

Проблемы развития сопровождаемого проживания инвалидов с нарушенным интеллектом

Е. Ю. Заблоцкис, юрист Центра лечебной педагогики «Особое детство»



Е. Ю. Заблоцкис

Словосочетание «сопровожаемое проживание» стало привычным среди тех, кто так или иначе связан с жизнеустройством людей с инвалидностью. Попытаемся разобраться, что скрывается за этим термином и может ли человек с инвалидностью получить сопровождаемое проживание прямо сейчас.

Благодаря общественным организациям тема сопровождаемого проживания добралась до президента, который поручил закрепить в нормативно-правовых актах различные формы этой технологии социального обслуживания и предоставить субъектам Российской Федерации финансовую поддержку на создание условий сопровождаемого проживания инвалидов¹.

Общественные организации добивались того, чтобы гарантии сопровождаемого проживания появились в законе, но государство ограничилось приказом Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 14.12.2017 № 847, которым утверждены «Методические рекомендации по организации различных технологий сопровождаемого проживания инвалидов, в том числе такой технологии, как сопровождаемое совместное проживание малых групп инвалидов в отдельных жилых помещениях» (далее – методичка по СП).

Постоянное сопровождаемое проживание

Сопровожаемое проживание (изначально его называли поддерживаемым проживанием) в России родилось в среде общественных организаций, прежде всего – общественных объединений родителей совершеннолетних людей с инвалидностью, как альтернативная психоневрологическим интернатам форма жизнеустройства совершеннолетних инвалидов с нарушенным интеллектом, которые в силу психического нарушения не могут жить самостоятельно.

Люди с интеллектуальными особенностями, о которых семьи заботились с детства и стремились к их максимальному развитию, включению в социальную жизнь, будут нуждаться в помощи всю свою жизнь. Множество семей не хотят, чтобы их уже взрослый ребенок попал в казенный интернат. Они считают, что для него это смерть. Другие семьи ожидают, что государство улучшит условия проживания в интернатах.

Главным признаком сопровождаемого проживания считается проживание нуждающегося в помощи гражданина в обычных условиях – в таких же, что и у всех остальных людей: в жилых домах, в квартирах обычных и специальных многоквартирных домов.

При индивидуальном сопровождаемом проживании гражданин живет один. Как правило, в этом случае он не нуждается в постоянной помощи, хотя сопровождение требуется ему регулярно, в том числе и ежедневно, но в небольших объемах. Конечно, при наличии ресурсов можно организовать и постоянную круглосуточную помощь.

При сопровождаемом проживании малыми группами люди живут сообща в доме или в квартире многоквартирного дома. Считается, что в отдельном жилом доме (коттедже) может проживать до 10 человек, в квартире многоквартирного дома – до 7 человек. Количество проживающих в сопровождении в многоквартирном доме, в котором живут и другие люди, целесообразно не планировать больше средней доли людей с инвалидностью в популяции.

Модельные организации сопровождаемого проживания сходятся во мнении, что многоквартирные дома, предназначенные для сопровождаемого проживания, нецелесообразно планировать более чем на 21 проживающего. Каждому человеку в доме или в квартире выделяется отдельная комната, а может предоставляться и отдельная квартира. Это его личное пространство, в котором он хозяин. В каких-то случаях возможно соседство в одной комнате двух человек с их обоюдного согласия, но это не рассматривается как нормальное условие проживания, скорее – как исключение.

¹ Поручения президента от 23 августа 2017 г. (по результатам встречи с общественными организациями в Петрозаводске) и от 8 января 2020 года. (по итогам встречи с представителями общественности в Светлогорске Калининградской области, состоявшейся 31 октября 2019 года).

² См. «Обзор российских практик сопровождаемого проживания» в этом же номере журнала.



Фото предоставлено ПРОБО «Общество родителей детей-инвалидов с аутизмом "Я и Ты"»

Проживающие получают поддержку сотрудников организации, предоставляющей услуги сопровождаемого проживания, вплоть до круглосуточной помощи 7 дней в неделю 365 дней в году.

Важное значение имеет наличие вблизи от дома или квартир сопровождаемого проживания мест занятости для инвалидов. Это и специальные рабочие места, и специально организованные мастерские или иные формы участия в трудовой деятельности, в которых находящиеся на сопровождаемом проживании люди могут реализовывать свои потребности в труде. Поэтому при планировании проектов сопровождаемого проживания этот вопрос обязательно прорабатывается. Участники таких проектов должны иметь возможность регулярно «ходить на работу» в соответствии со своими предпочтениями, как и другие люди, а не сидеть в квартире или доме в изоляции. Возможность регулярной деятельности за пределами дома – основной стимул социальной жизни.

