которой он не знал много лет, и нужно понять, как там восстановить права. У кого-то какие-то наследственные дела, проблемы с пенсией, с начислениями и т. д. Вот это как бы юридическая часть. Есть проблемы в организации занятости человека: помочь найти ему работу или нам организовать специальные места у себя, чтобы они могли приходить. Ну финансовые какие-то вопросы: доход, бюджет, что человек может себе позволить, а что не может позволить. Вопросы отдыха, досуга. В общем-то все, все, все. Здоровье – тоже, особенно люди, которые из интернатов выходят, часто проблемы с зубами. Нужно тоже думать, как найти деньги на стоматологов, как это лечение вообще все организовать. У кого-то вообще другие проблемы со здоровьем, тоже нужно помогать им, заниматься.

- И: Ну вот, ***, на самом деле, мы второй блок интервью еще запускаем, Может быть, у нас вот коллега, который занимается финансово-экономическим обоснованием,

финансово-экономической моделью сопровождаемого проживания, готовы бы Вы были поговорить с ним уже по таким вопросам организационным, может быть?

- Да!

- И: Чтобы просто квалифицированный получился диалог. Мы больше отвечаем за такие социологические вопросы: качество жизнью, удовлетворенность жизнью. Мы были бы Вам очень благодарны тогда. Либо он свяжется, либо мы Вам еще раз напишем. Тогда, если Вы готовы, ограничения по времени, по датам, когда это было удобно организовать?

- Пока нет. Единственное, 29 июня-1 июля я буду не в Москве, но, может быть, буду все равно готов выйти на связь.

- И: Я думаю это будет в ближайшее время, поскольку мы надеемся закончить уже к 29 [июня].

- Есть еще ***, которая сейчас занимается вместе со мной руководством программы сопровождаемого проживания, и она как раз тоже для нас разрабатывает вот эту финансовую модель. Мне кажется, было бы важно и ее привлечь.

- И: Да, спасибо большое! Мы вот тоже рассылали приглашения. Тогда, может быть, нам стоит связаться с ней напрямую. А насколько возможно для Вас какое-то совместное интервью? Может быть, имеет смысл сразу вдвоем с вами назначить встречу? Или лучше отдельно, как Вы считаете?

- Я думаю, что можно вдвоем, да. С другой стороны, она тогда может подумать, для чего мы тут оба, если мы, можно один. Может быть, только с ней имеет смысл делать по финансово-экономической модели, потому что она как раз сейчас больше занимается всякими решениями *неразборчиво*

- И: Хорошо, Спасибо! Тогда попробуем с ней связаться, напишем так же Вам, как свяжемся с нашим коллегой. Спасибо Вам большое, что нашли целый час Вашего времени на нас. Очень Вам благодарны!

- Спасибо Вам тоже за то, что делаете!

- И: Хорошего Вам дня! До свидания!

- Спасибо!

Интервью с В.В. Сукмановым, директором ГБУСО «Производственно-интеграционные мастерские для инвалидов им. Вернера Петера Шмитца» (г. Псков)

- И: Тогда, наверное, давайте начнем с того, что, может быть, Вы немного расскажете о себе, о своем опыте работы, как Вы пришли в эту сферу, и вот немного о том, чем Вы занимаетесь.

- Да, с удовольствием. Слушайте, ну вы большие молодцы. Тема, которой Вы начали заниматься – очень серьезная, очень нужная, важная и значимая для нашей страны, поэтому спасибо хочется сказать в первую очередь. Зовут меня ***, я из Пскова, производственно-интеграционные мастерские для инвалидов. На сегодняшний день это государственное бюджетное учреждение социального обслуживания, на базе которого создан региональный ресурсный центр. Мы работаем с ребятами старше 18 лет, с людьми, которые как раз таки с ментальной инвалидностью. Работаем мы в этой теме с 1999 г., я лично пришел в 2009 г., но руковожу этим учреждением последние 5 лет. То есть я в системе давно, в разных должностях, на разных позициях, видел многое изнутри, в том числе в системе стационаров. Мы занимаемся организацией нескольких направлений деятельности. У нас есть профессиональное образование... Если коротко так, тезисно, блоками, первое, что мы делаем – это профессиональная подготовка, мы даем возможность людям с инвалидностью получить профессию на базе нашего же учреждения. Ну для того, чтобы мы с вами представляли одинаково, о чем мы говорим, на сегодняшний день мастерские, когда говоришь «мастерские», часто люди понимают это достаточно узко, как некоторые помещения, где что-то делают руками, да? Мастерские – это только название, в котором соединено сейчас очень много направлений. И вот первое как раз таки – это подготовительное, тренировочное отделение, куда все вновь пришедшие поступают и получают профессию. 14 образовательных программ у нас на сегодняшний день, мы их залицензировали, получили образовательную лицензию, и люди, которые к нам приходят, могут получить полноценную профессию с выдачей либо свидетельства, либо сертификата, в зависимости от их успешности в прохождении. Второй блок большой – это отделение развития и ухода, это люди с тяжелыми множественными нарушениями развития, которым как раз таки предоставляются услуги и по уходу, и по посильной трудовой занятости, и какие-то такие, знаете, прикладные вещи, которые помогают каждому человеку в быту: умение застелить кровать, сделать себе чай, то есть какие-то простые бытовые вещи. И в то же время, так как эти ребята все семейные, мы понимаем, что в этот период семья разгружена, она имеет возможность пойти на работу, не знаю, дома убраться, какие-то дела в порядок привести. И следующий большой блок – это производство, непосредственно мастерские. У нас несколько направлений: швейное, картонаж, прачечная, столярный цех,

большое отделение растениеводства с группой ландшафтного дизайна. И вот эти отделения как раз таки предоставляют трудовую занятость ребятам. Помимо этого, мы занимаемся организацией доставки, чтобы повысить доступность пребывания у нас. У нас есть образовательный центр, который занимается как раз таки вопросами подготовки специалистов социальной сферы в регионе, есть магазин, который эту продукцию продает, есть филиал в Великих Луках с этого года. Это если уж совсем вкратце.

- И: У вас очень большая структура. На самом деле, с теми представителями сопровождаемого проживания и учреждениями, с которыми мы говорили, у них больше локальные проекты, вот. У вас, конечно, очень здорово выстроена организация, действительно, столько таких блоков. А вот скажите, пожалуйста, если идти по пунктам, про тренировочное отделение, как туда попасть, то есть что требуется, каким критериям или условиям удовлетворять, чтобы попасть на обучение, как долго оно длится? И я правильно понимаю, что ребята просто приходят на какое-то, в течение дня занимаются и потом возвращаются домой?

- Да-да, правильно понимаете. Попасть, на самом деле, очень просто. Мы – государственное бюджетное учреждение социального обслуживания, и поэтому вся наша деятельность достаточно четко регламентирована, да. Есть федеральный закон по социальному обслуживанию, в рамках этого закона человек, который обращается в территориальные органы социальной защиты, получает индивидуальную программу, заключает с нами договор, это занимает в районе 3 дней, и к нам поступает – то есть вообще никаких сложностей в этом нет. Что касается того, кто может попасть, как таковых ограничений тоже нет, важно, чтобы было больше 18 лет, инвалидность, ну и, собственно говоря, как во всех методичках нашего министерства труда, отсутствие обострения психиатрических заболеваний на момент обращения. По большому счету других противопоказаний никаких нет, вот. Обучение занимает по-разному, минимально – 3 месяца, в зависимости от человека, потому что у кого-то период адаптации дольше, у кого-то он проходит быстрее, понимаете сами прекрасно, но не более года.

- И: А потом, когда заканчивается обучение, ребята переходят на следующий этап?

- Да, ребята переходят на этап либо производственной деятельности, либо, если есть у нас такие возможности на момент времени, его трудоустройства. То есть в зависимости от того, какими возможностями мы располагаем, да.

- И: А если говорить об отделении ухода, там люди с наиболее тяжелыми нарушениями, в этом пункте Вы имеете в виду именно проживание?

- Нет-нет, проживание мы с Вами затронем отдельно, это совершенно другая тема, которой мы начали заниматься 3 года назад, с 2018 г. Нет, отделение развития и ухода с

группой дневного пребывания – это точно так же в течение дня, это как раз таки для тех людей, которые живут в семьях. То есть с утра наш автобус привозит сюда, здесь днем педагоги наши работают, после окончания рабочего дня мы отвозим людей обратно домой. Это как раз, наверное, тот вид деятельности, который становится все больше с каждым годом, потому что ребят с тяжелыми нарушениями становится как выпускников, центров лечебной педагогики, их все больше и больше, поэтому места заканчиваются. Надо развивать это направление тоже, очень важно.

- И: А сколько одновременно человек может принимать участие в той или иной программе?

- В программе обучения, Вы имеете в виду?

- И: Я имею в виду и в тренировочном отделении пребывать, то есть приезжать на занятия, и в отделении ухода тоже.

- Ну в тренировочном одновременно 10 человек на обучении может находиться, 10 человек, да. Но здесь надо понимать, что в условиях того, когда организован комплекс, когда мы все под одной крышей, процесс очень, на самом деле, просто организовать, сделать практические занятия, не надо никуда ехать, не нужно ни с кем договариваться. То есть, если, допустим, 10 человек в тренировочном отделении есть, которые там и обучаются, то есть у них первая часть обучения, первый модуль, он общий – это охрана труда, это какая-то этика, навыки поведения. А вот вторая часть модуля зависит уже от профессии, которую человек выбрал и которую человек выбрал, и совпало с его возможностями, так скажем, и вот эта профессия углубленно изучается, в том числе на практике. Поэтому бывает такое, что 10, но бывает и 12, и 14 человек, то есть по-разному бывает, в зависимости от приема. К нам же каждый год приходят новые ребята, кто-то переучивается, допустим, хочет из картонажа перейти в деревообработку, то есть здесь такой процесс, но вот совсем усредненно – это 10 человек постоянно на обучении, да. А что касается отделения развития и ухода, оно состоит из 2 частей. В общей сложности – это 46 человек на сегодняшний день, 35 в отделении развития и 11 человек в уходовой части. Это ребята, которым нужно больше сопровождения, больше ухода, в том числе помощь в гигиенических процедурах, в организации питания – такие вещи, которые посложнее, имеется в виду, для наших специалистов в реализации, требуют дополнительных помещений. То есть одномоментно мы практически, да, 50 человек каждый день.

- И: А как вы определяете, сколько сопровождающих нужно для групп? Например, в зависимости от того, чем занимаются ребята, или какие у них нарушения, как вы пришли к этому значению?

- Опытным путем. Вы знаете, мы же начинали сначала как проект, потом это было муниципальным учреждением, потом государственным, потом государственным казенным, сейчас государственным бюджетным. И на каждом этапе мы адаптировали, в общем-то, свою деятельность и под нормы законодательства, и чтобы эффективность не снижалась. Поэтому сейчас есть нормативы, они региональные, они касаются конкретно нашего учреждения, в части финансирования, госзадания, и нормативы выработаны как раз таки опытным путем. Получается, что 1 к 3 – это часть ухода и 1 к 5 – это часть развития, то есть это такая вот, получается, матрица. В производственных отделениях она другая, она тоже зависит от отделения очень сильно. Допустим, в швейном это 1 инструктор на 10 человек, а в деревообработке – это уже минимум 2-3 на то же количество должно быть, просто исходя из того, что сложность работы другая, опасность другая.

- И: А сколько, получается, общее число сотрудников? Просто...

- 52.

- И: Сколько?

- 52 человека.

- И: И вот, наверное, сразу, вытекающий вопрос. У вас такой большой штат, а как вы привлекаете сотрудников? Ищете их или это квалифицированные сотрудники?

- Большую тему Вы затрагиваете, большую. Ну, наверное, я думаю, что у всех в социальной сфере острая, на самом-то деле. У нас случайных людей нет, как Вы знаете, да? Нам в этом плане несколько повезло, потому что в Пскове расположен университет, где была достаточно крупная кафедра коррекционной педагогики, и она, в общем-то... С университетом мы сотрудничаем до сих пор, то есть специалисты профильные, можно сказать, потому что... Ну здесь, видите как, сложность в чем заключается, если мы возьмем человека на производство, он должен быть параллельно и педагогом, и экспертом швейным, либо он должен быть столяром и параллельно педагогом. Понятно, что такого человека в природе не существует, никто сознательно, специально таких людей не готовит, поэтому у нас есть опыт работы в этой сфере, и мы создали внутри отделение, которое называется образовательный центр – это та структура, которая первое время человека обучает всему необходимому. То есть если мы берем столяра – мы обучаем его педагогике, если мы берем человека на уход – мы обучаем его уходу, готовых специалистов у нас нет. Поэтому те люди, которые приходят, проходят очень существенный курс обучения, который включает в себя очень большой блок этики. Это важно, чтобы человек четко понимал, с кем он работает, в том числе и с родителями, и с опекунами – это все имеет значение для формирования какого-то достойного отношения в обществе к людям с инвалидностью, об этом же тоже не надо забывать. Так что да, да, кадровый вопрос серьезный.

- И: А текучка кадров насколько высока?

- Слушайте, ну я бы не сказал, что она высокая, она в рамках жизненной такой погрешности, да. Кто-то уходит в декрет, кому-то предлагают работу, может быть, с большей оплатой – конечно, такие вещи есть. Но у нас есть сотрудники, которые по 15-20 лет работают, то есть по большому счету такой текучки, знаете, что приходится там искать дополнительные руки каждые полгода – нет, слава Богу, нет.

- И: А правильно я понимаю, что все устраиваются официально, на полный рабочий день, да?

- Да-да. Официальное трудоустройство с полным соцпакетом, со всеми вытекающими.

- И: То есть, получается, если человек обучается какому-то... Проходит какое-то обучение, он, как правило, не совмещает, например, какие-то занятия в мастерских, ведет разные направления? Обычно вы готовите какому-то конкретному направлению, правильно?

- Ну бывает, допустим, в отделении развития, что имеет место совмещение. Допустим, человек работает воспитателем, педагогом, но может получить какие-то мастерклассы вести, и это может пройти как совмещение. Такие вещи в рамках рабочего времени возможны, конечно.

- И: А вот еще хотелось бы уточнить по поводу мастерских. А как вы эти направления определяли, которые будут у вас в отделении? Как-то ребята сами изъявляли желание заниматься каким-то конкретным делом?

- Вы знаете, здесь вообще история, уходящая вот как раз таки в 1999 г. За основу была взята модель мастерских Германии. Это достаточно стандартные направления для мастерских в Европе, было принято решение попробовать воспроизвести их здесь. То есть сейчас вот, допустим, мы открывали филиал в Великих Луках – там будут другие направления, просто исходя из экономической ситуации в регионе. То есть эти вещи нишевые, надо понимать, кому нужны сумки, кому нужны услуги прачечной, если это имеет смысл. У нас совпало, получилось так, что это востребовано, что сумки продаются, прачечными люди пользуются, поэтому попали.

- И: Да, спасибо большое за развернутый ответ. Это наш первый проект о вообще сопровождаемом проживании, о людях с ментальной инвалидностью, поэтому, конечно, у меня не так много опыта, чтобы сходу включиться в тему.

- Нет, нет, ради Бога. Я рад ответить на любые вопросы, конечно.

- И: Вот, может быть, Вы еще... Вы упомянули уже о сопровождаемом проживании, может коротко расскажете об этом?

- Да, конечно. Сопровождаемое проживание. Вы знаете, я, может быть, опять зайду чуть-чуть издали. Дело в том, что у нас в Пскове достаточно существенная работа проводится и с детьми с инвалидностью, вот с нашим участием, со взрослыми людьми. И получается, что этот этап, ребенок, допустим, после 18 лет попал в мастерские, получил профессию, освоил такую-то профессию и получил рабочее место, да, он оказался открытым. В долгосрочной перспективе, если мы думаем о том, как создать систему, которая будет сопровождать человека с инвалидностью с рождения до смерти, это вопрос, который касается сопровождаемого проживания, его обязательно надо изучать, и им заниматься, поэтому мы и приняли такое решение. Потому что многие родители обращаются к нам просто в силу возраста, уже опасаются того, что ребенок останется один, как он будет жить, где он будет жить. Естественно, прожив нормальную полноценную жизнь в обществе, люди боятся того, что там их сын или дочь попадут в интернат. У нас созданы были с помощью НКО 2 квартиры сопровождаемого проживания, а мы со своей стороны попробовали модель обратного перехода – из интерната в социум. Дело в том, что мы очень активно работаем с интернатами детскими в силу того, что мы в одной системе, и стационары для взрослых существуют. Мы участвовали в проекте внедрения системы долговременного ухода и делали аудит, в том числе, как раз таки стационаров по области, и видно, прямо видно это невооруженным глазом, что многие люди, которые живут в интернатах, вполне себе могут жить в обществе полноценной нормальной жизнью, но для этого надо, естественно, создать условия. И мы такой проект задумали и реализовали, я просто к нему достаточно лично отношусь, потому что занимался им с самого начала и как раз на всех этапах я участвовал. У меня такие, знаете, личные переживания и по сей день по всему маршруту этого проекта, вот. Что мы сделали? У нас был определенный ресурс, а именно здание в городе двухэтажное, отдельно стоящий дом. У нас там в одно время располагался образовательный центр, но для образовательного центра здание великовато, поэтому принято решение было, мы заказали проект реконструкции, и принято было решение его переделать в жилой дом, и сейчас это отдельно стоящий жилой дом. Там 2 этажа, на каждом этаже по 4 отдельные комнаты, есть комнаты для сопровождающих, на каждом этаже по 2 санузла, эти этажи могут работать вполне себе изолированно друг от друга, то есть там 2 входа, на первом этаже есть комната для человека в коляске, то есть там вся доступная среда создана. То есть хороший красивый качественный проект. Будете в Пскове – с удовольствием продемонстрирую, да. Но основная проблема была в чем – мы понимали, что в интернатах есть люди, которые могут, хотят и вполне себе могут быть успешны в обществе, но как это было сделать? Ну здесь мы достаточно активно действовали с нашим комитетом по социальной защите, послали в интернаты запросы,

чтобы изучить, есть ли желающие поучаствовать в таком проекте, мы его так коротко, тезисно описали, и один из интернатов очень живо откликнулся. Мы туда поехали, собрали группу, группа была из 10-ти человек первоначально, из них 8 вышло на сопровождаемое проживание, 2 человека в ходе засомневались. Но сомневались все. Я Вам так скажу, если совсем уж откровенно, понимаете, выглядит как какое-то чудо – приехали и говорят «теперь ты будешь жить вот дома, вот тебе там, пожалуйста, работа, вот тебе круг друзей». Ну то есть были определенные сомнения, которые, слава Богу, развеялись. Сейчас есть очередь из людей, которые хотят поучаствовать в проекте и учебного проживания, и сопровождаемого проживания, но, к сожалению, условия пандемийные нас немножечко притормаживают сейчас. Да, возвращаясь к теме, 8 человек, логистика была такая: интернат расположен от нас в 30 км. Первый этап мы сделали подготовительный для того, чтобы люди могли понять, как они себя будут чувствовать в мастерских. И здесь опять же тренировочное отделение, почти год мы проработали с девушками, которые изъявили желание поучаствовать в проекте. Год мы 5 дней в неделю их с утра привозили, после окончания рабочего дня отвозили, учились, общались, разговаривали. Параллельно как раз у нас шла стройка, и в итоге мы переехали, у девчонок договоры, им предоставляется жилое помещение, они там прописаны, то есть это все официально, все в рамках закона зарегистрировано, ну и, собственно говоря, началась у них новая жизнь в городе Пскове с новой пропиской, да. Сейчас их там 7, одна из девушек имела статус ребенка-сироты, и ей положена была квартира по прописке в Великих Луках, мы добились того, что эту квартиру ей дали, и более того, нашли ее семью, которая по каким-то причинам в детстве, ну тут сами знаете, как, бывают разные обстоятельства в жизни... В общем, мы нашли ее сестру, которая этим летом свозила ее на море, девушка сама живет в квартире, готовит, ходит в наш филиал в Великих Луках, мы ее из своего поля зрения не отпускаем. Ну то есть вот такое чудо.

- И: Да.

- Да, а 7 человек живут в Пскове теперь, да.

- И: А получается, что вот эти 7 ребят продолжают работать в мастерских так же?

- Да-да.

- И: И правильно я понимаю, что они получают зарплату точно так же, на общих основаниях при работе в мастерских?

- Кто как. То есть здесь есть разница, есть штатные должности, а есть социальное обслуживание, о чем я говорил, в рамках закона. В общем, есть получатели социальных услуг, это все очень индивидуальная тема, отдельная совершенно, а есть те, кто на штатных должностях вполне себе официально трудоустроены.

- И: Угу. А вот о сопровождении, как выбирались те ребята? Они сами изъявили желание из интерната, кто хочет перейти? Как бы, с какими это в основном люди, с какими нарушениями, может быть, какого возраста – это более молодые или средних лет?

- Ну, во-первых, это все девушки, потому что интернат у нас женский, был в качестве пилотного проекта. Ну то есть как устроена система стационаров, Вы знаете, да?

- И: Да.

- Да. Мы рассылали первоначально критерии – это умеренная или легкая умственная отсталость, потому что проект был новый, это наличие дееспособности и, скажем так, не самая значительная зависимость от лекарственных препаратов, под эти критерии подходит достаточно много людей. И в интернате мы уже предложили, просто сделали общее собрание, кто захотел, мы привезли всех, показали, рассказали, но кто изъявил желание, тот стал участницей, участницами пилотного проекта. Есть, я говорю так живо, у меня эти воспоминания, кто-то шагнул прямо, сразу несколько человек сделали шаг вперед, даже не спрашивая подробностей, ничего, то есть да, кто-то сомневался, кто-то колебался, но да. В общем, желание человека первично все-таки.

- И: Спасибо большое. А вот, на Ваш взгляд, как поменялась жизнь, может быть, что изменилось в жизни людей после того, как они стали жить самостоятельно? Ну очевидно, что в интернате меньше возможностей выбора, может быть, меньше условий для развития. Ну, как правило, не во всех, конечно, интернатах, есть такие передовые, но вот за это время, пока девушки живут отдельно, может быть, Вы заметили какие-то изменения?

- Да, Вы знаете, и очень много, и очень много. Здесь достаточно индивидуально все, потому что есть же еще и возрастные вещи, кому-то в определенные периоды интересно одно, а кому-то – другое. Вы спрашивали про возраст – это в общем то, от 19 до 45 лет, вот так, то есть достаточно молодые девушки, женщины. Жизнь изменилась кардинально. Наблюдали, знаете, какие вещи, когда структурирован день, когда понятно – ты с утра проснулся, позавтракал, пошел на работу, потом ты вернулся с работы, отдохнул, потом ты что-то приготовил вечером, какие-то вещи приготовил на завтра, а потом наступает выходной, и ты не знаешь, что делать. И вот мы, когда занимались организацией как раз таки досуговой части, там начинаешь предлагать кино какое-то, «сходите мороженое в парке поешьте», люди не знают, как это, люди не понимают, как это – жить, когда у тебя есть все возможности для нормальной жизни. То есть и вроде все есть, а как этим пользоваться – очень большой вопрос, да. Спустя, не знаю, кто-то начал завтракать только через год, кто-то начал выходить на прогулки только через год, адаптировавшись, освоившись. Сейчас я могу сказать по прошествии уже, получается, 3 лет, сейчас это люди, которые уверены в себе, которые понимают, что их ждет завтра, которые знают, что они

живут в обществе, знают, что им можно завести новые контакты, друзей, какие-то взаимоотношения, влюбленности. То есть это все стало доступно – можно самому решать, когда ты идешь в душ, можно самому решать, когда ты кушаешь, когда ты пьешь кофе, когда ты, не знаю, лежишь на кровати, когда ты просыпаешься в выходные дни. То есть это вещи, которые в интернате очень сильно ограничены при всем возможном наборе каких-то бытовых условий. Такая личная свобода у них появилась, и это чувствуется, и это ощущается, и это видно, то есть люди улыбаются, люди довольны, счастливы, самое главное.

- И: Да, действительно, очень здорово, очень позитивный опыт у Вас. А вот Вы такую тему затронули, как формирование пар, может быть, какие-то влюбленности, в интернате тоже довольно сложный такой вопрос. Хотелось вот, может быть, уточнить, Вы в перспективе рассматриваете какое-то совместное проживание, например, парами, и вообще, как Вы относитесь к тому, что человек начинает какие-то отношения выстраивать?

- Слушайте, да хорошо отношусь. А как я могу к этому относиться? Это же часть жизни, правда, и когда человек лишен этой части жизни, это приводит к очень большим проблемам, на самом деле, психическим. Нормально я к этому отношусь. Есть у нас уже прецеденты, когда появляются и ухажеры, то есть это новая тема, кто цветы подарит, с кем там погулять пойти за ручку. Вроде взрослые люди, а как какие-то вопросы такие, они происходят в первый раз, поэтому пока мы, знаете, в процессе. Что касается создания, скажем так, гетерогенного, наверное, вида проживания – это в процессе, это мы тоже планируем делать обязательно. У нас следующая идея была и остается – это учебное проживание, и как раз таки для учебного проживания мы реконструировали еще один домик на территории мастерских, чтобы не ездить каждый день, потому что это неудобно, чтобы ребята из стационаров могли в течение недели находиться у нас, а на выходные уезжать. И там как раз таки комнаты разделены на жилые комнаты для 2-ух человек, и был план как раз таки делать смешанный состав, чтобы мальчишки и девчонки могли присутствовать, ну и как бы, конечно, перенести это и на проживание.

- И: Я задала вопрос, потому что с теми экспертами, с которыми мы уже беседовали, как правило, они не сталкивались с этой темой, что человек заводит какие-то отношения, включается в обычную жизнь, потому что они, эти проекты, обычно не очень долго существуют, и не было такого опыта просто.

- Ну знаете, мы, исходя из опыта работы мастерских, которые все-таки более длительные... У нас совершенно разные ситуации, есть пары, которые образовались здесь и завели детей там, кто-то и развелся уже, то есть абсолютно нормальная кипящая обычная

жизнь со всеми составляющими, поэтому я абсолютно нормально к этому отношусь, конечно.

- И: Да, это очень здорово. Наверное, еще хотелось бы вот спросить, какова роль сопровождающих в этом доме, остаются ли они на ночь, сколько человек обычно остается на ночь на 7 проживающих?

- Видите как, опять же, когда это в комплексе, получается более качественно мониторить вообще жизнь человека, тем самым мы исключаем очень много сюрпризов, потому что в течение дня они тоже в нашем же поле зрения. По окончании рабочего дня другие сотрудники, тоже же наши, да. То есть, как это выглядит, да? С утра и на протяжении рабочего дня девчонки находятся здесь, на работе, они здесь обедают, они здесь проводят свой рабочий день полноценный. Когда они возвращаются домой, вечером приходит сопровождающий – это социальный работник, один человек, который приходит каждый вечер, который помогает в бытовых вещах – приготовить ужин, если надо оплатить какие-то коммунальные услуги, если надо составить список покупок, то есть какие-то бытовые вещи, спланировать там, что надеть завтра, как там, я не знаю, причесаться, женские дела, и уходит. На ночное время заступает дежурный по режиму, что называется – это один человек ночью, который с утра точно так, ну то есть девчонки ушли на работу – сопровождающий ушел домой. Это посменная работа, их несколько человек, они меняются.

- И: Угу, понятно. А вот по поводу бюджета, ребята скидываются на оплату коммунальных услуг, на продукты?

- Угу.

- И: Да или как-то каждый отдельно ведет свой бюджет? Что входит в их траты?

- В их траты входит еда, в их траты входит коммуналка. Собственно говоря, все. По поводу еды вопрос, на самом деле, индивидуальный, потому что на каждом этаже расположена отдельная кухня. То есть вот эти вот группы друг от друга независимы. По большому счету – да, они готовят, друг-другу помогая, какие-то большие кастрюли, не знаю, супа там, чего-то такого, но в то же время каждая может приготовить себе самостоятельно, пойти салат сделать, что-то такое, то есть это абсолютно нормальная история, да. Кто что хочет, тот то и кушает, и поэтому в магазине делает покупки такие, как ему надо. А что касается коммуналки, здесь вопрос тоже не очень объемный в плане финансов, потому что это индивидуальный жилой дом, и там стоит газовый котел, и там нет трат, которые, знаете, связаны с содержанием общедомового имущества, получается, коммуналка вполне себе небольшая. Ну и плюс, получается, что-то заработает здесь в мастерских, поэтому да.

- И: А я правильно понимаю, что дом находится в таком же частном секторе?

- Ну дом не совсем в частном секторе. Это, знаете как территориально, совсем условно, он не очень далеко от центра города, это не частный сектор, какой-то, знаете, коттеджный поселок, то есть это... Ну даже не знаю, как объяснить. Ну в общем, там все рядом, в шаговой доступности: и автобусная остановка, и магазины, и большой Перекресток, то есть пешеходная доступность полная. Он очень удачно расположен, на самом деле, было раньше здание аптеки для микрорайона, то есть там жилой микрорайон, достаточно большой, но часть этого микрорайона – это как раз такие домовладения малоэтажные.

- И: А вот, на Ваш взгляд, какой вариант проживания лучше? У вас такой почти идеальный вариант, когда недалеко от центра, но при этом спокойно. Некоторые эксперты просто говорят о том, что, например, хорошо организовывать именно квартиры сопровождаемого проживания, кто-то говорит о домах за городом. Вот на Ваш взгляд, какой вариант идеальный, если бы, например, была возможность выбирать вариант проживания?

- Слушайте, если бы была возможность выбирать вариант проживания, я бы выбрал наш вариант, и это не потому, что я такой любитель похвастаться. Ну, на самом деле, давайте будем, положим руку на сердце, отвечать на вопрос себе. А мы бы с Вами где хотели жить? В большом многоквартирном доме, не знаю, за городом, ну...

- И: У всех свои предпочтения, да.

- Да, в том то и дело. За городом, мне лично кажется, в части организации не очень удобно, потому что это логистика дополнительная, ты зависишь, и сезон, можешь остаться без транспорта, например, без общественного транспорта хотя бы, то есть это усложняет ситуацию, не знаю. Мне кажется это город, в любом случае, ну в нашем случае, то есть если, допустим, где-то делать в муниципалитете некую подобную модель, то там понятно, исходя из условий, но здесь все-таки город, и я сторонник, наверное, отдельно стоящих зданий, но в черте города и в жилом квартале. То есть не где-то там на выселках, не где-то в изоляции, а там, где все-таки сохраняется контакт с людьми, где есть, не знаю, детские площадки рядом, где есть какие-то места общего пользования – парки, там, скверы.

- И: Поняла Вас, спасибо. А вот, ***, хотелось уточнить, Вам передавали методику оценки качества жизни?

- Да-да.

- И: Да, вот, удалось ли Вам ее посмотреть?

- Слушайте, удалось, да, удалось. Достаточно объемная.

- И: Да, да, да.

- Она достаточно объемная. Удалось посмотреть, удалось даже поотмечать что-то. Мы по ней пробежимся?

- И: Если Вам удобно, то можем сразу коротко обсудить, какие, может быть, у Вас замечания или комментарии были.

- Угу. Слушайте, у меня вообще вопрос родился: есть понимание, кто будет проводить эту оценку качества?

- И: Ну это тоже один из вопросов, который мы задаем в рамках интервью. Вот кто, на Ваш взгляд, может быть, мог бы наиболее объективно, наиболее полно охарактеризовать качество жизни? Кто это, эксперты или те, кто постоянно работает, взаимодействует с людьми, может быть, сами? Мнения тех экспертов, с которыми мы разговаривали, разделились. Конечно, были и развилки о том, что, может быть, стоит опрашивать вообще разные группы и адаптировать эту методику под разные группы.

- Угу, понятно. Слушайте, ну по самой методике у меня были просто, знаете, небольшие ремарки. Условно говоря, запрет на курение в помещении все-таки, наверное, потому что мы не сможем совсем это запретить, есть какие-то штуки. Не знаю, она достаточно объемная, даже не знаю, может быть, мне прислать прощее ее Вам.

- И: Да, конечно, пожалуйста. Если так будет удобнее, давайте так и сделаем.

- Да? Вот, а что касается того, кто будет проводить, очень сложный вопрос, потому что даже имея какой-то, не знаю, необходимый инструментарий в виде методики, но не имея опыта, например, человек может попасть в заблуждение. Все-таки тема-то серьезная, на самом деле. Сложно сказать. Мы просто занимались вопросом внедрения системы долговременного ухода, и, знаете, немножко взгляд уже понимает, куда надо смотреть. То есть уже ты понимаешь, что, допустим, вроде все хорошо, все здорово, но одинаковая одежда у всех, хотя все говорят «Все классно, все хорошо», но нет, допустим, зубной щетки, каких-то личных предметов. Ну то есть уже понимаешь, на что обращать внимание просто. И вот здесь, конечно, важно, чтобы эксперт, который будет заниматься оценкой, был, во-первых, непредвзятым, а, во-вторых, был достаточно опытным, чтобы увидеть то, что от него хотят скрыть.

- И: Чтобы вот эти все нюансы, на них обратить внимание.

- Да, да, да. Поэтому, может быть, неплохо как-то проконсультироваться даже с кем-то из стационаров, кто в теме, кто мог бы просто вот так по-человечески рассказать, какие бывают тонкости этого вопроса, на что обращать внимание.

- И: Угу. Да, спасибо. Мы, я записала, ориентировались в основном на обзоры литературы, и отечественной, и зарубежной, поэтому больше теоретический у нас фундамент этой методики.

- Нет, все правильно, все хорошо.

- И: Вот, наверное, тогда о качестве жизни у меня такой еще вопрос будет, сравнение сопровождаемого проживания и ПНИ. Вы уже отметили, что отсутствие свободы очень заметно становится при переходе человека на самостоятельную жизнь. Может быть, еще какие-то моменты, которые мы не проговорили, преимущества или недостатки психоневрологического интерната?

- Ну вы знаете, у меня нет, скажем так, предвзятого отношения к стационару. Сам по себе, как форма обслуживания, социального обслуживания, стационар все-таки... Ну куда мы от этого не денемся. Здесь все-таки, наверное, вопрос к социальному обслуживанию внутри стационара, к его качеству. То есть к вопросу как раз таки уважения человеческого достоинства, но это уже такая внутренняя тема для стационаров, они же тоже очень разные и очень сильно зависят от того, где расположен интернат. Если это там какой-то, не знаю, центральный регион, Москва, Санкт-Петербург – это одна история, а если это какая-то, не знаю, отдаленная деревня, в которой расположен интернат в регионе, то это вообще другая история. Да, просто каждый человек индивидуален и каждый человек при наличии возможностей должен иметь возможность выбора, где ему быть. Но есть ситуации, когда, допустим, диагноз агрессия, там, аутоагрессия, какие-то зависимости от медицинских препаратов постоянных, ну так или иначе человека ставят в ситуацию, когда он может находиться в стационаре, и это будет безопасно для него и для окружающих. Поэтому мое мнение такое, что, конечно, много людей в интернатах, которые могут и должны жить в обществе, и надо создавать для этого модели сопровождаемого проживания, но сравнивать. Ну вот если мы сравним, допустим, качество жизни человека, который мечтал жить в социуме, и у него это получилось, у него, конечно, это качество жизни, резко возрастет, а если мы будем сравнивать человека, который, допустим, не очень хотел, и ему это не очень надо, тогда это будет сложный вопрос. А так, конечно, отличия кардинальные. То есть это история, когда в каких-то стационарах и тумбочки проверяют, и личных вещей нельзя, хотя грубое обращение может присутствовать, то есть либо вообще ко всем одинаковое отношение, либо выделение любимчика, либо выделение человека, который хуже всех, то есть разные перегибы бывают, но это вопрос опять-таки именно к социальному обслуживанию внутри интерната. То есть здесь много вопросов, на самом деле, и кадровых, в том числе, и вопросы как раз таки удаленности интернатов. Ну, наверное, все-таки их не очень уместно располагать где-то совсем далеко, да, чтобы они находились вне поля зрения общества. Вот, да.

- И: Да, спасибо. А вот, наверное, переходя к вопросам организации и финансирования Вашего проекта сопровождаемого проживания, у меня еще был вопрос,

который касается сотрудников. На что Вы ориентируетесь при определении размера оплаты труда сотрудников? В зависимости от того, чем они занимаются? Это минимальный размер оплаты труда или, например, уровень зарплаты социальных работников, если мы говорим о них?

- Ну у нас в этом плане опять же чуточку попроще, потому что мы государственное учреждение, у нас есть и штатное расписание, у нас есть государственное задание, исходя из которого финансируется фонд оплаты труда, и мы понимаем, чем мы можем располагать в той или иной ситуации. Фонд оплаты труда определяется согласно штатному расписанию, то есть, если есть, допустим, должность социального работника, это будет ставка социального работника с соответствующей оплатой, если у нас социальный работник работает там, не знаю, 2 часа в день, то он и получает процент от ставки, если он работает там больше, то больше. Ну то есть вот в таком формате, это достаточно простая математика, на самом деле.

- И: А вот если обобщить, то примерно сколько процентов от ваших расходов на проект по сопровождаемому проживанию занимает фонд оплаты труда? Не точные цифры, а вот так, в целом.

- Я думаю, что процентов 80. Где-то так, да.

- И: А остальные расходы – это какие-то организационные в основном?

- А остальные расходы... Если мы возьмем в кучу бюджет, что мы тратим на это отделение, то у нас там нет, допустим, аренды, мы не платим какие-то, не знаю, транспортные услуги, то есть вот этого у нас нет. У нас есть, если упрощать, фонд оплаты труда и коммунальные услуги. Но коммунальные услуги я выношу за скобки, потому что все-таки коммунальные услуги оплачивают сами девчонки, поэтому, если брать общий бюджет, то вот, процентов 80 из них будет зарплата, процентов 20 – коммуналка. Но если брать то, что тратит учреждение, то это, собственно говоря, только оплата труда.

- И: Угу, поняла Вас. А как складывается ресурсная база проекта? То есть у Вас полностью государственное финансирование, правильно я понимаю?

- Смотрите, рассказываю сначала опять, то есть с предыстории, в коротком разговоре сложно сразу рассказать все, когда хочется многое охватить, поэтому мне приходится возвращаться к прошлому проекту. Мы достаточно активно сотрудничали и сотрудничаем с немецкими партнерами. И вот это здание у нас было выкуплено изначально и потом передано государству, то есть у нас было здание. Для его ремонта и его оснащения мы привлекли средства европейских партнеров, то есть бюджетных денег не потратили ни копейки, денег девчонок не потратили ни копейки. Мы их заселили в готовый дом с кроватями, с мебелью, со столами, со стиралками, там со всем, в общем. Все то, что касается

организации стартового этапа – это были привлеченные средства, в том числе на проект, в том числе на перевод здания в жилой фонд, это все были привлеченные средства. Дальше, после того, как мы эту инфраструктуру создали, государство, в свою очередь, выделило ставки под отделение сопровождаемого проживания, мы внесли, как гос. учреждение, изменения в устав, получили госзадание на это, и, собственно говоря, в этих рамках и функционируем сейчас. То есть это ставки на постоянной основе, это ставки, зафиксированные в государственном задании, это такая история, которая ни разу не заканчивается, через 2 месяца она на постоянную основу. И есть опять-таки зависимость, про которую мы с Вами говорили, по количеству, то есть если число проживающих будет увеличиваться, число ставок тоже будет расти.

- И: Угу, поняла. Ага, отметила. Да, спасибо. Вот у нас сейчас для разработки модели коллега создал такую табличку с общей информацией о проекте сопровождаемого проживания. Мы просим коллег ее заполнить, в основном касается она штатного расписания и финансирования, количества ставок, какие-то моменты очень формальные. Если у Вас будет возможность, Вы могли бы как-то заполнить ее, может быть?

- Давайте, да, да.

- И: Хорошо. Я тогда направлю Вам на почту форму.

- Да, с удовольствием.

- И: Да, спасибо большое, будет очень здорово. Пока коллеги не очень активно откликаются на эту просьбу, вот, и мы очень рады, когда кто-то поддерживает, потому что...

- Не, я поддержу с удовольствием и как раз пришлю Вам обработанную вот эту вот табличку, да, может быть.

- И: Да, хорошо.

- Но там какие-то вещи, может быть, просто дополнить, ну то есть увидите сами, да.

- И: Хорошо.

- Посмотрите. А у меня самое знаете какое самое, скажем так, яркое впечатление? Вот мы говорили с Вами про качество жизни, как оно меняется у человека, который переходит из стационара на сопровождаемое проживание. В ходе разговора с одной из проживающих мы что-то заговорили, спустя там, наверное, полгода, и я говорю: «Ну вот как живется то, ну есть разница то?», она смотрит на меня, знаете так, пристально смотрит и говорит «Ну конечно», говорит, «Я же на воле». Вот, представляете, у меня аж дрогнуло, думаю, на воле, не на свободе, нигде, и сленг то такой, «Я на воле». И потом я это не раз от них слышал. А когда я услышал в первый раз, подумал, «Ну, блин, ладно, ну такая тема».

- И: Это как будто ощущение тюремности какой-то, да?

- Да, да, да. Ну то есть я говорю, даже вот сама и сленговая составляющая, то есть не «На свободе я», там, не «Дома», а на воле. То есть, ну обалдеть.

- И: Да, это...

- Это очень поразило тогда.

- И: Очень здорово, что такие, как Ваш проект и другие проекты сопровождаемого проживания, очень медленно, но все равно развиваются. Действительно, многие люди чувствуют себя совсем иначе. Мы не раз слышали, что человек после перехода на сопровождаемое проживание расцветает, у него появляются интересы, и это абсолютно другая жизнь.

- Да.

- И: Ну как правило, конечно. Это все очень зависит от разных факторов.

- Да.

- И: Да, вот, ***, у меня, наверное, вопросы такие основные закончились. Может быть, мы еще что-то не обсудили, что бы Вы хотели озвучить?

- Да я не знаю, мы вроде бы так достаточно объемно с Вами все проговорили. То есть конечно, этот разговор может быть и дольше, здесь тема очень серьезная, на самом деле, да. Я думаю все.

