



ФЕДЕРАЛЬНЫЙ РЕСУРСНЫЙ ЦЕНТР
по развитию системы комплексного сопровождения детей
с интеллектуальными нарушениями, с тяжёлыми
множественными нарушениями развития

**Модель непрерывного и преемственного
образования и социальной адаптации лиц
с выраженными нарушениями интеллекта и с ТМНР
(от ранней помощи
до профессиональной реабилитации)**

**Псков
2018**

АННОТАЦИЯ

В данной публикации методических материалов представлено описание вариативной модели непрерывного и преемственного образования и социальной адаптации лиц с выраженными нарушениями интеллекта и с ТМНР (от ранней помощи до профессиональной реабилитации), основанной на опыте практической работы организаций разной ведомственной подчиненности и разной формы собственности в Псковской области.

В описании модели представлены: нормативно-правовая база, организационно-методические и материально-технические условия создания системы непрерывного и преемственного образования и социальной адаптации лиц с выраженными нарушениями интеллекта и с ТМНР.

ОГЛАВЛЕНИЕ

1. Введение
2. Законодательные основы модели непрерывного и преемственного образования и социальной адаптации лиц с выраженными нарушениями интеллекта и с ТМНР.
3. Организационно-методические и материально-технические условия образования и социальной адаптации детей с выраженными интеллектуальными нарушениями, с ТМНР на разных этапах:
 - 1.1. Ранняя помощь
 - 1.2. Дошкольное образование
 - 1.3. Школьное образование
 - 1.4. Профессиональное обучение
 - 1.5. Сопровождаемая дневная занятость
 - 1.6. Сопровождаемое проживание.
4. Приложение.

ВВЕДЕНИЕ

Согласно данным Росстата на апрель 2018 года в Российской Федерации проживает 12 111 тыс. человек с инвалидностью, из них 651 тыс. (5,4%) – дети, и 1 127,9 тыс. (9,3%) – инвалиды с детства. В числе детей-инвалидов и инвалидов с детства более половины имеют нарушения психических и психофизических функций. Среди них значительную часть составляют люди с выраженными нарушениями интеллекта, с тяжелыми множественными нарушениями развития. К сожалению, точных данных о количестве людей с такими нарушениями в Российской Федерации мы не нашли, но если следовать среднестатистическим данным (1 на 1000 человек), то в России, примерно, 150 000 человек имеют выраженные интеллектуальные нарушения, тяжелые множественные нарушения развития (ТМНР).

Какие нарушения относятся к ТМНР? В настоящее время нет единой научно обоснованной точки зрения, людей с какими нарушениями следует относить к данной категории граждан. Есть мнение, что сочетание любых тяжелых нарушений зрения, слуха, опорно-двигательных функций, интеллекта, расстройств аутистического спектра можно отнести к понятию ТМНР. Другие доказывают, что ТМНР – тяжёлое нарушение развития, которое в первую очередь вызывается интеллектуальным нарушением, а потому оно (нарушение интеллекта) всегда входит в структуру ТМНР. Авторы данных методических рекомендаций придерживаются второй точки зрения. У людей с ТМНР в сочетании с интеллектуальными нарушениями разной степени тяжести имеются другие, например, нарушения опорно-двигательных, сенсорных функций, расстройства аутистического спектра (РАС), иные психические и психофизические нарушения, а также риски их формирования (преимущественно у детей раннего возраста). Тяжелое множественное нарушение развития представляет собой не сумму различных ограничений, а сложное качественно новое явление с иной структурой,

отличной от структуры каждой из составляющих. Различные нарушения влияют на развитие человека не по отдельности, а в совокупности, образуя сложные сочетания. В связи с этим человек требует значительной помощи, объем которой существенно превышает содержание и качество поддержки, оказываемой при каком-то одном нарушении, интеллектуальном или физическом.

Такие люди заслуживают особого внимания со стороны общества и государства, так как нуждаются в **более интенсивной помощи и поддержке** для реализации их прав и включения в жизнь общества, чем люди с иными нарушениями.

Несмотря на стойкие ограничения жизнедеятельности, все люди целевой группы имеют определенный потенциал развития независимости и самостоятельности. В случае гиперопеки, когда за человека с инвалидностью принимаются решения и выполняются все действия, даже те, которые он может выполнить сам, – его потенциальные возможности оказываются невостребованными и возрастают ограничения жизнедеятельности, вплоть до полной зависимости от ухода. Если же поддерживается инициативность, доступная активность человека в социальной коммуникации, в предметных действиях, в созидательной деятельности, а помощи при этом оказывается столько, сколько необходимо, и самостоятельности предоставляется столько, сколько возможно, то у человека даже с самой тяжелой инвалидностью развивается интерес к жизни, стремление проявлять свою социальную активность и самостоятельность в решении жизненных задач. Создание ситуаций, когда у ребёнка или взрослого появляется мотив и начинается активная ориентировочная деятельность, способствует формированию самостоятельных действий, что является основой независимости. Именно поэтому важно обучение и поддержка приобретенных навыков на протяжении всей жизни, а не просто обслуживание людей целевой группы.