В интернатах, предназначенных для взрослых, социально адаптированные жители имеют возможность перейти в более хорошие условия, которые интернаты называют сопровождаемым проживанием: комнаты на меньшее количество человек, может быть, даже в отдельном здании, может быть – с кухней для самостоятельного приготовления пищи. У этих людей более свободный режим пребывания в интернате.

Улучшение условий проживания и расширение самостоятельности жителей психоневрологических интернатов (ПНИ), безусловно, надо приветствовать, это одна из задач их реформы. Но очень велика вероятность того, что это станет VIP-обслуживанием тех, кто лоялен к администрации интерната. Общество считает, что такие проекты нельзя называть сопровождаемым проживанием. Ведь человек живет на территории специализированной организации, по привычным интернатовским правилам, и вряд ли может ощущать, что он хозяин своей жизни. Впрочем, встречаются проекты организации общежитий для жителей интернатов за территорией ПНИ.

Учебное (тренировочное) сопровождаемое проживание

Учебное (тренировочное) сопровождаемое проживание нацелено на курсовое сопровождение для формирования у человека навыков самостоятельности. В настоящее время такой формат используется для подготовки к самостоятельной жизни или к постоянному сопровождаемому проживанию. Курс проводится в помещениях организаций, предоставляющих услуги, с условиями проживания, как правило, приближенными к домашним. По длительности в проектах негосударственных организаций курс может быть разным: и 21 день, и до 5 месяцев с возможностью повторения.

В государственной системе учебное (тренировочное) сопровождаемое проживание представлено в основном в интернатах. Оно организовано для подготовки к самостоятельной жизни выпускников детских интернатов, которые планируют получить жилье и жить в дальнейшем самостоятельно, то есть для выпускников с высокими способностями к самообслуживанию и самостоятельной жизни.

Тенденции развития сопровождаемого проживания

Можно говорить о двух тенденциях развития сопровождаемого проживания. Групповое сопровождаемое проживание для людей с нарушениями интеллекта, выросших в семьях и находящихся под опекой своих близких, развивается в основном силами негосударственных организаций. Они откликаются на запрос отдельных групп инвалидов и способны индивидуализировать условия сопровождаемого проживания под их потребности. В такие проекты, как правило, принимаются инвалиды с любой степенью потребности в помощи, в том числе и нуждающиеся в постоянном уходе. Сопровождаемое проживание для инвалидов из интернатов развивается прежде всего в государственной системе. Это организация условий для сопровождаемого проживания в интернатах и за их пределами. В такое государственное сопровождаемое проживание попадают исключительно те инвалиды, у которых способности к самообслуживанию и самостоятельной жизни ограничены незначительно.

Одной из причин указанных тенденций развития сопровождаемого проживания является нерешенность проблемы жилья для группового сопровождаемого проживания. Негосударственные организации используют жилье, которое им жертвуют представители бизнеса, и жильё, купленное или арендованное в складчину семьями инвалидов. Регионы предоставляют жилые помещения для учебного (тренировочного) сопровождаемого проживания, но не для постоянного. Хотя имеются и иные единичные примеры.

Сопровождаемое проживание – это социальные услуги и социальное сопровождение.

Сопровождаемое проживание реализуется путем предоставления социальных услуг и осуществления социального сопровождения. Гарантии по видам социальных услуг, их объемам (длительность, частота) и стандартам устанавливают регионы (соответствующие нормативные документы разрабатываются в соответствии с Федеральным законом «Об основах социального обслуживания населения в Российской Федерации») и утверждаются постановлениями региональных



Участники проекта сопровождаемого проживания в Пскове на прогулке возле дома. Фото предоставлено ПРОБО «Общество родителей детей-инвалидов с аутизмом "Я и Ты"»

правительств). Сопровождаемое проживание есть в тех регионах, которые адаптировали гарантии по социальным услугам под специфику этой технологии социального обслуживания. Чтобы она получила более широкое распространение, в перечень социальных услуг необходимо включить услуги, которые используются при сопровождении проживания инвалидов с нарушенным интеллектом, и предусмотреть возможность их предоставления в необходимом объеме, вплоть до круглосуточного (как минимум, для группового сопровождаемого проживания). Помимо этого, остро стоят вопросы финансирования. В тех регионах, в которых гарантии по социальным услугам не адаптированы и не установлены экономически обоснованные размеры компенсации затрат для негосударственных организаций, сопровождаемое проживание не развивается.