- И: Тогда еще хотела спросить, не будете ли Вы против, если мы включим Вас в список экспертной группы. Мы формируем список экспертной группы из тех, у кого берем интервью, и хотим включить их в соавторов отчета.

- Да ради Бога, конечно.

- И: Хорошо, тогда большое спасибо за очень интересную беседу, за уделенное время.

- Вам спасибо, да, Вам спасибо.

- И: Желаю Вам удачи в Вашей деятельности.

- Спасибо большое. Вам спасибо, что занимаетесь этой темой, это очень важно.

- И: Спасибо большое. До свидания!

- До свидания.

Интервью с представителем Национального исследовательского университета «Высшая школа экономики»

- И: Да, ***, спасибо большое, что согласились принять участие в интервью, я сразу хочу Вам рассказать условия, на которых мы берем интервью у экспертов, у нас есть две опции: остаться анонимным, или можно, у нас такой будет формат экспертной группы, это такой список соавторов нашего отчета, всех коллег, которые пожелали открыть свою личность с фамилиями, должностями, организациями, которых они представляют. Как Вам такой формат? Мне кажется, он должен быть подходящим для Вас тоже?

- А вот что за организация, которая... и куда пойдет это...

- И: Да, ***, извините, поскольку с Вами по-другому выходили на контакт... Благотворительная организация «Перспективы» из Санкт-Петербурга организуют сопровождаемое проживание, и они выиграли грант фонда Потанина на проведение такого исследования и заключили договор с Вышкой, нашим институтом. Задача исследования, цель, большая – это разработка моделей сопровождаемого проживания в России, потому что, в инициативном порядке НКО уже много лет назад начали это делать, это почти никак не регулируется, просто как такая помощь некоммерческих организаций. Сейчас возникает потребность это формализовать на уровне Минтруда. Эта организация, ей бы хотелось, чтобы ее видение было представлено, с учетом опыта других тоже. У некоммерческих организаций есть желание, чтобы какие-то их пожелания, стандарты, на которые они уже вышли, были закреплены Минтрудом, чтобы это не просто была какая-то идея, выдуманная только министерством.

- У меня тогда большая просьба мою фамилию не включать, и я могу аргументировать, потому что мое интервью, оно не будет радужное, потому что запрос этой организации, я знаю «Перспективу», как я знаю и опыт деятельности и не только «Перспективы», но и др. НКО, в частности *неразборчиво* и общество лечебной педагогики, знаете, наверно, в Москве, активисты этим занимаются уже, не соврать, лет 15, и они деревни там организовали для проживания и прочее. И тут есть очень большие риски, и, если мы посмотрим историю, то есть... ладно, перед историей я скажу, потому что запрос был такой, что косвенно звучало, чтобы одобрить вот эту идею со, скажем так, проживание ассистированное. Смысл такой, как бы...

- И: Да.

- ... и исследование на эту группу, и нужны разные точки зрения в том числе. То есть Вы можете сказать, что это сотрудник «Высшей школы экономики», который, в общем, и кандидатскую на эту тему писал, и как бы имеет большой не только теоретический, но и практический опыт деятельности. Потому что тут возникают очень большие риски. И

именно эти риски я хотела сказать и озвучить не только свою точку зрения, но и точку зрения как бы исследователей западных, тех же самых США, потому что «Перспектива» – это привет *неразборчиво* основательницы этой «Перспективы». И, соответственно, если мы посмотрим, когда в 1963 г. в США стали резко сокращать клиники для людей с ментальной инвалидностью и запускать assistive living, в общем-то сначала были такие хвалебные тексты на тему о том, что социальные аспекты улучшаются, качество жизни улучшается, улучшается свобода, автономность и так далее, но в плане того что такое качество жизни глубоких исследований не было. И если мы посмотрим с 2013 г., то, в общем-то, появляется другая как бы тема, опять же, в исследованиях, которая говорит о том, что целый ряд ученых выступает, что такое, как бы слово правильно подобрать, благостное отношение к социальной тематике, именно социальное проживание, без учета того, что эти люди нуждаются в особом медицинском сопровождении, оно порождает очень большое количество рисков и проблем, и в том числе провоцирует социальное дистанцирование таких людей. Потому что, если... даже сейчас я могу рассказать практику моей знакомой, она купила квартиру в новостройке, и среди соседей оказалась семья, которая приехала из региона, которая взяла под опеку несколько сирот и, в том числе, ребенка с ментальной инвалидностью, немой он, и, как я поняла, еще, видимо, аутизм, причем в жестком виде аутизм. Соответственно, этому мальчику 12 лет, он немой, но он может орать как иерихонская труба, это не человеческий, звериный звук, его приемные родители выпускают на улицу, с утра до вечера он бегаёт с палкой, орёт и всех пугает. Поскольку он физически крепко развит, то, соответственно, других детей во дворе он здоровой этой палкой фигачит, они боятся. Когда поздно работающие жители приезжают домой уже, поскольку это Новая Москва, и кто-то не выдерживает и громко мужчины начинают «хватит орать!», в общем, он замолкает и прочее. Но его пенсией оплачивается ипотечная квартира в Москве, то есть вот он, новый социальный механизм – дети одеты очень бедно, дети болтаются на улице, последние новости, как она мне сказала: он начал избивать своих вот, не знаю, реально ли они сестры, или это все вместе там до кучи, что там женщины уже не видели, хотя там все его боялись, начали отбивать этих девочек, которые чуть помладше его. Что можно предположить в такой ситуации? Прогноз, как мы понимаем, не очень благоприятный, в том числе для него, и в том числе для проживающих, потому что может случиться преступление какое-то, ударит палкой по голове – и все, последствия. Могут его избить и прочее. Но и вот неподготовленность, совершенная родителей. Получается, если мы говорим про ассистированное проживание, то, соответственно, те люди, которые занимаются assistance, они должны иметь соответствующее образование, соответствующую психологическую подготовку, помимо

того, надо понимать, что, если люди с ментальной инвалидностью, у них бывают, конечно, периоды улучшения и периоды, эпизоды, так сказать, тяжелые эпизоды, когда он физически и ментально опасен. И как правильно купировать, как правильно дистанцировать этого товарища во время такого эпизода, потом дополнительное, следующий вопрос, который встанет – каким образом лечить его, потому что эти люди нуждаются в лекарствах, и лекарства могут быть разные, в том числе разный уровень опасности, я не скажу наркотические лекарства, но, тем не менее, если *неразборчиво* доступ, он же разный бывает. То есть как здесь с лекарственным обеспечением, какие критерии должны быть для людей с инвалидностью ментальной, которые переходят на ассистированное сопровождение, то есть четко должны быть проработаны, потому что если этого не будет, то могут быть риски преступлений, риски и для самих людей, которые занимаются уходом, и для окружающих, и для других людей, потому что если мы говорим ассистированное сопровождение, скорее всего будет какая-то группа людей с ментальной инвалидностью, возможно, будут присоединяться еще какие-то люди с физическими нарушениями, и как изолировать во время вот таких приступов людей и так далее. Потому что, если мы посмотрим западный опыт, то сейчас уже тоже там появилось целое количество статей, которые говорят о том, что не все так благостно и что нужно четко продумывать и, соответственно, в домах с ассистированным проживанием... не во всех домах есть медицинские работники, которые, опять же, владеют вопросами, связанными с уходом за психиатрическими больными, потом, высокая текучка, то есть вот эти все риски, плюс исследователи говорят о том, что, когда стали изучать, кого изучали, если мы посмотрим западный опыт современный, изучали самих людей, профессионалы, которые оказывают уход ассистированный, изучали местное сообщество, брали глубинные интервью, в том числе у людей, которые сами с ассистированным проживанием живут. Ну и, конечно, там очень много вопросов, что иногда такое проживание способствует большей стигматизации, потому что когда окружающий двор объединится и скажет «уберите этого...» и какое-то неприличное слово начнут употреблять, то это, соответственно, тоже ничего хорошего психике не принесет. То есть, опять же, если посмотреть ассистированное проживание в Голландии, там деревни для таких созданы, с одной стороны они на свободе, с другой стороны – они как бы в замкнутом сообществе, где имеют больше свобод, больше автономии и меньше шансов быть травмированным окружающим сообществом. То же самое, если обратиться в конкурирующую организацию «Перспективы», общество лечебной педагогики, их опыт... лечебная педагогика была рассчитана на детей с ментальной инвалидностью, но когда годами родители водили этих детей, вставал вопрос – что делать с этими взрослыми, когда родители погибнут, я знаю, 12 лет назад уже

поднимался вопрос о том, чтобы создавать такие деревни, продавать жилье, пускать квартирантов, и на эти деньги жилья... то есть люди с инвалидностью владельцами будут этого жилья, за эти деньги ухаживать за ними. И потом – что надо делать, когда идет у них агрессия, депрессия, какое-то неадекватное поведение, и все прочее, и прочее, то есть, как купировать, будут они проживать в открытом обществе или нет. То есть, если нужен хайп, то тут, опять же, скажем так, первые группы людей с инвалидностью, которые будут проживать в этих ассистированных комьюнити, они, по факту, будут жертвами, потому что если мы возьмем эту ситуацию, которая, по-моему, две недели назад произошла в Санкт-Петербурге, слышали наверно, когда на детской площадке две воспитательницы...

- И: Да-да, просили удалиться?

- Да, она попросила удалиться, и там был дикий скандал, и совершенно непрофессиональное поведение вот этих воспитательниц общественной организации. Им доверили детей, детей особенных, и они вместо того, чтобы взять как-то обеспечить безопасность этих детей, вдвоем начали снимать на телефоне видео склоки этой дамы, которая, конечно же, неправа. Но тут же разные могут быть последствия, это ладно дети, а если привести взрослых людей во двор или прочее, взрослые с ментальной инвалидностью, они, нельзя сказать, что они голуби, ведут себя по-разному. И как обеспечить их безопасность, и как обеспечить безопасность от них. То есть, это все те вопросы, которые необходимо заранее говорить. Вот эта схема, совершенно замечательная, вот у вас общее состояние здоровья, я бы предложила все-таки разбить...

- И: ***, а можно я тогда задам Вам вопрос, по рискам, которые Вы назвали, чтобы нам не уйти, совсем не забыть, тогда мы к методике тогда перейдем. Я согласна со всеми рисками, которые Вы обозначили, единственное, может быть, у меня такая еще просьба, уточнить, насколько непреодолимыми, как Вам кажется, может, в наших реалиях, являются все эти риски? Потому что, возможно, мы видим какие-то негативные случаи вопиющие, возможно, это результат того, что какая-то работа не была проведена, потому что сейчас сопровождаемое проживание, наверно, все-таки экзотика для нас. Нам коллеги дали какие-то контакты, мы разговаривали в этом узком сообществе, коллеги все знают друг друга, знают, что они не одиноки, у кого-то уже лет 10 есть этот опыт. Но настолько капля в море, того, что они... охват их услугами, эти работающие проекты по сопровождаемому проживанию, поэтому... Как бы Вы отнеслись к позиции, что часть этих рисков, она просто является результатом того, что еще просто непаханое поле, где-то? Может быть, что-то можно устранить из этих рисков, а может быть, какие-то риски Вы, наоборот, обозначили бы как непреодолимые?

- Поняла, спасибо большое, я, например, знаю совершенно замечательное ассистированное проживание взрослых людей с синдромом дауна, то есть их объединяют в группки по 6-7-8 человек, куратор, они тихие, они нормальные, они даже подрабатывают в Walmart и прочих местах в Штатах и так далее, от них нет такого ожидания, что что-то случится. Если мы берем, допустим, человека с ментальными проблемами и глубокой... он может даже что-то понимать, но у него очень тяжелая проблема аутистического спектра, вот я здесь советую взять интервью у коллег из общества именно организации лечебной педагогики, ведь не просто так они увозили их в деревню, потому что...

- А это не ***?

- Не знаю, какая сейчас фамилия, потому что у них тройка там, мужчина один и две дамы. Плюс у них еще такая фишка, могу рассказать, то есть они своих топ менеджеров часто посылают работать куда-то либо в западные благотворительные компании, которые были еще разрешены раньше, либо типа *неразборчиво* и так далее, чтобы деньги оттуда еще поступали, вот такой обмен, но я знаю, что, допустим, взрослый человек аутист с тяжелыми проблемами, когда он видит незнакомую ситуацию, от страха начинает орать, но не просто визжать, а это вот звериный ор. И помещение там, где живут нормальные жители, таких групп детей – это большие риски. Плюс, допустим, если создать такие прецеденты, то, соответственно, эта «технология социальная», когда берут целую толпу сирот, включая детей с инвалидностью, потому что в Москве там, по-моему, им 120 тыс. руб. в месяц платят, и таким образом приемные родители зарабатывают себе, так сказать, безбедную старость, будущее за их счет, это не очень хорошо, не очень корректно, то есть они не занимаются воспитанием этих детей. Это тоже, в общем-то, я считаю, тоже риск может быть, прежде всего должно быть четко определено, с какими заболеваниями брать, что делать во время агрессии, что делать во время самоповреждения, когда самоагрессия идет, это же страшное дело, когда человек начинает раздирать себя, головой об стену биться и прочее. И, опять же, это какого уровня будет ассистированное проживание – оно будет в изолированных комьюнити, или оно будет в открытых комьюнити, каким образом это будет организовано. Каким образом эти благодушные ассистенты будут защищать своих питомцев от обычных жителей, неподготовленных еще идейно к восприятию.

- И: ***, а может еще тогда, отодвигая разговор о методике, какие-то общие вопросы хотела Вам задать. Насколько Вы владеете информацией о работе психоневрологических интернатов? Вам приходилось когда-нибудь сталкиваться в опыте своем с ситуациями в них...

- Я в свое время брала интервью в одном из лучших психоневрологических интернатов с заведующим, и я была с заведующей в этом интернате и видела, как проживают.

- И: А в каком году, ***?

- По-моему 2016, как бы не соврать.

- И: Да, достаточно недавно. Можете, может быть, поделиться впечатлением, которое у Вас было, потому что какие-то есть стереотипы у нас часто, насколько это ужасно, может какие-то...

- Конечно, их надо реформировать. Это просто... С одной стороны, их надо реформировать, с другой стороны, создается вопрос – где брать ресурсы для этого? Потому что когда в комнате лежит 12–15 человек, по-моему, too much. Соответственно, лежачие больные или уже в глубокой деменции, когда они уже лежат практически на голом, потому что постоянно дефекации, невыносимый запах, трупный запах во рту, но это когда тяжелое состояние. Те, которые в спокойном состоянии, то есть у них садик оборудован, в психоневрологическом интернате они выращивают овощи, у них там какие-то собачки, кролики, они общаются, есть возможность ухаживать за цветами и прочее, более или менее такое состояние. Если говорить, опять же, с западным опытом, создавать семьи там невозможно, почему я говорю, потому что если мы посмотрим опыт, опять же, Великобритании, то люди, проживающие в психоневрологических интернатах и так далее, nursing homes, они могут создавать семьи и могут рожать детей. И, соответственно, была целая серия в Великобритании, был проект, серия фильмов была этому посвящена, можете посмотреть, называется «My Crazy Parents», ассистирование родителей с ментальной инвалидностью. Если у родителей с ментальной инвалидностью рождается ребенок, чтобы она его не прибила, как надо ухаживать за ребенком, опять же, это ресурсы, вопрос ресурсов.

- И: Да, нам, конечно, до этого, наверно, как до луны еще.

- Ну, да, то есть, с одной стороны, а с другой стороны – я могу сказать еще один дополнительный риск. Когда в 1963 г., я эту дату сказала, вернемся в США, когда психиатрические клиники начали уменьшаться, и в ассистированное проживание людей начали определять, то есть, соответственно, разные формы ассистированного проживания, это и nursing home, и на пороге семьи и так далее, и каким-то образом появилось огромное количество бездомных с ментальной инвалидностью. Назад их нельзя по закону, сейчас многие говорят, что большинство тех бродяг и бомжей, если посмотреть в Штатах, это люди с ментальной инвалидностью. Ну и, допустим, как справиться с этими людьми, чтобы они

не бродяжничали, будут ли специальные медицинские, физические ресурсы и прочие ресурсы у ассистентов, которые будут ими заниматься.

- И: ***, известно ли Вам...

- Одну секундочку, сейчас еще расскажу, потому что позавчера я сидела на форуме, как оборудовать квартиру для ментально больного. Ну и советы: постелить линолеум, чтобы, в случае дефекации было хорошо мыть, крепко укрепить унитаз и так далее, и люди, которые занимаются ассистированием тут же говорили: унитаз, если захочет, бойкая бабулька с деменцией разобьет на раз-два-три во время, так сказать, эпизода агрессии.

- И: Да, ***, хотела вопрос который задать про опыт США, когда Вы начали говорить. Что сподвигло тогда, в начале 1960-х, власти США отказаться от таких ПНИ учреждений, это просто какими-то было прикрыто...

- Disability movement.

- И: За права просто? Что должна жизнь быть лучше...

- *Неразборчиво* Disability movement, движение за права инвалидов и в том числе за права людей и с ментальной инвалидностью. Вы видели фильм «Пролетая над гнездом кукушки», то есть нечеловеческое проживание. Однозначно, ассистированное проживание, оно лучше проживания в психоневрологическом интернате, но каким образом сделать так, чтобы было безопасно и было комфортно и для самих жителей, так сказать, и для тех товарищей, которые оказывают уход. И чтобы было безопасно для местного сообщества.

- И: Может быть, у Вас есть, если это, конечно, возможно, как Вы видите... Надо, получается, какой-то средний путь найти между первым и вторым... Как бы Вы видели решение проблемы лиц с ментальной инвалидностью в России? Что это должна быть за форма? Может быть, как-то стратифицировать этих людей нужно, иногда у нас эксперты предлагают, кого-то можно, кого-то – нельзя. Может быть, еще какие-то формы другие, как Вам казалось бы, в чем решение проблемы?

- Я думаю, что решение проблемы, конечно, может быть, в организации таких комфортных пансионатов с ассистированным проживанием. По поводу примеров... скажите, и я скажу... как у нас там называется сеть пансионатов-то для пожилых и престарелых, частная сеть?

- И: Senior group?

- Да, Senior group,

- И: Да, но затраты, я так понимаю, у них ресурсные...

- Да, например, если человек отказывается есть и кушать, то, соответственно, как действовать... Но, чтобы, опять же, обязательно должен быть патронаж со стороны психиатра, медсестер и так далее. Зачем – то есть, обычный человек, даже с опытом работы

в НКО, педагог и прочее, он не может определить, обезвожен человек или не обезвожен. А отказ от еды или, наоборот, обжорство – это тоже некоторые из эпизодов людей с ментальной инвалидностью.

- И: Тогда, ***, еще такой вопрос про качество жизни, из общих вопросов. Разные вещи, конечно, важны, и в методике у нас куча всяких доменов, и здоровье, и социальные контакты, много всего. На Ваш взгляд, какие стороны жизни важнее всего, может быть, обеспечить лицу с ментально инвалидностью. Наверно, если какие-то двигательные нарушения, мы интуитивно понимаем, что колясочники, например, для них, наверно, доступная среда критична, хотя, может быть, это только моя позиция, что это первостепенно, потому что с этим связана самая большая проблема. Как Вам кажется, что важнее всего?

- Во-первых, самое важное – это состояние здоровья. Что бы не было ухудшения. Потому что, если мы говорим про людей с ментальной инвалидностью, то приступы, они повторяемы. Чтобы вовремя принимал лекарства и чтобы можно было купировать этот приступ и не доводить до... не усугублять. Это первое. Второе – безопасность. Безопасность его, безопасность самих ассистентов и безопасность окружающих людей.

- И: Да, спасибо, по безопасности окружающих у нас совсем ничего нет в методике, наверно мы с Вами переходим как раз...

- И безопасность ассистентов в том числе, вот это, я думаю, самое важное, и, конечно, если мы говорим про безопасность, сюда включается, чтобы избежать насилия.

- И: Вы имеете в виду насилие по отношению к подопечным или насилие подопечных?

- Со стороны ассистентов, да. Если мы посмотрим, огромное количество статей в Штатах, других Западных журналах, не только в Штатах, то есть это все, что касается агрессии со стороны людей, осуществляющих уход в nursing homes и других ассистированных проживаниях. Это тоже очень важно, потому что, я не знаю, должна быть либо супервизия психологическая, либо еще что-то, либо большой отпуск, допустим, у психиатров, по-моему, у них большой отпуск, чтобы отошли они немножко, потому что агрессия, она изливается на подопечных, когда их обзывают дураками и так далее, я очень интеллигентно пытаюсь сказать. Там не только психологическое насилие, там и физическое насилие, и избивание, сексуальное насилие.

- И: ***, какие в западных работах, может Вам попадалось, какие есть способы зафиксировать, понять, что оно происходит, потому что мы в методике пытаемся как-то это измерить, что в лоб, наверно, очень трудно, задавать кому-то вопросы, что есть у вас это

или нет, понятно, будут скрывать. Может, какие-то косвенные есть признаки? Раны, поведение какое-то у подопечных, что-то предлагается?

- Глубинное интервью самих подопечных, чувствовали ли они пренебрежительное отношение к себе со стороны окружающих, или, допустим, как они себя оценивают, в общем-то, если уничижительно он о себе говорит, значит кто-то ему внушил.

- И: Самооценка, получается.

- Да. И, соответственно, не опросы, а глубинные интервью, опросы здесь не помогут, людей, которые занимаются в сфере социального ухода. По той же теме, как спрашивали людей «вы берете взятку за медицинскую помощь» – так же не людей не спросишь. Как Вы думаете... как Вы относитесь к тем людям, которые вынуждены приструнить людей с ментальной инвалидностью, вынуждены их... и другое какое-то слово... то есть можно понять, как человек будет реагировать.

- И: ***, вот Вы как раз хотели дать комментарий по методике, может тогда перейдем к ней, частично уже начали разговаривать об этом, у вас были комментарии

- Да, у меня был комментарий по общей оценке состояния здоровья, это, я считаю, там надо разбить. Потому что должно быть физическое здоровье оцениваться, потом самооценка здоровья и оценка со стороны профессионала. Помимо этого, оценка психического здоровья, то есть, что значит оценка психического здоровья, ну и как определить, было насилие или нет, то есть идет откат назад. Например, человек ел сам, а потом перестал есть сам, его надо кормить. Значит, что-то было, либо эпизод насилия был или еще что-то, либо какие-то стрессовые вещи.

- И: ***, а есть у Вас еще какие-то комментарии к другим индикаторам, у нас их очень много, мы просто здесь, наверно, какой-то максимально полный список, собрали идеи откуда могли, может быть, что-то Вам кажется ненужным, что-то можно было бы выбросить?

- Сейчас я вот тогда... Извините, сейчас я посмотрю еще.

- И: Если хотите, можем прямо пройтись с Вами по всем.

- Я пытаюсь первое Ваше письмо... и открыть эту методику, потому что она у меня была сохранена, я когда открываю сохраненные... Вот, отлично, она у меня открылась нормально. И, соответственно, давайте тогда пройдемся по этим показателям. Так, ***, пожалуйста, у Вас здесь качество жизни гражданина с ментальными нарушениями в ПНИ и с ассистированием, состояние здоровья... Пункт 2.1.1, его разбить на три пункта минимум.

- И: Да, то, что Вы говорили, здоровье разное...

- Для каждой доли граждан, получающих помощь, разрабатываются индивидуальные планы лечения... Они должны быть разработаны... вопрос здесь не в разработке, а соблюдении индивидуальных планов. Потом, безопасность... Здесь его можно в состояние здоровья как-то отнести, я не знаю, или отдельно выделить...

- И: Ну, да, здесь вообще, конечно, вот эти индикаторы из доменов, они могут перемещаться.

- Безопасность самого человека с ментальной инвалидностью, безопасность людей окружающих, это других людей с инвалидностью, почему других людей с инвалидностью, например, я встречала статью, nursinghomes с ассистированным проживанием, когда там тихие и буйные товарищи были, причем буйные тоже тихие, Вы понимаете, он тихий-тихий, а потом становится буйный, и когда у него идет эпизод агрессии, то, соответственно, там все по своим комнаткам. Но это, опять же, надо иметь комнатку свою, а это какой ресурс надо иметь, мы не забываем, что по n-ному количеству людей в комнате живет в современных условиях. То есть, они запирались на замок, и причем эта буйная женщина там дубасила в дверь, ломала двери, и там ее все боялись, пока у нее эпизод агрессии не проходил. Соответственно, безопасность окружающих людей с инвалидностью, то есть каким образом... И здесь не безопасность, здесь и психологическая чтобы была безопасность, потому что, если он увидит это ужасное, он сам умом тронется. Потом, безопасность персонала, и каким образом обеспечиваться будет безопасность местного сообщества.

- И: А как бы мы, как Вам кажется, могли это померить, тоже долей, как Вам кажется, какая часть персонала...

- По безопасности местного сообщества надо понимать, что общество у нас сейчас неподготовленное, и, с одной стороны, прекраснодушие, а с другой стороны – у нас в Вышке есть замечательная общественная организация студентов Best Buddies, слышали? Первое – в Best Buddies малое количество волонтеров, и все они – девочки, потому что идти дружить с человеком с ментальной инвалидностью наши мальчишки-студенты почему-то не хотят. Они за мир во всем мире, а сами не хотят. И вот как... я думаю, там надо взять тоже интервью с ребятами, девчонки замечательные. Потом, материальное благополучие, сюда включить питание, чтобы оно было полноценное, фрукты из церкви она взяла или еще что-то, как-то вот так. То есть деньги платятся ассистентам, ассистенты эти деньги на свои нужды. Автономия, ну, автономия, наверно, будет однозначно лучше, чем в доме-интернате. Приватность... что Вы понимаете под словом «приватность»? Это наличие собственной комнаты? Собственной тумбочки?

- И: Да, личного пространства, наверно, можно сказать.

- Как его померить?

- И: Мы пытались, косвенно, есть ли условия, которые способствуют...

- Опять же, статья 2003 г., по-моему, товарищ, у которого был синдром собирательства, и про приватность, что она тащила все к себе в комнату, и ассистент был вынужден спать с ней, чтобы выкидывать это все. Она дралась, потому что для нее отдать что-то найденное с мусорки – это, однозначно, как отрезать ногу или руку.

- И: Да, это как частная собственность, гипертрофированная как будто потребность.

- То есть, тут разное. Социальные связи и контакты – что мы понимаем под этим? Потому что целый ряд исследований американцев говорят, что, наоборот, уменьшаются социальные связи и контакты, то есть, все равно они варятся в своем соку, потому что окружающие, несмотря на позитивные фразы и прочее, сблизиться не хотят.

- И: Сегодня было интервью с ПНИ, на самом деле, создается впечатление такое, что ПНИ – это как, не знаю, пионерский лагерь, где куча людей, а сопровождаемое проживание – это твой сосед по квартире и все.

- Ну, или как опыт, например, ребята, опять же, которые работали в Best Buddies, студенты, рассказывали, что брали двух-трех ребят и проживали с ними в одной квартире во время первоначального ковида, когда только начинался, еще что-то, то есть, опять же, два-три человека с ментальной инвалидностью и ассистент, вот социальные связи.

- И: Нам здесь, получается, тоже надо развести связи внутри группы, насколько они богатые, многочисленные, позитивные.

- И, опять же, тогда должна быть создана экосистема, вот что, наверно. То есть, без создания экосистемы это все будет благодатная вещь. Что я имею в виду под экосистемой, первое – это целая серия НКО, которая действительно готова посвящать свое время людям с ментальной инвалидностью. Ходить с ними в кино, общаться, дружить и так далее. Что значит дружить – вот, когда с девочками разговариваешь из Best Buddies, когда тебе звонят по десять раз в день, включая ночь, и прочее. Потому что человек просто не понимает, у него ментальная инвалидность. Вот, это первое, если мы говорим про эту среду, второе – это, обязательно, медицинское сопровождение. То есть, сюда входит не только психиатр и медсестра, скорее всего, здесь должно быть какое-то, скажем так, сопровождение со стороны... сотрудников ПНИ или еще что-то, что тоже, в общем... социальных работников сопровождение, должен быть контроль.

- И: Да, контроль тоже внешний... Действительно, здесь уже, наверно, во благо не только подопечных, но и самих...

- И контроль должен быть и за состоянием психического и физического здоровья, отсутствием насилия, в безопасность можно насилие еще включить, отсутствие насилия. А

насилие психическое, когда там «ах ты придурок» обзывают и так далее, сексуальное насилие и когда избивают. И сюда же отнести еще депривацию, потому что вот этот случай с когортой детдомовских детей, когда их выкидывают на улицу гулять утром и забирают в 12 ночи – это депривация. У них автономии дофига – а хороша ли эта автономия?

- И: Ну, да, как бы, здесь и автономия, которая по желанию, получается, подопечного, но с очень большими рисками и автономия, которая уже превышает потребности подопечных.

- Она не то что превышает потребности, она опасна для них, и она опасна для окружающих.

- И: Ну вот, может быть, у нас, действительно, сейчас такая немножко радужная картина по интервью с НКО, которые занимаются сопровождаемым проживанием, потому что какие-то ситуации у них, получается, страхуются автоматически тем, что они очень вовлечены эмоционально в эту работу, они сами это говорят, когда мы пойдем массово это тиражировать, люди будут уже другого, как бы, качества, сопровождающие, это будут люди с улицы. И неизвестно, насколько они будут хороши по сравнению с работниками ПНИ, например.

- Да, и как будут платить, и насколько это будет аппетитная сумма, которая как бы породит преступления, породит целую серию как с приемным родительством, например. То есть, если мы посмотрим в регионах многих это один из способов заработка, особенно в районах.

- И: С одной стороны, здесь нельзя делать маленькие зарплаты, потому что тяжелая работа, а с другой стороны – сейчас, когда это так средне оплачивается, вроде как, это само отбор, какие-то, может быть, энтузиасты, хотя, наверно, энтузиазм разный бывает, кого что привлекает в той или иной работе.

- Ну и, допустим, если мы говорим материальное благополучие, у меня сразу идея возникла: то есть, у него должен быть набор одежды, набор одежды на все сезоны, целая обувь должна быть, не протекшая и так далее. То есть это достаточно частое условие, не условие... состояние, когда, например, больной с психиатрии начинает поздней осенью ходить в сандалиях, рассчитанных на лето и так далее, у него просто нет обуви. То есть должен быть внешний контроль.

- И: ***, как Вам кажется... Я правильно понимаю, что мы прошли по всей методике, больше каких-то частных комментариев нет? Тогда общий такой вопрос, как Вы считаете, кто может эти измерения проводить? Ну, мы тут старались, конечно, какие-то объективные индикаторы поставить... Или, наверно, неправильно задаю вопрос, не измерения проводить, а кто вот эту информацию может давать о конкретном ПНИ, о

конкретном проекте сопровождаемого проживания, назвать, сколько у них доля с Интернетом, с личным пространством. Как Вам кажется, кто должен давать эту информацию, чтобы она была достоверная?

- Ее не дают, ее проверяют, если это *неразборчиво*

- И: То есть, независимый контроль?

- Да, абсолютно независимая оценка качества оказания и параллельно внутренняя оценка. Внутренняя оценка – то есть, ассоциации должны, а независимая оценка – сюда должны входить все, так сказать, структуры.

- И: Все структуры, Вы имеете в виду данной организации?

- Нет, Росздравнадзор, например.

- И: А, государственные.

- Больных-то кормят нормальной пищей или, может быть, там Пятерочка раз в неделю выкидывает на помойку, берут это все и кормят их.

- И: Да, хорошо, спасибо. ***, спасибо, у меня вопросы, на самом деле, закончились. Может быть, у Вас есть что-то еще сказать, что мы сегодня не охватили, какие-то может быть...

- Я думаю, очень много всего охватили, и я приношу извинения за, может быть, резкую какую-то риторику, потому что главное, чтобы не ухудшить состояние больных. И главное, чтобы не породить, не увеличить бездомность.

- И: Спасибо, ***, на самом деле, может и нужна иногда какая-то такая уравнивающая точка зрения, естественно, когда ты говоришь, общаешься с энтузиастами своего дела, которые сопровождаемое проживание развивают, может быть, у них иногда взгляд радужный, потому что они, их коллеги – это хорошие люди, делающие все, например, для своих подопечных, но можем ли мы то же самое сказать еще о ком-то, кто бы захотел эти проекты в дальнейшем развивать. Какой-то, с моей точки зрения, тоже. Может быть, позицию ПНИ нужно учитывать, мы пытались в ПНИ взять интервью, чтобы... Редко мир бывает однозначным, и если даже какая-то форма чем-то хорошо, то всегда есть какие-то риски, которые надо помнить, чтобы их не было, чтобы минимизировать их, потому что очень трудно что-то идеально, наверно, организовать, тем более в таком неготовом обществе, спасибо, Вы сказали про эту экосистему, про среду.

- Ну и, наверно, стандарты качества тут же разрабатывать. То есть, Минтруд должен разработать стандарты качества по оказанию сопровождения. Так же, как сейчас разрабатывают стандарты качества и всего прочего, проживания... долговременный уход, допустим.

- И: А что, как Вам кажется, нужно записать в стандартах? В первую очередь, может быть.

- Ну, вот эта Ваша замечательная схема.

- И: Все, то есть мы считаем, что какие-то ключевые моменты...

- Она будет основой для обсуждения *неразборчиво*. И если мы говорим независимая оценка качества, сюда должны входить и родители детей, чтобы они могли понимать, когда они уйдут, за их взрослыми детьми как будут ухаживать. И, может быть, сюда можно взять, опять же, интервью у родителей не тех, которые уже включены в систему сопровождения, а которые, допустим, дети-подростки, как они мыслят жизни своих детей.

- И: Да, ну вот со слов наших экспертов, на самом деле, часто бывает какая-то очень консервативная у них позиция, кто-то не хочет отпускать ребенка, наверно, у родителей, в целом, такая проблема стоит обычно, ребенка не отпускать. А здесь, если ребенок особенный, с нарушениями какими-то... С другой стороны, говорят, что они мало знают, не все знают про сопровождаемое проживание, и это им кажется чем-то совсем из разряда того, что просто там помогают, а тут куда-то выкинут в мир жесткий и придется как-то выживать самим, детям пытаться терпеть это все, все нападки.

- То есть как бы риски большие, и родители боятся.

- И: Еще иногда даже родители тормозят вот это все, понятно, что мало предложение, ничтожно пока, наверно, но даже иногда когда предлагают кому-то, пытаются тянуть назад домой, такие случаи бывают. Кто еще не осознает, наверно, что ребенку придется жить одному потом, и рано или поздно нужно будет выходить на самостоятельное, относительно, проживание.

- Вам спасибо большое, было очень-очень интересно и вообще классно.

Интервью с О.О. Татаринцевой, председателем Ивановской областной общественной организации семей, воспитывающих детей-инвалидов, и инвалидов с детства «Солнечный круг» (г. Иваново)

- В ПНИ мы в Иваново мы не были, и у нас в планах с «Белым гранатом» и с «Гранями» – с двумя организациями, дружественными нам, мы планируем там побывать. Кто сейчас запустил пробное сопровождаемое проживание – это организация «Грани», у них есть учебная квартира, и они там запустили, по-моему, по два дня в неделю, точно они уже сами расскажут. У нас, поскольку мы организация еще пока малышевая, такого проекта по сопровождаемому проживанию нет. Мы как организация его не проводили пока. Мы сейчас проводим проект, который называется «Я все смогу сам», и педагог, приходящий к детям, дает уроки по социально-бытовому ориентированию и кулинарии. То есть это те навыки, пока мозаичные, которые мы детям даем, те, которые потом вкуче нужно будет совмещать, которые ребенок будет уже комплексно использовать, оставшись один. Это вкратце о нас. Что еще мы делаем? Я в начале года и в конце прошлого года продвигала в Ивановской области тему мультицентра-технопарка для инвалидов. Это макет действующего проекта на территории Ленинградской области. Руководитель этого проекта – Дрозденко Ирина Григорьевна. Этот проект уже действует с 2016 года у них – пять лет им. Работают они очень успешно, а этот проект нацелен на то, чтобы дать работу людям с ментальными нарушениями – тем людям, которые не могут пройти обучение и получить профессию. То есть, если человек выходит из школы со справкой, ему практически везде пути уже закрыты. Так вот проект «Мультицентр-технопарк» – он дает возможность людям с инвалидностью получить профессию, плюс еще там работают сотрудники, которые производят договоренность с работодателями, которые впоследствии этих инвалидов берут на работу. Цель того проекта – это сократить количество людей, которые проживают в ПНИ, и вывести их в самостоятельную жизнь. В Ивановской области этот проект не прижился. Мы организовывали круглые столы, я выступала в «Единой России». Все согласилось с тем, что да, нужно людей социализировать, нужно инвалидам давать работу, но пока все так и кануло в лету. Мы на территории Ивановской области этот проект хотим немножечко видоизменить, он будет немножко другим. Пока я идею вынашиваю, что это будет, и поэтому преждевременно пока даже предположения какие-то говорить. В этом проекте, в том числе, предполагаются общежития сопровождаемого проживания – общежития, в которых будут обучать людей самостоятельной жизни. Это то, что мы делаем. Чем мы можем быть вам полезны? Сейчас как бы мяч на вашей стороне.

- И: Да, спасибо. Сначала я хотела бы уточнить, интересные вещи. Вы начали рассказывать про вот этот проект технопарка. В вашем рассказе это выглядело так, что

трудоустройство – это такой главный компонент, который позволяет человека вывести. Расскажите об этом. Насколько это главное?

- Потому что жить самостоятельно – это еще не все. Еще им нужно чувствовать себя нужным человеку и при деле. Если ты понимаешь, что ты с утра проснулся и тебе через час нужно пойти куда-то на работу, поработать, и после того, как ты поработал, вернуться домой, вот этот вот аспект будет человека с инвалидностью дисциплинировать. Он может быть полезным обществу, его жизнь складывается не только из жизни, досуга, а там компонентов сколько? Самостоятельная жизнь, досуг и трудовая деятельность – это основных три компонента. И для того, чтобы его жизнь действительно была полноценной, еще и трудоустройство здесь нужно подключить. Оно либо сопровождаемое трудоустройство, либо он сможет самостоятельно что-то делать. Но в любом случае это необходимо. Для людей, которые в тяжелом состоянии, в тяжелом именно ментально, для них, естественно, это должны быть какие-то сопровождаемые мастерские, какая-то сопровождаемая трудовая занятость должна быть. Для людей, которые посохранней, кто сможет выйти самостоятельно на улицу, не потеряться, дойти до места работы, его нужно выводить именно на самостоятельную жизнь, на самостоятельное ведение экономики своей бытовой. Может быть, Вам пообщаться еще с Питером, с Ленинградом.

- И: А кто именно?

- Ирина Дрозденко, это жена губернатора Ленинградской области, она директор.

- И: Как извините фамилия?

- Дрозденко.

- И: Спасибо. ***, скажите, пожалуйста, если Вы говорите о трудовой деятельности с ментальными нарушениями, к какой работе они могут быть привлечены? Может быть, есть какие-то представления о том, где они больше всего?

- У нас в Иваново есть два колледжа, которые учат на швею и на маляра, и тот, кто со справками выходит из школы, вот это два направления, и все, которые доступны. Но человек с инвалидностью кем может быть? Может быть озеленителем, он может быть уборщиком, но причем уборщиком не тем, кто только метлой и лопатой метет, он может управлять какой-либо машиной поломоечной, это может быть вокзал, например, и на машине ездить, полы мыть. Или в торговом центре. Человек с инвалидностью может быть на раскладке товара, он может быть в клининговой службе, быть в коллективе. Потом, что это может быть? Уход за животными, присмотр за растениями, за животными хозяев, которые уезжают. Что-то типа гостиниц каких-то. В общем вот такие направления. Я еще это так вот отчетливо не продумывала.

- И: Но Вы сейчас рассказываете, это Ваше предположение, или есть такие предложения? Вы начали говорить про колледж, там обучают на маляра. Это, я так понимаю, что колледж выразил готовность взять себе на лечение таких вот детей.

- Я с колледжем не общалась, я запросила у Департамента образования перечень учебных заведений, которые принимают наших детей. Они мне этот перечень прислали. Попросила я это на встрече, когда мы создали междисциплинарную комиссию по рассмотрению вопроса организации мультицентра-технопарка Ивановской области. Тема не прижилась, я это чувствую. Надо искать какие-то другие пути, но социализировать людей с инвалидностью нужно, потому что без вот этой социализации, в том числе трудовой, это беда. Да, он живет самостоятельно, он живет один, он живет, простите, трутнем. Вот я могу сказать про своего Игната, ему 17 лет сейчас. Ну, будет он отдельно жить, он проснулся, ему никуда не надо, у него нет досуга, и он будет весь день трутнем лежать, смотреть телевизор, поэтому такие дисциплинирующие моменты, которые человека из обезьяны превратили в человека, – они нужны. Сейчас это огромная беда, конечно, придумать, каким образом их занять, каким образом они бы могли, первое – что? Это приносить пользу, во-первых, себе, потом обществу, и во-вторых уже, зарабатывать деньги. В этом случае о том, о котором я говорю, о ментальных инвалидах, им трудовая занятость нужна не только в силу получения зарплаты, но и в силу правильной организации своего дня. Не имея трудовой занятости, а имея только досуг и имея только приготовление пищи и уборку – это будет определенного рода деградация. Мои мысли именно такие. Когда в голове организуется, какой именно мы можем проект по трудовой занятости предложить в Ивановской области, мы будем выходить на уровень губернатора, но пока у меня еще звезды не встали. Копировать макет мультицентра-технопарка – это для Иванова не совсем правильно, потому что каждый регион идет по своей модели развития, как-то по-своему, и поэтому предлагать их модель копировать к нам – не совсем, наверное, правильно. Посмотрите, чем они занимаются, Вам это тоже очень полезно будет.

- И: Что, с Вашей точки зрения, в модели нужно будет корректировать? Видимо, наверное, спрос на какие-то определенные специальности, правильно я понимаю? Может быть, что-то еще или другое что-то?

- Спроса быть здесь не может, потому что семьи и люди с ментальной инвалидностью, они не могут даже предположить, что они могут. Это нужно проводить какое-то социологическое исследование, это нужно проводить брейнстормы, встречаться с руководителями общественных организаций и думать: «А у нас вот пошло это, а у нас вот пошло это». Это мы должны предложить некую схему, которую родители таких тяжелых

детей либо одобряют, либо нет, и вносят какие-то поправки, замечания и коррективы. И уже потом принимать решения. Пока вот у меня в голове еще сумбурно.

- И: Хорошо, спасибо. А, может быть, как-то удалось Вам почувствовать, к чему больше душа лежит у самих лиц с ментальной инвалидностью? Есть какие-то сферы, которые меньше связаны с какой-то удаленной работой, или, наоборот, хочется быть в обществе с другими людьми – взаимодействовать?

- Я не могу об этом сказать, потому что мы больше по малышам, по растущим малышам. Вам лучше с «Гранатом» и с «Гранями». Они вам именно в этом плане подскажут больше. Кстати, могу сейчас их телефоны найти. Варенцова Татьяна – это «Белый гранат» [номер телефона], и «Грани» – Светлана Зелинская [номер телефона].

- И: Хорошо. Спасибо Вам большое!

- Они уже со взрослыми, они общаются и с семьями, кто воспитывает взрослых, и с самими взрослыми инвалидами, то есть они Вам подскажут более четко.

И: Вы начали говорить, что пока не пошел в регионе Ваш проект, с чем связано сопротивление?

- С финансированием, там большие деньги, большие вливания. Все в деньги упирается. На каком-то самофинансировании этот проект вылезти не сможет, потому что инвалиды по ментальному направлению какой-то большой добавленной стоимости создавать не смогут. Может быть, кто-то там в керамической мастерской будет лепить какие-то вещи, которые будут продаваться за дорого, но таких самородков мало с инвалидностью. В основном это будет дотационное учреждение, которое должно быть на балансе у области, а область у нас дотационная, поэтому все уперлось в деньги.

- И: Хорошо, может быть, такой вопрос, всем мы задаем его, может быть, ответ очевиден в чем-то, но хочется Ваше видение. Скажите, в чем, на Ваш взгляд, коренное отличие сопровождаемого проживания от ПНИ? Что главное, что отличает жизнь человека в сопровождаемом проживании от проживания в ПНИ?

- Чем отличается? Свободой действий, во-первых. Потом, возможностью принимать самостоятельные решения и нести ответственность за свои поступки. Если человек проживает в ПНИ, он полностью разучивается нести ответственность за свои поступки, принимать какие-то решения, то же самое приготовление пищи для него становится уже табу, потому что за него все сделали, все убрали. То есть человек в ПНИ становится безвольным. Да, он находится в безопасности, его не собьет машина, потому что он за воротами в ПНИ, но он погибает от другого. Он не имеет возможности развития, потому что я не думаю, что в психоневрологическом интернате будут заниматься развитием каждой личности. Ведь развитие личности – это всегда ты идешь в сторону страха, ты

пришел в сторону страха, да, в эту точку, и ее преодолел – вот он шаг в твоём развитии. И здесь то же самое. Ты боишься выйти на улицу, не знаю, в магазин сходить, у тебя получилось, все – ты уже шаг выше сделал, ты сделал это сам. А потом есть возможности организации семей с особыми людьми, в ПНИ вряд ли это разрешат сделать. Пускай там у них дети не родятся, но они хотя бы будут жить вместе.

- И: Мы начали говорить про ответственность, вот помимо какой-то ответственности просто за свою физическую безопасность, расскажите поподробнее.

- Свои поступки, чтобы не нанести какой-либо ущерб другим людям: физическую, имущественную, мужественную.

- И: Тогда такой вопрос. Скажите, на Ваш взгляд, Вы знакомы с какими-то инициативами по сопровождаемому проживанию, в какой мере сейчас в России можно реализовать эту модель? В идеале мы представляем, что это почти жизнь обычного человека, но вот все, чего человек не может, мы пытаемся либо его научить этому, либо скомпенсировать какой-то социальной работой волонтерами. Это такой идеальный тип, там много финансирования. Что, как Вам кажется, будет легко сделать, а что, может быть, пока очень тяжело в связи с тем же отсутствием средств или какими-то административными барьерами?

- Легко сделать не будет ничего. Сложно будет все! Сложно в том числе и найти волонтеров, которые будут приходить к этим людям на постоянной основе. Волонтер – имеется в виду соцработники, как соцработники. Волонтерских движений много, но нужно проводить масштабную работу с этими волонтерскими движениями для того, чтобы научить их, как и чем нужно заниматься с людьми с инвалидностью. Если ты к нему пришел, чем ты можешь ему быть полезен, чем ты ему можешь помочь? И нужно будет создавать такую структуру, которая будет координировать работу волонтерских движений. То есть это нужно продумывать, какие будут у них, у волонтеров, «плюшки» – бонусы, за которые они будут работать. Либо это по учебе у них будут какие-то поправки, либо, не знаю, волонтерские книжки / отметки. То есть это вот проблема будет еще в организации этих волонтерских движений. Я большую надежду, конечно, на волонтерские движения возлагаю, потому что с соцзащитой с нашей – ну чего там, на 40 минут два раза в неделю, это ни о чем совершенно. Либо тогда реструктуризировать соцзащиту, уделять больше внимания на работу соцработников, принимать больше, расширять ставки, увеличивать количество ставок соцработников, которые будут именно в этом направлении работать. Обучать соцработников, потому что те соцработники, с которыми мы сталкивались, они неопытные товарищи, зачастую не знают, что нужно делать, чем они могут быть полезны.

- И: Насколько, скажите, было бы легко подготовить таких хороших квалифицированных волонтеров? У нас есть какие-то организации, которые могли бы подготовить? Например, сейчас выделили деньги на какой-то образовательный курс в Вашем регионе, насколько просто было бы кого-то найти, кто мог бы этому правильно научить?

- Если написать проект масштабный, под грант, а гранту обучить. Но единственная опасность в чем? Это большая текучка кадров, в основном волонтеры – это студенты, они отучились и уехали по распределению, то есть этот проект нужно прогонять каждые четыре года в поддерживающем этапе, темпе. А если брать под грант, то гранты под то же самое не дают, по гранту ты сделал некий start up, некое новшество обществу предложил, а дальше, будь добр, искать финансирование самостоятельно. То есть здесь, когда мы пробиваем тему сопровождаемого проживания, нам нужно еще продумать, какие расходы нам нужны будут дополнительно на то, чтобы поддерживать этот проект? Да, мы его запустить-то запустим, он у нас успешно проработает год-два, потом затухнет, потому что поддержать его уже будет некому. А без волонтеров, без соцработников сопровождаемого проживания, на мой взгляд, я не специалист в этом, потому что у меня малыши пока, этот проект будет невозможен. Его нужно постоянно поддерживать, постоянно те квартиры, где проживают самостоятельные дети, они должны быть постоянно под контролем. Отпускать их в свободное плавание нельзя. Пускай более-менее сохранные там дети, ну, как дети, взрослые – они все равно дети, все равно они должны навещаться, все равно должны вестись какие-то там табели, какие-то учетные документы, что вот эта семья под контролем, что вот здесь происходит то, то, какое-то протоколирование должно быть обязательно. И потом должна быть, наверное, какая-то комиссия, которая будет принимать решение, что именно вот этому человеку нужно, какая-то комиссия, которая может принять решение, что вот контроль мы можем над этим человеком снизить, то есть он уже достаточно самостоятельный для того, чтобы каждый день навещать. Мы можем его условно навещать раз в неделю. Это решение должно приниматься комиссионно. Принять решение, кто будет входить в эту комиссию. Мысли у меня вот такие.

- И: Хорошо, спасибо Вам. Может быть, тогда мы с Вами перейдем к методике, о которой мы уже начали говорить. Если Вам удалось ее посмотреть, может быть, какие-то комментарии?

- Я не вчитывалась в нее.

- И: Может быть, успели выхватить что-то при таком быстром просмотре?

- Да, я просмотрела некоторые вопросы, но, поскольку я не эксперт в этом плане, может быть, я что-то впишу туда в эту методику, что я думаю. Вообще, на самом деле, она

мне понравилось очень, там есть столько новых вещей, о которых я даже не задумывалась, а ведь надо же – люди-то ведь мудрые, столько всего придумали! Я, может быть, контрастным цветом тогда внесу свои предложения, чтобы вот сейчас не зачитывать просто все?

- И: Хорошо.

- Так удобнее будет.

- И: Будем Вам очень благодарны, если пришлете, а сейчас это такой скорее вот максимум пока на основе зарубежных публикаций, зарубежных методик. С кем-то мы уже успели поговорить, наверное, методика сейчас очень перегружена, там просто по максимуму все и очень детализировано. Если бы Вам показалось, что в первую очередь, важно, может быть, там очень много каких-то второстепенных вещей, что можно было бы убрать, либо какие-то вещи, которые Вам кажутся некорректными. Это тоже было бы очень здорово. Но и здорово, если что-то предложите.

- Да, я красным цветом просто буду либо комментировать, я удалять ничего не буду, я просто прокомментирую. А в итоге вот это исследование, оно для чего нужно?

- И: Мы разрабатываем методику. На самом деле у таких методик несколько функций, они могут применяться и для оценки конкретных организаций, проектов. У нас задача разработать методику, которая позволит две модели сравнить: ПНИ и сопровождаемое проживание. Эту методику, чтобы ее можно было направить экспертам, опросить их ей, они бы расставили там баллы, и мы бы получили такое количественное подтверждение того, что сопровождаемое проживание лучше, чем ПНИ.

- Осязаемое.

- И: Да, осязаемое. Доказательную силу более большую имеют цифры, графики. Мы разговариваем, получаем какую-то качественную информацию.

- Это выльется в какой-то проект, или этой системой можно будет как-то воспользоваться, чтобы мы смогли продвигать уже сопровождаемое проживание в своем регионе? То есть мы каким-то образом взаимодействовать сможем уже потом?

- И: Смотрите, нам этот проект заказала благотворительная организация Санкт-Петербурга «Перспективы», это Мария Островская, может быть, Вы ее знаете. И проект делается на средства благотворительного фонда Потанина. Насколько я знаю, Мария потом хотела бы распространять результаты проекта, на самом деле это от нее зависит, в какой мере, и среди кого, и в каком виде, предполагается публичный эффект не только для заказчика – что он получил и сидит на этом, но и для продвижения.

- Воспользоваться им можно будет? То есть мы свяжемся с «Перспективами» тогда.

- И: Да, я думаю, что «Перспективы», может быть, даже они сами будут распространять это, потому что мы пока за это не отвечаем. Именно за распространение. Но я думаю, что такая конструкция проекта, что финансирование благотворительное, оно предполагает, что это будет какое-то общественное благо, которое позволит в целом в стране эту модель продвигать.

- Очень хочется, чтобы Вы до Марии донесли наши слова. Наш великий поклон ей. Большой привет. Мы хотели бы продвигать идею сопровождаемого проживания и в Ивановской области. Мы понимаем, что психоневрологические интернаты – это начало конца, так скажем. Лично я это понимаю, и многие родители в том числе. Нам нужна будет помощь и поддержка для того, чтобы доказать целесообразность определенных положений губернатору Ивановской области и правительству Ивановской области, то есть нам нужна будет поддержка. Я думаю, что, поскольку мы совместным благим делом занимаемся, думаю, что нам в нем не откажут. Нашу просьбу передайте им, с великим поклоном, с великим приветом, помним, ценим.

- И: Хорошо. ***, а может, вот как раз Вы сейчас озвучите какие конкретные факты, положения нужно доказать, потому что нам важно тоже это принимать во внимание, когда мы будем нашу методику править? Что нужно, помимо какой-то общей идеи?

- Нам нужно будет доказать, что, во-первых, жизнь вне стен психоневрологического интерната – это самая гуманная возможность («содержания» нельзя сказать) проживания человека, потому что он имеет те же конституционные права, что и человек здоровый. То есть это самая гуманная возможность проживания – это первое. Вот это мы будем доказывать. Второе, экономически более выгодно социализировать человека, и эти экономические выкладки мы бы очень хотели, чтобы нам помогли профессионалы сделать. То есть гораздо экономически выгоднее вывести человека из стен психоневрологического интерната, чем содержать его там. То есть, насколько я помню, кто-то считал, не могу сказать, кто, это миллион в год на человека – если это ПНИ. Не могу утверждать, но такую цифру я вроде бы слышала. И посчитать, сколько будет стоить вывод человека из ПНИ и помещение его в самостоятельную жизнь. Поскольку, действительно, с нашими властями нужно говорить цифрами и графиками, то вот эти цифры им было бы представить очень даже неплохо. Третье – возможность развития для экономики. Второе, это была экономия для бюджета, в случае с ПНИ – это каждый год условно по миллиону в год тратится, и сколько денег будет тратиться, если человек будет жить самостоятельно. И третий аспект, это то, какую финансовую выгоду может приносить этот человек, став налогоплательщиком. То есть если раньше он был иждивенцем и сидел в стенах и ел кашу государственную, то здесь он будет зарабатывать сам и отчислять налоги. И для того, чтобы

отчислять налоги, нам нужно хорошо и вместе, может быть, даже с «Перспективами» сесть и продумать, какие могут быть направления, в которых могут работать наши дети. Уборка, мне понравилась идея с машинкой, едет по вокзалу и моет полы. Оператор вот этой машинки. У машины есть все сенсоры, которые позволят ее остановить, если какое-то препятствие есть рядом. То есть сбить человека или травмироваться самому там будет невозможно, если очень постараться, конечно. Не все могут быть швеями, моторика нарушена у людей, малярами тоже – это концентрация. Сейчас концентрироваться нужно на том, где могут наши дети быть устроены, потому что сопровождаемое проживание – это еще не все. Жить одному в квартире, просто жить, это еще не все. Надо еще организовать свой день, свой досуг, свою работу и быть полезным, и нужным. Это вкуче должно рассматриваться. Это мой взгляд.

- И: Спасибо, ***, у меня вопросы закончились к Вам. Может быть, Вы бы еще хотели заявить о чем-то важном?

- Все, что хотела, я сказала. Хотелось бы попросить помощи «Перспектив» именно в подготовке таких вот экономических выкладок. Потому что разговаривать с властями нужно цифрами и графиками. Если у нас эти цифры и графики будут, сколько содержание человека в ПНИ, условно, питание, коммуналка, стирка постельного белья, то есть по статьям, если у нас вот эти данные будут сравнительные, а это может сделать аналитическое агентство, мы – вряд ли. А потом мы родители, у нас такие же дети, и мы работаем 20 часов в сутки, на сон часа четыре, устаем неимоверно. И нам тоже, по большому счету, нужна помощь самим, как родителям. Если у нас в «Перспективах» такая поддержка будет, и мы при такой поддержке выйдем на наше правительство, то это будет значимо.

- И: Хорошо, спасибо еще раз, ***, привет передадим, огромное Вам спасибо, что выделили время Ваше рабочее на наше интервью.

- Как называется ваша организация?

- И: Мы Институт социальной политики «Высшей школы экономики», НИУ ВШЭ, очень огромная структура, университет, который исследовательской работой занимается, и преподаванием, и экспертной работой. Наш Институт занимается проектами в сфере социальной политики, качества жизни, здоровья в какой-то степени.

- Хотелось бы от Вас обратную связь получить, когда какой-то продукт возникнет.

- И: Хорошо.

- Потому что мы внедрять тоже планируем, и нам как раз не хватает экспертного мнения, а «Высшая школа экономики» – это то самое экспертное мнение, на которое мы сможем опереться для того, чтобы формировать уже наши запросы, разговаривать с правительством. Без вас мы такой силой не обладаем, то есть у нас четвертой ножки в

табуретке без вас нет: у нас их три, и она качается. Экспертное мнение очень нужно, и можно Ваши координаты тогда записать.

- И: Да, давайте. Можете мобильный телефон мой записать, так проще, а там можно уже связываться. Елена Селезнева, я старший научный сотрудник Института социальной политики, [номер телефона]. У нас есть ваша почта, телефон [почта].

- Хорошо, спасибо, спасибо. Хорошего вам дня.

- Спасибо и Вам, будем на связи. До свидания.

Интервью с Е.А. Фильберт, исполнительным директором благотворительного фонда «Выход в Петербурге», и другим экспертом (г. Санкт-Петербург)

- И: Так, коллеги, сразу вам такой вопрос задам. Мы, начав с такого анонимного участия, мы пришли к тому, чтобы указывать всех экспертов, которые приняли участие в нашем проекте. В названии всех проектов перечислять фамилию, имена, вот в каком мере вам хотелось бы или не хотелось бы вот так себя открывать, обозначать.

- Ну тоже зависит все-таки, мы еще не видели, что вы там напишете и что получится. Мы вот делали сами исследование, ну как, не мы своими руками, а команду брали и все-таки делали там тоже по теме, связанной с детьми с аутизмом. Мы взяли в итоге все-таки анонимное, потому что не все были согласны. Проще было просто собирать информантов, которые если сразу говорили, что анонимные. Вот в нашем случае в принципе у нас каких-то секретов нет больших, вот, но тоже зависит, конечно, от того, что получится. Не хочется сразу сказать о том, что все, что хотите, о нас рассказывайте, все-таки мало ли пока что, что-то нам хочется оставить при себе, как бы... Принципиально против – нет какой-то позиции.

- И: И, может быть, напомним после интервью, вашу коллегу как зовут. Фамилию мы пока, к сожалению, не знаем.

- ***.

- И: Хорошо, в записи тогда останется, окей. Давайте тогда начнем, первый вопрос, с которого мы начинаем наше интервью о качестве жизни лиц с ментальными нарушениями с сопровождаемым проживанием... Для всех очевидно то, что мы плохо... Сопровождаемое проживание много чего дает человеку, вот с Вашей позиции, что самое главное? Что, вот, самого главного такого есть в сопровождаемом проживании, что человек, подопечный, от него получает, что отличает ситуацию от ПНИ?

- Выбор.

- И: Выбор.

- У человека есть выбор во всем – в том, как проводить время, где находиться, с кем общаться, как одеваться, что есть, чем заняться, есть ли личное пространство. Он может выходить на улицу тогда, когда захочет. У него нет какого-то жесткого расписания. То есть это приближенное, просто, к комфортной жизни, можно какие-то свои желания в принципе выполнять. В общем здесь, мне кажется, что это какая-то *неразборчиво* очевидная вещь, для всех понятная. То есть ты не изолирован, не находишься, по сути, как будто бы в тюрьме за то, что ты какой-то неправильный. Здесь такого выделения нет, какой-то сегрегации. ***, может быть, у тебя есть какие-то высокопарные слова? *неразборчиво*.

- Высокопарных нет, но мне кажется, что тут история еще с тем, что у людей, да, есть выбор с кем жить, то есть они действительно живут не с теми, с кем получится, а с теми, с кем, в общем-то, можно назвать отношения дружескими.

- Да, как я понимаю, что все-таки в интернате подразумевают какое-то частое, если это ПНИ – он подразумевает какое-то лечение, и там отталкиваются от официального диагноза, который ставить не очень-то умеют. Например, случаи с аутизмом, с которым работаем мы, ну у большинства взрослых людей с аутизмом стоит другой диагноз просто в силу отсутствия качественной диагностики. Мы запрашивали статистику города и нам пришла информация, что город... Что-то типа там, 15 или 17 взрослых людей с аутизмом. И, получается, что у всех остальных, у 1% всех взрослых в Петербурге стоит не тот диагноз. Если у человека стоит шизофрения, то его будут в интернате просто по расписанию кормить лекарствами от шизофрении, и у человека просто абсолютно меняется сознание. Это никак не помогает, это очень вредит, сокращает качество жизни, то есть у нас нет вот этого навязанного медикаментозного лечения. В принципе, это не медицинская организация.

- И: Коллеги, а вот расскажите, как вы пришли в сопровождаемое проживание? Как вообще? Сколько лет назад это началось? С чего вы начинали? И, вот...

- Началось это, если я ничего не путаю, в 2014 году. Это был, наверное, там... Один из самых первых проектов фонда. Сначала открылись мастерские для взрослых людей с аутизмом, и после этого довольно быстро мы пришли к формату сопровождаемого проживания просто потому, что это было абсолютно очевидно, это мировая практика. У нас были подопечные многонациональными студентами. Наши студенты, которым это было актуально – у них был запрос, и мы понимали, что одними творческими мастерскими жизнь не ограничивается. Люди выходят за пределы центра и там сталкиваются с реальностью, действительностью, и бытовые навыки... Все-таки им сложно обучаться в рамках такого центра как наш, поэтому мы довольно быстро пришли к такому формату. Просто... Обычными какими-то способами. Была сотрудница, которая... У нее был опыт работы риелтором или даже как-то получилось, мне кажется, что она, скорее всего, даже, может быть, нам помогала как риелтор искать квартиру, в итоге стала сотрудницей, там какая-то, как всегда, у фондов художественная история. И мы ездили обучаться в дружественные проекты, естественно, смотрели, как у других устроено, потому что понятно, что есть какие-то штуки, которые мы сами придумываем и разрабатываем какие-то свои методики. Все-таки, если специфика связана с аутизмом, есть тоже уже наработанные практики, поэтому не хотелось бы выдумывать с нуля. Вот поэтому мы посмотрели, как у других устроено, и немножко добавили каких-то своих элементов. И взяли просто пробную группу, сделали опрос среди родителей – для кого это актуально, и просто сразу из огня да в полымя.

Набрали ребят, и в принципе формат не очень... Ну как-то кардинально не менялся с самого начала, то есть понятно, что мы что-то не дорабатывали, но, в общем и целом он сформировался довольно быстро у нас. Вот, начали мы с одной тренировочной квартиры, мы начинали.

- И: И потом, соответственно, тренировочная, она стала такой постоянной, да?

- Нет, потом мы открыли, получается, тренировочную... Как бы она в своем формате у нас неизменно существует, и потом уже начали появляться постоянные. В какой-то период у нас была одна тренировочная, две постоянные – сейчас у нас две трениро... Одна тренировочная и одна постоянная. Вот, и есть студенты наши, которые остались без родителей, живут самостоятельно, и мы их на дому поддерживаем. Ну то есть у них нет соседей, это не такой формат, – что мы там взяли квартиру и поселили. Просто мы помогаем им тоже точно по той же примерно методике, просто жить дома самим помогаем.

- И: Спасибо! ***, а Вы?

- Ну, я в проекте с 2018 года... В общем, я застала формат уже тренировочной квартиры и квартиры постоянного проживания, также участвовала в квартире постоянного проживания, ну вот которая была вторая. Вот, ну я в проекте не с самого начала.

- И: Спасибо. А вот *** стала говорить, что учились у коллег. Кто, может быть, не фамилии, а просто, может быть... Просто ваш ли это регион, другие какие-то...

- Нет, не наш. Мы к Цареву ездили. Летом.

- И: Скажите, а вы чем-то еще дополняли, была ли необходимость? Или опыта коллег, уже которые достаточно давно ведут свою деятельность, было достаточно? Какими-то методичками, не знаю, статьями, интернет-ресурсами западными, может быть?

- У нас изначально, когда открывался фонд, основательница фонда тоже ездила. Вообще, все начиналось у нас с фильма, и основатель фонда на кино, кинорежиссеры... Она ездила, получается, с фильмом, как это называется – не кино, гастроли. В общем, когда показывали фильмы, ее приглашали его представлять в разных странах, и она, когда ездила, она всегда просила показывать какие-то другие организации связанные с аутизмом, то есть ну как другие... Тогда еще не было фонда, поэтому в принципе у нее был какой-то опыт вот в этом плане. Уже она смотрела, как устроено в других странах, поэтому она какие-то элементы приносила. Я вот конкретно сейчас их не назову, потому что это было очень давно. В общем, это было все вручную. Так, в принципе, мы просто посмотрели, как там, на то, как расписание устроено. Мы больше, наверное, используем визуальные поддержки даже, чем другие. Просто в силу того, вся наша специфика связана с аутизмом. То есть мы используем те методики, которые мы применяем, в принципе, в работе именно с аутизмом в центре, во всех других программах... Мы приносим также точно и в квартиры. И отличие

в том, что есть фонды, у которых сопровождаемое проживание – это их основной главный *неразборчиво* проект. У нас проектов много, – сопровождаемое проживание это один из них наравне с другими. И, получается то, что наши студенты, они не только участвуют в сопровождаемом проживании, они *неразборчиво* участвуют в других проектах. Получается, что они комплексно... В общем, половина их жизни примерно или всю. То есть они приходят, да, они живут в тренировочной квартире, например, и приходят в центр. Они получается, что ... Ну, они в какие-то другие организации идут, если, например, у человека нет работы *неразборчиво* в другое место, то соответственно наш центр подходит. Получается, что какие-то разные элементы жизни с ними работаем или, например, у нас есть проект адресной помощи, если там в семье у человека какие-то трудности, мы помогаем родителям, там, не знаю, психологические группы. Мы помогаем также студентам искать работу, то есть получается, что у нас не то, что у человека только живет в квартире, а остальная жизнь как бы у него отдельно. Получается *неразборчиво* специфика, что мы еще с другими какими-то кусками жизни работаем, но в этом плане, может быть, это там проще. Ну, как бы, когда мы на каких-то круглых столах с другими фондами общаемся, я понимаю, что там, по сути, они в рамках квартиры пытаются решать вообще все вопросы, связанные с жизнью человека, все там – его какие-нибудь, условно, как соц... Они социальными работниками являются и пытаются придумать занятость какую-то дневную и еще что-то. А нам в квартире этим не нужно заниматься во многом, то есть у нас есть, например, человек, который занимается ... Тоже социальный работник, который занимается там решениями *неразборчиво*... Человеку наследство оформить помочь или какие-нибудь льготы – этим занимается отдельный сотрудник. Дневной занятостью занимаются другие сотрудники. Получается, что вот квартирные, они как бы только своим, примерно ... Понятно, что у них очень-очень много каких-то обязанностей и задач, но есть еще другие направления в фонде, и в них участвуют те же самые наши студенты.

- И: А я правильно *неразборчиво* поняла, что подопечный может быть как бы таким объектом нескольких программ? Вот вы говорите, что это и сопровождение, и еще какие-то решения проблем, и также подопечный, сам являясь получателем помощи в рамках сопровождаемого проживания, может участвовать в каких-то проектах как помогающий, как волонтер? Или я неправильно поняла?

- Нет, такое редко происходит. Бывает, что как-то семьи участвуют, но просто в силу тоже нашей специфики, у нас там мало, например, людей со Аспергером, только недавно начали появляться *неразборчиво* В основном, конечно, те, кто к нам ходит, они мало... Короче, с волонтерской деятельностью, у нас тоже есть отдельное направление, но такой

практики, наверное, у нас нет. Я не знаю,***, ты меня, пожалуйста, дополний, я могу просто очень тараторить много, поэтому, если ты хочешь дополнить, ты врывайся.

- Ну, скорее всего, да, то есть такого, чтобы кто-то из студентов, проживающих в квартире, участвовал как волонтер фонда, такого я тоже не могу вспомнить.

- Ну это не только у нас с квартирами, в принципе у нас тоже в силу нашей специфики, если бы это там другие фонды. Бывает, что люди *неразборчиво* без каких-то ментальных особенностей, то есть, может, какие-то... Если это какая-то физическая, там, человек в коляске, то он может, не знаю, помогать как интеллектуальный волонтер, а здесь, наверное, у нас такой практики особо не было. *неразборчиво*... и студент, и волонтер.

- И: А вот скажите, у вас подопечные только с аутизмом, в вашем проекте? У вас такая специализация или это просто часть?

- У нас такая специализация, но сказать, что у нас все только исключительно с аутизмом, не можем, потому что отсутствует статистика, отсутствует диагностика. Как я сказала, если бы мы занимались с людьми с аутизмом, у нас было бы 3,5 подопечных, просто потому что официально этот диагноз практически не ставят. Его начали ставить пару лет назад, до этого его не существовало в принципе. У взрослых он отсутствовал, то есть был до 18 лет ранний детский аутизм, потом меняли на шизофрению, олигофрению и так далее. Поэтому, когда мы вообще начинали работать с диагнозом, его не существовало в принципе. Сейчас он иногда появляется, но родители *неразборчиво*, и менять диагноз – это нереально, поэтому у многих он не стоит. И у кого-то это чистый аутизм стоит в аутизм, у кого то чистый аутизм стоит в какой-то другой диагноз, а у кого-то, может быть, и не совсем аутизм. Мы это понимаем, но мы здесь не можем играть в психиатра, в диагностов, поэтому мы берем тех, у кого есть те показатели, которые есть у аутизма. То есть это... В особенности коммуникации, социальное взаимодействие, повторяющееся поведение с ограниченным репертуаром... Если мы понимаем, что у человека есть какие-то такие дефициты, мы можем с ним работать и помочь, то мы берем. У нас вот такой принцип.

- И: Скажите пожалуйста, а вот накладывает ли это какие-то, изменения на содержание вашей помощи? Вот, например, проект, в котором ребятам, например, с другими диагнозами и ваш проект, где ребята с аутизмом, как-то это влияет на то, сколько человек, как вы их размещаете в помещении, например, какое сопровождение требуется?

- А, ну специфика здесь в том, что есть такие студенты, которым нужно у нас индивидуальное сопровождение. То есть есть разная степень, разные аспекты аутизма: есть те, кто достаточно самостоятелен в быту; есть такие у нас студенты, кому нужно вообще сопровождение 24 часа в сутки просто по жизни. Ну, то есть он не может оставаться один. В этом есть своя специфика, то есть, конечно, есть такие студенты, которым нужен просто

вот личный сотрудник, который всегда будет с ним. У нас такие есть, вот... Это пока неизбежная ситуация, поэтому в этом конечно есть своя специфика. И от этого зависит, конечно, тоже, кого мы можем взять в проект. То есть здесь тоже от человеческого ресурса, который у нас есть в данный момент в рамках проекта сопровождаемого проживания. По сути, тоже зависит и набор проживающих, то есть условно... Ну, это и не только по этой причине, но и если бы мы очень хотели взять с агрессией, например, ребят, с которыми нужно нотариальное сопровождение, нужно было бы взять ровно еще столько же сотрудников, сколько мы взяли ребят. Это было бы тяжело, поэтому мы это свою специфику накладывает. Вот,***, дополни меня, пожалуйста, если я что-то не сказала.

- Ну, да, скорее всего, это просто зависит от того, в смене сколько человек – четверо или пятеро, в зависимости от сложности сопровождения. И участвует человек в первый раз или уже участвовал в проекте, то есть иногда получается так, что появляется какой-нибудь новый студент, и, по предположениям, что он... Ну, будет достаточно много ресурсов на него уходить, и в дальнейшем может оказаться, что это совсем не так. Тогда мы можем предложить из очереди кого-то следующего на квартиру, потому что есть еще одно место, и у нас есть ресурсы заниматься пятым человеком.

- И: А вот вы сказали «индивидуальные сопровождающие». Имеется в виду, что один сопровождающий на одного подопечного или, чтобы он часто не менялся, вот человек чтобы привык к нему?

- Да, получается, что да. У нас у *** свой индивидуальный сопровождающий. Ему нужен отдельный человек. Это и особенности человека, что он очень привязан и ему сложно, когда меняются сопровождающие. И в целом он требует очень много внимания.

- И: ***, что-то вы хотели бы добавить еще к этому или можем...

- Ну, про сопровождение, что это... С аутизмом, конечно, здесь правда своя специфика, что абсолютно все люди с аутизмом разные, и очень разная степень поддержки нужна. Ну, действительно есть много таких, кому она нужна в очень большой степени и есть те, кто мог бы, например, там, проживать практически самостоятельно, и к нему нужно приезжать пару раз в неделю, чтобы помочь распланировать бюджет, меню, еще какие-то вопросы. А есть у нас такие подопечные, про которых мы понимаем, что, возможно, в ближайшее время им понадобится сопровождаемое проживание. И единственный возможный формат, если с ним 24 часа в сутки будет находиться человек, причем будет вот только с ним. Вот поэтому здесь такая специфика, что тут таких очень много у нас подопечных.

- И: А как-то вы формализуете – 24 часа, 8 часов, 2-3 часа? У вас есть какие-то группы, может быть, стандартные – подопечные с разным уровнем сложности? Или это

всегда подбирается очень конкретно? Каждому человеку индивидуально? Сколько часов? Сколько внимания нужно?

- Ну, нас один и тот же пример на всю смену, мы набираем смену студентов, и у нас одно и тоже расписание примерно всегда. То есть у нас... ***, можешь, пожалуйста, сказать, когда, сколько народу у нас, когда, сколько сотрудников, в какое время?

- Да. У нас получается, что работает... Смена начинается в 4 часа дня. Это у ребят заканчивается дневная занятость в центре. Мы приезжаем за ними, и едем на квартиру сопровождаемого проживания. Это два человека...

- И: А ребят сколько, извините, на двух человек?

- Четверо, пятеро.

- И: Пятеро, так...

- Вот, и мы едем вместе на квартиру. Кто-то, может быть, добирается сам, если он самостоятелен и пользуется транспортом. В течение вечера на квартире находится два человека. На ночь с 22:30, со времени отбоя, остается один человек. Утром, к моменту пробуждения ребят, к 8 утра приезжают два человека – помогают собраться, приготовить завтрак и так же сопровождают в дороге до центра до 10:30 утра. То есть получается утром и вечером два человека, ночью остается один.

- И: Вот, скажите, довольно длительно, да, получается период, когда в квартире отсутствует подопечный? В центре это какая-то такая программа, да, длительная, там с разными видами занятий?

- Ну, это 6 часов.

- И: 6 часов, да. Это просто работа, труд в каких-то мастерских?

- Да, у нас есть два центра. И в одном центре ребята, кому нужно больше сопровождение и поддержки, с кем мы больше работаем в направлении коммуникации, поведения и всех этих вопросов. Там они занимаются в мастерских, производят продукцию, но это скорее... То есть они могут менять мастерские. Там очень много каких-то дополнительных творческих занятий и это больше реабилитация. Есть второй центр, как второй этап уже у нас условно образовательного процесса, куда переходят после первого обычно. Это уже у нас центр подготовки к трудоустройству и защищенных мастерских. То есть здесь у нас мастерские. Круглый год человек работает в одной мастерской, по определенному расписанию, это его работа, он получает зарплату по договору. По сути просто трудоустроен. Конечно, у нас мечта – как можно больше тоже вводить на открытый рынок труда. Вот, но здесь у нас закрепляется на год. Точно человек работает и совершенствует свои навыки, поэтому, по сути, они как все люди ходят на работу и вечером приходят домой.

- И: Скажите, как мастерские... Это мастерские при вашем фонде или это ваши партнеры?

- Да, это то, с чего как раз фонд начинался. Он начался с мастерских, а потом уже появилось сопровождаемое проживание.

- И: А, может быть, вы расскажете о количестве работников, которые есть в мастерских? Там какие-то группы образуются, где там руководители на сколько-то человек или это такая индивидуальная работа? Расскажите, как это...

- У нас основных два центра – в каждом по пять, по шесть мастерских. В мастерской два мастера и в среднем 6 студентов. И вот они работают с 10:00 до там... Либо в одном центре с 10:00 до 4:00 (прим. – 16:00), в другом с 10:00 до 5:00 (прим. – 17:00). Там помимо этого, коммуникативные занятия какие-то дополнительные, еще там есть физическая адаптивная культура, какие-то... С кем-то индивидуальная работа проводится по коммуникации. То есть здесь, в общем, это очень большой проект, поэтому его прям описать кратко в двух словах сложно. Ну, такая специфика, что у нас творческие мастерские, вокруг которых уже вся реабилитация и крутится. То есть это такое основание на чем все держится.

- И: Ну, вот мы с вами начали говорить уже про режим дня, и мы услышали от вас расписания такого вот рабочего дня. А если у ребят выходные, я думаю, что есть, и как такой день досуга, выходной день организован?

- Я могу рассказать. У нас тренировочная квартира, ребята живут там с понедельника по пятницу. В выходные они едут к родителям. Есть у нас досуговые недели. Они происходят у нас раз в две недели – это когда по субботам... Ребята в пятницу, после мастерских снова возвращаются на квартиру, и мы едем на какой-либо запланированный досуг. То есть это могут быть океанариумы, это может быть поездка в какой-то соседний пригород, или какие-нибудь музеи. Вот, в течение недели мы обсуждаем, куда хотят ребята, выбираем место и в субботу отправляемся. Вторая квартира, которая постоянного проживания – там ребята более самостоятельные. То есть они живут, в принципе, на квартире, остаются на ночь одни. Мы приезжаем туда три раза в неделю. На досуг субботний мы также их приглашаем, но они могут выбирать, как провести выходные сами. То есть один парень из проекта чаще всего выбирает, что он поедет помогать маме по хозяйству. Кто-то соглашается и отправляется с нами на досуг. Кто-то выбирает остаться, например, на выходных дома и остается сам. Вот, но выбор тоже с тем, что куда-то отправляемся и можно составить компанию нам, тоже предлагается.

- И: А вот, давайте вернемся к разговору о помещении. Это тоже такой важный компонент, важные условия для сопровождаемого проживания. Расскажите, пожалуйста, у

вас, наверное, обычные квартиры, да? Я так поняла из рассказов. Просто где-то в доме? Как, на каких условиях вы их получили, там, аренда, может быть? Еще на каких-то условиях? Есть ли квартиры подопечных?

- Квартиры тренировочные – это квартиры, которые снимает, арендует на обычных условиях, фонд в жилом доме, в стандартном. Квартира постоянного проживания – это квартира одной из студенток. И соответственно, ее семья предложила. Там еще две комнаты, живет она и еще два человека.

- И: И эти люди, они, получается, платят за аренду, да, этой семье или это просто вот так добровольно? Очень интересный, кстати, опыт, что человек...

- Нет, за аренду они, по-моему, не платят. Нет, ***, же? Не было такого никогда?

- Нет, только коммунальные услуги.

- Ну, то есть это в интересах семьи, они, наоборот, обратились к нам с таким запросом, что они хотели бы, чтобы дочка жила самостоятельно. И, вот, они готовы квартиру под такой формат предложить.

- И: А вот коллеги, на сколько легко найти квартиру? И каким условиям она должна удовлетворять? Как вы, когда осуществляете поиск... На что обращаете внимание? Если требуются новые квартиры, например?

- Ну, это зависит тоже во многом от того, какое количество людей мы собираемся брать. То есть, например, когда это квартира... Когда этот формат вот как на тренировочных сейчас, это до шести человек... Там важно конечно. Вот, в чем трудность это квартиру... Во-первых, трудность в том, что мы снимаем от фонда официально по договору, потому что фонд благотворительный, естественно, у нас никакого наличного расчета нет и никакого... То есть мы все делаем официально, отчитываемся перед *неразборчиво*, выкладываем на сайт, поэтому можем делать все только официально. И в России очень сложно найти арендодателей, которые готовы по договору что-то сдавать. Реально, все хотят просто отдать нам денег в конверте. Вот, а мы так не можем, поэтому большая трудность, таких мало. Второе, трудно, потому что, когда они узнают о том, что мало того, что это надо все по договору, так еще это какой-то фонд благотворительный, там будут жить какие-то странные люди. Это тоже отпадает, еще один на 108% тех, кто согласился. Вот, *неразборчиво*... Еще есть специфика, вот то, что мы искали, когда для тренировочных – это мы искали два туалета, потому что много народу и не хочется, чтобы было как в коммуналке, чтобы люди там по 3 часа ждали в очереди. Тем более, конкретно тоже с нашим контингентом, есть специфика, что некоторые могут действительно очень-очень много времени проводить в ванной и в туалете, просто в силу каких-то своих, там, интересов, поведения. Они могут там просто залипнуть, они могут очень долго находиться,

и это просто тоже тогда, получается, сильно очень ограничивает качество жизни остальных людей. Поэтому здесь нам важно, чтобы в квартире было два санузла. Сейчас у нас есть тоже проблема в нашей тренировочной квартире с соседями. Ну, это на самом деле нам, скорее, не повезло, наверное, потому что дом с очень-очень слышимостью сильной, очень тонкие стены. А у нас соседка снизу тоже со своей какой-то спецификой, и ее даже там, когда один единственный человек, который находится в квартире или просто ходит босиком... Ей все равно кажется, что это очень громко, и ей надо, чтобы все ходили в махровых тапочках обязательно, ей плохо спится. Ну, то есть, как бы человек довольно сложный, поэтому может быть здесь нам не повезло, но вот здесь у нас есть... У некоторых сотрудников мнение, что может быть лучше было бы жить на первом этаже, чтобы было меньше соседей, меньше этого взаимодействия, потому что действительно по факту могут наши студенты шуметь. То есть кто то, например, локализует какие-то звуки, издает повторяющиеся, бывает громко. Кто-то может там действительно как-то топтать. В принципе, в теории. Поэтому у нас такого пока что в принципе не было, но, наверное, если бы, например, мы нашли квартиру на первом этаже, может быть, это подошло на следующий раз больше. Вот, ***, пожалуйста, продолжи меня.

- Да. Мне кажется, ты рассказала все основные сложности, с которыми сталкиваемся. Это они. Но еще, мы искали когда квартиру как-то раз было... Ну, вот для большого количества людей было важно еще найти с отдельным пространством общим, то есть чтобы это была не изолированная комната, а какая-то общая зона, где могли *неразборчиво* и ребята, и сотрудники – все вместе. Ну, за какими-то вечерними делами. Ну чтобы не было такого, что просто изолированы отдельные комнаты, где все сидят сами по себе.

- И: Такой тогда вопрос. Кто-то вот из коллег, кто давал интервью, говорит, что сопровождаемое проживание должно быть в городе, потому что там все близко, больше возможности для такой включенности в жизнь общества. Кто-то считает, что должны быть разные прецеденты, и город, и село, там, разные варианты, из которых можно выбирать. Вот какова ваша позиция, как вы считаете идеальная квартира, помещение, дом, а они вот где должны располагаться?