Интересен пример Санкт-Петербурга. Там определены три пакета социальных услуг в зависимости от потребности человека в сопровождении: чем в большем сопровождении он нуждается, тем больше финансирование. При этом сохраняется возможность подбирать услуги индивидуально.

Одной из дискуссионных тем является вопрос о том, к какой форме социального обслуживания относятся социальные услуги, которые предоставляются в рамках сопровождаемого проживания. Превалирует мнение, что это услуги на дому, поскольку человек живет у себя дома. При этом общественные организации говорят о необходимости предоставлять человеку, который живет в специализированном доме сопровождаемого проживания, жилое помещение по отдельному договору, чтобы он, как владелец помещения, получал услуги на дому в соответствии с этим статусом, а не являлся бы клиентом, находящимся на обслуживании в организации, как в ПНИ. Однако во многих регионах в силу неадаптированности гарантий социальных услуг под сопровождаемое проживание и, прежде всего, из-за отсутствия возможности в соответствии с региональным законодательством предоставлять социальные услуги на дому постоянно и круглосуточно, сопровождаемое проживание считается стационарной формой социального обслуживания, как в интернате.

Представляется, что при организации сопровождаемого проживания имеют право на существование разные формы обслуживания. Но для исключения привычного интернатного подхода к получателям социальных услуг как к объектам обслуживания следует ставить вопрос, как обеспечить возможную автономность человека – его независимость от обслуживающей организации в месте проживания: чувство собственного дома, самостоятельное определение того, как он живет (в его комнату не могут войти просто так, не могут брать его вещи, указывать, что должно быть в комнате или не должно, не могут за него определять, когда он просыпается, ест, что ест, какие продукты покупает, с кем общается, что делает, в какой магазин идет, можно самому стирать носки или нельзя). Это важная составляющая идеологии сопровождаемого проживания, о которой прекрасно сказала Мария Островская (Санкт-Петербургская благотворительная общественная организация «Перспективы»): не человек обслуживается сотрудниками организации, в которой он живет, а сотрудники организации помогают человеку, живущему у себя дома, самому заботиться о себе.

Важную роль играет социальное сопровождение как содействие в получении других – не социальных – услуг: медицинской, психологической, педагогической, юридической и социальной помощи. Федеральным законом «Об основах социального обслуживания граждан в РФ» предусмотрены мероприятия, которые проводятся в рамках межведомственного взаимодействия и нацелены на содействие человеку в получении указанных видов помощи. К сожалению, внятного понимания, как осуществляется социальное сопровождение, нет. Негосударственные организации рассматривают его шире: человеку помогают в подборе тех организаций, в которых он может получить необходимые ему услуги, и сопровождают его при посещении им различных организаций (медицинских, образовательных, реабилитационных, спортивных, досуговых, магазинов, банков и т. д., а также, при необходимости, – к месту его обучения или работы). Указанную помощь целесообразно рассматривать не как мероприятия, а как отдельную социальную услугу, которую необходимо финансировать так же, как другие социальные услуги.

Порядок предоставления и качество

Предоставление социальных услуг по сопровождаемому проживанию осуществляется в том же порядке и на тех же условиях, что и в рамках других технологий социального обслуживания. Регионы вправе принимать нормативные правовые акты для регулирования сопровождаемого проживания, в том числе устанавливать стандарты предоставления этих услуг и порядок определения потребности в них. Государственные стандарты в настоящее время достаточно формальны. Независимая оценка качества, которую осуществляют уполномоченные лица, не связанные с социальным обслуживанием³, включает выборочную субъективную оценку качества социальных услуг их получателями. Можно предположить, что в будущем негосударственные организации выработают собственные общие стандарты качества сопровождаемого проживания.

Остается проблема определения потребности в сопровождаемом проживании: какие инвалиды могут получать эти услуги, в каком объеме, каков характер помощи (в чем нужна помощь при самостоятельном выполнении инвалидом действий, а в чем – в виде выполнения действий за инвалида, когда он не может с этим справиться в силу своего заболевания). В методичке по СП предложен подход, основанный на степенях ограничений основных категорий жизнедеятельности, которые определяются при установлении инвалидности и отражаются в индивидуальной программе реабилитации (абилитации) инвалида. В зависимости от степени ограничения (1, 2 или 3) определяется объем предоставления социальных услуг: периодически (от 4 до 12 часов в неделю), регулярно (ежедневно от 4 до 8 часов в сутки), постоянно (ежедневно до 24 часов в сутки). Однако без изучения индивидуальной ситуации инвалида невозможно определить его потребность в услугах. По заказу Минтруда России Федеральный научный центр реабилитации инвалидов имени Г. А. Альбрехта с участием общественных организаций разработал методiku определения потребности в сопровождаемом проживании с применением опросников для оценки нуждаемости в помощи, характера помощи и с изучением особенностей здоровья инвалида и его социальной ситуации. Эта методика сейчас проходит испытания в ряде регионов.