- Нет одного идеального формата, как все люди разные, – я хочу жить в городе, моя сестра хочет жить за городом. То есть мне кажется неправильным, если бы мы один формат считали правильным, – это значит мы все за людей решаем. А есть действительно те, кто могут, хотят жить в городе. Могут работать, или у них уже есть работа, у них есть друзья, семья и они хотят с ними видеться, любимые районы, походы на концерты. Есть наши студенты, которым, скорее всего, было бы комфортнее за городом. Просто пока что у нас формата такого нет – постоянного. Мы организуем летом лагеря, выезды и это очень многим

нравятся, но пока что мы медленно очень идем в эту сторону. Может когда-нибудь мы тоже попробуем загородный формат, будет очень круто. Вот, поэтому явно есть такие семьи не только даже отдельные студенты, которые готовы, хотят жить отдельно, а есть некоторые семьи, которым, возможно, было бы комфортнее вместе жить за городом, потому что им действительно тяжело в городе. Просто потому что, ну, в общем, есть такие, очень много таких историй, есть те, кто, например... У нас есть история с семьей, где мама с сыном, они жили в коммуналке, и у них были очень тяжелые отношения с соседями. Неожиданное бывает поведение у студента, соседи очень непринимаящие, и у них были прямо очень мучительные условия, они даже просто не разрешали ему ходить в туалет общий и говорили, что вызовут полицию, если он это сделает. И нам пришлось помочь этой семье с переездом. Хотя как-то, чтобы они могли в каких-то удобоваримых условиях жить, хотя бы просто, чтобы у них был туалет. Вот, поэтому, конечно, для некоторых семей, может быть, загородный формат был бы более комфортным, спокойным, удовлетворяющим. Но здесь надо просто, конечно, от запроса самого человека, его семьи отталкиваться.

- И: И вам пару вопросов об отношениях, – тоже такая важная сторона сопровождаемого проживания. Расскажите, пожалуйста, как вы вот собираете людей в квартире, как это происходит? Они могут выбирать? Вы выбираете совместимы они вместе или нет, – методом подбора, к примеру? Как формируется коллектив этой квартиры, вот, который живет все время вместе?

- Ну, во-первых, у нас есть....

- Ну, у нас есть...

- Да, ***...

- Можно я буквально пару предложений скажу, и ты тогда продолжишь?

- Да.

- Я просто еще раз добавлю про то, что я из опыта общения с другими организациями поняла, что у нас есть какие-то... Ну, что нам проще в каких-то моментах, потому что у нас есть другие программы, и наш студент задействован в других программах уже. Мы берем людей, которых мы уже знаем.

- Сопровождаемое проживание *неразборчиво* пришел из очереди, в ней просто висел, мы вообще ничего о нем не знаем и сразу его в квартиру отправляем. У нас такого пока не было, и мы не планируем, то есть для нас важно, что мы уже знаем человека, то, что с *неразборчиво* это такая вот история, что нам надо разобраться, понять, какие у человека трудности, какие особенности, какие сильные, слабые стороны. Вот, мы просто их уже знаем, поэтому мы здесь, мы ... Нам проще. Мы все знакомы, в центре

взаимодействуем, поэтому видим, кто как взаимодействует, ребята тоже друг друга знают, вот, ***, продолжи за меня.

- Мне почти нечего добавить. Да, то есть мы с площадкой советуемся, кого взять, то есть из очереди. И уточняем о взаимодействии ребят друг с другом, потому что все всех знают и все знают кто как, с кем конфликтует либо наоборот дружит.

- И: А вот такая вещь. Некоторые проекты нам рассказывали о том, что, к сожалению, в них невозможно завести людям романтические отношения. Есть ли у вас какие-то директивы на этот счет, может быть, у вас случаи есть, когда пара образовалась, и как это происходило, что это меняло, может быть, тогда в сопровождении, в условиях их проживания?

- Директив у нас нет...

- И: Пар пока тоже?

- Пары... Ну, опять же, у нас не только проживание, у нас другие программы. У нас бывает, что кто-то там... У нас есть пары, есть какие-то треугольники любовные – вот это все. Недавно у нас, например ... Это не связано, ну, с какими-то парами и любовью, это с дружбой связано. Но вот у нас впервые такое случилось недавно, у нас один наш студент живет самостоятельно, даже, там, не с нашей столько поддержкой, сколько, там, с поддержкой его семьи... И наш другой студент к нему сейчас приехала, и они пытаются вместе жить. И для нас это очень крутая история, потому что такого никогда не было, и это очень высокий *неразборчиво* навык. Они с нами договорились, с мамой договорились и пробуют, они дружат. И вот поэтому здесь у нас есть какие-то взаимоотношения, но пока у нас ... Ну, по моим данным, вот я могу все таки такие истории любовные на квартире не знать, но по крайней мере такого, что у нас был какой-то установленный принцип в фонде, что мы там разрешаем или запрещаем, у нас пока такого не было, потому что мы стараемся индивидуально подходить, но, может быть, мы с какими-то трудностями пока не сталкивались, потому что все-таки многие наши студенты в силу элементарных особенностей, для них это довольно высокий социальный – это какие-то ну там пары, семья. Часто это такая влюбленность более детская, немножко подростковая, а чтобы прямо серьезные отношения, у нас не очень часто случаются, наверное, пока что.

- На квартире я не знаю, ***, какие-то были с этим трудности, когда *неразборчиво*?

- На квартире, да, трудности, наверное, с этим были, и эти трудности были даже со стороны родителей, потому что, когда родителям порой говорили о том, что вот возникают такие-то взаимоотношения, часто бывало такое, что родители были прямо категорически против. Просили, чтобы как-то это все пресекалось. Может быть, это было в том числе из-

за того, что там не одобрен выбор партнера, то есть, грубо говоря, маме девочки не нравился мальчик.

- И: Конкретный человек.

- Она просила, чтобы этого не происходило. Вот, на второй квартире, которое постоянное проживание, там сейчас рождается какая-то такая тоже достаточно милая история, вот, но ребята... Она стала происходить в конце мая. Ребята разъехались, сейчас они живут на дачах, по лагерям.

- В общем, явно с сентября будет что-то новое происходить.

- И: Ой, вот очень интересную вещь вы сказали, что на лето разъезжаются по дачам. Это вы имеете в виду просто к родителям, типа каникул?

- Да.

- И: Или у вас есть какие-то свои дачи, куда человек может уехать на лето?

- У нас лагеря. *неразборчиво*

- И: Просто каникулы?

- Да, то есть у нас получается, что на июль, где-то на часть июля и на август мы... Тех студентов, у которых нет постоянной работы, то есть есть студенты, которые у нас, мы трудоустроили на *неразборчиво* с нашей поддержки, они, у них нет таких больших каникул, но они как мы работаем, – у них там 28 дней в году они *неразборчиво*. А те, кто работает в наших мастерских, у них есть возможность взять большие каникулы, большой отпуск, и они берут, если хотят. Сейчас у нас, получается, в июле был такой выездной формат летний, вот, и до двадцать какого-то августа у нас такой вот перерыв и в квартире, мастерских все друг от друга отдыхают.

- И: То есть они тоже не в сопровождении, да, находятся в этот период каникул? Ну понятно, кто-то там с родителями, например...

- Кто-то – да, кто-то с родителями, кто-то там с нашей какой-то небольшой поддержкой. Есть те, кто, например... У кого нет родителей просто уже, и поэтому... В общем, не у всех есть кому особо им помочь, поэтому с ними контакт поддерживаем, как-то помогаем, вот, но вот те, кто у нас живет на постоянной квартире, у них у всех есть родители. Они проводят время с ними на даче, у них всех есть куда поехать, у них есть такой запрос, желание, они этого ждут весь год, и поэтому они просто вот в этот момент проводят с семьей как раз таки летом, а тренировочная квартира, у нее просто закончилась смена, и новая смена начинается с новым составом в сентябре.

-И: Понятно, спасибо. Да, ***, ну Вам теперь слово.

- Коллеги, добрый день! Расскажите, пожалуйста, как подбирается персонал для сопровождаемого проживания? Насколько часто меняются эти люди, какую квалификацию они имеют, и требуется ли им дополнительное обучение?

- У нас, на самом деле, менялась в течение... Ну, у нас фонду семь с половиной лет, за это время что-то у нас видоизменялось. Изначально мы набирали тьюторов, – в независимости на сопровождаемое проживание или на другие проекты, – старались какой-то небольшой тренинг проводить внутри фонда на один, на два дня. И старались отправлять на какие-то обучения, которые проходили, там, в Петербурге, в Москве... Потом у нас был формат, мы взяли формат *неразборчиво* социального года перспектив, и у нас получается, что очень многие тьюторы проходили сначала через *неразборчиво*, а потом становились тьюторами, уже хорошо понимая, как это все работает. Вот, сейчас мы, собственно, тьюторский курс сделали вместе с медико-социальным институтом, – то есть люди полгода обучаются и получают официальный диплом. Поэтому всех тьюторов новых, которые к нам приходят, мы можем отправлять на это обучение. Это связано не исключительно только с сопровождаемым проживанием, это связано именно с работой с людьми с аутизмом. Детями и со взрослыми даже больше. Сколько там детей, это связано с тем, что просто взрослым не существует специалистов, которые *неразборчиво* расти, и по ним специализировались, и поэтому в основном... То есть техники, которые используют с детьми, можно в элементах использовать со взрослыми. Это поведение, коммуникация, там, сенсорная интеграция, взаимодействие с родителями... Чуть-чуть про психиатрию лекции, про лекарства, – чтобы понимали, потому что некоторые принимают лекарства, и надо понимать вообще, как с ними быть. Сейчас просто мы проводим свое обучение для сотрудников, но оно не специфичное для сопровождаемого проживания, это для всех, кто будет жить в нашем фонде, потому что в принципе тьюторы, они взаимозаменяемые. Например, летом когда закончилась смена на квартире, квартирные тьюторы едут в лагерь и там могут сопровождать студента, которого они никогда не знали, который никогда, возможно, не был бы у них на квартире по уровню его сложности, но все равно они должны уметь его сопровождать.

- И: А правильно я понимаю, что тьютор это как полноценная работа на ставку, да?

- Да.

- И: У них также есть отпуск, ну, с официальным оформлением, правильно?

- Все на трудовом договоре, да, да, да.

- И: А как *неразборчиво* ?

- То есть у нас основной бюджет фонда это зарплата, у нас очень много сотрудников.

- И: А как вот... То есть текучка, наверное, у вас тоже не такая большая, да, с учетом оформления?

- Ну... Я, мне наверное надо сравнивать. Я не знаю, как у других, но я бы не сказала, что она какая-то драматичная. То есть понятно, что кто-то периодически сменяется, *неразборчиво* у нас там около 80 сотрудников в фонде на трудовом договоре. Там еще у нас проектные на каких-то, там, творческих направлениях, факультативы еще – большое количество людей. Понятно, что регулярно кто-нибудь уходит, приходит, но сказать, что прям какая-то проблема, и мы не знаем, как ее решить, наверное, такого нет. Ну, сейчас нам на квартиру нужен будет тьютор, потому что наш тьютор уезжает в другую страну. Но как это сказать, что мы прям переживаем из-за этого, такого, наверное, у нас не было пока.

- И: Спасибо. А вот еще такой вопрос про заработную плату. Если оформление официальное, то зарплаты стабильная. А вот какие-то еще мотивирующие стимулы еще для сотрудников у вас есть дополнительно, или это, ну, как обычная работа?

- Ну, в центрах у нас... В принципе, в квартире тоже частично это, у нас здесь есть кулинарная мастерская, поэтому часто сотрудникам не надо, там, куда-то бегать обедать, и это тоже опять же экономия бюджета. Каких-то, там, у нас нет ДМС, у нас, там, нет, не знаю, там, чего.... Фитнеса. В общем, этого у нас нет, поэтому у нас много каких-то творческих возможностей: там, оркестр, можно в нем участвовать, какие-то театральные проекты, танцевальные. Стараемся проводить какие-то мероприятия регулярные, давать билеты на футбол, театр, но у нас нет прям полноценного *неразборчиво*. Я очень хотела, чтобы у нас был, мы попытались взять, но вот сейчас у нас наша *неразборчиво* перешла на полставки, только кадрами она будет заниматься, только бухгалтерией. Вот, потому что конечно, ну, очень специфический у нас... Своя атмосфера, коллектив. Очень много творческих людей, и найти, конечно, нового человека, который придет и сможет вот это словить и ходить делать их счастливыми, это, во-первых, дорого, на это тратить деньги фондовые, а во-вторых, довольно сложно найти, поэтому... Ну, какие-то возможности стараемся использовать, но мы не всегда делаем это хорошо, часто понимаем что нам нужно в этом совершенствоваться.

- И: А вот, наверное, такой последний вопрос по кадрам. Кто... Ну, может быть, еще какие-то сотрудники, там, например, медицинские работники. Как часто они взаимодействуют? Вообще кто взаимодействует, получается, регулярно кроме своих сопровождающих с клиентами?

- У нас нет медицинских работников.

- И: Нет, я имею в виду, что... Ну, например, там, какой-то приглашенный психолог, или у вас нет такой практики, правильно?

- Нет, у нас получается, что отдельно как бы вот квартира, она отдельно существует, но там есть вот ***, она куратор проекта, она взаимодействует со всеми студентами, со всеми родителями, со всеми сотрудниками. И все остальные, кто там работает, они вот называются тьюторами. Нет ни каких-то разделений, вот, я знаю, в некоторых проектах там потенциальный работник, какой-то там, ну, в общем, каких-то много красивых названий. Мы... У нас все это как-то очень примитивно, у нас просто тьюторы и все. Понятно, что очень много всего делают, но как-то у нас нет такого выделения по функционалу, потому что, опять же, это связано с тем, что они приходят в центр, те же самые студенты, где есть психологи, где есть работа с поведением, с коммуникацией, – она больше ведется там. То есть человек в квартире живет, ну просто живет, никто не пытается как-то сильно прямо менять. Понятно, что там очень много динамики, но это не какая-то психологическая работа по изменению человека, он просто там каким-то учится навыкам, живет, дружит.. А вот вся более строгая история и какая-то реабилитация, – она все проходит в центрах. Понятно, что если здесь в центре у нас какой-то подход, и нам нужно, ну, не знаю... Что-то важно для человека, то с *** связываются, и расскажут. И они тоже попытаются в квартире это как-то использовать, но... Вся психология она, наверное, больше здесь у нас в центрах. Вот, ***, если я что-то не так говорю, поправляй меня, пожалуйста.

- Мне кажется, все так. У нас просто есть психиатр такой, которого рекомендует центр, и к нему ходят родители. И родители уже дают какую-то информацию, которую считает нужной. Например, по приему таблеток или еще чего-то, то есть они могут предупредить, о том, что они там ходили к психиатру, изменилась схема и, например, ожидается, что будет изменение в поведении в связи со сменой схемы лечения. Но это как-то тоже просто идет через родителей, общение.

- И: Спасибо большое! А, Лена, Вы что-то хотели спросить?

- И: Да, сейчас. Извините, мысль улетела. Ну, хорошо вспомним если, тогда вернемся к этому. Давайте теперь, коллеги, поговорим о финансовых сторонах. В первую очередь, пока мы далеко не ушли от проблемы кадрового обеспечения, подскажите, может быть, на основе чего складывается оплата, заработок тьютора? Вот вы ориентируетесь на...? Кто-то на среднюю зарплату социального работника в регионе, кто-то на среднюю зарплату педагога ориентируется.

- Мы ни на что не ориентируемся. У нас просто когда-то сделали зарплату и просто немножечко повышали. Мы не знаем, какие зарплаты у остальных педагогов, мы не знаем, какие у кого зарплаты, просто у нас они не очень большие, но люди приходят и за них работают, поэтому здесь у нас правда по-честному. Мы не проводили какое-то

исследование, и здесь просто у всех квартирных и у тьюторов на площадке одна и та же зарплата.

- И: Понятно. Давайте тогда, может быть, если можно, хотелось бы, чтобы вы рассказали о вашем бюджете. Вот *** уже сказала, что в основном это зарплата будет, ну, может быть, для более такой точности, может быть, еще есть такие статьи, которые тоже ощутимы, не являются какими-то пренебрежимо большими. Вот оплата труда обычно, у нас говорят, процентов девяносто, например, коллеги.

- Ну, я боюсь соврать, конечно, Вам...

- И: Ну, я сейчас наверное *неразборчиво*.

- В рамках фонда или в рамках проекта сопровождаемого проживания?

- И: В рамках проекта.

- В рамках проекта, да, это наверное тогда будет ... Нет, ну... Давайте я сейчас пока у себя открою просто *неразборчиво*, чтобы вам ничего не врать...

- И: Да, коллеги, и потом тоже такие статьи расходов очень... В первую очередь, интересно, входят ли они в ваш бюджет, или это бюджет подопечных, из средств подопечных оплачивается? Некоторые проекты, например, переносят, нам рассказывали, коммунальные расходы полностью на доходы подопечных, как у вас?

- ***, можешь пока про это рассказать, а я пока бюджет открою, чтобы процент сказать и не врать.

- Так, коммунальные расходы, коммунальные расходы – это статья расходов родителей. Организация питания, которая происходит на квартире, – это тоже родители. Транспортные услуги, проездные ребят оплачивают родители, и лекарствами тоже снабжают родители, то есть фонд это ... В статье это оплата труда стоимости аренды помещения.

- И: Полностью, да, аренду оплачиваете, получается, за подопечным?

- Да.

- Это в случае с тренировочными и оплачиваемыми. Я сейчас посмотрела, у нас где-то тридцать процентов бюджета уходит на квартиры и где-то, там, семьдесят на зарплаты. В случае с постоянной квартирой, которая принадлежит одной из наших студенток, там никто на это не тратит деньги, то есть, по сути, те траты, которые и так у людей бывают: платить КУ и покупать еду – это люди оплачивают сами. То, что там у меня нет тьюторов, мне не нужно тратить на сопровождающего по жизни, это люди не оплачивают, это оплачивает фонд, то есть, ну, мы максимально приближены к жизни.

- И: А как вам кажется, такая структура расходов оптимальна? Вам, может быть, хотелось бы какую-то статью увеличить, но, например, не отнимая от зарплаты, например, а просто если какое-то финансирование дополнительное появилось?

- Мы бы не хотели платить аренду. Мы бы хотели, чтобы город нам давал квартиру, во-первых. Мы бы хотели, может быть, все-таки какие-то деньги выделять от фонда еще на обустройство квартиры... Не знаю что еще *неразборчиво*.

- Досуг тоже бы хотелось.

- Но сейчас кто-то уже в плане, я так понимаю. Что *** люди сами свой билет оплачивают, если это какая-та платная история *неразборчиво*, поездку куда-то тоже люди обеспечивают сами. Есть некоторые студенты, которые живут на квартире, кто получает даже зарплату, поэтому они вполне могут, а есть те, кто не получает зарплату. Но они в основном получают пенсию, и она как бы совсем не уходит, вся она... Там довольно... У нас все экономно... *неразборчиво*.

- И: Скажите, да, извините перебила. А скажите, таких проблем не возникало, кто-то нам, по-моему, говорил, что вот... Наверное, у вас все в минимальном таком масштабе, потому что родители обеспечивают многие компоненты жизни, – если хотят больше, то просто нужно у родителей больше попросить. Всегда, когда какое-то коллективное проживание организуется, или иногда возникают такие споры о том, на каком уровне все должно быть – чем меня должны кормить, что у меня должно быть в помещении. У вас... Вы как-то сталкивались с этой проблемой или нет? Вот как-то вы видите в этом проблему для себя, или вам кажется, что это все вообще не актуально для вас? Проблема такого уровня жизни. Понятно, что в ПНИ совсем минимум, сопровождаемое проживание хочет дать что-то – не просто одежда. А что-то, что нравится человеку, в какой мере для вас это проблема?

- Ну, перед сменой на квартиру приезжают родители с ребятами, они знакомятся с квартирой, смотрят на то, как у нас все это происходит. Проходит небольшая экскурсия, у кого-то есть какие-то дополнительные пожелания, например, какой-нибудь уютный ночник, к которому привык их ребенок. Просто предлагаем привезти это на квартиру сами, или любимый календарь. И они тогда привозят просто какие-то любимые вещи на квартиру сами, но и в конце смены забирают.

- И: А вот скажите, ребята у вас какого-то одинокого материального уровня или различного?

- Различного.

- И: Как это вот.... Становится ли это для них проблемой? Например, что у него крутая, там, не знаю, техника. Вот человека нет, но он живет рядом, а жить приходится в одном помещении.

- Скорее, такого не было. Это было очень заметно, когда у нас жили ребята из ПНИ «Перспектив», и тогда, конечно, было очень видно, что у ребят есть чувство собственности какое-то, чувство того, что у кого-то это есть, а у меня нет. Здесь, таких историй, честно говоря, не происходило.

- И: А в том случае как, о котором говорите, ребята из ПНИ «Перспектив». Как вышли из ситуации, либо просто разъехались быстро в напряжении?

- Ну, нас предупреждали просто заранее, что такое может быть. То есть там один мальчишка воровал туалетную бумагу и хранил у себя под кроватью. Вот, возможно просто это какие-то особенности жития в ПНИ, что не всегда доставалась, там, туалетная бумага. Вот, не знаю, может быть, это какая-то возможность самоидентификации наподобие того, что кто-то любил очень красить ногти и второй человек тоже красит ногти, тогда, собственно, красили ногти обоим, несмотря на то, что это парни, которым хотелось просто как-то выделяться очень сильно, вот. Но больше это было, да, с тем, что... Ну, забрать какие-то вещи, присвоить себе, потому что, я так понимаю, просто потому, что ничего своего у них в ПНИ не было.

- Сделаю поправку, что это был проект «Эвакуация». Это были подопечные фонда «Перспективы», то есть это совсем другой контингент, в котором мы как раз не умели работать, и для нас было все в новинку. То есть это были не люди с аутизмом. Это была другая группа. Это было временно во время пандемии, когда она только началась. *неразборчиво* Мы предоставили квартиру, которую мы снимали. В ней жили подопечные «Перспектив», и наши сотрудники помогали «перспективским» сопровождать 50 на 50 *неразборчиво*. Ну, как бы не совсем относится к нашей постоянной практике. Просто вот получается, мы впервые столкнулись с таким и вообще не знали, что *неразборчиво*.

- И: Интересный случай, спасибо! Далеко не лежит на поверхности, особенно для нас по специальности. И коллеги, тогда вопрос теперь о доходах, о том, как складывается ресурсная база вашего проекта сопровождаемого проживания. В какой мере вы получаете помощь от государства? Или только на свои источники полагаетесь?

- От государства мы не получаем, на квартиру никогда нам не давали субсидии.

- И: Не хотели участвовать... Вступить в реестр поставщиков социальных услуг? Были такие планы когда-нибудь?

- Мы постоянно об этом спорим, но некоторые фонды, которые вступили, рассказывают, как это страшно, что им приходится специально иметь сотрудников, которые

будут заниматься только отчетностью по этой истории. То есть тратится... Говорят, по сути, просто ты тратишь там две ставки людей, при этом на большую сумму ты податься не можешь. Там не очень большие суммы, но все равно прям гигантские. Поэтому пока что... И там очень сильно все формализуется, у нас довольно все всегда было как-то по-своему, и это упрощает работу, что у нас мало бюрократии. Мы в этом плане абсолютно никак не ограничены, делаем так, как нам кажется полезным для наших подопечных. Нет каких-то... То есть бывает, что какие-то гранты, я не знаю, какой-нибудь *неразборчиво* президентских грантов... И у нас была история, когда, например, мы... У нас была заявка, и мы туда вписали компенсацию и занимались волонтерством те, которые, например, в том числе участвовали в сопровождаемом проживании. И у нас никогда не было никакой бюрократии, мы просто платили им компенсации, которые платятся волонтерам на еду и на проезд... Это где-то до 10 тысяч могло быть. В связи с тем, что был президентский грант, нам пришлось забирать с них чеки на эти 10 тысяч, и там причем нельзя было на все, что угодно... И он приносит чек, мы говорим: «Нет, вот дезодорант вычеркиваем». Приносили еще другой чек, очень, ну даже... Вот в таких, с такой мелочью, конечно, мы столкнулись с тем, что очень-очень сильно усложнили жизнь волонтерам. Потом кто-то рассказывал какие-то сплетни, легенды в других фондах про то, какие мы смешные и формалисты, заставляем людей чеки собирать, не даем им покупать дезодорант, запрещаем. Ну в общем, какие-то страшные истории, а по факту просто нам нужно было отчитаться по гранту. Вот, поэтому здесь даже с таким грантом возникли трудности, поэтому здесь, конечно, нам страшно, что просто придется полностью переделывать всю свою работу. Не знаю, там, менять расписание, менять количество сотру... В общем, эти все штуки, поэтому мы пока что... Ну, у нас часто идут дебаты на эту тему. Когда я узнаю, что другие фонды живут за счет этих денег, а мы страдаем, ищем, просим и вот это все, целыми днями, то, конечно, хочется тоже в это вписаться и жить припеваючи, но пока это не произошло.

- И: Скажите, а есть какие-то еще государственные источники кроме, вот, компенсации вступившим в реестр поставщиков социальных услуг и того же фонда президентских грантов? Вот, какие-то еще аналоги?

- Есть субсидии от фонда, от комитета по социальной политике. Ну, то, что мы получали, это никогда не было на квартиру. Ну, просто как-то так совпадало, не то, чтобы я думаю, чтобы они ничего против не имеют, вот, просто у нас такой практики не было, но мы получали несколько раз, но вот, к сожалению, в связи с... По крайней мере как это объяснялось, в связи с пандемией, пару лет нам не давали *неразборчиво* – нет на это средств. Все ушло на другое, вот, но в этом году, там небольшую нам дали субсидию. В рамках нашего бюджета фонда она не гигантская, и в процентах это будет от наших в год

трат очень мало. Ну, то есть, просто наверное $\frac{1}{4}$ месячного бюджета нашего. Вот, но, в общем и целом, все равно в этом году дали, и большое спасибо все равно. Это прекрасно. Нам очень надо. Вот, наверное, из государственных, ну вот какие-то комитеты есть: комитет по культуре, – культурные наши проекты, творческие получали. Наверное, это все...

- И: А сопровождаемое проживание, проект больше ничего, да, не получает? Ни по инвалидам, ни на образование?

- Нет, вообще ничего. Нет, образование, у нас нет образовательной лицензии, поэтому никакие образовательные мы не можем получать. Поэтому, вот в этом плане у нас ничего нет интересного. *неразборчиво* С фондом мы собираем, там, каких-то... В какое-то время мы собирали, соответственно, в таких делах, именно сопровождаемое проживание. Ну, у нас был долговременный такой сбор... Жертвователи частные, какое-то время помогали. Бывает, что какие-то делаем тоже сборы отдельные фандрайзинговые, или просто из средств фонда общего.

- И: На сколько процентов вы бы оценили вклад родственников семей самих ребят? С их пенсией, может быть? Насколько это ощутимо? Я имею в виду, насколько вы зависите от платежеспособности семей?

- У нас не очень большая. Сколько там? 8-7 тысяч? В месяц...

- 8500.

- Вот 8500 на еду и на коммунальные услуги, в общем-то практически все это могут себе позволить.

- И: То есть *неразборчиво* у них платеж?

- Да, да. У нас просто ребята ходят покупать продукты вместе с сотрудниками. Эти деньги распределяются на месяц примерно, растягиваются. Вот сейчас мы понимаем, что эта сумма маловата, потому что у нас она была такая же год назад, два года назад. Она особо не менялась, и в 2014 г. это было 7 тысяч. То есть она у нас за, получается, 7-6 лет, она у нас увеличилась на тысячу рублей, хотя, конечно, продукты сильно подорожали. И сейчас уже сотрудники квартир столкнулись с тем, что приходится довольно скромно питаться. И, вот мы думаем, что, может быть, придется увеличивать. Чтобы прожить, как бы питаться в месяц на... Еще и за квартиру платить. Это довольно сложно. Поэтому, в принципе, здесь у нас не очень небольшая сумма. У нас были случаи с семьями, которые, ну, с семьей, наверное. Это не очень часто происходит, потому что люди, которые мотивированы участвовать в квартире, они понимают. Мы им сразу рассказываем про условия, что это не какая-то финансовая поддержка семьи, это у них какая-то конкретная цель, и нет смысла идти на тренировочную квартиру, если ты хочешь какой-то фантазийный мир, в котором

все за тебя оплачивается. Такого не бывает. Если ты хочешь взросло жить, то во взрослой жизни люди тратят деньги на еду, на коммунальные услуги. Чтобы учиться это делать, нужно это практиковать. Вот, соответственно, на квартире постоянной то же самое. Они уже прошли тренировочный формат, с ним знакомы, все понятно. То есть, по идее, семьи, которые не хотели бы вписываться, не вписываются. У нас были случаи, когда специфические родители, пожилые бывают у нас. То есть у нас очень взрослые подопечные, у них есть специфические мамы. И у нас был случай, когда одна, просто, скорее всего, под предлогом того, что она хотела вернуть обратно себе дочь домой. Ей было без нее скучно и грустно. Она говорила, что они не могут оплачивать, хотя я знаю, что они очень даже могут это осилить. Они там просто складывают *неразборчиво* количество денег у себя на счета, ничего не тратят. Просто такой менталитет у человека, он копит непонятно на что, и... В общем, здесь они как бы могли оплачивать, но говорили, что не могут. Вот я не помню, как мы в обычной ситуации, мы понимали просто, что очень это нужно самой подопечной. По моему, это использовали как предлог. Мы понимали, что подопечному полезно жить на квартире и мама этого пытается избежать, но она как раз живет в такой изоляции с мамой. Вообще без какого-либо выбора, но у нее, как раз таки, из-за того, что не было этого выбора, она никогда сама не скажет: «Я хочу там» или «Нет, мам, я буду жить на квартире». Она в принципе, практически просто безвольная, и была такой человек, который просто молча на все кивал и делал все, что ей говорили. Там, я не помню, но возможно, просто от фонда, мы оплачивали ее часть, потому что понимали, что для нее это очень важно. Просто даже не только для бытовых навыков и для социализации для нее важно пожить самостоятельно. Она там впервые в жизни сама выбрала себе одежду, в 35 лет. Там, лосины какие-то... Как у бабули какую-то елку-беретку. Вот, поэтому, конечно, бывает исключительные случаи, когда *неразборчиво*... Кто вписывает в эту программу, они соглашаются на условия и готовы какую-то реальную... Реальную картину мира *неразборчиво*.

- И: Спасибо! Ну, коллеги, мы с вами уже движемся к завершению. Я бы хотела у вас спросить, удалось ли вам методику посмотреть? Вот это такой, в самом деле, наверное, самый громоздкий файл, вот удалось ли...?

- Честно говоря, мне не очень удалось посмотреть. Значит, я не успела... Это что-то очень сложное оказалось.

- И: ***, тогда отправите нам, может быть, не знаю, после интервью, буквально минут 15 посмотреть. На самом деле, тут очень много строк, но вот можно смотреть какие-то более крупные блоки. Если очень много времени нет. Если, как бы... Нет желания, то какие-то совсем мелкие детали корректировать. Оценить адекватность... Например, каких-то более крупный аспектов, которые мы считаем, что нужно учитывать, когда мы пытаемся

измерить качество жизни, попытаемся ответить на вопрос: «Насколько хорошо человеку, там, в ПНИ или сопровождаемое проживание?» Давайте, может быть...

- То есть нужно... Не нужно отвечать на каждый вопрос, а скорее просто оценить, насколько подходящие вопросы, или нужно ответить?

- И: Да, да. На самом деле, здесь написано. Вот, можете просто прочитать начало. Тут какие-то вопросы написаны. А насколько то, что есть, вам кажется адекватным? Может быть что-то вообще непонятно, что это значит? И какое это отношение к вашей деятельности имеет в жизни подопечных? Может что-то мы забыли важное? Коллеги нам говорили, что у нас про здоровье очень много вопросов, например. А какие-то нам кто-то вообще рекомендовал. На самом деле, здесь очень много чего. Это, как бы вот так, составлено по принципу «все, что, где бы это ни было упоминалось, мы здесь собрали». Поэтому очень большой получился файл. Может быть, скорее пойти по пути выбрать то, что вам покажется самым важным. И посмотреть совсем какие-то вот вещи, которые вы не понимаете, у вас протест, это выкинуть. В общем, непонятно, почему это здесь. Вот, давайте тогда мы сейчас не будем тратить время, потому что не очень удобно вот так это смотреть. Может быть, просмотреть этот файл, концентрируясь не на мелких индикаторах, а на более крупных блоках. Посмотреть, минут 10, 15, 20 уделить, пройтись по файлу. И тогда, коллеги, последние такие несколько вопросов. Сопровождаемое проживание только формализуется, есть какие-то методические рекомендации Министерства труда о том, зачем это? Как это должно выглядеть? Скажите, пожалуйста, в какой мере вы на какие-либо правила опираетесь? Нормативы вышестоящих органов? Я не знаю, там, санэпидемстанция, рекомендации по уходу? Или, как коллеги нам часто говорят, что вот мы просто вот идем, как бы, ну как первопроходцы. Приходится нам что-то изобретать, либо то, что есть, оно не подходит, оно не адекватно в нашей ситуации? Какая у вас ситуация, скажите?

- Наверное, мы все делаем сами. Ну, то есть у нас просто опять же то, что *неразборчиво*, и нас не финансирует государство. И нет никаких особо причин. К нам никто не приходит... *неразборчиво* В общем, у нас происходит, к счастью наверное. Мы просто сами придумываем методику и сами придумываем все какие-то, там, способы работы, способы проверки качества анализов. Вот поэтому наверное *неразборчиво* не ориентируемся, но, может быть, есть вероятность, что мы не знаем, что есть какие-то полезные вещи, потому что не дошли до них.

- И: Вам самим может быть хотелось бы или нет, чтобы какие-то моменты все-таки формализовали? Или этой необходимости нет, так очень удобно, в такой свободе?

- В нашем случае, на данный момент, хотелось бы, чтобы, конечно, была какая-то поддержка от государства, потому что снимать квартиры довольно дорого и все это, но, в

плане формализации у нас никакого запроса нет, потому что... Не могу сказать просто про другой контингент условно, вот, подопечных, но в нашем случае довольно сложно. Если все формализовано, то это может потерять немножко смысл свой, потому что все-таки, действительно у нас все очень разные. То есть, если у человека диабет, можно, разделить, наверное, какие-то, я в этом не разбираюсь, но какие-то типы диабета. Ну, то есть можно какие-то такие медицинские диагнозы формализовать, разбить и понять, что при таком – нужно такое лекарство, при этом – другое. У нас очень-очень спектр большой именно ментальных особенностей, аутизма. Поэтому нам важно чтобы мы могли какой-то индивидуальный подход все-таки им дать. Иногда, понятно, что без формализации невозможно, и там нет ни *неразборчиво* какими-то, но такого, что мы хотели формализовать – наверное нет, то что боимся, что это может на качестве негативно сказаться. Ну и просто, опять же, наверное, во многом в месте, где не очень большие зарплаты, поэтому довольно много работы, она не простая. Поэтому, единственный плюс – это как раз отсутствие каких-то формальностей со стороны. Там, я не знаю, у нас, например, есть отчетность. Ну вот, у нас сотрудники ведут дневник наблюдения по всем студентам, регулярно. И здесь тоже у нас важно, что, если они ведут, что-то, чтобы это было действительно нужно. Вот мы встречались с ***, обсуждали какое у нее впечатление за этот год, с другими тьюторами. Кому-то нравится заполнять дневник, а кто-то говорит: «Боже мой, меня с ума сводит заполнять дневник, я не могу». Единственное, что для нас важно, что если мы просим это делать, то это должен быть какой-то смысл, не просто чтобы было. И вот немножко страшно, что все, что формализовано иногда, делается просто чтобы сделать, а не потому, что это кому-то надо.

- И: Скажите, вот есть ли какая-то возможность у родителей? Контроль? Какие-то отчеты ваши перед родителями? Или просто они за детьми наблюдают, когда с ними встречаются? Как-то специально у вас вот это не оформлено?

- Можно я отвечу. Получается, что мы с родителями ведем каждый раз обратную связь. То есть, в особенности те ребята, которые живут в первый раз. Мы связываемся каждый день, после завершения каждого дня – вечером, либо с утра. Мы созваниваемся и рассказываем, как человек чувствовал себя на смене. Родителя звонят, мы говорим о том, что у нас есть время более или менее свободное, – примерно с 7 до 8 вечера, когда ребята уже поужинали, и можно созвониться с ребятами или нами. И у нас происходят собрания с родителями, примерно раз в месяц, где можно встретиться и обсудить с ними те изменения, которые они видят, что происходит с ребятами. Услышать пожелания, чтобы хотелось изменить родителям со своей стороны. Ну, в общем, у нас есть встреча, на которой есть обратная связь родителей и нас с тем, что происходит на квартирах.

- И: Спасибо, интересно. Коллеги, я, пожалуй, исчерпала свои вопросы. Вроде мы поговорили с моей позиции обо всем. Вот, ***, может быть, и *** тоже, может быть, мы что-то важное забыли сегодня? Какую-то проблему сопровождаемого проживания, про которую нужно что-то сказать? Отметить, что она есть.

- Проблем просто нет особо, это все делается фондами, что у нас, в силу того, что довольно взрослые подопечные, у них пожилые родители и у нас с каждым днем все больше и больше появляется тех, кому нужна такая поддержка и довольно страшно за них. Мы понимаем, сколько тех, кто в наш фонд не приходил и кто просто ну... Понимаем, что они попадают все в интернаты автоматом, потому что нет какого-то... Ну, если родитель сам не обратился в фонд, получается, его сыну или дочке просто не повезло, и он не готов к самостоятельной жизни. Пока что на уровне государства это не продумано. И, понятно, что есть действительно те, кому совсем-совсем в силу каких-то физических особенностей, я не знаю, невозможно жить в квартире или нужно лечиться постоянно. Но вот в нашем случае очень многие наши студенты, они... Им просто нужна поддержка, какая-то помощь в том, чтобы понять вообще, чем они хотят заниматься, кем они могли работать, что такое жить самостоятельно в квартире. Но вот если подтолкнуть, помочь, то они действительно могли бы это делать, и как-то грустно очень представить, конечно, тех, кого мы сейчас знаем. Те наши студенты, которые у нас занимаются... Представить, что они могли бы где-то в каком-то ограниченном пространстве находится всю свою жизнь до старости и не выходить. Насколько бы, конечно же, это негативно сказалось бы в развитии, в мотивации. Любого человека если закрыть, он не будет видеть мир, он не будет выбирать, с кем общаться, конечно, он, к сожалению, будет просто по здоровью и морально катиться вниз. Поэтому здесь, наверное, просто жалко, что пока что это вот такие маленькие инициативы и наша тоже, она не такая большая, наверное. Хочется ее развивать, но у нас нет, к сожалению, сейчас, финансовой возможности... Дом иметь за городом постоянный, мы бы хотели. Даже квартиры расширяются, и то нам немножко страшновато *неразборчиво*... В силу того, что сейчас по пожертвованиям спад, по субсидиями тоже, по грантам был спад. У нас была довольно сложная финансовая ситуация, поэтому хочется, конечно, чтоб больше было этого.

- И: Спасибо, ***. ***, может быть, у вас какие-то волнения?

- Ну я тоже думаю, что *** сказала основные сейчас моменты.

- И: Коллеги, тогда большое спасибо вам за интервью! Нам бы очень хотелось от вас отклик получить по методике этой большой. Может быть, если не так подробно, то хотя бы, пожалуйста, хотелось получить отклик, насколько это адекватно, потому что мы можем что-то придумать, собрать, там, по публикациями международным какие-то еще

инструменты зарубежные, но вот только на вас можем полагаться, насколько это вообще применимо, потому что мало кто имеет действительно вот этот опыт сопровождаемого проживания, – такой действительно помощи, наверное, людям с ментальной инвалидностью, цель которой вот как-то улучшить, повысить это качество, сделать жизнь лучше. Наверное, в ПНИ нам нет смысла идти с этой методикой. Не очень понятно, с какими глазами на нее будут смотреть. Вот хотелось бы от вас, тоже, как от представителей сопровождаемого проживания, получить какой-то отклик. И ***, если я не ошибаюсь, она сообщила, что может быть, вы готовы поделиться какими-то финансовыми данными, у нас, видимо, будет к концу недели форма такая. Человек, который у нас занимается разработкой финансовой модели такой, которая бы подходила всем проектам сопровождаемого проживания. Мы бы тоже были вам благодарны, если бы вы нам в ответ эту форму заполнили.

- Хорошо, да, присылайте.

- И: Хорошо, еще раз вам спасибо, коллеги, и удачи вам в вашей работе. Пусть вам сопутствует все обстоятельства.

- Спасибо, спасибо вам с исследованием тоже. Успехов, чтобы все отвечали, и все скорее получилось.

- И: Хорошо, до свидания!

- Хорошего вам вечера, до свидания! ***, выздоравливай!

- Спасибо большое!

Интервью на тему качества жизни лиц с ментальными нарушениями с А.М. Царевым,
директором ГБОУ Псковской области «Центр лечебной педагогики и
дифференцированного обучения» (г. Псков)

- И: Я включила запись. Хочу сразу предупредить, что эта запись техническая. Никуда мы ее не отправляем, даже нашему заказчику. Просто потом мы будем эти записи расшифровывать и на основе этих расшифровок в упрощенном виде представлять мнения, которые Вы и другие эксперты выскажете. Поэтому Ваши мнения будут представлены в абсолютно обезличенном виде.

- Хорошо.

- И: Меня зовут Елена Селезнева. Я научный сотрудник Института социальной политики «Высшей школы экономики». По заказу благотворительной организации «Перспективы» из Санкт-Петербурга под руководством Марии Ирмовны Островской и при финансовой поддержке благотворительного фонда Потанина наш Институт реализует такой проект: мы общаемся с экспертами, пытаемся сформулировать модель сопровождаемого проживания в России. И более точно, для чего мы Вас пригласили на интервью – нам необходимо как-то формализовать. Вот всегда говорят, что людям на сопровождаемом проживании лучше, чем в ПНИ. Мы пытаемся это формализовать. Понять, что значит «лучше». Предложить методику, которая очень бы хорошо показывала различие ПНИ и сопровождаемого проживания. ***, может быть, мы начнем с того, что Вы скажете пару слов о Вашем опыте помощи лицам с ментальными нарушениями, чтобы нам понимать, какой опыт Вас привел к тем или иным заключениям.

- В 1992 году для создания «Центра Лечебной Педагогики» проводились разные подготовительные работы: заключение договоров и так далее. Поскольку, в нем принимали участие родительские организации, немецкие партнеры, изначально и администрация города. Заключали договора, строили здания, обучали специалистов. И в 1993 году, в сентябре, мы открыли центр для детей школьного возраста, которые считались необучаемыми и сидели дома в четырех стенах. Родителям, естественно, предлагали только один выход – это передать своего ребенка в детский дом-интернат, поскольку, других услуг в это время предложить не могли. И, естественно, те родители, которые не хотели это делать, оказывались в трудной жизненной ситуации – они теряли работу, квалификацию. И в то же время ребенок не получал квалифицированной помощи, поддержки. Поэтому в рамках партнерства решили попробовать изменить ситуацию – начали работу с детьми школьного возраста. Потом, соответственно, возник вопрос: «А как быть с теми, кто уже достиг 18-летнего возраста?» Следующим шагом были разработка концепции и начало работы по организации занятости в 1996-1999 годах. В 1999 году были созданы мастерские

как отдельное юридическое лицо. Сначала как муниципальное учреждение, городское. Следующий шаг – это создание ранней помощи, то есть для детей от 0 до 5-6 лет. В 2004 году мы начали работу по сопровождаемому проживанию для того, чтобы обеспечить наших выпускников, которые остаются без родителей, возможностью жить у себя дома. И в 2005 году мы открыли учебную квартиру. Сначала это было в рамках НКО, потом это перешло в структуру государственного учреждения «Центр лечебной педагогики». И на сегодняшний день это находится в структуре центра. В 2011 году мы начали работу по постоянному сопровождаемому проживанию. В 2013 году получили первые квартиры для того, чтобы обустроить их и создать условия для сопровождаемого проживания. В июле 2013 года мы начали работу. В принципе, получилось создать такую систему от рождения и до конца жизни для людей с нарушениями психическими, ментальными вне стационарных учреждений. То есть родители получают поддержку от момента выявления, скажем, с этапа ранней помощи и до взрослой жизни. Ну, естественно, сейчас стоят задачи, чтобы эту модель и дальше масштабировать на все районы Псковской области, на весь регион. Необязательно строительство новых учреждений, но, по крайней мере, создание структур в рамках существующих организаций для того, чтобы можно было обеспечить раннюю помощь, образование, занятость и сопровождаемое проживание для целевой группы. Для этого разработана такая концепция комплексного сопровождения людей с ментальными нарушениями, и она сейчас будет принята. Будем дальше работать для того, чтобы она развивалась. Ну, вкратце, таким образом.

- И: Да, спасибо Вам за такой рассказ. Здорово. Действительно, очень хорошая, на мой взгляд, инициатива. И Вы такой практик, знающий особенности, модели сопровождаемого проживания. Поэтому вот такой к Вам первый вопрос, если далее пойти по нашему интервью: «В чем, на Ваш взгляд, основные проблемы психоневрологических интернатов? На решение каких из этих проблем направлено сопровождаемое проживание?»

- Мой взгляд состоит в том, что интернаты - это закрытое учреждение. То есть администрация интернатов не может сделать так, чтобы их подопечные выходили за пределы территории учреждения, чтобы они могли взаимодействовать с другими людьми, чтобы они пользовались той инфраструктурой, которая доступна для граждан. Особенно это касается тех людей, которые лишены дееспособности. И, поскольку интернат в лице директора несет ответственность за безопасность своих подопечных, он стремится, соответственно, всячески оградить от внешнего воздействия, чтобы не создавать каких-либо рисков. Вторая проблема - то, что на сегодняшний день в интернатах недостаточное качество услуг. Ну, просто-напросто то штатное финансирование, которое есть, не позволяет обеспечить достаточным количеством сотрудников для того, чтобы не просто

обеспечивать присмотр и уход, хотя и для этого тоже недостаточно, но и оказывать услуги социально-коммуникативного характера, например: социально-психологического, социально-педагогического и так далее. Поэтому не только качество услуг, но и качество жизни чаще всего оставляет желать лучшего. Поскольку я достаточно много посещал в разных регионах интернатные учреждения, в целом могу сказать, что, несмотря на то что, может быть, сейчас ситуация гораздо лучше, чем она была лет 20 назад, в этих учреждениях проблемы остаются. Еще одна проблема, которая является очень важной – то, что родители, передав своего ребенка в психоневрологический интернат, более не являются опекунами, не являются законными представителями, то есть эта функция с них снимается. И если у них есть желание, чтобы иногда забирать своего ребенка домой, осуществлять с ним контакт, все это будет зависеть только от воли директора интерната. Это совершенно несправедливо по отношению к тем родителям, которые все-таки хотят поддерживать связь со своим ребенком и так далее. Поэтому это тоже является серьезной проблемой для многих людей. Проблемным вопросом является то, что есть так называемое отделение милосердия психоневрологических интернатов, где находятся лица с тяжелыми множественными нарушениями развития, которые не могут себя обслуживать, самостоятельно передвигаться и так далее. Как я уже говорил, там недостаточно персонала для того, чтобы обеспечить надлежащий качественный уход. Скученность большая этих людей, безусловно, накладывает серьезный отпечаток на качество жизни их, и они оказываются совершенно вне социализации. Единственный человек, с кем они могут контактировать, общаться – это только обслуживающий персонал, а между собой им это сложно делать. И получение опять же каких-то дополнительных развивающих, поддерживающих услуг очень затруднено. Можно еще разные небольшие проблемы выделить, но я думаю, что достаточно вот этих.

- И: Может быть, расскажете, пожалуйста, еще о проблемах. Глобальную проблему называют все. Может, то, что отметите Вы, как раз будет важно для нас.

- Проблема связана с потерей индивидуальности. Нет возможности иметь личные вещи, поскольку в интернате так сделано, что все общее, включая нижнее белье и какие-то другие вещи. Это то, что значимо для человека. Не всегда, возможно. Человек теряет свою аутентичность, свою индивидуальность. Столкнулись с такой ситуацией, когда пришли на учебное проживание люди из психоневрологического интерната, далеко не самого худшего и далеко не самые тяжелые в плане инвалидности люди. Для них было совершенно сложно принять то, что они оказываются в ситуации, когда нужно принимать решение, когда нужно делать выбор: «Что я буду готовить сегодня на ужин?», «Что мне нужно для этого купить?», «Могу ли я остаться одному в помещении?». Это тоже оказалось сложно психологически, потому что все время вместе. И вроде бы, как те люди, которые приходили, были с

интеллектуальными нарушениями, но в легкой форме. Если даже сравнивать с нашими школьниками, которые принимают решения, выполняют его, взрослые люди оказались к этому не готовы. Проблема в том, что теряются определенные личностные качества. Важно, чтобы человеческая сущность сохранялась. Важно выделить еще то, что люди все-таки живут по достаточно строгому режиму. Здесь, наверное, опять же зависит от правил конкретного учреждения, правил того или иного интерната, где-то он более мягкий, где-то он более жесткий, но он есть. Например, когда у человека просто есть потребность подольше позаниматься своими делами, позаниматься решением каких-то вопросов, связанных с удовлетворением тех или иных интересов, он не имеет возможности на это, потому что, ну, хотя бы тот же светильник рядом с кроватью отсутствует, есть общий свет, который просто-напросто выключается из коридора, а розетки в помещении, как правило, отсутствуют. Невозможно зарядить и воспользоваться какими-то гаджетами, если человек умеет ими пользоваться. Есть определенное время, когда можно этим пользоваться и когда нельзя. В целом, это приводит, естественно, к нарушениям прав человека. То, чем мы пользуемся, обычно, оказывается недоступно тем, кто проживает в психоневрологическом интернате. Поэтому неслучайно сравнивают ПНИ с тюрьмой, при этом в тюрьме знают, за что сидят. Кто-то привыкает, и для него становится невозможно представить себе жизнь вне интерната в силу своих особенностей. Кто-то, кто попал не в детском возрасте, хочет выйти, но не имеет такой возможности. Безусловно, закрытость учреждения несет очень печальные последствия как для тех, кто там проживает, так и для тех, кто с ними работает. Для персонала система интерната тоже серьезная проблема в связи с тем, что достаточно большой объем работы связан с уходом, обслуживанием, и люди просто не справляются с тем функционалом, который на них возложен. Часто это выливается только в поддержании чистоты, санитарно-гигиенических условий, но не в предоставлении услуг, в которых нуждаются люди: социально-педагогических, социально- коммуникативных, социально- психологических. В этом есть проблемы. Ну, вот так, наверное.

- И: Да, ***, спасибо. Только уточню, извините, чтобы понимать точно последнее, что Вы говорили про проблемы для персонала, что они услуг не полный перечень оказывают, потому что нормативы какие-то жесткие поставлены? Я хотела уточнить, в чем эти проблемы для персонала. В том ли, что очень много, например: лиц, которые закреплены за кем-то конкретно; в том ли, что нет контроля, и вроде как это влияет на приоритеты человека, который должен заботиться. Уточните, пожалуйста. Это интересно.

- Извините, еще раз не могли бы Вы повторить?

- И: Да, я хотела уточнить. Вы начали говорить о том, что закрытая форма ПНИ создает какие-то сложности для персонала дополнительные, и Вы сказали, что люди

оказывают только медицинские услуги, а какие-то связанные с социальной реабилитацией, с общением отходят на второй план. Подскажите, пожалуйста, с чем это связано? С тем, что там куча подопечных на одного человека заботящегося или с тем, что нет контроля, нет заинтересованности социально-педагогические услуги оказывать. В чем здесь проблема?

- Во-первых, то, что недостаточно персонала, во-вторых, интернаты в основном расположены в сельской местности, если не считать крупные города: Москва, Санкт-Петербург. В основном в регионах Российской Федерации они находятся за пределами городов. И привлечь к работе квалифицированный персонал с учетом невысокой зарплаты достаточно сложно. Низкие зарплаты, недостатки штатного расписания, отсутствие возможности привлечь квалифицированных работников – все эти факторы, безусловно, влияют на то, что люди недополучают качественных услуг. Чтобы привлечь работников, важно изменить штатное расписание и повысить заработную плату. Кроме того, закрытость, внешний контроль. Здесь проблема в том, что директор, являясь опекуном для недееспособных людей, является и исполнителем услуг. Он несет ответственность за те услуги, которые предоставляет эта организация. И здесь мы наблюдаем конфликт интересов – директор должен контролировать качество предоставления услуг, как защитник интересов своих подопечных, и он же является поставщиком этих услуг. Безусловно, это тоже влияет на то, что директор будет закрывать глаза. Потому что он не может изменить ситуацию, даже если он хочет ее изменить. Вот эти серьезные системные вопросы нужно решать законодательно, и менять сам подход к решению.

- И: ***, скажите, в какой мере сопровождаемое проживание именно эту проблему позволяет решить? Что-то меняется, если это сопровождаемое проживание будет?

- Мы у себя работаем в условиях сопровождаемого проживания, когда у человека есть опекун. У нас из 10 человек, которые живут в условиях сопровождаемого проживания, 7 лишены дееспособности, и у них есть опекуны. Это не поставщик услуг. Это либо их родители, либо их родственник. И, естественно, они заявляют о проблемах или интересах своего подопечного, связанных с получением им услуг в условиях сопровождаемого проживания. А поставщик должен реагировать. Когда ответственность за удовлетворение интересов проживающего несут другие люди, не связанные с предоставлением услуг, это совсем другая ситуация и для человека, который получает услуги, и для поставщика услуг. Естественно, это влияет на качество услуг: поставщика постоянно пинают о том, что он еще не предусмотрел.

- И: ***, правильно ли я понимаю, что в случае сопровождаемого проживания родственники свободно общаются с подопечным, поэтому увидят, если что-то пошло не так...

- Да, конечно. Абсолютно. Они могут, когда им удобно, приходиться или забирать своего ребенка или взрослого человека. Это никто не возбраняет. Единственное, что мы просим хотя бы позвонить заранее. Потому что, может быть, с этим человеком запланирована какая-то деятельность или мероприятие, и вдруг он выпадает из этого мероприятия. Это не всегда желательно для самого человека, не всегда хорошо для самого процесса. Поэтому единственное требование, которое предъявляется в условиях сопровождаемого провоза – предупреждать, какие есть планы в отношении вашего подопечного.

- И: Спасибо, ***. Вы в Вашем регионе очень здорово уже несколько лет развиваете инициативу по сопровождаемому проживанию. В какой мере те юридические правила, которые есть, позволяют Вам в полной мере использовать потенциал сопровождаемого проживания? Возможно ли сделать все то, что, например, в других странах эта форма дает, или есть какие-то ограничения? Насколько наше сопровождаемое проживание ограничено? Можно ли это хорошо реализовать, как в других странах, где это уже долго существует?

- Ограничения, безусловно, есть. Трудности, во-первых, связаны с тем, что законодательно никак не закреплено само понятие «сопровожаемое проживание». Иногда просто спрашивают органы власти на местах: «А что это такое?», «На основании чего мы должны поддерживать?», «В каком законе это прописано?» Естественно, показать мы не можем. Во-вторых, нет нормативно закрепленного порядка предоставления услуг в условиях сопровождаемого проживания. Скажем, часто это происходит в условиях небольших групп: небольшая группа людей проживает в квартире. У нас опять же нет каких-то норм, которые бы позволяли это делать. Пока никто и не запрещает, поэтому мы это делаем. Но хорошо, если это было бы как-то нормативно закреплено как определенное понятие, как процесс, который позволяет человеку реализовывать свои права гражданские более эффективно и так далее. У нас нет пока условий для того, чтобы жилье выделялось для нужд сопровождаемого проживания. Откуда будут браться эти квартиры, дома, чтобы реализовывать. У нас возникают иногда проблемы с обществом, соседями, обычными гражданами, с точки зрения их восприятия, понимания этой проблемы и отношения к людям с ментальными нарушениями. Поэтому здесь тоже необходимо работать не столько даже специалистам и родителям, сколько разным структурам нашего общества, государству над тем, чтобы это отношение менялось в сторону более уважительного. Ну, и безусловно, те проблемы, о которых мы уже с Вами говорили, это изменение законодательства в отношении опеки над недееспособным. Сделать ее более гибкой, чтобы, например, родители могли бы сообщать органам опеки, кого бы они видели опекуном, после их ухода, и чтобы это учитывалось, чтобы можно было бы вот эти опекунские

функции разделить между, физическими лицами, физическими и юридическими лицами. Сейчас есть проект закона о распределенной опеке, который находится в Государственной Думе, и уже несколько лет никак не может продвинуться вопрос о его принятии.

- И: ***, как Вам кажется, можно было бы это решить? Может быть, ресурсов потребуется очень много, но, например, если бы ПНИ стали маленькими, не было бы такой скученности, услуги лучше бы контролировались каким-то внешним органами. Здесь мы с Вами, я так понимаю, сталкиваемся с тем, что эта закрытость в эту опеку упирается, что человека может контролировать только ПНИ, и никто не может вмешиваться в контроль над жизнью, над качеством оказания услуг. Если мы вот это преодолели бы. Вы говорите о том, что сейчас есть законопроект. Если можно было бы юридически предоставить опеку и контроль над качеством жизни кому-то еще наряду с ПНИ, насколько это все решило бы проблемы? Или остается все равно что-то такое в ПНИ? И это такой глобальный провал, проблема. И все. Плохо будет человеку в ПНИ, если это будет ПНИ.

- Вы правы. Если будет принят закон о распределенной опеке и опеку получит не только директор интерната, но и кто-то за его пределами, безусловно, это будет способствовать повышению качества услуг. Потому что это создаст большую прозрачность для деятельности интернатов. Если внешне заинтересованный опекун будет видеть, что что-то не так, он будет по этому поводу высказывать устное или письменное несогласие. Это будет стимулировать интернат изменять условия, качество услуг. Но вместе с тем, один из проблемных моментов серьезных в системе обслуживания, у нас вообще не только в интернатах, не только в стационаре - то, что под обслуживанием часто понимаются услуги, когда социальный работник моет, убирает, готовит, кормит, одевает, надевает, контролирует прием лекарств, и все. А под сопровождаемым проживанием мы подразумеваем услуги, которые организуются на принципах сопровождения. То есть, когда мы воспринимаем человека не как объект, пассивный получатель услуг, а как активный субъект деятельности, которому нужно помочь реализовать свой потенциал. В этом смысле сопровождение как раз является основным таким фактором. Мы не просто готовим еду для нашего подопечного – мы помогаем ему приготовить пищу, мы не просто покупаем за него продукты – мы помогаем определить, какие продукты ему нужны с учетом того, что он хочет есть, мы помогаем ему сходить в магазин и купить эти продукты, выбрать их на полках, найти, расплатиться за них и так далее. То есть, с учетом тех возможностей физических и психических, которые есть у человека, он делает это самостоятельно. А задачи сопровождающего – помочь ему выполнить в тех случаях, когда он не может это осуществить, потому что потенциал его исчерпывается. И не случайно лозунг

сопровождаемого проживания: «Помощи столько, сколько необходимо, самостоятельности столько, сколько возможно». И пока что этого даже в хорошем интернате нет.

- И: Да, понятно. Спасибо. Это очень важное дополнение. Действительно, идеология другая, наверное.

- Сопровождение – это другие принципы, и это важно понимать. Я могу себе представить, что есть люди, которым больше импонирует, когда их обслуживают; в этом больше комфорта. И, наверное, может быть, будут существовать стационарные учреждения в виде пансионатов, где это обслуживание будет. Важно в любом случае, чтобы у человека был выбор: где ему жить, какие услуги получать и так далее.

- И: Да. Подскажите, пожалуйста, такую тему затронули интересную. Наверное, человек, который проживал в ПНИ, не всегда готов и не всегда был бы рад такому освобождению, потому что это ответственность. А насколько родственники лиц с ментальной инвалидностью, как Вам кажется, предпочли бы сопровождаемое проживание? Или они хотели бы такую опеку, контроль. Как эти мнения распределены, как Вам кажется?

- Мы проводили опрос родителей взрослых людей, которые посещают мастерские. В общей сложности, где-то 150 анкет раздали, задавали вопросы относительно будущего их ребят. Ни один не пожелал, чтобы их ребенок жил в условиях интерната. Вместе с тем, и готовность к тому, чтобы ребенок был в условиях сопровождаемого проживания тоже выразили далеко не все. Не знаю, наверное, пока что сложно представить: «Как это без меня он будет?». Когда было разъяснение, что такое сопровождаемое проживание, кто-то сказал, что это хорошо, но только, когда их уже не будет. Кто-то сказал, что будут думать, рассматривать. Лишь 25 человек сказали: «Да, мы готовы это делать». Сейчас такая статистика.

- И: Есть ощущение, что готовы поддержать те, у кого дети менее тяжелые или, может быть, просто жизненная позиция такая.

- Те, у кого менее тяжелые, как раз задумываются. Те, у кого более тяжелые, если есть сильная привязанность, то они совершенно психологически не готовы. Те, которые очень сильно устали, готовы сейчас переходить на сопровождаемое проживание.

- И: Хорошо. Спасибо Вам большое, ***. Тогда перейдем ко второму блоку нашего интервью: мы отправляли методику вместе с приглашением на интервью. Удалось ли Вам посмотреть нашу методику? Там достаточно большой файл-таблица.

- Да, я глянул, честно говоря, по диагонали. Посмотрю потом повнимательнее. Она мне кажется интересной. То, как вы предлагаете оценивать не качество услуг, а качество жизни. Потому что иногда мы можем иметь качественные услуги, но при этом качество жизни не меняется. Не становится лучше.

- И: Тогда, может быть, если сейчас не очень готовы, можем Вас попросить посмотреть в ближайшие дни? Там есть вопросы конкретно по индикаторам. Мы что-то собрали, почитали иностранные статьи, с кем-то из коллег разговаривали. Хотелось бы понять, насколько корректно просить оценивать место сопровождаемого проживания или ПНИ по тем или иным параметрам. На самом деле, достаточно конкретные вопросы в файле. Были бы очень благодарны, если бы Вы пробежались по индикаторам и отметили, по каким индикаторам ПНИ отличается от сопровождаемого проживания, по каким индикаторам они отличаются, и нет смысла сравнивать и какие индикаторы некорректные, чего в практике нет. Может быть, выделите полчаса Вашего времени, пролистаете. Я могу быстро сейчас показать.

- Я открыл. Сейчас файл передо мной.

- И: Да. То что белая – это методика, которую мы предлагаем. То что на зеленом фоне – можно кликнуть на каждый квадратик и отметить в первой клеточке, если индикатор, как Вам кажется, хорошо дифференцирует ПНИ и сопровождаемое проживание или говорит о том, что вот по этому основанию очень сильно ПНИ и сопровождаемое проживание различаются. Та же автономия, о которой Вы говорили, возможности для общения. Что лично Вам покажется самым главным, когда мы говорим про различия ПНИ и сопровождаемого проживания. И с другой стороны, может быть, какие-то индикаторы увидите непонятные, некорректные, вообще не относящиеся к сфере оказания помощи лицам с ментальными нарушениями. Наверное, неудобно, если не смотрели: достаточно длинный файл. Может быть, Вы бы просмотрели буквально 20-30 минут уже после нашего интервью и направили бы нам? Очень были бы Вам благодарны. Адреса указаны в файле.

- Хорошо. Да, я посмотрю. Насколько это срочно?

- И: Можно в течение следующей недели, до конца недели. У нас сейчас в поле интервью, потом мы будем обрабатывать до пятницы.

- Хорошо, я понял. Сделаю.

- И: ***, может, еще что-то осталось за пределами нашего интервью, что касается той проблемы, о которой мы сегодня с Вами говорили, о чем не поговорили, что-то я важное не отметила.

- Вроде, мы действительно многое проговорили как основные моменты. Давайте, если я что-то вспомню, я Вам напишу...

- И: Хорошо.

- ...на ту почту, которая там была. О чем, может быть, не сказал.

- И: Да, хорошо. Да. Если нужно будет переговорить, тоже будем рады. Пишите тогда, как Вам это окажется удобнее.

- Хорошо, Лен.

- И: Да.

- Спасибо, что Вы этим занимаетесь. Это очень важно, мне кажется, и надеюсь, что результаты этого проекта подтолкнут к тем изменениям, которые действительно важны и нужны. Спасибо. До свидания.

- И: Спасибо Вам еще раз. Спасибо за уделенное время. Вам удачи в Вашей работе.

- Спасибо. Всего доброго.

Интервью на тему организации сопровождаемого проживания лиц с ментальной инвалидностью с А.М. Царевым, директором ГБОУ Псковской области «Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения» (г. Псков)

- ...плюс какие-то еще другие нарушения развития, и мы сторонники того, чтобы создавать такие гетерогенные группы, в которых есть люди с разными потребностями, с разными особенностями и возможностями. Поэтому в этих двух квартирах, двух группах, по сути дела, там есть люди, которые более зависимы от посторонней помощи в силу тяжести имеющихся у них нарушений, и есть люди, которые более активны и самостоятельны относительно решений тех или иных жизненных задач. Сейчас еще мы готовимся в следующем году еще 10 человек... для 10-ти открыть квартиры сопровождаемого проживания, пока что 10. 10 и плюс еще один человек, который живет у себя дома, женщина с синдромом Дауна 45 лет, и мы ее сопровождаем, соответственно, не постоянно, но периодически, несколько раз в неделю.

- И: Скажите, люди, которые живут в квартирах, группами, сколько им лет, примерно какой возраст?

- От 22 до 40 примерно, плюс-минус года 2.

- И: Скажите, пожалуйста, Вы говорите, самые независимые, скажите, они до какой степени независимы? Как часто их сопровождают?

- Они все-таки нуждаются в сопровождении не менее 4-ех часов в сутки для решения тех или иных вопросов, будь то обращение с деньгами, например, или помощь в уходе за собой или, скажем, приготовление пищи, реализация каких-то других необходимых вещей. Таких, которые от 2-ух до 4-ех часов в день, я несколько условно говорю эти цифры, но их, получается, из 10-ти, наверное, 2 человека. Еще 5-6 человек, которые нуждаются в более продолжительной помощи и сопровождении, это примерно от 4-ех до 6-ти часов в день. И 2-3 человека, которые нуждаются в постоянной поддержке, помощи, свыше 8-ми часов в день.

- И: Скажите, пожалуйста, кто-то более легкий, кто-то более тяжелый, есть ли такая практика, более легкие помогают более тяжелым? Работу по сопровождению выполняют или нет, только работники?

- Нет, конечно, подключаем тоже ребят, чтобы они чувствовали, что они – одна группа, не совсем все-таки семья, но какие-то параллели тоже можно в определенной степени проводить. Если необходима элементарная какая-то помощь в выполнении тех или иных каждодневных дел, то иногда по инициативе самих ребят, реже – по просьбе, когда необходимо присмотреть за кем-то, посидеть рядышком, помочь спустить с лестницы, поучаствовать в каком-то процессе, связанным с выполнением домашних дел, ребята

выполняют. Иногда они могут отказать, скажем, не в настроении, хочется побыть одному, это никак не критикуется, никак со стороны сопровождающих не комментируется, если нет – значит нет. Здесь важно, чтобы инициатива исходила все-таки от самого человека.

- И: Скажите, а как эти группы сформировались? Люди могли как-то друг друга выбирать, может быть, изначально были знакомы? Или стихийно, кто попал к вам?

- Нет, знаете, группы у нас все-таки формировали. Мы начинали с опроса родителей и самих ребят, это был 2008 год, где-то так, 2007-2008, и в этом опросе изначально приняло участие, мы раздали анкеты примерно 140 семьям, в которых жили люди с ментальными нарушениями. Обратного мы получили где-то в районе 80-ти анкет заполненных. Среди этих 80-ти мы отобрали примерно 20 анкет, там, можно сказать, ключевыми были 3 вопроса: один вопрос – готовы ли Вы, чтобы ваш ребенок жил отдельно от вас, второй – готовы ли Вы финансово участвовать и третий – готовы ли Вы участвовать в разного рода активностях, мероприятиях, для того чтобы продвигать эту идею. Там, где все 3 согласились, положительно ответили, мы их отобрали, и ответы, которые были неуверенные, не готовы, по каким-либо вопросам – да, по каким-то – нет, мы пока что отложили и начали работу с этими 20-ю. Потом появилась возможность в 2011 году получить уже квартиры, вот этот вопрос на 2 года затянулся, но, тем не менее, в течение этих 2-ух лет мы готовили ребят к тому, чтобы они могли жить вместе. Они проходили обучение по самостоятельному проживанию в учебно-тренировочной квартире, проводились тренинги и встречи с родителями, и шла подготовка персонала в этот период. То есть, мы не отбирали ребят по, скажем, психологической совместимости или как-то еще, но мы ставили задачу подготовить их к тому, чтобы они смогли принять друг друга, чтобы они смогли жить вместе, смогли определиться со своими желаниями, потому что предстояло еще и выбрать: не у каждого была своя комната, кто-то один в своей комнате, кто-то – вдвоем, нужно было договориться, соответственно, кто это будет. Эти вопросы, они в разных встречах, разных обсуждениях прорабатывались, решались, и, в конце концов, мы вышли на вот этих десятерых человек, которые вот сами решили. Другие сказали, либо что мы пока подождем, не будем в этом участвовать, или не было на тот момент острой необходимости, и, собственно говоря, таким вот образом проходил отбор.

- И: Скажите, пожалуйста, имеют ли возможность Ваши подопечные какие-то отношения завязать, семью создать? Потому что часто это как такое основание называют только при сопровождаемом проживании возможно. Насколько у вас такое произошло, получается?

- У нас были, так скажем, симпатии, и среди 20-ти были такие люди, которые сказали сразу, что «я хочу привезти свою подружку к себе жить, чтобы мы жили вместе», но,

поскольку мы тогда только начинали, мы сказали, что мы готовы поддержать это, но сейчас у нас нет условий для того, чтобы отдельно семья жила в такого рода групповой форме, вместе с другими. Поэтому мы считаем, и мы уверены, что это право нужно и важно реализовывать, но для того, чтобы его реализовать, нужны условия материально-технические какие-то, нужна какая-то отдельная совершенно площадь со своей, скажем, кухней, хотя бы однокомнатная квартира. У нас просто-напросто такой возможности нет пока что, не было. Если возникает такой запрос, то мы просто-напросто будем искать возможность как-то обеспечить квартирой, из разных источников это может быть, благотворительных и собственных средств и так далее, мы по этому поводу тоже достаточно много общались и с родителями, законными представителями наших ребят, и с самими ребятами, но, пока что остановились на том варианте, что мы можем создать условия для тех, кто одиноко проживает, если хотят создать пару – даже если среди наших подопечных возникнет такая ситуация, то да, мы будем искать. Но просто жениться в условиях той группы, которая есть, я боюсь, это не очень удачный будет вариант для их совместной жизни.

- И: Понятно. А скажите, пожалуйста, вот Вы сказали, что у вас есть квартира, где групповое проживание и женщина, которая живет отдельно. Насколько отличается объем помощи, затраты труда, может быть какие-то еще вещи, когда Вы обеспечиваете сопровождение на ваших квартирах и на отдельной такой, индивидуальной? Насколько это было проблемой, такая форма?

- Объем помощи отличается, и именно поэтому мы выбрали такой вариант, когда эта женщина живет отдельно в своей квартире, и нет потребности, чтобы с ней постоянно находился каждый день кто-то из сопровождающих. Она прошла обучение в учебной квартире у нас, для нее было важно сформировать определенный порядок действий, которых она бы придерживалась в каждодневной жизни. И сейчас, по сути, ей нужна только помощь в том, чтобы либо проконтролировать какие-то вещи, когда они происходят, либо, скажем, посчитать финансы, помочь распределить средства своей пенсии на разного рода покупки, платежи и так далее. Поэтому это 1 раз, иногда 2 раза в неделю либо к ней приходят социальные работники, либо она приходит в организацию, и там ей помогают, соответственно, выполнить те или иные процедуры.

- И: Спасибо. Тогда такой вопрос, касающийся помещений: правильно ли я понимаю, что вам власти, наверное, предоставили эти две квартиры, или какие-то благотворители?

- Мы сначала искали в разных местах, и у благотворителей, и у государства, и у самих родителей. Мы полагались, что, может быть, использовать какой-то ресурс

родителей для того, чтобы приобрести квартиры, ну как, например, во Владимире это сделали, но нам, наверное, повезло в том плане, что город Псков – участник муниципальной программы жилища, в 2011 году вошли и в рамках этой программы предусмотрели как раз средства для приобретения именно для этих целей квартир у застройщиков. И нам понадобилось некоторое время, как я уже говорил, 2 года. В 2013 году мы эти квартиры смогли получить, они находятся в собственности муниципалитета, и муниципалитет предоставляет эти квартиры в аренду государственному учреждению, а государственное учреждение, центр учебной педагогики, уже предоставляет субаренду непосредственно проживающим. Такая схема.

- И: Какую-то оплату это подразумевает от проживающих, от их родственников, может быть?

- Да, это подразумевает оплату. Муниципальная аренда, она не может быть бесплатна по разным нормативным документам, но тут городские власти, городская дума пошла навстречу, и они сделали минимальные расценки, получается, где-то по 500 руб. в месяц примерно выходит арендная плата с человека. То есть это доступная такая сумма, которую человек может оплатить за аренду жилья.

- И: Скажите, насколько, как Вам кажется, предоставленные квартиры подходят для сопровождаемого проживания? Может быть, что-то можно было лучше, норматив внести какой-то, еще требований?

- Безусловно, конечно, мы, когда получали, действовали один СНИПы, они не обязывали застройщиков создавать полностью доступные условия, сейчас эти СНИПы немного другие. Следующая квартира, которую мы получаем, она уже, соответственно, будет более адаптирована в плане доступности. Мы на этапе как раз приобретения квартир договорились с застройщиком, что нам необходимы такие-то сделать изменения, и после того, когда дом был сдан, они сделали изменения, объединили: было у нас 4 квартиры, из этих 4-ех сделали 2, соединив в одном подъезде их и в другом подъезде. Расширили проходы некоторые, объединили санузлы в двух квартирах для того, чтобы человек на коляске мог свободно пользоваться санузлами. Такие вещи. Плюс, мы дополнительно уже, за счет средств гранта, приобретали оборудование подъемное для того, чтобы можно было сопровождающему перекладывать, скажем, из кресла-коляски на диван человека, который не может сам этого делать, передвигаться. Сейчас мы опять же работаем с застройщиком, и там есть тоже пожелания, которые мы просим учесть, они связаны, в основном, с санузлами. В той квартире, которую мы в 2013 году получали, там проблема еще и с лестничным маршем: эти квартиры на первом этаже, но до лифта нужно преодолеть лестничный марш в несколько ступенек. Мы сделали там, безусловно, откидной пандус уже

сами, но подъем по этому пандусу является достаточно трудоемким в коляске, поэтому желательно, чтобы квартиры сопровождаемого проживания размещались в таких условиях, где с нуля, с нулевого уровня можно будет заехать в лифт или в подъезд без каких-либо барьеров. Это важно, когда мы говорим о людях с опорно-двигательными нарушениями. Все остальные, они, если человек сам передвигается и физически не имеет серьезных нарушений, то они, в общем-то, не требуют каких-то дополнительных изменений.

- И: Подскажите, важно ли, где, в каком районе города находится этот дом? Как-то это учитывалось? Может, есть какие-то пожелания у Вас, в дополнении к тому, что сейчас получилось?

- Да, это тоже важно учитывать, Вы правы, чтобы это был район города, из которого можно на общественном транспорте было бы добраться до центра, до чего-то другого, то есть важно, чтобы в непосредственной близости, шаговой доступности, была остановка общественного транспорта. Важно, чтобы была другая инфраструктура тоже, так же, как, собственно говоря, для жизни любого человека, не только с особенностями развития. Магазины, аптека, другие услуги можно было бы получить, действительно, в шаговой доступности, тогда это облегчает во многом жизнь самих ребят и предоставление им услуг по сопровождению. Есть практики, я знаю, когда отдельные дома или отдельные квартиры, они расположены где-то за пределами этой инфраструктуры, тогда смысл сопровождаемого проживания, нормализации, он как-то уходит, теряется. Приходится искать возможности, автобусы или такси или другие транспортные решения для того, чтобы обеспечить доставку в те места, где можно будет сделать покупки, решить другие вопросы, и это сложно.

- И: Тогда давайте перейдем уже к тому, как функционирует каждый день вашей квартиры. Скажите, есть ли какой-то типовой распорядок дня подопечных?

- Да, есть общий такой распорядок дня, но в рабочие дни он один, а на выходные дни он – другой, поскольку ребята все имеют занятость в производственно-интеграционных мастерских, это учреждения социального обслуживания, где обеспечиваются либо трудовая, либо социальная занятость наших ребят. И работа начинается в мастерских где-то в 9 часов, значит, к 8 часам утра они должны встать, умыться, позавтракать, собрать свои вещи и быть готовыми к отъезду. Исходя из этого и строится распорядок в рабочие дни. Где-то в 8:15 примерно за ними приезжает автобус мастерских, забирает их, некоторые добираются самостоятельно, которые могут ориентироваться в городе, на автобусе маршрутном добираются сами. Обрато ребята приезжают с работы где-то около 4-ех часов, в период с 15:30 до 15.45 примерно, сначала они приходят домой, немножко отдыхают, кто-то полежать хочет, кто-то перекусить что-то, чай попить и так далее, пообщаться насчет прошедшего дня, ну и ориентировочно с 16:30-17:00 каждый занимается

своими делами, которые были запланированы накануне – кто-то пойдет в магазин, кто-то займется стиркой, кто-то займется приготовлением ужина и так далее. Об этом обо всем, как я говорю, договариваются ребята накануне вечером, фиксируют у себя в расписаниях, чем они будут заниматься, что нужно будет сделать и так далее. И эти дела до ужина обычно происходят, до 7-и часов вечера, ужинают у нас не каждый по отдельности, а все вместе. Это тоже определенное правило, к которому мы пришли, обсуждая еще концепцию сопровождаемого проживания так, чтобы это было вместе. Конечно, если что-то кто-то хочет особенного съесть, чаще всего это бывает какой-то десерт, может быть, сладости, и так далее, он может выбирать. После ужина опять же у ребят свободное время, каждый может заняться тем, чем он хочет, какое-то время, а где-то в 20:30 примерно все вместе собираются для того, чтобы как раз таки обсудить, итоги дня подвести, как что произошло, какое у кого настроение, что, может быть, помешало хорошему настроению, что у кого получалось, что – не получалось, в том числе и в тех домашних делах, которые выполнялись, в общении друг с другом, в общении с кем-то посторонним. Это ведет обычно специалист, педагог или психолог, в зависимости от дежурства, и потом происходит тут же планирование дел на следующий день. Ну и после этого кто-то начинает готовиться ко сну: кто-то пораньше, кто-то попозже, это гигиенические процедуры разные, душ, кому-то нужна помощь для осуществления этого, кому-то не нужна, то есть в зависимости от ситуации. Потом, приблизительно кто-то в 22:00, кто-то в 23:00, жесткого времени для отбоя нет, кто как по своему состоянию ложится спать, кто-то, если захочет, может еще телевизор посмотреть или что-то поделать, почитать. Примерно таким вот образом *неразборчиво*.

- И: Скажите, вот такая важная вещь, как труд. Многие коллеги рассказывали, что очень трудно вот именно эту часть организовать, вот ваши мастерские – это тоже Вы организовывали специально для Вашей группы или это были мастерские, уже организованные кем-то еще, коллегами Вашими? Как это произошло, как появились мастерские?

- Еще в начале 1990-х, когда говорили, мечтали о том, чтобы дети могли ходить в детский сад, школу, полагали, что, став взрослыми, им понадобится какая-то тоже структура дневная, которая бы заботилась о них и обеспечивала им какую-то занятость. В 1993 году появился Центр лечебной педагогики, который обеспечивал образование детей школьного возраста сначала, а потом, когда дети подрастали, то, естественно, возник вопрос опять же, куда выпускников девать, поскольку образование – это, все-таки, преимущественно, по крайней мере было тогда, школьников до 18 лет. Поэтому начали совместно с немецкими партнерами, органами власти работу по созданию таких

специализированных мастерских. Мы опирались на опыт немцев в этом плане, во многом, голландцев, мы изучали французский также опыт, американский и разрабатывали где-то с 1996 по 1999 год такую концепцию, нашли место, где это будет, может быть. Благодаря тому, что администрация города в этом активно участвовала, получилось и выкупить участок земли, и начать там работы строительные, а в 1999 году администрация города приняла решение о создании специализированного учреждения, оно называется производственно-интеграционные мастерские для инвалидов. И вот с 1999 года это уже отдельное юридическое лицо, сначала в составе городского учреждения, муниципального, потом с 2011, если я не ошибаюсь, это стало уже областное государственное учреждение социального обслуживания, и по сей день оно таким является. Там порядка 140 человек, которые обеспечены занятостью. Есть отделение, где ребята занимаются производством, то есть это деревообработка, растениеводство, прачечная, услуги предоставляют, швейное отделение, и есть непроизводственное, там где находятся люди с тяжелыми множественными нарушениями развития: они не могут участвовать в производственном процессе, но, тем не менее, они каждый день приезжают на работу, и с ними организуется разная деятельность, активность, социальная коммуникация для того, чтобы обеспечивать их какую-то занятость социально полезную и давать возможность их родителям, законным представителям, заниматься своими делами, работать, не быть привязанным к необходимости обеспечивать уход и присмотр своему взрослому ребенку. Поэтому, собственно говоря, сопровождаемое проживание на сегодняшний день у нас поставщиком является некоммерческая общественная организация «Общество родителей детей-инвалидов с аутизмом «Я и Ты», а услуги занятости дневной, социальной и трудовой занятости, предоставляет государственное учреждение. Такой тандем существует, и важно, чтобы в любом случае дневная занятость была, и была отдельно от сопровождаемого проживания, потому что находится 24 часа в условиях квартиры – это неправильно.

- И: И они получают оплату за работу в мастерских?

- Хороший вопрос. И да, и нет. То есть есть те ребята, которые у нас в условиях сопровождаемого проживания, они не получают оплату, для них это именно как социальные услуги, то есть тяжесть их нарушений, она не позволяет им активно включаться в производственный процесс и трудоустроить их, для того, чтобы они получали заработную плату. Из этих 140 ребят, которые в мастерских трудятся, там есть и те, которые получают заработную плату, и те, которые не получают, но если человек может активно производить, трудится, значит он устраивается и получает зарплату. Если он фрагментарно только включается в эту работу, то мастерские не имеют такого ресурса, чтобы просто платить зарплату за минимальное в этом плане, поэтому, получая социальные услуги и участвуя в

каких-то трудовых процессах, человек может получать такие стимулирующие выплаты социального характера. Они носят такой мотивирующий характер. Для тех, кто не может участвовать совсем в производственных процессах, для них сама смена обстановки, ситуации, она является мотивирующим фактором.

- И: Скажите, а вот ребята, работающие в мастерских, в мастерских же и обучаются? Или у вас есть еще... где-то могут учиться еще ваши подопечные?

- Вы имеете в виду профессиональное обучение?

- И: Да, профессиональное.

- Да, в мастерских есть отделение, тренировочное отделение, и мастерские имеют образовательную лицензию на именно профессиональное обучение, и, соответственно, вот это обучение происходит, когда человек только поступает в мастерские. В течение года он может осваивать те или иные трудовые действия, которые доступны для него, он может выбирать, в какой деятельности он хотел бы потом постоянно работать, и это происходит где-то в течение года. А через год он должен определиться окончательно, будет ли он работать, скажем, в прачечной или в растениеводстве, или в столярном. Естественно, с учетом тех успехов, которые у него были в освоении тех или иных трудовых навыков, и с учетом его желаний потом делается выбор, где он будет трудиться. Мы сейчас прорабатываем вопрос по поводу трудоустройства некоторых ребят на свободном рынке труда, но с сопровождением, потому что, если не обеспечивать это сопровождение, даже имея хорошие трудовые навыки, часто ребята не удерживаются на рабочем месте, не потому что они плохо работают, а потому что им сложно вступать во взаимоотношения с коллегами, им сложно выполнять требования работодателя и понимать эти требования, весь этот процесс кооперационный и так далее, поэтому им нужен какой-то, время от времени, непостоянный, но несколько часов в неделю опять же, какое-то сопровождение со стороны социального работника, который знает его и его особенности и может самому человеку помочь, может помочь наладить контакт с ним коллегам по работе и объяснить руководству какие-то нюансы и особенности, которые позволили бы ему включаться эффективно в работу. То есть, это нам кажется очень важным, подобного рода сопровождение, потому что оно, во-первых, подводит, по крайней мере, наиболее независимых или наименее зависимых людей с инвалидностью до социально-трудовой интеграции, инклюзии, и человек начинает получать зарплату, он начинает платить налоги, что тоже важно, и эти налоги идут в том числе и на погашение той зарплаты, которую будет получать его сопровождающий. Экономическая составляющая, мне кажется, должна быть интересна государству. Надеюсь, Вы это как-то тоже подтвердите.