Общественные организации убеждены, что право на выбор сопровождаемого проживания имеет инвалид с любой степенью нуждаемости в помощи, в том числе и тот, которому требуется постоянный посторонний уход.

Общественные организации убеждены, что право на выбор сопровождаемого проживания имеет инвалид с любой степенью нуждаемости в помощи, в том числе и тот, которому требуется постоянный посторонний уход.

Проблемы финансирования

Существенно тормозит развитие сопровождаемого проживания финансовая сторона вопроса. Негосударственные организации ищут любые способы поддержки, в том числе гранты от государства, благотворительные средства, вводят плату для проживающего за дополнительные услуги, не включенные в государственные гарантии. Ряд грантов доступен при наличии статуса исполнителя общественно полезных услуг⁴. Этот статус может получить социально ориентированная некоммерческая организация, которая предоставляет общественно полезные услуги надлежащего качества в течение 1 года или с использованием президентских грантов. На сайте Министерства юстиции РФ можно найти порядок получения такого статуса.

Более стабильное государственное финансирование может обеспечить компенсация затрат на предоставление социальных услуг, предусмотренная законом для негосударственных организаций. Однако повсеместно отмечается проблема низких размеров компенсации, не позволяющая развиваться инициативам негосударственных организаций, зачастую созданных родителями инвалидов с психофизическими и интеллектуальными нарушениями. Почему размеры компенсации низкие? В большинстве регионов компенсация привязана не к затратам на предоставление услуг, а к тарифам на социальные услуги, которые устанавливаются регионами. По этим тарифам получатели оплачивают услуги. Соответственно, размеры тарифов устанавливаются так, чтобы социальные услуги были доступными для уязвимых в социальном плане людей – именно такие люди обращаются за ними. Чем ниже тарифы (по сравнению с реальной стоимостью услуг), тем более социально ориентированную политику проводит регион, но тем большее финансирование требуется для компенсации поставщикам социальных услуг их затрат на предоставление услуг по таким тарифам. Понятно, что при этом негосударственные организации будут активно включаться в предоставление социальных услуг в тех регионах, в которых компенсация основана на реальных затратах.

Недавно обсуждался проект приказа Минтруда России, в котором предлагалось установить минимальные нормы финансирования затрат на социальные услуги (тарифы на соответствующие услуги привязаны к этим нормативам). Например, для социальных услуг на дому предлагается минимальный норматив 315 рублей в час за одно посещение работником получателя социальных услуг дома. Повлияет ли это на размеры тарифов и компенсации? Всё во власти региона. Справедливо, если тариф для получателей социальных услуг будет значительно меньше норматива финансирования, а размер компенсации будет рассчитываться из норматива и с учетом реальных затрат на предоставление услуг – в нашем случае предоставления социальных услуг с применением технологий сопровождаемого проживания.

Государство возлагает надежды на механизмы социального заказа, которые апробируются в ряде регионов⁵. Один из таких механизмов предусматривает выдачу сертификата, дающего гражданам право самостоятельно выбрать организацию, которая окажет ту или иную услугу за счет бюджетных средств.

³ Ст. 23.1 Федеральный закон от 28.12.2013 N 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации».

⁴ Федеральный закон от 12.01.1996 N 7-ФЗ «О некоммерческих организациях».

⁵ Федеральный закон от 13.07.2020 N 189-ФЗ «О государственном (муниципальном) социальном заказе на оказание государственных (муниципальных) услуг в социальной сфере».

Сопровождаемое проживание для недееспособных и ограниченных в дееспособности граждан

Проблема, которая очень важна для инвалидов с нарушениями интеллекта, а также для их родителей, – сопровождаемое проживание для недееспособных и ограниченных в дееспособности граждан. Найти опекунов и попечителей для этих граждан крайне сложно. После ухода из жизни родителей у них остается только один вариант: оставшись без опекунов и попечителей, отправиться в психоневрологические интернаты. Организации сопровождаемого проживания в основном не могут, в отличие от ПНИ, исполнять обязанности опекунов или попечителей. Это связано с тем, что подопечные проживают в своем собственном жилье, у себя дома, а не в организации. В тех случаях, когда родитель-опекун уходит из жизни, организации стараются найти опекуна среди своих сотрудников. Но желающих взять лично на себя опеку – единицы.