- И: Да, это одна из задач нашего проекта, показать, на чем сэкономить позволяет сопровождаемое проживание, просто на адаптации, на потребности помощи, здорово, что Вы отметили, человек работником еще становится.

- Да, некоторые могут, для некоторых важно все-таки обеспечить специальные условия, это будет трудовая деятельность, но не трудоустройство в смысле ГЗО, а именно как такая больше трудотерапия, социальная терапия в этом контексте, а для некоторых, кто уже готов, может, для него это будет уже нормализация жизни, работы, не только право, но и обязанности, которые возникают в связи с этим. И это возможно.

- И: А вот есть ли кто-то из ваших подопечных, кто профессиональное образование получал еще где-то, может, в обычном техникуме, еще где-то?

- Среди тех, кто проживает у нас в квартирах, таких нет, там ребята у нас послабее, относительно слабее, чем есть в других местах, и они проходили все через тренировочные отделения мастерских, там обучение свое получали, но в колледжах не учились. Те, кто трудится сейчас в мастерских, среди них есть отдельные, кто получал образование в колледже, например. Они работают сейчас в швейном отделении, в растениеводстве, а профессиональное не образование, а именно обучение, они проходили в каком-то из колледжей. Сейчас это у нас в регионе только начинается, можно сказать, до сих пор мы боялись как-то принимать людей с выраженными нарушениями интеллекта в колледж, и поскольку появились все-таки возможности реализовывать программу профессионального обучения, которые не требуют уровня образования какого-то *неразборчиво*, то есть человек вообще даже не имеющий начального образования может получить возможность поступить на профессиональное обучение. Поэтому, пока что, еще в стадии развития, но не только у нас, во многих других регионах страны то же самое.

- И: Спасибо. Елизавете теперь слово передаю, моей коллеге.

- И: Да, ***, большое спасибо, что прислали нам смету, так наглядно все видно. Мы бы хотели, наверное, уточнить по поводу ставок социальных работников, правильно ли я понимаю, что они все выполняют разные обязанности? То есть, независимо от того, насколько человек тяжелый, насколько больший уход или меньший за ним требуется, уровень заработной платы одинаковый для всех?

- Да, мы используем все-таки принцип работы команды, когда есть в каждой квартире, получается, определенный состав работников, и они работают в одной команде, то есть они вместе планируют деятельность, вместе обсуждают ход этой деятельности, для этого выделяется специальное рабочее время, не просто «давайте останемся», а в это время, скажем, по пятницам у нас запланирована командная встреча, для того, чтобы обсудить разные моменты, вопросы. И вместе принимают решения. Где-то решения какие-то, в

компетенции, принимает руководитель, где-то принимают совместно, в зависимости от вопросов, от задач, которые стоят. И то же самое касается и ухода, мы сейчас обсуждаем еще тоже как раз с нашими партнерами из перспектив *неразборчиво* других коллег, функционал, задачи, компетенции сопровождающих, и есть много общих мнений, есть и какие-то отличия, которые нам кажется тоже важными и могут быть, но то, что касается компетенций нам кажется неправильным совсем разграничивать, что какие-то работники выполняют только, скажем *неразборчиво* процедуры, помогают в уходе, какие-то помогают только денежные решать, такого нет, все решают одинаково. Важно вместе с тем, чтобы для некоторых ребят был кто-то из членов персонала как таким доверенным, что ли, лицом или лицом, которое бы лучше владело жизненной или индивидуальной, личностной ситуацией того или иного человека. Мы сейчас этот вопрос прорабатываем, нам кажется это важным.

- И: Какой наставник *неразборчиво*

- *Неразборчиво* более внимательно, не значит, что только он обеспечивает всю работу с этим человеком, нет, но он как эксперт по тому или иному человеку, и больше владеет, глубже владеет какой-то определенной информацией. У нас, конечно, у большинства наших ребят есть родители, и только трое дееспособных, остальные недееспособные, и, соответственно, родители являются опекунами. У одного человека нет родителей, опекунские функции выполняет сестра, но сестра живет в Москве, не в Пскове, и в ряде случаев, поскольку общение все-таки ограничено, важен какой-то такой человек, который пользуется большим доверием, со стороны этой женщины.

- И: ***, скажите, пожалуйста, Вы говорите, что сотрудник должен быть таким, может быть не совсем экспертом, но значимым лицом по разным вопросам. А какой квалификация должна у него быть? То есть, есть мнение, что, например, некоторые проекты сопровождаемого проживания, точнее почти все, они держатся на таком энтузиазме, на как бы личной включенности сотрудников в заботу о других людях, или же это должен быть, может быть, менее квалифицированный персонал?

- У нас в штате, если Вы обратили внимание, там есть и социальные работники, социальный педагог, психолог, это как бы основные работники. Социальный педагог, их немного, получается, где-то одна ставка: по полставке на каждую квартиру у нас распределено. И, в основном, это социальные работники, которые не имеют образования высшего, вернее, как сказать, некоторые имеют, некоторые – не имеют, но, мне кажется, что требование такого, что должно быть высшее педагогическое или какое-то другое образование, оно не нужно. Здесь достаточно... Обучение должно быть обязательно, да, мне кажется, что в целом, что касается подготовки персонала, нужно параллельными двумя

путями идти: долгосрочный – это все-таки изменение профессионального стандарта социального работника и включение в него тех функций, те трудовые действия, те компетенции, которые необходимы для обеспечения сопровождаемого проживания, и, соответственно, на основе этого профессионального стандарта уже вести подготовку социальных работников в условиях, я предполагаю, что это колледжи, этого будет достаточно, например, среднее профессиональное образование. Это будет не обязательно только по сопровождаемому проживанию, это могут быть другие области, но в настоящее время, мне кажется, что профессионализма социальным работникам не хватает у нас в социальной сфере. Это вот раз. Второе направление – это краткосрочное или текущее, то есть это через повышение квалификации. Готовя изменения в профессиональных стандартах, поскольку сейчас уже есть потребность в том, чтобы эти специалисты были. Чтобы их работу организовывать, важно регулярно организовывать такого рода курсы повышения квалификации в рамках дополнительного профессионального образования, и это позволило бы получить соответствующее удостоверение работнику и предъявлять к нему соответствующие требования. Для того, чтобы это происходило, важно опять же, чтобы при тех организациях, которые проводят подобного рода курсы, были лицензированные программы профессионального образования, повышения квалификации, именно с тем содержанием, которое важно для сопровождаемого проживания. Это как бы такое мое, знаю, что не только мое, видение направления работы. Ответил на ваш вопрос?

- И: Да. И вот хотелось бы еще уточнить, когда, например, социальный работник приходит устраиваться на работу в качестве сопровождающего, то он тоже какое-то обучение у вас проходит?

- Да, обязательно. Не только обучение, но и какие-то регулярные мероприятия, не обязательно курсы, могут быть и семинары, практики ориентированные, могут быть и мероприятия, которые организуют наши партнеры, другие организации, работающие в этой области, в которых мы принимаем участие, и хотя бы 1 раз в год, вот минимум 1 раз в год, мы ставит такую задачу, чтобы это происходило. Это способствует не только повышению квалификации, способствует, в том числе, и профилактике выгорания, когда люди видят что-то другое, новый опыт, какие-то другие подходы, и, безусловно, это влияет на качество работы, на отношение.

- И: ***, а можно я еще задам такой вопрос: здорово, что Вы стали говорить про развитие образовательных стандартов, я хотела уточнить, Вы говорите, не хватает образования социальным работникам, потому что, в принципе не очень образованные люди в этой сфере, у которых, может быть, они совсем вот никакого образования не получили, или у них нет каких-то специфических навыков для сопровождаемого проживания? Вот что

такого критичного, уточните, пожалуйста, нужно добавить в программы, чтобы человек был готов? Или это какой-то такой очень просто большой корпус знаний, просто, в принципе, какие-то общие профессиональные навыки у соц. работников?

- Ну, здесь связано еще и с такими внешними факторами, во-первых, мы не всегда в выигрышном таком положении находимся в плане приема кадров, в привлечении на работу, условия немножко другие: это невысокие зарплаты – раз, как правило, это минималка, плюс еще, может быть, привлечь общественные организации. Во-вторых, это график работы, то есть это вечер, иногда ночь, утро раннее, и поэтому у нас работают преимущественно совместители, те, кому нужна какая-то подработка. И среди них, как я уже говорил, люди разных профессий, разных специальностей, есть пенсионеры, есть студенты, здесь руководствуемся, в первую очередь, тем, что человек хороший попался, который был бы ориентирован на то, чтобы учиться, ориентирован на то, чтобы помогать людям, которые нуждаются в этой помощи, ну и, разумеется, мы пока не можем предъявлять каких-либо требований к образованию, в связи с этим. Если человек готов учиться, это его желание, готовность учиться является серьезным аргументом в пользу того, что мы его можем принять. Потому что пока что, с учетом уровня заработной платы, с учетом наших возможностей рабочего графика, мы позволить себе выбирать того, кого бы мы хотели, такого широкого диапазона у нас нет.

- И: Хорошо, спасибо, понятна Ваша позиция. Еще раз отдельное Вам спасибо за присланную смету, тоже мне Елизавета переслала, я смотрю. Я бы вот хотела тогда такой уточняющий вопрос задать: у вас строкой стоят досуговые мероприятия, если более или менее понятно с остальными видами деятельности, сколько по времени, сколько ухода нужно, скажите, пожалуйста, как Вы определяете набор, как часто что-то организуется? Потому что мы с коллегами тоже в интервью обсуждали, что есть какой-то совсем минимальный уровень, понятно, что не всегда средств очень много, и ограничены проекты. Как Вы определяете, сколько досуга достаточно, или это от каких-то финансовых возможностей текущих зависит, от пожеланий, может быть, подопечных?

- Безусловно, это комплекс всего, что Вы перечислили тоже, и то, что касается организованного досуга, не просто отдых после работы, а речь идет, если об организованном досуге, то мы стараемся его планировать заранее. Скажем, в понедельник-вторник мы уже знаем, что у нас будет в пятницу-субботу-воскресенье, чем мы будем заниматься. Мы для себя, еще когда занимались только учебным проживанием, в рамках международного проекта в 2004-2006 годах, разработали такую технологию по именно организации досуга. Она включает, если интересно, Вы можете посмотреть даже есть учебный фильм по этому поводу на сайте организации «Я и Ты»...

- И: Ага, хорошо.

- ...В разделе «Библиотека» есть разные интересные материалы, в том числе и видео, и печатный материал по досугу, и видеофрагмент по организации досуга. И ребята, соответственно, подключаются к тому, чтобы выбирать, чем они хотят заниматься. Когда мы начинали эту деятельность, такой простой, казалось бы, вопрос – «как ты хочешь отдохнуть, провести свободное время?» – вызывал у некоторых ступор, у некоторых недоумение, некоторые называли ту деятельность, которую они хорошо освоили, могли делать: помыть посуду, выбивать ковер, еще что-то, в лучшем случае – посмотреть телевизор. Поэтому мы перешли к тому, что важно ввести какой-то каталог досуга, возможности, которые привязаны к определенному населенному пункту, с его предложениями в области культуры, активного отдыха, каких-то других, это своего рода такая наминалка, листовая которую, фотографии там, информация, кто-то читает, кто-то не читает, но они могут пользоваться *неразборчиво* я хочу вот это, я хочу пойти в кафе сегодня. Но это желание нужно еще соотнести с желаниями других, поскольку мы группой живем, давайте вместе в процессе обсуждения выберем – у нас есть те, кто предлагает пойти в кафе, кто пожелал сходить в боулинг, кто пожелал покататься на лошадаках и так далее, что мы будем делать, как мы будем договариваться? Иногда бывает так, что мы разделяемся, но это сложнее, конечно, чисто организационно, поэтому чаще все-таки договариваемся совместно, поэтому это наше правило. И либо в пятницу, либо в субботу, чаще все-таки суббота и воскресенье, мы куда-то идем.

- И: Такой вопрос, скажите, в какой мере родственники могут какие-то пожелания высказывать, может быть что-то им не нравится? Я поняла, что такая работа ведется систематическая, чтобы переговорить с подопечными, обсудить, чего они хотят, насколько это всегда соотносится с требованиями родителей, потому что это такой вот, мы говорим, контролируемый процесс, сопровождаемое проживание, извне?

- Все правильно. Откровенно говоря, с родственниками всегда сложнее, чем с ребятами, собственно это и нормально, мы это понимали изначально, но, тем не менее, важно, чтобы родственники имели возможность приходить тогда, когда они захотят, когда у них есть время и так далее. Со стороны персонала есть единственная просьба к родственникам – это заранее предупредить, что они придут, если это не является какой-то проверкой, если цель проверки – ради бога, придите, проверяйте, это можно. Если просто прийти, потому что соскучились, позвоните, пожалуйста, скажите, потому что ребята включены в какой-то там процесс, в какую-то деятельность, и, если приходят родные, то это переключает сразу же, выбивает из колеи на длительное время. А если это заранее спланировано, то сбоя не происходит, ни в программе самого человека проживающего, ни

в деятельности сопровождения. Поэтому это важно. Потом, есть у нас такая форма как совет квартиры, и в одной, и в другой, в которую входит представитель от родителей, который выбирается, от сотрудников квартиры и я как куратор, координатор этого проекта. И мы, значит, по поручению, какие-то могут накапливаться проблемы, вопросы, мы обсуждаем вопросы ремонта, например, или покупки какого-то оборудования, поиска средств дополнительных на что-то ну и так далее. Поначалу, конечно, было сложно, в плане, что оказалась слишком сильная привязанность родителей к своим детям, даже не детей к родителям, а родителей к детям, и каждый приходил, действительно, когда он хотел, кто-то заглядывал в кастрюлю, говорил «почему борщ такой густой?», другой спрашивает «почему он такой жидкий?», ну и было сложно, пока мы не договорились об определенных правилах, частично я Вам их сказал. Нам кажется, что правила должны быть, они нужны, поскольку группа – это не просто группа, это группа, у которой есть родственники, опекуны, которые защищают их интересы, и, соответственно, все это утрясти, урегулировать бывает непросто.

- И: А вот скажите тогда, наоборот, в какой мере родственники, семьи подопечных, это может быть какой-то ресурс? Вот некоторые проекты, это могут быть какие-то мелкие проекты, с которыми мы общались, они говорили, что вот у нас родители либо смету пишут, либо на грант помогают заявку сделать, каждый кто-то как-то помогает, кто-то ремонтирует, как у вас? У вас автономный проект или тоже активно привлекаете родственников?

- Нет, мы привлекаем родственников, привлекаем, конечно, родителей к тому, чтобы они поучаствовали и в поиске средств, скажем, нашли спонсоров для того, чтобы купить какую-нибудь кухонную утварь, к примеру, договариваемся, кто-то пойдет по каким-то организациям, кто-то от лица общественной родительской организации просить помочь такому-то проекту. Кто-то поможет в проведении досуговых мероприятий, потому что иногда требуется большее количество рук, глаз для того или иного мероприятия, поэтому требуются сопровождающие. Иногда нужно сделать генеральную уборку, тоже традиционная вещь, скажем, убираются сами ребята, но, как и в принципе у всех нас иногда, хотя бы раз в год, раз в полгода нужно сделать такую генеральную уборку, и в этом участвуют опять же родители. Об этом мы тоже договариваемся изначально, собственно, расцениваем это, действительно, как такая проектная деятельность, в рамках проектного подхода осуществляется вся жизнь, связанная с сопровождением ребят. И они как субъекты деятельности выступают, и их родные, и, соответственно, персонал.

- И: ***, тогда, двигаясь к завершению нашего интервью, такой вопрос, который мы всем задаем: у всех немножко разные ситуации, у проектов, с которыми мы говорили, у

кого-то более стабильная ресурсо-финансовая база, какие-то благотворительные проекты – для них более остро эта проблема стоит. Как, может быть, Вы бы определили, потому что сопровождаемое проживание – это, тоже не наши слова, слова наших экспертов с интервью, это такие долгосрочные обязательства, то есть, если Вы человека взяли, то это не на год, не на 2, не на 5, а это очень надолго, проект должен как можно дольше существовать. Как, на Ваш взгляд, обеспечить такой долгосрочный проект, наверное, финансово в первую очередь, потому что благотворительные организации говорят, грант – это на год, а потом – что? Куда ребят, вообще, может какие-то Ваши мысли, я не знаю, не все, наверное, готовы дать решения такие на этот вопрос, но в чем Вы видите... может какие-то расходы нужно сразу занулить, как нам коллеги рассказывали, что беспокоиться, например, о помещении, чтобы минимизировать плату за это?

- Понятно. Безусловно, устойчивость такого рода деятельности, как сопровождаемое проживание, она должна быть, для этого, прежде всего, необходимо, чтобы было законодательное закрепление этого понятия, консолидированно мы пытаемся с коллегами из других НКО и специалистов как-то это решать вместе с *неразборчиво* и советом попечителей, вроде бы как теперь нет какого-то сопротивления, там вопрос возникает только в том, как можно это оптимально сделать. Потом, безусловно, необходим какой-то перечень тех услуг необходимых, которые мы включаем в условия сопровождаемого проживания. Они не всегда совпадают с тем перечнем федерального или регионального социального обслуживания, который существует, в каждом регионе он свой, перечень, и тем не менее чаще всего иное, по сути, иное обслуживание, не пришел там, помыл пол, купил продуктов, приготовил еду, а сопровождение – это все-таки помог помыть пол, помог выбрать, что будет есть человек или выбрать продукты ему, купить эти продукты и помочь приготовить еду, а это немножечко иной характер предоставления. Поэтому, мне кажется, что помимо законодательно-нормативных *неразборчиво*. Мне кажется, что то, что касается услуг – это действительно должно оплачиваться со стороны государства, по крайней мере хотя бы какой-то минимум, типа того, как если сейчас в 442 законе. Если у человека определенный доход, соответственно, его услуги бесплатны, если доход превышает, он может часть оплачивать, в принципе, это возможно и в таких условиях, с учетом именно индивидуального дохода. Что касается места жительства, жилья, это тоже важно отразить, и мы все-таки, обсуждая эти вопросы, как же это может быть, происходить, имеем какие-то варианты и намерены эти варианты предлагать для государства в том числе. Мы уже предлагаем: один из вариантов – это специализированный жилой фонд, который может, или же те специализированные жилые фонды, которые имеются в регионах, чтобы в эти документы эти нормативы были добавлены, внесены изменения, которые касаются

именно предоставления жилья для сопровождаемого проживания в условиях малой группы. И еще один вариант, который лично мне кажется интересным, тоже основываясь на опыте за рубежом, когда человеку, который проживает в условиях сопровождаемого проживания, государством частично или полностью компенсируется арендная плата. То есть человек арендует жилье где-то в условиях группового сопровождаемого проживания, и они могут арендовать это либо у коммерческого застройщика, либо где-то еще, и, если будет введена в закон 181, например, о социальной защите, в качестве меры социальной поддержки такая возможность компенсации затрат на аренду жилья для сопровождаемого проживания, это тоже было бы помощью, и в этом случае мы как бы включаем уже в такие социально-экономические, в рыночные отношения людей, которые заинтересованы в сопровождаемом проживании. То есть он не надеется на милость, что ему дадут квартиру, а имеет возможность арендовать это жилье, и застройщик имеет гарантии, что он получит от этого человека какую-то плату. Тогда мы и застройщиков начинаем заинтересовывать в том, чтобы они строили такие квартиры, такие дома, которые были бы пригодны и наиболее оптимальны для условий сопровождаемого проживания. Ну и, безусловно, поскольку все-таки, когда НКО участвует в сопровождаемом проживании, получается наиболее интересный проект, потому что НКО всегда может привлечь еще дополнительные ресурсы за счет благотворительности, за счет грантов, но это именно как дополнительные ресурсы. Основное, то, что касается услуг, то, что касается недвижимости, здесь, разумеется, без государства не обойтись.

- И: ***, вот Вы заговорили про очень такую важную вещь, как какой-то минимум от государства, помощь и услуги, какой-то, может быть, минимальный стандарт сопровождаемого проживания, оплачиваемый государством. Вот что бы Вы в него включили? Может быть, как бы Вы выделили по услугам, например – вот это финансируем, а это, досуг какой-нибудь, уже за ваши личные средства. Или, может быть, по людям: для самых тяжелых, для тех, у кого нет родственников, я не знаю. У пожилых, например, сейчас уход по пожилым выбрали по тяжести, гарантируют финансирование ухода для самых тяжелых. В вашем случае, по какому принципу лучше выбрать сферу ответственности государства, если она на все не распространяется, на все, что нужно?

- Ну, во-первых, нам кажется, что важно вести расчет, исходя не из какой-то конкретной услуги отдельной, как это сейчас в рамках 442 закона *неразборчиво*, а рассчитывать, исходя из времени, которое тратится на сопровождение человека, скажем, тем более, человек живет не один, а чаще всего в условиях сопровождаемого проживания в группе. И мы предлагали, но я как-то в Минтруд в своем... в методических рекомендациях по организации сопровождаемого проживания, они учли эти 3 варианта, когда идет

постоянное сопровождение, периодическое и регулярное. И вот этот объем часов, скажем, для самых тяжелых от 8 до 24 часов, это вот одна группа людей, другая, скажем, 4-8 часов, и еще более легкая, когда несколько часов в неделю, может быть, понадобится такое сопровождение. И с учетом такой... подобной... может быть иная какая-то дифференциация, можно рассчитать, в том числе и объем средств, сколько необходимо для того, чтобы обеспечить сопровождение тех или иных людей. Нужна для этого, безусловно, оценка потребностей человека в сопровождении, и уже на основании этой оценки дальше предлагается, какой объем с учетом нуждаемости человека, по времени, по ресурсам *неразборчиво* для того или иного человека в условиях сопровождаемого проживания. Если человек, скажем, по оценке имеет самый легкий уровень нарушения потребностей, но он хочет, или его родственники хотят, чтобы ему было 24 часа в сутки сопровождение, то, пожалуйста, тогда за 4 часа получает за счет государства, а остальные 20 часов уже оплачивают его родственники или сами, потому что у него такой потребности нет. Как-то так это представляем себе, уже обсуждали это с коллегами из других регионов. Понятно я объяснил?

- И: Да-да, спасибо большое, понятно, конечно. Это соотносится, как бы мы занимались уходом за пожилыми людьми, это соотносится с методиками в разных странах, которые по пожилым людям используются, по определению, сколько ресурсов на того или иного человека направить. Единственное, вот такой вопрос: по пожилым людям там, не знаю, где-то во Франции, 10 групп. Вы говорите, что 3 группы, насколько удобно именно 3 группы, несколько часов в неделю, 4-8 часов в день и 8-24, если я правильно Вас поняла, в день, это удобная классификация, стоит на ней остановиться?

- Нас она вполне устраивала до сих пор, но тут, наверное, будет зависеть от тех критериев, которые будут применяться - может быть 4, может быть 5, не меньше 3-ех, наверняка, но здесь, наверное, нужно это еще как-то обсуждать.

- И: Нет, наоборот, если Вам кажется, как практику, что это как раз те 3 типа, с которыми Вы по-разному работаете, как раз, значит, нужно. И вот такой, наверное, последний вопрос, он такой, формальный достаточно, может, юридический в какой-то степени. На Ваш взгляд, сопровождаемое проживание – это уход стационарный, полустационарный, надомный – как бы Вы ответили на этот вопрос?

- Ну, я думаю, что, с точки зрения формальности, это на дому, только на дому, это не предоставление услуг, разного рода услуг на дому, потому что важно, чтобы человек, действительно, жил дома, и к нему домой приходил работник, который помогал, поэтому, говорим, что в условиях стационарного обслуживания не может быть сопровождаемого

проживания, потому что это не дом. Здесь важно, чтобы человек получал такие услуги именно дома.

- И: Спасибо, ***, Вам, скажите, может быть, мы упустили что-то важное, я опять как в прошлый раз об этом спрашиваю, может, есть какие-то организационные проблемы, которые Вам кажутся важными, о которых мы сегодня совсем не поговорили?

- Так вроде бы мы все, практически, рассмотрели. Вопросы дееспособности и опеки, юридические, конечно, которые надо решать. Здесь вопрос к законодателям, надеемся, что закон распределенной опеки будет все-таки принят у нас, потому что, если сейчас кто-то из родственников, не дай Бог, уйдет у наших ребят, то мы не имеем ничего другого, кроме как передать их обязаны будем, на основании решения органов опеки уже в психоневрологический интернат. А этого бы не хотелось делать. *неразборчиво*. Это тоже правовой вопрос, который надо решать.

- И: Хорошо, большое Вам спасибо еще раз и за интервью, и за присланные данные финансовые, это правда очень ценно, чтобы мы могли на чем-то основывать общий усредненный расчет.

- У нас в регионе очень невысокие расценки, к сожалению, невысокие зарплаты, здесь, мне кажется, важно все-таки настаивать на том, чтобы это было более оплачиваемым, потому что находить кадры, находить специалистов очень сложно. Спасибо вам за заинтересованный разговор, держите в курсе, какие у вас там будут... если какие-то вопросы будут, тоже можно так или по телефону, или в онлайн, или по электронной почте. Желаю успехов!

- Спасибо! Скажите, а телефон, извините, раз заговорили, может, правда, так иногда будет удобнее связаться, Вы не скажите?

- +7 (911) 350-15-79

- Спасибо большое, ***! Может быть, какие-то комментарии нужны будут по именно финансовой модели, по смете, потому что сейчас работа как раз предстоит, видимо, не мы с Елизаветой, может быть, другой сотрудник, поэтому, спасибо большое. До свидания!

Интервью с В. Шенгелией, директором по развитию благотворительного фонда
«Жизненный путь» (г. Москва)

- А, ну потому что информации немного, опыта накопленного в России немного, а за границей наоборот очень много, но он не всегда применим, и его сложно выискивать и так далее. Поэтому мы делаем, я думаю, все то же самое, что и все делают. Мы ездили со всеми знакомились, со всеми разговаривали, коллег, в общем, мы уже хорошо знали. У нас там круг небольшой, мы там все плотно общаемся и так далее. Вот, соответственно, к тому моменту, как мы запускались, уже существовал Псковский «Росток», уже было Питерское «Раздолье», уже дом ГАООРДИ работал, уже ЦПП Пскова свои квартиры несколько лет эксплуатировал. Конечно, мы на все на это тоже немножко смотрели. Кроме всего прочего, мы еще очень сильно ориентировались и продолжаем ориентироваться на нашу, мне это важно кажется, не на какой-то специализированный опыт, а на обычную жизнь. Да, вот как бы цель нашего проекта, я думаю, что так во многих таких проектах, это нормализация. Вот на что мы смотрели, мы смотрели на какие-то похожие жизненные примеры, кто так живет, как люди в сопровождаемом проживании. Например, студенты в складчину, да, так живут, во время, там, вот как они живут, как они конфликты решают, что они для себя выбирают, вот мы, например, так пытались. И у нас был такой маленький пробный вариант, когда мы снимали просто квартиру для девочек трех, еще до того, как у нас появились, там, квартиры от государства или что-то, просто мы искали деньги и снимали. И тогда мы еще не называли это словом «сопровожаемое проживание», не писали методичек, не разрабатывали каких-то методик, а просто ну вот организовывали как-то жизнь, ну вот как для родственников, для своих. И этот опыт, обычный бытовой опыт нормализации жизни человека с психической инвалидностью тоже оказался для нас очень важным. Вот, мы стараемся на него смотреть всегда.

- И: Спасибо. Следующий тогда вопрос, в продолжение, сам тогда собственно состав того, что вы делаете для лиц с ментальной инвалидностью, состав услуг, вот какой-то стандарт? Скажите вот, может, он какой, вот какие здесь могли быть более важные вопросы, на которые вы отвечали, когда придумывали, в чем вы будете конкретно помогать, чем? Какими вот видами действий?

- А, ну тут важно, наверное, сказать, что на большинство вопросов, на которые мы отвечали себе, когда только запускались, мы до сих пор продолжаем отвечать, и многие наши коллеги тоже. Мы вот в прошлом, на позапрошлой что ли неделе в Питере, господи, когда же это было, ну не важно, вот буквально, в общем, пару месяцев назад, пару недель назад, мы в Питере организовывали такую, как бы проектную сессию двухдневную, которая называлась «Этика сопровождаемого проживания, как нам не превратиться в ПНИ». Или,

там, «Что защищает клиента, сопровождаемое проживание». Это на самом деле была такая попытка создания этического кодекса и такого проговаривания ценностной основы того, что мы делаем. И в общем, из этих разговоров стало понятно, что на большое количество вопросов мы до сих пор себе не ответили, или это вопросы без ответа, на которые нам предстоит отвечать еще много лет. И каждая, видимо, организация будет на них по-разному отвечать, что там важнее: безопасность или свобода. Да, там, если вот ваш клиент хочет на инвалидной коляске ехать по Садовому кольцу, что вы должны сделать как сопровождающий, как организация, какой путь вы выберете? А вот, так что я думаю, что все эти вопросы, вопросы границ, кто мы нашим клиентам, вопросы того, как их называть, да. Вот до сих пор нет, например, какого-то общего термина, и кто-то например говорит «подопечные», да, кто-то говорит «студенты», как «Антон тут рядом», кто-то говорит, да, там, не знаю, «ребята» и так далее. Я вот, например, стала пользоваться с января этого года термином «клиент» прямо нарочито, как бы вводя его в оборот внутри своей организации, чтобы показать нашу сервисную, а не благотворительную функцию. Да, это очень важно, потому что мы, у меня есть такое ощущение, что российская благотворительность, она, как бы если ее сравнивать с английской социальной сферой, она застряла там вот где какие-нибудь 80е, то, что в Англии называлось charity model. Мне кажется, что мы от медицинской модели, НКО вот по крайней мере, я сейчас не про государство, отошли, но как бы до социальной еще все-таки не добрались. И вот мы такие очень, мы всех опекаем на всех фандрайзим, мы такие очень патриархальные сейчас, вот. Поэтому я как бы специально ввожу это слово «клиент», чтобы немножко нашу роль, сервисную нашу роль, лучше обозначить и показать, кто здесь заказчик этой услуги. Вот, надо сказать, что в нашей сфере это особенно сложно, потому что мы еще работаем с людьми с ментальными, с психической инвалидностью, да, это еще всегда сложности с проявлением воли, там, с коммуникацией и так далее. Ну вот на этот вопрос сейчас нужно было ответить. Ну кучу организационных и бытовых вопросов мы, наверное, сейчас уберем, да, понятно, на них бесконечно можно отвечать, как: что это за компетенции, которыми должны обладать сотрудники сопровождения? как подбирали себе людей для сопровождаемого проживания? чья якобы воля и, там, для нас, это чье слово для нас весомее и важнее: самого проживающего в квартире или его родителей, например, которые там например купили эту недвижимость? Они собственники, и они родители, у них есть какое-то свое видение и свой взгляд. А самое главное, что будет с ребятами, когда нас не станет, и что мы можем гарантировать, а что не можем? Куча вопросов очень сложных, которые связаны с сексуальностью, отношениями, совместной жизнью и так далее. Да, вы знаете наверняка, что многие организации по-разному отвечают на эти вопросы, во Владимире, например, не

может никакой ни у кого быть семейной жизни, мы, там, для нас это совсем неприемлемо. Мы много думаем про то, как мы можем помочь людям реализовывать собственную сексуальность и собственное, ну так сказать, право на любовь, на какие-то полноценные отношения. Эти тоже вопросы все были очень важны. И наверное, что еще, вот мне кажется, что, да, вот, наверное, вот какой-то такой основной пучок, он был вот такой.

- И: Расскажите, а вот как вы решаете такую дихотомию, чисто такую материальную, потому что мы к экономической модели в своем проекте движемся.

- Ага.

- И: Минимум или то, что хочется, вот в плане еды, в плане желания, в плане организации досуга, вот это же влияет на стоимость услуг, на ваш бюджет. Понятно, что минимум ПНИ - это самое дешевое закупить, всем все одинаковое, оптом, там, одежду, например, какие-то футболки, хочется чего-то большего, в этом смысл сопровождаемого проживания, вот вам как-то удалось эту границу где-то провести, или для вас тоже пока это открытый вопрос?

- Значит, как бы вот сейчас попытаюсь понять, как на это ответить. Значит, поскольку наш главный, один из главных ценностных и базовых наших принципов - это нормализация, то, что мы пытаемся сделать, мы пытаемся приблизить и отношения с деньгами, и уровень достатка, и качество жизни наших клиентов к аналогичному в этой же социальной группе. А как бы, если честно, у нас это получается хуже, чем, например, в Порхове в «Ростке», я не знаю, говорили ли вы с ними или только еще поговорите, но вот для меня уникальность их проекта в том, и что его отличает от нас, от Питера, «Квартала Луи» и «Дома Вероники», что мы, опять же, из этой charity model пришли, такие как бы московские ребята или, там, пензенские маркетологи, и там были в «Раздолье», там, немецкие какие-то им активисты помогали эти дома строить. И условия, в которых люди живут, они очень сильно выделяются в комьюнити, которое окружают этих людей. Никто в деревне в «Раздолье» не живет в таком доме и не имея дохода, да, только пенсию по инвалидности. Чем Порхов хорош, там люди живут так же как, живет село. А если вы увидите, в каких условиях они живут, это иногда, я не знаю, типа 8 квадратных метров, туалет на улице, печка в доме. Так же живет сосед, это нормально, зато это свобода, никто не выбирает из них жить в интернате, а наоборот чуть-чуть на ноги встанут и вытаскивают, кто подружку, кто сестру, там. Порхов давно существует, у них уже такая там вторая волна этого, как бы освобождения, сейчас случилась. Значит, что мы пытаемся сделать, мы пытаемся очень приблизиться к этой системе, да, вот что у тебя есть, то у тебя есть, у человека, который живет внутри квартиры. Что нас сильно выделяет как бы из этой штуки, это, конечно, условия, в которых мы живем. Квартиры на Крондштадском бульваре,

которые нам государство выделило, они как бы для этого социального круга очень не, это, короче, какой-то дом бизнес-класса или что-то такое, и у нас проблем из-за этого очень много. Потому что там владельцы этой недвижимости, наши соседи, говорят: «Какого хрена я заплатит 40 миллионов рублей, а ваши, ну почему...» И я разделяю, собственно, их какие-то претензии, я понимаю, что выглядит это довольно странно. Теперь, когда мы стали снимать квартиры, этот гэп очень сильно стал сокращаться. Мы снимаем какие-то крошечные двушки на окраинах, какие-то квартирki, комнатки, какие-то то еще. По-прежнему, правда, всякие наши друзья и благотворители портят нам немножко картину, потому что говорят: «Ну ладно, все равно стоит моя трешка роскошная на Олимпийском, берите, три года живите». Я не могу, конечно, отказываться, потому что я вот понимаю, что ну я могу вот сейчас трех человек из интерната забрать, вот, но я понимаю, что это немножко выбивается. То, что родители покупают, опять же, мы удерживаемся в этой системе. Они покупают то, что они могут себе позволить, да, то что семья такого круга и такого достатка может себе позволить. Вот поэтому мой ответ такой, мы стараемся удерживаться вот в рамках вот этой вот нормализации. Нормализоваться до того аналогичного социального уровня, достатка. Вот, и надо сказать, что когда, ну в общем, короче, там по-разному очень, и все справляются с этим очень по-разному, потому что у нас есть ребята, которые не доживают со своей пенсией до зарплаты или до следующей пенсии, потому что тратят деньги, например, на новые наушники. И мы это много обсуждаем, и очень многие наши сотрудники говорят: «У меня такая же история, я очень люблю новые туфли, мне всегда нечего есть за три дня до зарплаты». Вот, так что мы как бы, никто, понятное дело, что никто не лежит у нас на полу в корчах, но мы считаем это нормальной ситуацией, когда человек не смог рассчитать бюджет и вот оказался вот в такой позиции.

- И: Спасибо. А, ***, такой вопрос, а как вы определяете объем ухода каждому человеку, сколько часов сопровождающий должен потратить? Вы на какие-то нормативы опирались существующие государственные, или все с нуля как-то вот сами подбираете?

- Только сейчас стали эту систему выстраивать и разрабатывать какие-то методы диагностики, которые на входе позволяли нам сразу определить, сколько сопровождения потребуется, и как, например, совместить несколько человек так, чтобы какое-то было вот, да, средняя приемлемая цифра по сопровождению. До этого пока очень на глаз, и до сих пор, надо сказать, очень на глаз считаем бюджет. Только-только вот какую-то придумали минимальную как бы схему, ну, по крайней мере, описали критерии, что влияет на эту стоимость, там, и на это сопровождение. А до этого делали следующим образом: как бы не опирались на государственные услуги, пытались оценить как бы потребность самого

человека и ставили его психологический комфорт на первое место. Ну то есть, ну там и достоинство, в каком-то памперсе никто не должен лежать ночью, поэтому, если нужно ночное сопровождение, да, то ставлю ночное сопровождение, иногда это превращается в сопровождение 24 на 7. А иногда и наоборот, где можем, пытаемся не брать на себя лишнего, учить человека делать что-то, ну вот научили ездить на метро, очень рады, да, вот брали сопровождение - все-таки этого много, да, 2 часа туда-обратно, там подожди и так далее. Колледж, например, нам говорит: «Ваши ребята не ходят в туалет, посидите с ними». Не соглашаемся, боремся, не сдаемся, говорим:»Эти 6 часов - это ваши часы». То есть ну вот стараемся делать так, чтобы человеку было удобно, а как бы на систему наплевать, удобства системы не ставим в центр. А вот человека ставим. И еще, что важное, наверное, при этом расчете, что только сейчас стали делать, и какие у нас получались огромные цифры все время, я никак не могла понять, как же так, почему же у нас это дороже получается, чем в интернате. Потом поняла, что в бюджет сопровождаемого проживания считаю бюджет трудоустройства. Потому что ребят когда из интерната забрали, переночевали, мы подумали, не будем же сидеть в этой квартире все время 24 часа, мы же не интернат. Поэтому сразу организовали несколько мастерских, не всех мы можем сразу устроить на работу на открытом рынке. Соответственно, вдруг появились расходы на вот это как бы сопровождение в течение рабочего дня, в интернате-то просто сидели бы на стуле у телевизора. Вот и в какой-то момент я вдруг поняла, что надо увести этот бюджет занятости, да, и показывать в другом месте спонсорам, и самим себе, и там, и коллегам, и тогда это выглядит совсем по-другому. Тогда, если разделять сопровождение как бы в проживании от сопровождения в трудовой занятости, вот.

- И: Скажите, пожалуйста, а вот Вы говорите, что организовать удалось, это какие-то методики оценки нуждаемости по состоянию здоровья традиционные, или можете какие-то пункты, критерии назвать, которые Вы упомянули? Может быть, хотя бы что-то, что Вы уже, вот..?

- Вот так, чтобы вот прямо до методики, мы не дошли, я очень надеюсь, что к январю дойдем. Вот сейчас просто назвали какие-то важные для нас вещи, которые мы прямо видим, что могут быть критериями для коэффициента как бы сложности, да, вот при оплате, например, сопровождении. Значит, пока назвали такие вещи: это коммуникационные сложности; это сложности в перемещении, там, когда вот человек на коляске сложный, и это поведенческие сложности, прыгает, кричит, там, не знаю, самоагрессия; и это сопровождение ночью, какая-нибудь, например, там, не знаю, произвольная дефекация, или не спит, и требует сопровождения. Вот из этих коэффициентов как бы усложнения, вот назвали пять по опросу сотрудников, что, как бы что, что может быть фактором в

сопровождении, от которого вы откажетесь, например, или за которые, например, вы просили бы двойную плату. Вот такие пять критериев выделили и вот хотим с сентября попробовать на одной квартире понижающий или повышающий коэффициент, потому что я сама работаю ночным сопровождающим в одной из квартир, чтобы немножко видеть, что мы делаем. И действительно, если вот ребята из интерната такие вот очень высокофункциональные, утром встают, уезжают на работу, вечером, значит, тебя покормят, сами поедят и так далее, и вот я получаю за ночь сопровождение. Или домашние, вот у нас есть девочка, которая три раза за ночь какается, нужно все помыть: ее, всю кровать, все перестелить и так далее, три раза встать. Да, и вот неправильно, сами мы это почувствовали, что у нас это по одинаковому стоит и по-одинаковому оплачивается. Там с коммуникацией все тоже самое, с коляской, ну вот, короче, вот эти пять пунктов мы по опросам поняли, что это при описании сложности и выплаты это ключевое.

- И: Спасибо. Следующий вопрос, по количеству людей, которые живут на одной квартире, в принципе, может быть, как бы в одном проекте, сколько должно быть людей? Вот какие-то вам удалось рецепты нащупать, от площади, кто-то из коллег вот говорит, отталкиваются, кто-то говорит, что там очень много - это плохо, это уже ПНИ получается, просто такой массовый подход. У вас есть какие-то такие?

- А, ну это мне кажется, что... Вы имеете в виду, как бы максимальное...

- И: Да, вот хорошо сделать, там, большой дом, на 20 или 30, или нужно вот по 2, по 3, какой-то такой более индивидуальный подход, вот. Может быть, это подходы разные просто у разных организаций, просто кто-то говорит, что много - мы так уйдем в ПНИ, вот лучше бы вообще поменьше, но совсем один - это тоже как бы экономически не очень, там вот каждый данный человек... Задумывались ли вы об этом, или как-то просто вот так складывается, так стараетесь?

- Мы думали, мы задумывались, вот просто еще, по нашему опыту, это зависит от того, где живем. Мы очень, я очень не хочу вообще любого группового проживания, такого специально организованного, знаете. Мне очень нравится как бы модель, когда услуга приходят туда, куда человеку надо: если надо - в юрту, если надо в съемную, там, трешку, то в съемную трешку, вот. Вот модель: специально построили дом как ГАООРДИ, да, на 19 человек. Я как бы понимаю, что она необходима просто на данном этапе, и ребята - большие молодцы. Мне бы очень не хотелось такое делать, но придется, наверное, все равно в каком-то виде. Про квартиру мы пока поняли, что больше 3 - очень плохо в одной квартире. Вот нам сейчас государство предполагает пятикомнатные квартиры, мы прямо понимаем, что четверо человек, ну как бы это же четверо, четыре разных домохозяйства в одной квартире, да, если бы из них хотя бы двое были семья - это другое дело, а так, конечно, не очень

хорошо. Вот, про дом мы сейчас думали, потому что сами бы никогда бы не взялись, но там так получилось, подарили землю, и очень там просит папа одного мальчика и так далее. Но вот мы поняли, что если дом, то, может быть, это на 8 человек максимум. Вот так тоже, глядя на «Раздолье», хотя это много и сложно очень. Ну вот сейчас, конечно, у всех такие условия, что очередь, она такая, что она уже как бы не имеет смысла, потому что это не очередь, а как бы бесконечное множество. Вот поэтому мы сейчас, у нас есть наши некоторые стратегические принципы, но все равно тяжелее получается их придерживаться, потому что ну вот тут вот стоят родители, стоят люди, которые говорят: «Помогите, спасите, возьмите», - и так далее. Вот, ну в общем, короче, дом на открытом воздухе, на земле мы бы не хотели делать больше 8 человек, в квартиру больше 3.

- И: А, скажите пожалуйста, а вот недееспособные ребята у вас есть? И вот насколько это критично, работаете и с дееспособными, и с недееспособными, вынуждены, может, пока выбирать какую-то категорию?

- А, ну да, слушайте, а что, все понятно, в общем. Закона нет, каждый недееспособный человек, появившийся в проекте на постоянном проживании, это героизм сотрудника. Ну типа вот у нас сейчас одна девушка уже почти закончила оформлять опеку над недееспособной, и вот у нас еще пятеро в очереди, кто как бы готов повторить, значит, этот путь. Но в целом, конечно, это безобразие, что на частные плечи сотрудников ложится. Да-да, мы как бы, короче, мы долго как-то не понимали, как с этим работать, но сейчас это вот уже все так выглядит, что просто никто не... Короче, другого выхода нет, а не брать людей мы не можем недееспособных, потому что им больше всего надо выходить.

- И: Спасибо. Такой вот был у нас вопрос по поводу распорядка дня, ну Вы начали говорить про работу, я правильно понимаю, что вы подстраиваете просто распорядок под жизнь обычного человека? Ходит на работу, сколько, там, досуг, в таком же количестве вы там пытаетесь?

- Да-да, только вот знаете, как бы жизнь вносит свои коррективы. Я сначала довольно бодро посчитала это тоже, что вот ребята у нас, значит, что мы считаем сопровождаемым проживанием: два часа с утра, три часа после работы, или сколько там, четыре, ночью, а дальше, все остальное, это трудовая деятельность или досуговая занятость, или еще что-то, вот. Но выяснилось, что это тоже все очень сильно зависит от тяжести состояния человека, вот. Потому что для кого-то сходить в магазин - это приключение на три часа. Вот и это, вот ну как бы что, это домашняя как бы жизнь. Для кого-то выходить из дома каждый день - неподъемная задача, очень тяжело. И соответственно, ты не можешь сказать, что у этого человека было каждый день занятости 6 часов. Нет, у него есть какой-то день, когда он отходил после вчерашней поездки в колледж весь день. Вот поэтому, да, мы стараемся, да,

мы стараемся, чтобы экономическая модель как бы это устройство жизнедеятельности описывала. Получается ли у нас это так, чтобы это было идеально похоже на жизнь обычного человека? Нет, конечно, не получается, потому что много специфики связано с диагнозом и состоянием.

- И: Спасибо. А вот теперь вопросы о кадрах, такой вот очень важный вопрос, где берете людей, которые потом оказывают услуги по сопровождаемому проживанию?

- А это наш непрекращающийся спор с руководителем проекта. Я считаю, что мы должны двигаться немного в сторону американской модели, да, где все-таки этот care giver - это такой вот довольно быстро обученный, такой вот человек из низкой социальной как бы прослойки, это, как правило, мигранты, такие всякие низкооплачиваемые кадры, без образования, с тяжелым социальным статусом и так далее. А руководитель нашего проекта говорит, что это как бы очень стремно, и мы так окажемся, значит, в одной минуте от насилия, каких-то неконтролируемых ситуаций и так далее. Поэтому у нас сейчас есть такой как бы перекосяк, как мне кажется, в овер квалифицированность нашего персонала, потому что все наши сопровождающие - это такие как бы высокомотивированные молодые люди с хорошим психологическим или еще каким-нибудь гуманитарным образованием, вот. Я думаю, что это этап, который мы преодолеем с масштабированием, так не может просто быть. Ну как бы и цены должны падать на их услуги, и, ну, разнообразиться должен этот как бы контингент. Ну пока это вот так, у нас очень много людей с высшим и двумя высшими на этой позиции, да, какой-то такой гуманитарной направленности. Я вот мечтаю сейчас, что мы выстроим систему обучения сопровождающей и сможем немножко на другую социальную группу просто переключиться, тем самым предоставляя на самом деле рабочие места тем, кому они на самом деле нужны гораздо больше. И удешевляя наши услуги, и немножко как бы ускоряя процесс ввода и найма, потому что пока у нас сложный, знаете. Сначала ты как бы долго волонтеришь, психологом в нашем проекте, такое, проникаешься нашими идеями, так сказать, как-то вот так у нас с подпрыжками и всякими штуками сделано, а, по-моему, это можно как-то лучше оптимизировать.

- И: Вот скажите, какую систему мотивации вы используете? Я правильно поняла, что это такой пассионарный период, еще вот на личном, так сказать, и как бы пока это то, что вот у человека есть? Задумывались ли Вы, может, на будущее про обучение, чем можно было бы мотивировать: льготами, оплатой, там, может, еще чем-то?

- Да, мы задумывались и делали немножко отпуск всем побольше. У нас был 42, сейчас переделали, это немного ту мач, и сделали 32. Мы сейчас сделали грейды, ну так, типа: «сопровождающие», и «сопровождающие с дополнительной функцией», и «специалист.» Да, в надежде, что люди смогут переходить по этим грейдам и это тоже будет

какой-то дополнительной мотивацией. И, я думаю, что еще возможности разного разнопрофильного как бы обучения и такой как бы специализации как будто бы, вот тоже такой мотивирующий пока фактор. Вот, ну вот пока мне кажется, вот так, мы про это думаем, но мы пока мало очень денег тратим на офис и на такие сопровождающие, да, функции, очень много на фронт стафф, и у нас нет эйчара, и нет какой-то сформированной системы.

- И: А вот скажите, как оплата складывается, это какой-то оклад от минимального, от среднего, про почасовую оплату нам коллеги рассказывали в регионах?

- Значит, что мы делаем, у нас есть две оплаты часа для сопровождающих. Значит, одна - 260 рублей стоит час - это или сопровождающий, только пришедший в проект, не имеющий опыта сопровождения в наших или параллельных проектах, или это сопровождающий как бы без дополнительной нагрузки. У нас есть оплата часа 360 рублей, это, как правило, человек уже давно работает в сопровождении или, и у него, как правило, есть еще кураторство, например, в эти деньги или, не знаю, отвечает, там, за табелирование часов или за распределение трат, короче, какая-то дополнительная нагрузка. И есть люди на окладах, руководители проекта, завхоз, психологи, педагоги, например, какие-нибудь наших мастерских, чего-нибудь такое. Вроде все, вот. Могу сказать, кто сколько получает и какой, чего там среднее получается. Мне кажется, что сопровождающие в среднем получают, ну как бы не в среднем, точнее, а за полную сорокачасовую ставку, получают 58000 до вычета, по-моему, значит, а руководители подразделений получают около 70000, вот. Всякие вот такие специалисты, у них, как правило, там полставки, треть ставки, ну такие, приемлемые по нашему рынку. Вот такие у нас приблизительно какие-то оплаты. Вроде мы как бы в нашей сфере на, ну в такой, как бы в рынке.

- И: А в основном, скажите, полную ставку занимает или предпочитают гибко по часам выбирать?

- Нет, набирают по часам почти всегда, очень часто берут полторы ставки, а очень часто, наоборот, типа четверть. Вот очень, ну для многих это удобно, и кто-то, там, только ночные дежурства берет, кто-то, наоборот, только по определенным дням, вот что-то такое.

- И: Ага, хорошо, спасибо. Тогда вот к последнему блоку движемся нашего интервью - к бюджету. Могли бы Вы сказать, в каких пропорциях соотносятся разные виды расходов: оплата труда, коммунальные платежи, расходы на бытовые потребности ребят, которые у вас проживают, может быть, еще какие-то виды расходов? Кто-то вот нам сказал, что 90% - оплата труда в регионе. Вот, может, с оплаты труда начать, насколько вот будет труд и что-то еще, вот как они соотносятся?

- Из всех Вы имеете в виду трат на...

- И: Да. Вот Вы прям можете представить за месяц, вот сколько бюджет обошелся в расходы на проект? Сколько в него, примерно, может быть, там, порядок просто, не точную цифру, не знаю, там..?

- Да, я понимаю, мне кажется, что мы не скрываем свой бюджет на самом деле. Давайте я сейчас с *** посоветуюсь, по-моему, вам бы было здорово его просто заполучить. А, ну давайте я вот вам скажу, что у нас вот там было, какой-нибудь апрель, в нем не было этих самых... Значит, а, вот, в апреле общий бюджет был, общих расходов было 2400000. Из них зарплаты составляли 2000000...

- И: Да, почти так же, собственно.

- Да, да, ну то есть как бы это действительно самое дорогое. Кроме всего прочего, это единственное, что мы не можем нафандрайзить. Квартиру можно нафандрайзить, любую, там, бытовую технику, я не знаю, стройматериалы, в общем много всего можно, продуктовые наборы, что угодно. Вот, а оплату труда, она самая такая дорогая.

- И: Скажите, вот, пища, одежда ребят - семьи помогают? Это вот как бы из их пенсий может оплачиваться..?

- Мы не, мы не покупаем этого ничего, и как бы это все или из пенсии, или, там, родители, или еще как-нибудь, но в общем, это для нас неуставная единица, то есть мы на это ничего не тратим.

- И: И пенсии вы, получается, оставляете все человеку?

- Да-да, конечно. Они скидываются, насколько я знаю, на продукты, кто-то не скидывается, во многих квартирах они не хотят, они хотят отдельно питаться и тогда не скидываются. На интернет, на коммунальные, вот нам в этом году повезло, нас там взяли в одну программу, что транспорт у нас вот еще теперь появился, «Яндекс.Помощь» нам оплачивает. Ну вот это вот то, на что они скидываются, а уж там одежда, обстановка в комнате - это они все сами. Иногда там интернатским ребятам мы что-то можем помочь, чего-то нет, например. Мы тогда, или как-то с интернатом скандалим, чтобы дали доступ, там, к пенсии, ну если недееспособный, да, человек. Вот, ну и там чего-нибудь дарим что-то. Но в целом вот, короче, мы тратим деньги на сотрудников.

- И: Спасибо, понятно. А вот и вам начали говорить, что организовать транспорт, транспортные перевозки - это такая трудная задача, в Москве особенно, регионы как-то про это не говорят. А вот как, доплату вам, видимо, «Яндекс» только оплачивает, приходится и вам транспорт находить?

- А, ну в общем, пока у нас не было этих возможностей, мы нанимали транспорт, да, у нас был на полставки водитель с машиной, и мы оплачивали, там, ну его, там, ползарплаты и бензин. В этом году у нас появилось такси «Яндекс» и автобус от Департамента

транспорта, это очень сильно нам помогает. Но и вообще, я не знаю, важно ли это для экономической модели, очень тут надо понимать, что это критерий с очень высоким весом. Очень многие семьи ломаются именно об это, что они не могут никуда возить своих ребят, вот, некуда их довезти. Мы вот сейчас хотим сделать программу, которая вообще вот только в этом будет состоять.

- И: Ага.

- Что мы вот там «давайте вашего взрослого ребенка просто довезем до наших занятий или до каких-то». Мне кажется, что одно это очень сильно семьям развяжет руки.

- И: А вот скажите, государство насколько вам помогает? Что дается с его помощью сделать?

- Да, государство, значит, нам помогает, но, блин, это такая как бы конструкция, как бы, не знаю, короче, как вы в своей модели будете ее описывать. Значит, как нам помогает государство, это, конечно, сами цифры это *** лучше говорить, но довольно-таки непредсказуемым образом. Они, значит, какие-то, с адским опозданием, какие-то вдруг выкидывают в нас... Мы, знаете, мы поставщики социальных услуг, мы есть в реестре, поэтому оказываем услугу, которую по идее должно оказывать государство - оно вот возмещает деньги, которые мы бы на это потратили. Как возвращает, тоже очень непонятно, потому что те услуги, которые мы оказывали, их нет ни в каком реестре, нам приходится делать какое-то соответствие. Услуги, которые у них в реестре, растопка печи 76 рублей 30 минут, да, ну вот мы не растапливаем ничего, а мы уж тем более, если бы стали, то в 30 минут не уложились бы. Вот, поэтому вот, значит, получаем мы вот какие-нибудь, хренак, 14 миллионов рублей, к этому моменту мы уже потратили 27 [миллионов]. Ну как бы «ой, ура, слава богу, что-то нам пришло, остальное мы там нафандрайзим». Это никогда не будет предсказуемо и так далее. Но по каким-то вроде нашим прикидкам, что 50% мы закрываем государственными деньгами на сопровождение, остальное фандрайзинг.

- И: А вот такая очень, наверное, для всех проблема, где проекты с сопровождаемым проживанием просто для НКО, вот финансовая устойчивость проекта, потому что вот, наверное, для вас это особенно важно, вот вы взяли как бы людей, взяли ответственность... Вот в чем Вы видите решение этой проблемы устойчивости привлечения каких-то крупных доноров, может быть, благотворителей, что-то еще, может быть? Как Вам кажется, можно сделать это действительно по-настоящему долгим проектом с регулярным финансированием государства?

- Вот я понимаю, что вот, как я это вижу, что, мне кажется, что нужно, как бы это сказать-то, найти как можно больше, как бы вот капитальные все расходы максимально быстро сделать. Ну не знаю, чтобы вот, там, была квартира в собственности, там, земля, то

земля в собственности, там, ну как бы вот чтобы не, чтобы снижать операционные выплаты. Если вот, значит, есть своя квартира, да, можно, например, про аренду, можно не думать. Дальше, например, будут деньги на сопровождение, их как бы будет недостаточно, там, будет только 50%, тогда нужно подумать, как бы так сделать, чтобы как бы так подобрать двух проживающих, чтобы затраты на одного были большие, а дофандрайзить там пришлось бы чуть поменьше. И вот какой-то вот такой план я вижу как бы в перспективе, чтобы, короче, чтобы привлеченных денег снизить процент. Да, и вот, поскольку мы вот сейчас не можем ничего себе такого позволить, чтобы в прямую передать государству, да, то, что мы делаем, и так далее. Приходится вот все время что-то как-то подхимичивать, как-то вот что-то такое подкручивать и в каждом случае придумывать. Вот и в идеальном варианте, что мы должны сделать - мы должны сделать что-то, чтобы минимальную независимую жизнь оплачивало государство, а уж, если хотите какие-то бантики и финтифлюшки, то тогда пускай это НКО или родители, если, там, вдруг у кого богатые или кому наследство оставили. Вот, но пока так не получается, что даже самый минимальный уровень обслуживания очень тяжело добиться. Я все время думаю про интернатских ребят, что часто же бывает, что один лежачий и у него есть, там, квартира, а другой мог бы, нет квартиры, но такой высокий, что мог бы уже и на открытом рынке работать, там, и тогда. Я вот все время думаю, ну вот как бы их так можно было, так совместить, да, вот, чтобы, там, в одной квартире жить, одну сдавать и так далее. Каждый раз это вот какие-то такие схемы, которые все время придумываешь, как их сделать. Или, там, вот сейчас как раз у одной девочки умерла мама, вдруг выяснилось, что оставила ей 400000 рублей, и вот мы сейчас придумали, там, вот сейчас нашли комнату, комната стоит, там, 2 с чем-то миллиона рублей, я придумала, как дофандрайзить на первый взнос на ипотеку, чтобы выплата ежемесячная была ей по силам. Вот, а она еще и трудоустроена на полставки. Да, и вот это вот все время, короче, какая-то такая вот конструкция, смысл как бы которой - самые рискованные зоны закрыть. Самые рискованные зоны, что они без квартиры останутся.

- И: И, ***, последний такой вопрос, вы как бы работаете, пытаетесь встроиться в государственную систему, какого вида услуги, как Вам кажется, вы оказываете? Вот сопровождаемое проживание - это надомное обслуживание, полустационарное, стационарное? Вот, если попытаться вписаться в государственную эту типологию, это вот ближе к чему, как Вам кажется?

- Ну, конечно, это у *** лучше было спрашивать, но я могу, я, поскольку у нас отвечаю за, не за взаимоотношения с государством, а за ценностную рамку, то вот ценностно мне кажется, то, что мы делаем, это должно быть в списке надомных услуг, чтобы никого, в том числе ценностно, не вводить в заблуждение. Человек получает то, что

он хочет, дома, там, где он живет. Если он живет в юрте, то в юрте, если в пятикомнатной квартире на Кутузовском, значит, там. Вот, и не надо называть это полустационаром или стационаром, это дом его, и туда к нему приходит услуга.

Интервью с представителем психоневрологического интерната Архангельской области

- И: Вроде бы все, так. ***, расскажите, пожалуйста, чем Вы занимаетесь, чтобы просто понимать контекст Вашей работы вообще?

- Меня зовут ***. Я *** государственного бюджетного стационарного учреждения «*** психоневрологический интернат». Работаю немногим более двух лет. До этого работала в совершенно другой сфере, то есть это тоже для меня, я пришла, было все новое, вот. Вникала в работу, ну благодаря, наверное, своим коллегам, ну и благодаря учредителям, то есть нашим Министерством, берут, направляют. Ну и благодаря, конечно, надзорным органам, которые не дают нам никаких поблажек и прочее-прочее. Я, когда пришла сюда на работу, вообще, если бы раньше мне кто-то сказал, что я буду работать в этой сфере, я бы, наверное, даже не поверила. Потому что как-то я немножко по-другому относилась к этому. Когда, вот, сейчас я пришла на работу, я их очень полюбила, всех этих своих, у меня их 115 получателей социальных услуг. Они у меня все как родные. Такие, ну не знаю, конечно, кто-то такой агрессивный, сильно агрессивных у нас нет, все такие человечные, все с большим очень жизненным опытом и с большим прошлым у всех. Много, которые после алкоголя, ну есть, конечно, и дети-инвалиды, которые были детьми-инвалидами, а сейчас они просто остались у нас жить. Те вообще ребятки такие очень, ну вообще все, каждому человеку нужен подход в том числе и к такому человеку необычному. Наша, конечно, главная задача, чтобы мы им по возможности создали все условия. Может быть, в нашей сельской местности это немножечко трудно, потому что и специалистов не хватает, но мы им... Какого-то специалиста нет, мы друг друга заменяем, ну и создаем, может быть, просто вот домашние условия. Даже кого-то прийти потрепать по головке и погладить, там, за плечико или, там, что-то, доброе слово сказать, это уже домашняя обстановка. Я сама это делаю каждое утро, обхожу их, когда, все равно к тому подойдешь, есть и любимчики, есть и... Ну все равно какие-то такие вот, которые... Ну, они как дети. Ну и конечно, требую тоже со своего персонала. У нас все равно, самое главное – это у нас такое самое-самое человеческое отношение. Конечно, все остальное, чтобы были накормлены, были сыты, чтобы было чистенько, чтобы были ухоженные. Вот, ну и сейчас с этой пандемией, до этого они у меня выходили, и на поселок я их отпускала гулять. Даже, которые недееспособные, но я вижу, что они нормальные такие. Там, записочку написала, там, на два часа их отпускаю, то есть у них уже какие-то есть бабушки рядом живущие, сходили кому-то помогли водичку принести.

- И: А, да?

- Да. Перестали делать в прошлом году это, вот с этой пандемией. Сейчас тоже я не очень за это, потому что все-таки боюсь эту третью волну. У нас всего на протяжении вот

этой всей пандемии, у нас переболело, думаю, что даже не переболело, всего 2 человека из получателей, из 115.

- И: Ничего себе!

- Мы их уберегли. Ну один у нас переболел, поставили, потом через, отправили в Архангельск, туда сразу же в больницу, в «Талаги», там они у нас лежали. Сразу же отрицательный ответ, то есть болел или не болел, непонятно. Мы на антитела не сдавали. Ну, и второй у нас заболел с летальным исходом, но это он лежал со своим заболеванием в районной больнице. То есть он там подхватил, сюда, слава богу, мы ничего не принесли. Как-то всех уберегли.

- И: Здорово! А вот какие в основном нарушения у людей здесь? Они, правильно понимаю, что с 18 лет, да?

- Да, да, старше 18 лет, психоневрологический у нас профиль. Есть ребятки с ДЦП, есть, ну вот бывшие алкоголики, очень много, даже есть, которые из мест лишения свободы бывшие. Ну вот такие все, помотала их судьба. Есть даже такие, которые без ног остались, вот вроде бы у них голова и нормально, но, наверное, в свое время было ненормально. То есть я думаю, что многие, ну не многие, некоторые из них, если бы они снова начали употреблять алкоголь, наверное, было бы все намного хуже. Потому что был у меня в прошлом году случай, признали его дееспособным одного получателя социальных услуг. Он местный у нас, ну местный – из нашего района. Вот, потому что опека несколько раз приходила, и он обращал, акцентировал внимание, что «я нормальный, я нормальный, причина, что я тут делаю?» И в конце концов в акте нам отразили, что, ну, вот нужно проверить. Мы сделали свою работу, мы провели, подали документы на суд, суд назначил экспертизу, ну и признали его дееспособным. Экспертиза признала дееспособным. Все, он тут же написал заявление и уехал от нас. Он уехал от нас, стал пить вино, снова образ жизни ужасный, ну и все, закончилось все очень плохо. Он сейчас там где-то лежит, в Александровском подобном интернате, но уже с более такими нарушениями. Вот так заканчивается.

- И: А правильно я понимаю, то есть, что человек, если он признан дееспособным, он может как бы сам принять решение, оставаться ему в интернате или нет?

- Если дееспособный - да.

- И: Угу, понятно. А вот по процентам кого больше, недееспособных или дееспособных?

- У меня 115 человек, 73 недееспособные, 42 дееспособные.

- И: А вот те, кто как бы дееспособный, они какие-то подработки, да, получается, могут подработать?

- Могут, но назвать это подработками, наверное, сложно. Просто они, ну для себя, кого-то, может быть, с кем-то уже кто-то познакомился, ну, когда вот они ходили, у них был выход. Кому-то, бабушке, там, воды принести сходят, кому-то грядки копают, ну вот так вот как бы. Но не трудоустроен ни один. Потому что здесь и так, наверное, думаю, что с трудоустройством не очень. Ну, некоторые брали *неразборчиво*, товар, может быть, какой-нибудь выгрузить, то есть ну вот такие временные подработки.

- И: И вот, наверное, у меня был еще вопрос по поводу свободного времени. Очень часто мы в интервью, просто часто слышим, что очень сложно как-то разнообразить свое свободное время и вообще как-то проявить себя, там, в плане еды, в плане свободного времени. Как это?

- Как это происходит у нас?

- И: Да, да.

- У меня вот на сегодняшний день у нас есть воспитатель и инструктор по трудовой терапии, проф. инструктор. То есть вот они с утра приходят, сразу же к ребятам в корпус, утром начинается у них, они идут по комнатам. Когда свободен, то специалист по социальной работе. Я часто принимаю участие, ну, когда с ними, когда без них, то есть идем по комнатам, они нас уже ждут. Вот они кровати заправили, то есть они к этому времени уже, где-то полседьмого у них утренний чай, потом у них туалет утренний, все у них, почистили зубки, помылись. Они уже позавтракали в полдевятого. То есть в девять мы приходим, и они у них проверяют, там, как кровати заправлены, порядок в их тумбочках, может быть, кто-то что-то вечером, там, кто-то, может, написал что-то, нарисовал. Ну то есть они там в комнатах у себя, вот этим они там делятся. Ну, если это зима, то утром мы в девять приходим, у нас уже снег везде вычищен. Они же взрослые люди, а взрослые люди, они уже становятся уже жаворонками повсеместными (смеется). То есть рано встают, они рано ложатся и рано встают. Вот они утром встали, они еще перед завтраком, они уже весь снег вычистили.

- И: Это сами, их личная инициатива?

- Конечно, да, они, ну обычно одни и те же. Есть, конечно, такие, которых... Ну вот, если, там, врачи сказали, что, ну надо, и сами видим, они у нас просто полнеют. То есть мало им вот нагрузки физической, все равно кушают они хорошо. У нас 4 раза кушают, и кроме этого еще 3 раза у них чаепитие. То есть, кто захочет, и вот. Есть тренажеры, такие, у нас, правда, нет специально оборудованной комнаты, потому что помещения приспособлены. У нас не специально построенные, а приспособленные.

- И: Да, да, угу.

- То есть тут корпус, тут корпус. Ну а так они занимаются, у нас тут есть, их очень сложно заставить, кружковая работа ведется. То есть они в возрасте люди, кто-то помоложе, они и в лото приходят играют, и там рисуют, там вот (показывает рисунки).

- И: У вас даже все здесь?

- Да. Вот они, например, Миша *неразборчиво* нарисовал. Вот, то есть они, кто хочет, ну, вернее, кого можно заставить, вовлечь пытаемся. Вот сейчас у нас был, проходил областной конкурс-флешмоб «Ожившая картина», мы тоже по области заняли 3 место. *неразборчиво*. То есть мы их переодевали, как на картине на настоящей, мы их переодели, сфотографировали, отправили, то есть они тоже ждали. Ну нам послали только одни грамоты, то есть сейчас у меня выйдет специалист с отпуска, мы уже купим какой-то сладкий... Ну что, грамоты есть грамоты, грамоту на хлеб не намажешь им (смеется). А так, ну, наверное, я пришла, может быть, в такое время уже, когда... Сначала первый год вникала в работу, потом вот тут с этой пандемией, хотелось бы, конечно, очень большого. *неразборчиво* съездили, на экскурсии, потом в *неразборчиво* мы принимали в фестивале, не помню, «Лейся, песня» что ли, как-то назывался, в конкурсе участвовали, тоже ездили. Сейчас нам Министерство машину дает, думаю, что не сорвется, все будет, ну такая, автобус, 17 мест, мы планируем сейчас, если сильно пандемия нас еще... В Малые Корелы съездить, может быть, в Сию. То есть им хочется, хочется, ну вот пока вот так.

- И: Я как раз хотела спросить про транспорт, если вот вы куда-то выезжаете, пока машины нет, то вы как-то арендуете или?

- У нас сейчас есть УАЗик свой. То есть мы каждый понедельник ездим в баню коммунальную, у нас, конечно, тут есть и душевые кабинки, есть тут, но они же мужики, мужиковские люди, им нужна баня. Ну, вот, в коммунальную баню, ну, наверное, по понедельникам человек 70 ездит. У нас УАЗик маленький, то есть вот...

- И: По очереди, да?

- Да, туда одних привезли, других привезли. Ездили мы, да, мы брали в аренду местных наших извозчиков, на машинах да, мы ездили. Мы ездили в Чамово, ездили в Вельск.

- И: А какие-то сложности в плане оформления документов, или это ничего не нужно, то есть просто они едут в сопровождении сотрудников? Я просто сама новичок, для меня это тоже новая тема.

- Да, мы едем, если куда-то мы выезжаем, обязательно с нами едет соц. работник, то есть, ну, воспитатель с нами едет, медик с нами едет обязательно, обязательно медик. Нет, совсем далеко мы не ездим. Раньше, говорят, ездили, и как-то в Питер ездили когда-то, но давненько уже тоже. Я не знаю уже, когда, не при мне это было, поэтому ничего сказать не

могу. А так, недалеко планируем, до Архангельска по крайней мере обязательно съездим. До Малых Корел съездим, сейчас машину получим. То есть проблема да, была, у нас УАЗик только, поэтому мест мало. Возьмешь три сопровождающих и три ребенка, ну, не ребенка, а три получателя наших, три мальчишки, и все. И смысла не имеет. А тут 17 мест, так что, Министерство долго, ну как долго, два года вот работаю, два года просила. Ну вот вроде бы нам дают сейчас. Пока еще не знаю, но обещали.

- И: А вот в целом поддержка области, поддержка правительства, она достаточна для того, чтобы решить все проблемы, ну, вот, кроме транспортных, например? Может быть, еще какие-то есть?

- Ну, в прошлом году мы отремонтировали крышу. Меняли кровлю полностью на двух. Ну, тоже писали *неразборчиво*. Хотелось бы очень нам, конечно, полностью отремонтировать. Не было ремонта, говорят, что с момента открытия. Ну вот мы сейчас, наверное, комнат 10 отремонтировали. В прошлом году мы заменили мебель, ну тоже это как-то на внебюджетку. Понемножку, понемножку, хотелось бы больше, конечно. Потому что для того, чтобы создать человеческие условия, дома-то ведь как? Надоели - поклеили, подкрасили, подколотили, а здесь ведь объемы большие, сметная стоимость очень большая, поэтому... Ну, пишем, просим, просим, да, я удивилась, конечно, что нам сейчас машину дали. В прошлом году нам пришел вот отказ, «будет финансирование обязательно, обязательно», ну, вот такие отписки, которые, ну понятно, что... И в этом году на совещании ездили, «вы пишете, вы просите». «Так мы пишем, так мы в прошлом году писали». «*неразборчиво*, да, обязательно напишем». Ну вот как-то вот так вот, раз, и нам сказали, что перекинут из какого-то реабилитационного центра, там у них, наверное, может быть, по программе когда-то было приобретено, ну и стояла, не пользовались. Видимо, у них еще есть другая. А уж коли она стоит, и не пользуются, приняли решение нам передать. Где-то готовятся документы. И мы ждем.

- И: Здорово, конечно.

- Очень здорово, да. Ну и районная администрация с нами, гаражи тут нашли возле пенсионного фонда, каменные.

- И: Для чего?

- У нас же своя ассенизаторская машина и водовозка своя. И гаражи нам передали на безвозмездное пользование. Прямо огромное им спасибо, они еще договор нам не дали, но решение сессии уже было. Так что выпросили тоже.

- И: А вот еще хотелось узнать, как вот взаимодействие с местными жителями возникает, есть ли какие-то проблемы, например, по принятию местными жителями, вот, жителей интерната или нет? Просто, например, в городах это явно выраженная проблема,

там люди не готовы как будто. А как в сельской местности? Я помню, что, я, честно, встречалась, когда была маленькая, в школе училась, часто встречала, кто-то гулял, например, то есть у них свободный доступ, видимо, был.

- Я говорю, да, что они ходили. Ну они, ну, наверное, людям надо привыкнуть. Социум, потому что все равно это же, я говорю, что мне бы сказали там лет 5 назад, что я буду работать, наверное... Я к тому, что я не так относилась. Просто надо до людей доносить. Ну, вот мы ходим, например, на концерты, у нас сейчас 8 июня был день социального работника.

- И: Да, да, я знаю.

- Вот. Мы договорились с нашим клубом, то есть мы как-то с ребятами ходили помогали территорию убирать около, ну, вот... Можно сказать мы им заказали концерт и для них репетиция, и нам хорошо. Мы вместе с ребятами ходили, вот они нам концерт поставили. Да, разные люди, разные люди есть. В основном вот тут, у нас тут не совсем центр, да, Первомайский, поэтому ребята, которые ходили, и сейчас звонят «отпустите его, вот Сашу, там, например», там какая-то бабушка звонит, например. Ну, не могу я их отпустить, ну никак нельзя. Но вот в этом году отпускала. Вот сейчас, пока третья волна не началась, говорю, чтобы они у меня нигде не ходили, вы приехали, его взяли, увезли, он там вам что-то помог, вы его приехали, передали охраннику, что вы его привезли на машине, что он нигде не ходил, не общался.

- И: То есть четко по времени?

- Да, да. Ну а сейчас вот эта третья волна пошла, сейчас я это запретила.

- И: А вот родители или какие-то близкие люди, они свободно могут коммуницировать?

- У нас да. У нас есть комната для приезжих, у нас вот буквально в предыдущие выходные, в четверг приехали, в пятницу оставались, мальчика нам сейчас привезли. Ну, мальчика, взрослый мальчик ДЦПшный такой вот, очень сильно выраженное у него ДЦП, домашний, он плакал, плакал, сильно плакал, да.

- И: Тяжело, конечно, вообще...

- Мама его привезла, мама сама очень сильно плакала. У папы слезы, глаза на мокром месте, это, когда они привезли. Вот через месяц они решили приехать, позвонили мне, я говорю: «Я даже не знаю, пускать вас или не пускать. Он только успокоился». Ну, он, конечно, говорит, что очень плохо, домой, там, понятно, домой, думаю, что хочется. Но потому думаю, как непустишь, у матери же сердце лопнет. Приехали они, мама с папой и с сестренкой еще у них, вот, они приехали, в комнате для гостей, у нас тут место, два дивана. В общем, там комнату приготовили им, там у нас есть такое приемно-карантинное

отделение, где они могли бы уединиться, потому что он ДЦПшный, он такой вот... Его сюда-то, на 2 этаж, в здание администрации наше то, было бы проблемно. Ну нет, мама говорит: «Нет, папа у нас вот». В общем я говорю: «Ну, если что, ребятки наши помогут». Вот они его сюда, он тут у них и ночевал с ними.

- И: А, то есть даже ночевать, да?

- Да. Вот они тут ночевали, а сестра у него занимается очень хорошо, куда-то вот сейчас в Москву поедет на конкурс, на аккордеоне играет. И вот папа спрашивает, вечером я уже сижу, он подошел ко мне: «А можно, она поиграет? Потому что дома то она всегда ему играла». Я говорю: «Ну, простите, если уж ему играть, так давайте тогда и всем». Она весь вечер ходила к ребятам из комнаты в комнату, играла (смеется).

- И: Здорово, конечно. А потом ему удалось адаптироваться?

- Ну, да. Вот они сейчас уехали, он, конечно, еще поплакал, то есть *неразборчиво* плакал. И сегодня-то, когда я к нему заходила, он: «Домой». Я говорю: «Нет, мама с папой приедут». Просто папа работает вахтами, маме очень тяжело, в таком состоянии здоровья, *неразборчиво* никак уже, потому что *неразборчиво*, и грыжи.

- И: Очень тяжело. Никто не спорит.

- Ни за что бы не отдали, но вот как-то так уже все-таки. Я говорю: «И вы не переживайте». Созданы такие учреждения специальные, они тут все одинаковые, и ничего в этом плохого нет, что, ну вот есть такие дети, и что? Значит, должны быть такие учреждения. Они же тут, это не один там такой, а второй такой, они почти все одинаковые. То есть они же видят друг друга, и им тут более комфортно, чем они бы чувствовали себя, ну не дома, конечно, а вот где-то там, может быть, какая-то школа или какая-то прогулка. Все равно на него дети, тем более дети, они жестокие, но бывает, что... Так что, говорю, не переживайте, тут кормят у нас хорошо, девочки у нас, санитарки, тоже все хорошие, давно работают, как бы всех знают, с кем-то пошутят, с кем-то, на кого-то и прикрикнут там. Ну все как бывает в общем.

- И: Хотелось бы еще уточнить, вот я слышала такие какие-то жуткие истории бывают про, не то, что насилие... А вот когда, например, люди не могут ужиться, например, между собой, и как-то, те, кто сильнее, они как-то выражают свою агрессию. Вот бывают такие случаи или нет?

- Ну, бывают, к сожалению. Они же мужики, да и девчонки тоже, говорят, с другими директорами, да, бывает. Ну, вот один у нас, вот буквально вот в прошлом месяце, участковый у нас был, разбирались мы. Один другому шваброй сломал руку, тот подставил руку. «Почему ты на него шваброй?» «Он того-то обижал, я за того». В общем, их не поймешь. Ну, вот как-то просмотрели. И оба были дееспособные, и я тут тоже переживала.

Ну так, жалуются тоже, бегают как дети, кто-то там, один там. Утром идешь, они все жалуются, там поговоришь: «Я тебя накажу». Накажу не накажу, но сказать надо (смеется).

- И: А в целом вот как бы Вы оценили качество жизни, ну, людей в интернате? Может быть, чего-то не хватает...

- Ну, наверное, может быть, если уж так, конечно, должно быть специальное учреждение. То есть не такое как у нас, приспособленное, может быть, и какие-то мастерские, может быть. Я к тому, что ездила и в Питер на учебу, нас возили, естественно, возили по хорошим, да, там, по домам таким. В Устьяхнах я была, там, правда, девчонки, но тоже специально построенное здание, тоже там у них. У нас-то приспособленное. Стараемся, конечно, облагораживать, наверное, надо, может быть, чтобы было, ну да, для занятий, ну и специалистов у нас тут... У нас нет психиатра, что говорить, у нас даже в районе нет психиатра. У нас приезжает из «Талаг», я договорилась тоже, тоже по договору. Приезжает когда-то 2 раза в месяц, в общем по надобности. Доктор приезжает в свое личное время, по договору мы оплачиваем. Он их ведет, он их всех знает. У кого, когда надо, например, наблюдать, уже пишет направление, и мы отправляем в «Талаги», тоже корректируют им лечение. У нас в районной-то больнице в общем то не все благополучно.

- И: Да, как таковой нет сейчас.

- Да, да. Не все благополучно, поэтому у нас, у нас вот даже сейчас на данный момент даже терапевта нет. То есть у меня из старшего мед. персонала только две старшие медсестры. Ну, конечно, не настаиваю, всегда девочки там: «Ой, «Скорая» не едет». Как это не едет?! Звоните еще раз, звоните, фиксируйте. Звонили?» Звонили. «Будем 25 раз звонить, будем 25 раз, фиксируйте». И не дай бог, откажут. То есть у нас такой же дом как у соседей.

- И: Ну, даже «Скорую» просто вызвать, просто домой, например, не с первого раза удается, не всегда, к сожалению, сейчас.

- Ну, как вызывать (смеется).

- И: А вот стоматологическая помощь тоже как бы индивидуально, да, если есть потребность, то тогда обращаетесь?

- Да, у нас двое, ну, вот при мне уже, один вставлял, один за свои личные деньги вставлял. Да, мы его возили, денежки есть, и платно вставлял. А так» на лечение, да, все время. Ну, вообще к любому врачу, все, записываем.

- И: Вот, у меня, наверное, еще такой вопрос, как для сравнения формы интерната и сопровождаемого проживания, да, когда такими какими-то небольшими группами люди живут, там по 5, может быть, по 6 человек в квартире или в доме. Как Вы считаете, это нужно, или все-таки лучше усовершенствовать интернат, интернатную форму?

- Ой, такой спорный вопрос. Все познается в сравнении, я видела, да, еще раз повторяюсь, ездили мы в Питер на учебу, и вот показывали нам. Вообще условия шикарные, конечно, приходит соц. работник, учит. Наверное, мне почему-то кажется, что это либо больше молодежь, которую вот, которая, наверное, на грани, которую надо выводить, надо им как-то дальше. Либо, может быть, дома престарелых, которым, наверное, мало, что надо, только внимание. А вот такие люди, которые с психоневрологическими отклонениями, в сопровождаемом проживании... Их оставляют, то есть утром пришел соц. работник, им помог там какие-то документы, что-то там, ушел. То есть, я думаю, что с таким профилем и вот их оставить, ну не знаю...

- И: Спорно, да?

- Да, спорно, спорно. Я не могу ответить на этот вопрос, не знаю, мне кажется, что все может случиться. Да, хотя, в любой жизни все может случиться, может быть, и пробовать надо. Но вот есть у меня, например, паренек, ну, мужчина, ему дали квартиру, *неразборчиво*, то есть после того, как у него был признан дом аварийным, ему дали, он у меня дееспособный, и он не едет туда.

- И: То есть не хочет?

- Он не хочет. Как только дали квартиру, сразу же приезжали родственники. Нашлись быстренько, я тут ему: «Сережка, ты не вздумай». Потому что он говорит: «Я, ***, не поеду. Я же буду пить, я ведь буду бомжевать». А тут как у Христа за пазухой. Ну правда, он такой человек, такой тихонечко вроде все, и покушали, он берет веник, девочкам на кухне помогает, тут же он подметает, стульчики ставит, они потом только моют. То есть ну вот он такой, наверное, ведомый совсем. Он знает себя. Все, как мы отшили этих родственников, перестали ездить, никто ни посылки не пошлет, никто не проведает.

- И: Ужасно.

- Вот да, он не хочет. Есть такие, которые «отпустите меня, ради бога». «Да кто у тебя дома то?». «Да я один буду». «Да как ты будешь один, кто каши будет варить?». «Я сам буду кашу варить». То есть, ну, выбор жизненный, не понимают что ли, пропадут.

- И: Наверное, тогда у меня будет еще вопрос по ПНИ. Вообще какая самая такая главная проблема? Вот Вы говорили про здание, да, то, что вот все это не то, что не идеальное, да. Вот, может быть, еще какие-то такие проблемы? Насколько там, не знаю, комфортные условия, например, проживания, там, по сколько человек, как могло бы быть вот в идеале?