Проблема опеки или попечительства возникает и в том случае, если недееспособный или ограниченный в дееспособности гражданин живет в интернате, но хочет выписаться оттуда и стать участником проекта сопровождаемого проживания.

Для самой выписки в силу закона недееспособному требуется заявление его опекуна, который готов забрать его из интерната и заботиться о нем. Ограниченному в дееспособности требуется заключение врачебной комиссии о том, что он может проживать самостоятельно. При этом, чтобы обратиться за таким заключением, подготовиться к врачебной комиссии, человеку, как правило, нужна посторонняя поддержка. Являясь опекуном и попечителем, интернат не заинтересован в этих действиях. Найти другого опекуна или попечителя для недееспособного или ограниченного в дееспособности человека, живущего в ПНИ, еще труднее, чем для инвалида, проживающего в семье. Поэтому в тех регионах, в которых развивается сопровождаемое проживание, оно доступно только для дееспособных граждан, желающих выписаться из интерната.

Ситуацию с опекой и попечительством может изменить законопроект, известный как «законопроект о распределенной опеке». Он был инициирован общественными организациями, поддержан и внесен в Государственную Думу Советом Федерации, принят Государственной Думой в первом чтении в 2016 году. Однако до сих пор законопроект готовится ко второму чтению. Общественные организации все эти годы бьются за его принятие, а президент трижды давал поручение принять законопроект. Главной проблемой стала неготовность государства пустить в сферу опеки и попечительства негосударственные организации. Сейчас общественные организации продолжают добиваться принятия законопроекта. Они отстаивают право инвалидов с нарушениями интеллекта и их семей выбирать опекунов и попечителей (в том числе – негосударственные организации) и форму жизнеустройства: дом, интернат или групповое сопровождаемое проживание.

Для нас важно, чтобы, во-первых, опеку могла осуществлять организация, в которой человек с инвалидностью не

Вопрос гарантий сопровождаемого проживания по-прежнему остается в полной власти регионов.

проживает. Тогда в случае, если не нашелся опекун-гражданин, опеку может осуществлять организация, предоставляющая сопровождение подопечному в доме, или квартире группового сопровождаемого проживания, или дома, где он жил со своими родителями.

Во-вторых, важно, чтобы вместе с организацией сопровождаемого проживания опеку или попечительство могли осуществлять граждане и другие организации. Второй опекун, который не обеспечивает услуги по сопровождению, сможет защищать права и интересы подопечного перед организацией, выполняющей эти функции, во избежание возможных нарушений. Вторым опекуном может стать сестра, друг, крестный, общественная организация родителей ментальных инвалидов или церковный приход.

Отмечу, что законопроект о распределенной опеке предусматривает возможность родителей и самих инвалидов давать указания о том, где и как привык жить человек, а что для него, наоборот, неприемлемо. И такие указания обязательны как для органов опеки и попечительства, так и для опекуна при организации жизни подопечного. Это не решит проблемы организации сопровождаемого проживания, но даст возможность влиять на будущее человека с интеллектуальными нарушениями.

Гарантировано ли сопровождаемое проживание

Вопрос гарантий сопровождаемого проживания по-прежнему остается в полной власти регионов. Семьи ищут пути, как попасть в проекты сопровождаемого проживания в тех регионах, в которых они есть. Многие родители готовы в складчину купить жилье и покупают. Однако федеральные органы власти не готовы дать законодательные гарантии сопровождаемого проживания. Отсутствие уверенности в том, что услуги по сопровождаемому проживанию после ухода родителей из жизни будут стабильно финансироваться и недееспособного человека не переведут в интернат, является сильнейшим стрессовым фактором, тормозящим любые инициативы.

Государству следует обратить внимание на инициативы семей, готовых создавать места группового сопровождаемого проживания своими силами, и помогать им. Это может быть как финансовая поддержка, так и предоставление инвалиду гарантий сопровождаемого проживания после ухода из жизни родителей.

Важно, что государственные гарантии должны быть ресурсно подкреплены. Пока же нет согласованного понимания того, что является сопровождаемым проживанием, для кого оно должно быть гарантировано и в каких объемах, где брать жилье для группового сопровождаемого проживания. Это направление социального обслуживания не гарантировано государством, государство лишь создало возможности для его организации, которые и реализуются в отдельных регионах точечными проектами.