- Вообще по норме мы не во всех комнатах, мы укладываемся в норму. Они у нас по 4 человека. Вот, где по 3 человека, там норма даже, ну, то есть, где по 4 человека. Там сколько по цифрам... Ну, немножечко не хватает до нормы, но, не знаю, у нас, я бы не

сказала, что у нас... У нас, например, может быть, узкий коридор, то есть приспособленное же общежитие. В комнатах у нас неплохо, вот, где особенно мы ремонты сделали. Все хорошо, только что, у них такое есть свойство, когда у них сегодня все хорошо, хорошо, они картиночки мне на стенки наклеили, то есть там что-то украсили. Но вот наступил сегодня день, все, не надо ничего. Они больные люди то есть. Немного, конечно, не все такие, но есть такие. В коридор тоже повесили там какие-то картинки, их рисунки, их фотографии в красном уголке развесили... Ну, все, в один прекрасный день пришли, ничего нет, все, давай все снова (смеется).

- И: Понятно.

- Так что насчет сопровождаемого проживания, наверное, какие-то категории надо ввести. Вот я еще раз повторюсь, наверное, это молодой возраст и, может быть, уже престарелые. Вот которые, им надо уже в домашнем, потому что, ну здесь все равно, ну понятно, что не дома, это общий коридор. Хотя, до ПНИ у нас был дом престарелых, престарелых и ветеранов, здесь были и бабушки, и дедушки. Тоже, говорят, было очень весело, особенно после пенсии.

- И: Это как-то прошло мимо меня. Запомнила.

- Вот, потом их перепрофилировали, стал ПНИ. У нас столовая хорошая, ну еще до меня тоже они уходили на аутсорсинг, их кормили там чужие люди. Тоже было, как-то очень вовремя от этого, слава богу, удалось уйти. Сейчас-то я каждый день приду и посмотрела, все свеженькое. А там, откуда знаешь, чем их там накормили. Лечи потом их. Нет, у нас с этим хорошо. У нас прачечная своя. Воду сами возим, машина. Не знаю, сделают нам сейчас водопровод, хотя бы колонки-то поведут, посмотрим, как там будет, *неразборчиво* это уж не наша проблема.

- И: А вот еще хотелось уточнить. Когда человек приезжает только в интернат, у него какие-то проблемы, или это у всех проблема адаптации одна и та же, и она примерно в течение нескольких месяцев решается постепенно? Или бывают еще какие-то проблемы, что человек, может, отказываться есть или еще что-то такое? Или это практически не случается?

- Ну, у нас такого не было. Да, что есть отказывались, нет. В основном у нас домашних-то мало, что из дома-то, мало. Вот у нас сейчас мальчика привезли домашнего. А так-то у нас, у нас же очередь большая. Они в «Талагах» живут, живут, их потом распределяют, то есть они в каждый интернат, они стоят в очереди. То есть они нам посылают документы, в тот, в другой, в третий, где быстрее очередь подойдет. Сейчас мы тоже *неразборчиво* тоже ждем одного, он тоже вроде как домашний. Очередь подходит.

Так в основном, мне кажется, даже им тут хорошо, ну, по сравнению с «Галагами», они сюда приезжают, им тут хорошо.

- И: Здесь еще свежий воздух и как-то...

- Да, мне кажется, потому что этот переход, здесь вот они с утра, скамеечки выносим, музыку включаем, и они тут, выкатываем кого на колясках, кто сами выходят, ну и с той стороны, там уже «курилка», а что, мужики... Я, когда в Устьяхах была, там у ***, ***, и как раз Министерство мне, когда я только поступила на работу, я еще здесь не была, мне сказали, съездить. Ну, пока еще в отпуске была, то есть на той работе была еще в отпуске и еще не приступила к работе здесь, приехала в Устьяны, там девочки, они там, 450 человек, там каждая комната, где колясочка стоит, то есть взрослые женщины, ну вот такие они. У кого детская коляска стоит, кто-то играет, кто-то, ну всякие есть... Я потом ей звоню: «Ой, ***, у тебя то хоть коляски, играют в куклы, а у меня-то курят все мужики» (смеется). Бывало, и напивались.

- И: А вот как, просили кого-то купить?

- Когда ходили. И совсем не запретишь, люди дееспособные, как я их не выпущу. Ну вот как-то просмотрели.

- И: Насыщенно все.

- Все насыщенно, да.

- И: У меня, наверное, таких конкретных каких-то вопросов не осталось. Может быть, мы еще что-то пропустили. Что-то не затронули, какие-то вопросы важные?

- Ну, не знаю, наверное, все-таки ну вот хотелось бы больше внимания, наверное, проблема с ЦРБ. Потому что все равно, они старые больные люди, им надо, надо, надо. Ну вот сейчас главврач, который сейчас работает, он вроде бы, соглашение у нас с ним подписано. То есть к ним обращаемся, когда, у них нет специалистов: «У нас нет терапевта, у нас нет того-то». Да мои какие проблемы, мы с вами на таких работах работаем, вы не должны мне так говорить, что у вас нет - найдите и пошлите. Либо я к вам привезу, если вы хотите всех этих 115 дураков, простите, и повезла в общую больницу. Ну не знаю, больницу построим, может быть, специалисты вдруг откуда ни возьмутся.

- И: Было бы замечательно, потому что болеть просто страшно. Вообще всем здесь.

- Наверное, больше-то вот это беспокоит, потому что все равно... С выпиской рецептов тоже проблемы, я уже говорю: «Выпишите нам на 2 месяца». И психотропные надо каждый день, и сопутствующие заболевания, у кого-то давление, у кого-то, там, еще что-то, все равно ведь надо. А ведь надо каждому этому человеку моему, 115ти, надо рецепт выписать, чтобы в аптеке дали бесплатные лекарства. Вот нет у нас сейчас этого лекарства, а ему же надо каждый день. Ну вот покупаем, когда на внебюджетку, ну, конечно, потом

ругают нас, неправильно это. Должны, должны, плохо просите. То есть вот это, дайте нам на 2 месяца, а как мы дадим, если даже по области, тогда заседание было, что увеличили они там бюджет на это, а было только финансирование на 50%. И мне врач говорит: «Если мы вам сейчас выпишем на 2 месяца, остальные жители останутся вообще». То есть, если мы выкупим все в аптеке, остальным ничего не останется. Ну как? Это же неправильно.

- И: Да, это очень большая проблема вообще. В целом с медициной и с лекарствами, ну...

- Да уж, коли это есть, есть это, это придумано, это не только что возникло, это же каждый год должно закладываться. Как это заложить, давайте заложим 50%, то есть они болеть перестанут или кто-то не придет? Ладно, хорошо, тогда это в семье он может сходить, да, может, может быть, кто-то дети, или внуки, или, там, родители, кто-то, там, может, купит. А здесь в таких учреждениях - проблематично. Ну, все равно выходим из положения, покупаем. Ну, будут ругать - будут ругать. Ругайте.

- И: Понятно. Мы Вам еще, не знаю, видели или нет, такое формальное письмо я Вам направила на почту, вот там есть файл с методикой по оценке качества жизни. Так называется «Проект методики». Вот и там мы с коллегами пытались какие-то индикаторы выделить, которые позволили бы оценить полноценное качество жизни человека. То есть там есть блоки и про здоровье, и про его ощущения, и про комнату, ну вот про автономию очень много. И, если у Вас потом будет время, может быть, Вы посмотрите, необязательно сейчас, потом, по возможности в общем.

- Заполнить и направить?

- И: Да, да. Можно мне же так на почту. Там нужно отметить крестиками, галочками.

- Опрос да, какой-то опрос?

- И: Там не то что опрос, там просто мы предлагаем Вам выбрать, какие индикаторы, на Ваш взгляд, кажутся самыми важными, например, для ПНИ и для сопровождаемого проживания. Или без разницы, эти вопросы задаются и там, и там.

- Хорошо, хорошо.

- И: Да, да, можно ту же почту, по возможности.

- Все, хорошо.

- И: Тогда спасибо Вам большое!

ПРИЛОЖЕНИЕ Г

Система индикаторов для построения индекса качества жизни граждан с ментальной инвалидностью на сопровождаемом проживании и в ПНИ

Таблица Г.1 – Индикаторы индекса качества жизни лиц с ментальной инвалидностью

Домен	Субдомен	Вопросы (индикаторы)	Ответы		
Общая оценка качества жизни		С какой вероятностью Вы порекомендуете это место оказания помощи (ПНИ/место СП) Вашим близким, имеющим проблемы с психическим (ментальным) здоровьем? (0% – точно не порекомендую, 100% – точно порекомендую)	_____ %	Нерелевантно	
2.1. Состояние здоровья	1.0. Общее состояние здоровья	1.0.1. У какой доли граждан, получающих помощь, за последний год наступило ухудшение общего состояния здоровья?	_____ %	Нерелевантно	
	1.1. Доступность и качество психиатрической помощи	1.1.1. Кто отслеживает побочные эффекты проводимой психиатрической терапии:			
		- Другие пациенты или граждане, находящиеся на СП,	Да	Нет	Нерелевантно
		- Сотрудники организации или места СП,	Да	Нет	Нерелевантно
		- Сотрудники других организаций (психиатр, терапевт, социальный работник)?	Да	Нет	Нерелевантно
	1.1.2. Какая доля граждан, получающих помощь и принимающих антипсихотические препараты, проходит следующие тесты:	- Измерение массы тела,	_____ %		Нерелевантно
		- Измерение содержания сахара в крови	_____ %		Нерелевантно
		- Измерение содержания холестерина в крови	_____ %		
		- Энцефалографические исследования	_____ %		Нерелевантно
	1.2. Доступность непсихиатрической помощи	1.2.1. Какая доля граждан, получающих помощь, регулярно проходит полноценную (не фиктивную) диспансеризацию, способную выявить имеющиеся проблемы со здоровьем?	_____ %		Нерелевантно
1.2.2. Какая доля граждан, получающих помощь, регулярно получает ВСЮ необходимую стоматологическую помощь, включая профилактику заболеваний зубов и услуги по зубопротезированию:		_____ %		Нерелевантно	

Продолжение таблицы Г.1

	1.3. Помощь маломобильным и «тяжелым» гражданам	1.3.1. Какая доля граждан, получающих помощь в этом месте СП/ПНИ и нуждающихся в технических средствах реабилитации (ТСР), имеет личные ТСР?	_____ %		Нерелевантно
		1.3.2. Какая доля нуждающихся граждан, получающих помощь в этом месте СП/ПНИ, обеспечена сложными ТСР, требующими индивидуального изготовления (например, протезами)?	_____ %		Нерелевантно
		1.3.3. Какая доля граждан, получающих помощь и имеющих значительные трудности с передвижением, переводится в дневное время в вертикальное положение – с помощью вертикализатора, коляски и иных приспособлений?	_____ %		Нерелевантно
		1.3.4. В отношении какой доли граждан, получающих помощь и имеющих значительные трудности с передвижением, проводится постуральный менеджмент?	_____ %		Нерелевантно
		1.3.5. Какая доля граждан, получающих помощь и имеющих значительные трудности с передвижением, имеет возможность принимать пищу за столом, а не в кровати?	_____ %		Нерелевантно
	1.4. Вовлеченность в практики ЗОЖ	1.4.1. Граждане с ментальной инвалидностью, получающие помощь, имеют доступ к современной спортивной инфраструктуре: спортивным залам, бассейнам)?	Да	Нет	Нерелевантно
		1.4.2. Рацион питания ВСЕХ лиц с ментальной инвалидностью, получающих помощь, является сбалансированным: содержит достаточное количество питательных веществ и органическое количество «вредных» веществ: быстрых углеводов, животных жиров?	Да	Нет	Нерелевантно
	1.5. Охрана сексуального здоровья	1.5.1. В организации (месте СП) проводятся следующие мероприятия по охране сексуального здоровья граждан, получающих помощь:			
		- Предоставление информации о сексуальном здоровье,	Да	Нет	Нерелевантно
		- Предоставление средств контрацепции или возможности их выбора,	Да	Нет	Нерелевантно
	1.5.2. Практикуется ли стерилизация граждан, получающих помощь?	Да	Нет	Нерелевантно	
2. Безопасность	2.1. Защита от насилия	2.1.1. Состояние какой доли граждан, проживающих в этом месте СП/в этом ПНИ, (наличие следов насилия, последствия ненадлежащего ухода) может быть замечено окружающими: родственниками, волонтерами, работниками иных организаций?	_____ %		Нерелевантно
		2.1.2. В организации (месте СП) имеется процедура рассмотрения заявлений от граждан, получающих помощь, о насилии и неуважительном отношении со стороны сотрудников?	Да	Нет	Нерелевантно

Продолжение таблицы Г.1

		2.1.3. Осуществляется ли контроль (в том числе с помощью видеокамер) за действиями других пациентов (жителей) во избежание случаев насилия?	Да	Нет	Нерелевантно
	2.2. Риски материального неблагополучия и бедности	2.2.1. Какую долю своих доходов граждане, получающие помощь, отдают в счет оплаты своего пребывания в организации или месте СП?	_____ %		Нерелевантно
		2.2.2. Какая доля следующих расходов граждан покрывается из средств организации или проекта сопровождаемого проживания:			
		- Расходы на одежду,	_____ %		Нерелевантно
		- Расходы на еду	_____ %		Нерелевантно
		- Расходы на коммунальные услуги	_____ %		Нерелевантно
		2.2.3. Имеют ли возможность граждане, проживающие в этом месте СП/в этом ПНИ, оплату за свой труд?	Да	Нет	Нерелевантно
		2.3. Риски непрофессионального оказания помощи	2.3.1. Какая доля этих работников, оказывающих помощь в организации или месте СП, ежегодно повышает уровень квалификации по вопросам оказания помощи лицами с ментальными нарушениями – за пределами организации или с приглашением внешних преподавателей:		
	- Доля среднего медицинского персонала,		_____ %		Нерелевантно
	- Доля младшего медицинского персонала,		_____ %		Нерелевантно
	- Доля социальных работников,		_____ %		Нерелевантно
	- Доля волонтеров?		_____ %		Нерелевантно
3. Бытовой комфорт	3.1. Жилая площадь	3.1.1. Сколько квадратных метров жилой площади приходится на 1 гражданина?	_____ кв. м на 1 человека		Нерелевантно
	3.2. Свобода перемещения в пределах помещения	3.2.1. Имеют ли граждане, получающие помощь, доступ на придомовую территорию (в парк, сад)?	Да	Нет	Нерелевантно
		3.2.2. Имеют ли граждане, получающие помощь, свободный доступ к питьевой воде - вне времени основных приемов пищи?	Да	Нет	Нерелевантно
		3.2.3. Имеют ли граждане, получающие помощь, свободный доступ к продуктам питания - вне времени основных приемов пищи?	Да	Нет	Нерелевантно

Продолжение таблицы Г.1

	3.3. Соответствие бытовых условий потребностям проживающих	3.3.1. В какой степени состояние помещения (необходимость проведения ремонта) отвечает потребностям обычного человека? (0 - совершенно не соответствует, 100 - полностью соответствует)	_____ %	Нерелевантно
		3.3.2. В какой степени планировка помещения отвечает потребностям обычного человека? (0% - совершенно не соответствует, 100% - полностью соответствует)	_____ %	Нерелевантно
		3.3.3. В какой степени чистота помещения отвечает потребностям обычного человека? (0% - совершенно не соответствует, 100% - полностью соответствует)	_____ %	Нерелевантно
		3.3.4. В какой степени декор помещения отвечает потребностям обычного человека? (0% - совершенно не соответствует, 100% - полностью соответствует)	_____ %	Нерелевантно
		3.3.5. Учитывая все характеристики помещения, в какой мере оно соответствует потребностям проживающих в нем лиц с ограниченными возможностями? (0% - совершенно не соответствует, 100% - полностью соответствует)	_____ %	Нерелевантно
4. Социальное благополучие	4.1. Труд	4.1.1. Какая доля граждан, получающих помощь, в последние 12 месяцев:		
		- Выполняла оплачиваемую работу или занималась волонтерской деятельностью в своем ПНИ или в своем месте (квартире) сопровождаемого проживания,	_____ %	Нерелевантно
		- Выполняла оплачиваемую работу или занималась волонтерством за пределами места оказания помощи: в мастерской, у внешнего работодателя, у граждан, проживающих по соседству	_____ %	Нерелевантно
		4.1.2. Какая доля граждан, получающих помощь, в последние 12 месяцев посещали какие-либо занятия (реабилитационные, образовательные), направленные на подготовку к трудовой деятельности?	_____ %	Нерелевантно
		4.1.3. Какая доля граждан с достаточно сохранным для этого интеллекта имеет общее образование – начальное, общее или полное?	_____ %	Нерелевантно
	4.2. Организованный досуг	4.2.1. Сколько в среднем часов в день у гражданина, получающего помощь, занимает организованная деятельность: занятия, мастер-классы т. д.?	_____ часов	Нерелевантно
		4.2.2. Какая доля граждан, получающих помощь, не реже 1 раза в неделю посещает общественные места, места досуга и отдыха (кинотеатры, парки, кафе и пр.)?	_____ %	Нерелевантно

Продолжение таблицы Г.1

	4.3. Автономия и способность нести ответственность за свою жизнь	4.3.1. У какой доли граждан, получающих помощь и способных выходить за пределы ПНИ или места СП, есть ключи от входной двери?	_____ %		Нерелевантно
		4.3.2. Какая доля граждан, получающих помощь, в последний месяц			
		- занимались бытовыми делами (приготовлением пищи, стиркой, уборкой) – при помощи сопровождающего или без нее	_____ %		Нерелевантно
		- распоряжались личными финансами (совершали покупки лично или заказывали что-то купить для них)	_____ %		Нерелевантно
		4.3.3. Какой (в среднем) долей своих трудовых доходов могут распоряжаться дееспособные граждане, получающие помощь в организации или месте СП?	_____ %		Нерелевантно
	4.4. Доступ к информации	4.4.1. Имеют ли граждане, получающие помощь, ежедневный доступ:			
		- К газетам и журналам,	Да	Нет	Нерелевантно
		- В Интернет,	Да	Нет	Нерелевантно
		- К телефону с возможностью сделать звонок в отсутствие посторонних?	Да	Нет	Нерелевантно
		4.4.2. Предоставляется ли лицам, получающим помощь, информация об их заболеваниях в доступной форме (в виде буклетов, брошюр, плакатов, бесед, Интернет-ресурсов)?:	Да	Нет	Нерелевантно
	4.5. Приватность	4.5.1. Назовите, пожалуйста, максимальное число граждан, получающих помощь, в организации (в месте СП), которые делят			
		- Одну ванную комнату (душ),	Да	Нет	Нерелевантно
		- Одну спальню?	Да	Нет	Нерелевантно
		4.5.2. Являются ли отдельными для мужчин и женщин в этой организации (в этом месте СП):			
		- Ванн комнаты (душ), туалеты,	Да	Нет	Нерелевантно
		- Спальни?	Да	Нет	Нерелевантно
		4.5.3. Могут ли граждане, получающие помощь в этой организации (в этом месте СП) запереть на ключ при использовании:			
		- Ванную комнату,	Да	Нет	Нерелевантно
		- Туалет?	Да	Нет	Нерелевантно
4.5.4. Могут ли граждане ограничить доступ к их личным вещам (запираемые шкафы, ячейки и прочее)?	Да	Нет	Нерелевантно		

		4.5.5. Есть ли такое место на территории организации (места СП), где гражданин, получающий помощь, может уединиться?	Да	Нет	Нерелевантно
--	--	--	----	-----	--------------

Продолжение таблицы Г.1

		4.5.6. Есть ли место, где гражданин может без посторонних пообщаться с навесившими его родственниками и близкими людьми?	Да	Нет	Нерелевантно
		4.5.7. Есть ли место для совместного проживания с сексуальным партнером?	Да	Нет	Нерелевантно
	4.6. Права гражданина	4.6.1. Могут ли граждане, получающие помощь, выбирать на собственный вкус (или влиять на выбор группы):			
		- Декор и предметы быта, мебель для своей спальни,	Да	Нет	Нерелевантно
		- Температурный режим в помещениях (с помощью кондиционера),	Да	Нет	Нерелевантно
		- Рацион питания или состав блюд,	Да	Нет	Нерелевантно
		- Время для прогулок и сна,	Да	Нет	Нерелевантно
		- Время для визитов родственников и близких людей,	Да	Нет	Нерелевантно
		- Время, проводимое за пределами организации (места СП),	Да	Нет	Нерелевантно
		- Как потратить личные средства,	Да	Нет	Нерелевантно
		- Одежды и обуви,	Да	Нет	Нерелевантно
		- Постельного белья	Да	Нет	Нерелевантно
		- Соседа (соседку) по комнате,	Да	Нет	Нерелевантно
		4.6.2. Согласуются ли с гражданином, получающим помощь:			
		- Стратегия и приоритеты лечения,	Да	Нет	Нерелевантно
		- Назначение (отмена) лекарственных препаратов и их дозировка,	Да	Нет	Нерелевантно
		- Найм и увольнение сотрудников организации (места СП), прикрепление сотрудника к гражданину?	Да	Нет	Нерелевантно
		4.6.3. Согласуются ли с родственниками гражданина, получающего помощь:			
		- Стратегия и приоритеты лечения,	Да	Нет	Нерелевантно
		- Назначение (отмена) лекарственных препаратов и их дозировка,	Да	Нет	Нерелевантно
	- Найм и увольнение сотрудников организации (места СП)?	Да	Нет	Нерелевантно	
	4.6.4. Доступны ли гражданам, получающим помощь, юридические услуги?	Да	Нет	Нерелевантно	
4.6.5. Предоставляется ли гражданам, получающим помощь, печатная информация в доступной для них форме об их гражданских правах?	Да	Нет	Нерелевантно		
4.6.6. Информировывает ли кто-то граждан, получающих помощь, о доступных им социальным гарантиям: пособиям, выплатам, бесплатных социальных услугах?	Да	Нет	Нерелевантно		

Продолжение таблицы Г.1

		4.6.7. Какая доля дееспособных граждан, получающих помощь, проголосовала на последних выборах?	_____ %	Нерелевантно
		4.6.8. Есть ли у недееспособных граждан, получающих помощь, представитель, независимый от организации (от места СП)?	Да Нет	Нерелевантно
		4.6.9. В организации (в месте СП) существует официальная процедура подачи и рассмотрения жалоб и претензий?	Да Нет	Нерелевантно
	4.7. Социальные навыки	4.7.1. Какая доля граждан, получающих помощь, способна (без посторонней помощи):		
		- Общаться по телефону,	_____ %	Нерелевантно
		- Общаться через Интернет,	_____ %	Нерелевантно
		- Бесконфликтно общаться с родственниками и другими людьми	_____ %	Нерелевантно
		- Соблюдать при общении с людьми (в том числе с представителями противоположного пола) правила приличия,	_____ %	Нерелевантно
		- Соблюдать личные границы других людей (стучать при входе в комнату, просить разрешение воспользоваться вещью и пр.),	_____ %	Нерелевантно
		4.8. Личные отношения и привязанности	4.8.1. Какая доля граждан, получающих помощь:	
	- Регулярно контактирует с друзьями и близкими, проживающими за пределами организации (места СП),		_____ %	Нерелевантно
	- Регулярно контактирует с представителями противоположного пола и может завести с ними сексуальные отношения,		_____ %	Нерелевантно

ПРИЛОЖЕНИЕ Д

Опрос НКО, занимающихся сопровождаемым проживанием

Уважаемые коллеги, Институт социальной политики ВШЭ проводит обследование НКО с целью разработки финансово-экономической модели сопровождаемого проживания. Результаты опроса будут использованы для подготовки отчета для Минтруда России и формирования системы государственной поддержки. В рамках исследования планируется сравнение экономических параметров проектов сопровождаемого проживания с финансовыми данными ПНИ, поэтому будут использоваться.

1. Наименование организации
2. Год создания
3. Регион присутствия
4. ФИО руководителя или эксперта для контакта – если потребуется уточнить данные
5. Контакты (телефон, электронная почта, веб сайт)
6. Суммарный бюджет на одного подопечного (руб. в месяц) (таблица Д.1)

Таблица Д.1 – Суммарный бюджет на одного подопечного в месяц

Суммарный бюджет на одного подопечного в месяц	в т.ч. затраты организации на одного подопечного в месяц	в т.ч. расходы подопечных (оценка, среднее месячное значение) на одного человека

Примечание – Суммарный бюджет включает собственные расходы подопечных (пенсии, пособия) и регулярные (типичные) затраты организации на обеспечение сопровождения. необходимо для сравнения с ПНИ.

7. Если реализуется несколько проектов СП на разных площадках и есть возможность оценить бюджет каждого проекта – укажите данные по каждому (если возможно) (таблица Д.2)

Таблица Д.2 – Бюджеты проектов СП, реализуемых на разных площадках

№	Суммарный бюджет на одного подопечного в месяц	Количество подопечных в проекте	примечание (поясните если есть специфика проекта, влияющая на бюджет)
1			
2			
3			

8. Опишите примерные характеристики помещения используемого для проекта сопровождаемого проживания (таблица Д.3)

Таблица Д.3 – Характеристики помещений СП

Тип помещения (квартира, дом)	Общая площадь (кв. м)	Количество комнат	Количество подопечных в помещении

9. Ежемесячная арендная плата (если применимо)

10. Примерный месячный бюджет проекта (в формате позволяющим сравнивать структуру себестоимости с ПНИ) (таблица Д.4). Если есть возможность указать в разрезе источников, например – питание и одежда из собственных средств подопечных – оценочно

Таблица Д.4 – Месячный бюджет проекта СП

	тыс. руб.	Всего	источники		
			Бюджет (субсидии, ставки персонала, ...)	Самофинансирование физических лиц (пенсии, зарплата, ...)	Дополнительное финансирование (спонсоры, родственники, ...)
1	Затраты на оплату труда	0	0	0	0
2	Затраты на приобретение материальных запасов и особо ценного движимого имущества (в том числе затраты на арендные платежи)	0	0	0	0
2.1	в т.ч. на организацию питания	0	0	0	0
2.2	в т.ч. на медикаменты	0	0	0	0
2.3	в т.ч. на мягкий инвентарь, одежду	0	0	0	0
2.4	в т.ч. на горюче-смазочные материалы	0	0	0	0
2.5	в т.ч. на прочие расходные материалы	0	0	0	0
2.6	в т.ч. на арендные платежи	0	0	0	0
3	Затраты на коммунальные услуги	0	0	0	0
4	Затраты на содержание объектов недвижимого имущества,	0	0	0	0
5	Затраты на содержание объектов особо ценного движимого имущества,	0	0	0	0
6	Затраты на приобретение услуг связи	0	0	0	0
7	Затраты на приобретение транспортных услуг	0	0	0	0

Продолжение таблицы Д.4

8	Затраты на приобретение услуг для проживающих (культурно-массовые мероприятия, организация погребения)	0	0	0	0
9	Затраты на прочие общехозяйственные нужды	0	0	0	0
10	Всего	3	1	1	1
11	Доля	100%	33,33%	33,33%	33,33%

11. Структура расходов по видам деятельности – оценочно (в соответствии с классификацией, применяемой в методических рекомендациях Минтруда) (таблица Д.5)

Таблица Д.5 – Структура расходов по видам деятельности

1	Развитие и сохранение навыков самообслуживания, навыков, необходимых для самостоятельной жизни, и навыков социально-средового взаимодействия и коммуникации	0%
2	Создание условий для получения образования, в образовательной среде наравне с гражданами, не имеющими ограничений жизнедеятельности (если применимо);	0%
3	организация занятости в дневное время (если применимо)	0%
4	Иное – расходы, которые нельзя отнести к указанными выше	0%
	Всего	100%

12. Оцените пожалуйста количество рабочих (оплачиваемых) часов сотрудников проекта в день (таблица Д.6)

Таблица Д.6 – Количество оплачиваемых часов

Количество подопечных в проекте	Среднее количество рабочих (оплачиваемых) часов в сутки		
	Всего	в т.ч. в дневное время	в т.ч. в ночное время

Примечание – Оцените пожалуйста сложившуюся в вашем проекте практику - например днем на 2-х подопечных приходится в среднем 1 сотрудник, а ночью в помещении остается один. Для проекта на 6 человек получается = 3 сотрудников * 16 рабочих часов = 48 часов в дневное время и 1 сотрудник * 8 ночных часов. В среднем в день получается 48+8=56 рабочих часа.

13. Укажите среднюю стоимость часа работы сопровождающего (расчетно) без учета налогов на ФОТ (таблица Д.7)

Таблица Д.7 – Стоимость часа работы сопровождающих

	Стоимость часа работы – руб.
среднее	
дневное время	
ночное время	

Примечание – Примерный расчет: при ставке 30 тысяч рублей в месяц, то из расчета 24 рабочих дня получается 1250 руб. в сутки или при 8-часовом рабочем дне 156,25 руб. в час. Или как вариант указать среднее значение стоимости часа работы - месячный ФОТ персонала, разделить на количество часов работников, занятых в проекте. Отметьте, если применяются разные ставки для дневного и ночного сопровождения.

14. Структура подопечных – оценочно (в соответствии с классификацией, применяемой в методических рекомендациях Минтруда) (таблица Д.8)

Таблица Д.8 – Структура подопечных проектов СП

помещение/ объект	всего подопечных	в т.ч. нуждающихся в постоянном сопровождении и помощи со стороны (24/7)	в т.ч. нуждающихся в регулярном сопровождении (несколько часов в день)	в т.ч. нуждающихся в периодическом сопровождении (эпизодически)
1				
2				
3				

15. Общая численность персонала по штатному расписанию (таблица Д.9)

Таблица Д.9 – Численность персонала проекта СП

	количество человек	Оценка занятости в проекте, в %
Общая численность персонала, чел.	15	X
в т.ч. административно-управленческий персонал (руководитель, бухгалтер,...)	3	15%
в т.ч. основной (сотрудники с функцией сопровождения)	10	100%
в т.ч. обслуживающие функции (водитель, уборщица, иные категории ...)	2	10%

С уважением,

Команда Института социальной политики ВШЭ

ПРИЛОЖЕНИЕ Е

Структура затрат проектов СП

Таблица Е.1 – Затраты проектов СП

группы затрат	обследованные проекты					среднее
	1	2	3	4	5	
Затраты на оплату труда	65,2%	72,4%	57,8%	56,2%	70,9%	64,5%
Затраты на приобретение материальных запасов и особо ценного движимого имущества, потребляемого (используемого) в процессе оказания социальных услуг с учетом срока полезного использования (в том числе затраты на арендные платежи)	31,4%	1,7%	13,0%	16,9%	18,3%	16,2%
в т.ч. на организацию питания	15,6%	0,0%	13,0%	11,2%	12,6%	10,5%
в т.ч. на медикаменты	0,4%	0,0%	0,0%	1,3%	1,0%	0,5%
в т.ч. на мягкий инвентарь	0,0%	0,0%	0,0%	1,9%	2,1%	0,8%
в т.ч. на горюче-смазочные материалы	0,0%	1,7%	0,0%	0,0%	0,0%	0,3%
в т.ч. на прочие расходные материалы	0,0%	0,0%	0,0%	2,4%	1,0%	0,7%
в т.ч. на арендные платежи	15,4%	0,0%	0,0%	0,0%	1,5%	3,4%
Затраты на коммунальные услуги	0,0%	3,6%	9,6%	3,4%	5,1%	4,3%
Затраты на содержание объектов недвижимого имущества,	2,5%	0,0%	16,8%	5,6%	2,1%	5,4%
Затраты на содержание объектов особо ценного движимого имущества,	0,0%	0,0%	0,0%	3,7%	0,0%	0,7%
Затраты на приобретение услуг связи	0,0%	0,8%	1,2%	0,9%	0,1%	0,6%
Затраты на приобретение транспортных услуг	0,1%	0,0%	0,0%	5,6%	1,9%	1,5%
Затраты на приобретение услуг для проживающих (культурно-массовые мероприятия, организация погребения)	0,5%	0,0%	0,0%	3,7%	1,7%	1,2%
Затраты на прочие общехозяйственные нужды	0,4%	21,5%	1,6%	3,9%	0,0%	5,5%

Примечание – Источник: расчеты авторов на основе данных проектов СП.

ПРИЛОЖЕНИЕ Ж

Материалы инвестиционных программ по строительству ПНИ Кировской области и Якутии в ценах 2015-2019 гг.

Таблица Ж.1 – Материалы инвестиционных программ по строительству ПНИ Кировской области и Якутии в ценах 2015-2019 гг.

	емкость, мест	бюджет, млн руб.	за 1 койко/место, млн руб.
Дом-интернат для престарелых и инвалидов на 90 мест в г. Нюрба	90	384	4,27
Томмотский психоневрологический дом-интернат на 395 мест, г. Томмот Алданского района	395	553	1,40
Спальный корпус на 100 мест психоневрологического дома-интерната в г. Олекминске (1-я очередь)	100	274	2,74
Спальный корпус на 200 мест Олекминского психоневрологического интерната (2-я очередь), г. Олекминск Олекминского района	200	407	2,04
Спальный корпус на 150 мест Вилюйского психоневрологического дома-интерната в с. Сосновке Вилюйского улуса	150	252	1,68
Среднее по Якутии	187		2,42
Проектирование и строительство спального корпуса на 120 койко-мест с теплым переходом в государственном учреждении социального обслуживания «Верхошижемский психоневрологический интернат», пос. Верхошижемье Кировской области	120	204	1,7
Проектирование и строительство спального корпуса на 120 койко-мест с теплым переходом, очистных сооружений на 150 куб. м/сут. и реконструкция котельной в государственном учреждении социального обслуживания «Советский психоневрологический интернат», г. Советск Кировской области	120	219	1,825
Проектирование и строительство спального корпуса на 80 койко-мест со столовой в кировском областном государственном учреждении социального обслуживания "Рублевский психоневрологический интернат", г. Киров, дер. Иунины	80	186	2,325
Проектирование и строительство спального корпуса на 150 койко-мест с теплым переходом в государственном учреждении социального обслуживания «Подлевский психоневрологический интернат», дер. Подлевские Слободского р-на Кировской области	150	207	1,38

Продолжение таблицы Ж.1

Проектирование и реконструкция спального корпуса на 50 койко-мест в Кировском областном государственном учреждении социального обслуживания "Волчье-Троицкий психоневрологический интернат", с. Волчье Зуевского района Кировской области	50	105	2,1
Среднее по Кировской области	104		1,866

ПРИЛОЖЕНИЕ И

Данные СМИ и Федеральной адресной инвестиционной программы

Таблица И.1 – Стоимость строительства новых ПНИ и удельные характеристики

Регион	Заявленная емкость, мест	Заявленный бюджет, млн руб	Источник
Хабаровск	400	1200	https://takiedela.ru/news/2019/08/30/v-khabarovskom-krae-postroyat-psikhonev/
Астрахань	200	433	https://www.astrobl.ru/news/114789
Севастополь	250	484	https://newdaynews.ru/crimea/730655.html
Ингушетия	100	245	https://realty.ria.ru/20180920/1528979643.html
Красноярск	100	175	https://szn24.ru/news/post/novyuy-korpus-psikhonevrologicheskogo-internata-15102020
Московская область	300	1160	https://mosregtoday.ru/soc/psihonevrologicheskij-internat-na-300-mest-postroyat-v-egorevske/
Владимир	130	454	https://zebra-tv.ru/novosti/jizn/patsientam-psikhonevrologicheskogo-internata-v-gus-khrustalnom-postroyat-gostinitsu-na-130-mest/
Крым	250	798	https://www.c-inform.info/news/id/88139
Новгород	200	548	https://mintrud.gov.ru/social/service/105
Коми	90	500	http://project.rkomi.ru/dictionaries/novosti-45/40488
Омск	100	560	http://pni55.ru/news/o-hode-stroitelstva-obekta-zhiloy-korpus-na-100-mest-so-stolovoy-sportivnym-i-kulturno
Тыва	160	284	https://tumasemya.rtyva.ru/events/10403/
Красноярск	75	175	https://www.press-line.ru/news/2020/10/v-sharypovskom-okruge-gotovyat-k-otkrytiju-novyy-korpus-psihonevrologicheskogo-internata
Якутия	150	264	https://www.interfax-russia.ru/far-east/news/svyshe-264-mln-rub-iz-federalnogo-byudzhet-a-vydeleno-na-stroitelstvo-psihonevrologicheskogo-internata-v-yakutii
Якутия	200	874	https://ysia.ru/v-olekminskoe-zalozhili-stroitelstvo-spalnogo-korpusa-na-200-mest-psihonevrologicheskogo-internata/
Чувашия	158	206	https://regnum.ru/news/economy/2443019.html
Карелия	450	756	http://rk.karelia.ru/social/psihonevrologicheskij-internat-za-tri-chetverti-milliarda-postroyat-v-karelii-v-2020-godu/

Продолжение таблицы И.1

Ульяновск	270	600	https://ulpressa.ru/2019/05/14/%D0%BD%D0%BE%D0%B2%D0%B0%D1%8F-%D0%BA%D0%B0%D1%80%D0%B0%D0%BC%D0%B7%D0%B8%D0%BD%D0%BA%D0%B0-%D0%B2-%D0%B0%D0%BA%D1%88%D1%83%D0%B0%D1%82%D0%B5-%D0%BF%D0%BE%D1%81%D1%82%D1%80%D0%BE%D1%8F%D1%82/
Тамбов	189	287	https://www.tambov.gov.ru/news/archive/gubernator-aleksandr-nikitin-otkryl-novye-korpusa-psihonevrologicheskogo-internata-v-morshanskom-rajone.html
Новгород	120	589	http://uks53.ru/psihonevrologicheskij-internat-na-200-mest-v-d-podgornoe-malovisherskogo-rayonanovgorodskoy-oblasti-1-e-tap-stroitel-stva.html
Курск	100	365	https://46tv.ru/odnoj-strokoj/v-kurske/155095-v-sudzhanskom-rajone-vozvodjat-dom-internat-dlja-prestarelyh-i-invalidov-na-100-chelovek.html
Тыва	40	61	https://mintrudtuva.ru/%D0%B2-%D1%84%D0%B5%D0%B4%D0%B5%D1%80%D0%B0%D0%BB%D1%8C%D0%BD%D1%83%D1%8E-%D0%B0%D0%B4%D1%80%D0%B5%D1%81%D0%BD%D1%83%D1%8E-%D0%B8%D0%BD%D0%B2%D0%B5%D1%81%D1%82%D0%B8%D1%86%D0%B8%D0%BE%D0%BD%D0%BD/
Ингушетия	150	521	https://faip.economy.gov.ru/cgi/uis/faip.cgi/G1/Object/7914424
Мордовия	100	50	https://faip.economy.gov.ru/cgi/uis/faip.cgi/G1/Object/6944895
Мордовия	80	64	https://faip.economy.gov.ru/cgi/uis/faip.cgi/G1/Object/6944899
Хакасия	200	150	https://faip.economy.gov.ru/cgi/uis/faip.cgi/G1/Object/6944919
Татарстан	97	50	https://faip.economy.gov.ru/cgi/uis/faip.cgi/G1/Object/6944911
Астрахань	200	150	https://faip.economy.gov.ru/cgi/uis/faip.cgi/G1/Object/6944935
Марий эл	100	50	https://faip.economy.gov.ru/cgi/uis/faip.cgi/G1/Object/6944895
Крым	250	250	https://faip.economy.gov.ru/cgi/uis/faip.cgi/G1/Object/7914424

Продолжение таблицы И.1

Красноярск	75	63	https://faip.economy.gov.ru/cgi/uis/faip.cgi/G1/Object/6944923
Саратов	50	50	https://faip.economy.gov.ru/cgi/uis/faip.cgi/G1/Object/6944951

Примечание – Доступ к данным 15 октября 2021 г.

ПРИЛОЖЕНИЕ К

Анализ отчетности о фактически предоставленных услугах в ПНИ

Таблица К.1 – Статистический отчет 01.01.2019-30.09.2019

группа	наименование услуги	среднее значение в день на 1 ПСУ
Социально-бытовые услуги	1 Предоставление койко-места	1
	2 Обеспечение мягким инвентарем, одеждой, обувью, нательным бельем и постельными принадлежностями	0,13
	3 Обеспечение питанием	3,95
	4 Замена нательного, постельного белья	0,12
	5 Кормление	1,42
	6 Глажение белья	0,12
	7 Организация досуга и отдыха	0
	8 Отправка за счет средств получателя социальных услуг почтовой корреспонденции	0,01
	9 Оказание помощи в поддержании личной гигиены с учетом состояния здоровья	0,35
	10 Купание клиента	0,12
	11 Стирка и ремонт одежды, белья	0,13
	12 Выполнение разовых поручений	0,01
	13 Санитарно-гигиеническая обработка помещений	1,99
Социально-медицинские услуги	1 Профилактический осмотр врача	0,12
	2 Обследование на туберкулез (флюорография, рентгенография органов грудной клетки)	0
	3 Выполнение клизм	0
	4 Гигиенические ванны.	0,54
	5 Оказание доврачебной медицинской помощи	0
	6 Организация содействия в проведении лечебно-оздоровительных мероприятий (ЛФК, физиотерапия, тренаж)	0
	7 Оказание содействия в проведении оздоровительных мероприятий	0
	8 Систематическое наблюдение за получателями социальных услуг для выявления отклонений в состоянии здоровья	0,91
	9 Содействие в обеспечении по назначению (рецепт) лекарственными препаратами и мед.изделиями, выполнение мед.процедур	0
	10 Процедуры, связанные с сохранением здоровья (измерение темп.тела, давления, контроль за приемом лекарств и т.п.)	1,82

Продолжение таблицы К.1

	11 Содействие в госпитализации, сопровождение нуждающихся в медицинской организации.	0
	16 Выполнение медицинского массажа, наложение горчичников, банок	0
	17 Содействие в проведении медико-социальной экспертизы	0
	18 Обеспечение ухода с учетом состояния здоровья	1,36
	19 Проведение диспансеризации	0
Социально-психологические услуги	1 Оказание психологической помощи	0,91
	2 Социально-психологическое консультирование, в том числе анонимно	0
Социально-трудовые услуги	Социально-трудовые услуги	0
Социально-правовые услуги	1 Оказание помощи в пенсионном обеспечении и предоставлении других социальных выплат	0
	2 Содействие в получении правовых услуг, юридической помощи	0,33
	3 Оказание помощи в оформлении и (или) восстановлении документов	0
Повышение коммуникации	1 Обучение инвалидов (детей-инвалидов) пользованию средствами ухода и тех. средствами реабилитации	0