Обучение происходит не только в условиях специально организованных занятий, но и **в процессе сопровождения** людей с инвалидностью в обычных, каждодневных жизненных ситуациях: во время совершения покупок, приготовления пищи, уборки, поездки в общественном транспорте, посещения общественных мест и т.д.

Признавая, что люди целевой группы в большей или меньшей мере всегда будут нуждаться в помощи окружающих для решения каждодневных жизненных задач, государство и общество стремятся помочь им достичь максимально возможной независимости. Для этого в Российской Федерации ведется работа по обеспечению детей группы риска и детей с инвалидностью услугами ранней помощи, доступным дошкольным и школьным образованием, которые направлены на абилитацию, социальную адаптацию и включение особых людей в активную жизнь общества. При этом дети живут в семье и родители имеют возможность работать, решать бытовые и другие задачи, а дети получают помощь специалистов в детском саду или в школе, а вечером как все другие дети, находятся дома, в кругу семьи, а не в учреждении. Такая модель жизнеустройства детей получила название «**семейно-центрированной**».

Однако, в силу разных причин семейно-центрированная модель в полной мере ещё не работает в регионах Российской Федерации. Не работает потому, что недостаточно услуг, обеспечивающих сопровождение семьи, ребёнка и взрослого человека с ментальными нарушениями. Там, где услуг не достаточно создаются риски того, что семья не выдержит нагрузки и передаст ребёнка в интернат на стационарное обслуживание. По достижении взрослого возраста, в случае отсутствия возможности применения сформированных у человека в детском возрасте значимых для жизни в обществе навыков, последние оказываются мало востребованными и быстро утрачиваются, а социальная изолированность приводит к депривации, иждивенчеству и деградации личности такого человека. Местом проживания для многих инвалидов целевой группы в России становятся стационарные

организации социального обслуживания – взрослые психоневрологические интернаты (ПНИ) и детские дома-интернаты для детей с умственной отсталостью (ДДИ).

В связи с тем, что семейно-центрированная модель системы комплексного сопровождения людей целевой группы: ранняя помощь – дошкольное образование – школа – профессиональное обучение – сопровождаемая занятость – сопровождаемое проживание – пока не стала нормой для государства – остается очередь в интернаты.

Выпускники детских домов-интернатов по достижении 18 лет переводятся во взрослые психоневрологические интернаты, в которых преимущественную численность составляют лица взрослого и пожилого возраста с психическими возрастными нарушениями. При этом выпускник теряет привычное окружение, в котором находился с раннего детства, что само по себе является большой психологической травмой, утрачивает имеющиеся навыки самообслуживания и трудовой деятельности. Молодые люди целевой группы, выросшие семьях, тоже зачастую попадают в ПНИ по мере старения и смерти родителей. Помещение в изолированную среду без какой-либо жизненной перспективы изменений практически ведет к прекращению развития и к деградации личности, не соответствует принципам гуманности и уважения человеческого достоинства.

Ситуация граждан целевой группы, проживающих в ПНИ, нуждается в изменении в связи с имеющимися ограничениями свободы выбора и принятия решений у лиц целевой группы, а также низким качеством жизни в условиях интернатного проживания.

Существенными препятствиями жизнеустройства людей целевой группы в обычных местах проживания являются следующие:

1) недостаток услуг, предоставляемых гражданам на дому. Существующие примерный федеральный, региональные перечни и стандарты услуг, а также регламенты их предоставления и порядки

финансирования не рассчитаны на потребности людей, нуждающихся в постоянном сопровождении и помощи, поэтому лицам с ментальной инвалидностью и психофизическими нарушениями предлагается стационарное обслуживание в психоневрологических интернатах;

2) содержание предоставляемых социальных услуг не направлено на социализацию и включение в активную жизнь общества получателей услуг из целевой группы;

3) отсутствие правовых механизмов, регулирующих предоставление жилых помещений для сопровождаемого проживания групп лиц с ментальной инвалидностью и психическими/психофизическими нарушениями;

4) отсутствие материально-технических условий обеспечения сопровождаемой социальной и трудовой занятости людей с ментальной инвалидностью и психическими/психофизическими нарушениями вне стационарных учреждений;

5) недостаток кадровых условий для обеспечения сопровождения дневной трудовой занятости, трудоустройства и проживания людей с ментальной инвалидностью и психическими/психофизическими нарушениями вне стационарных учреждений;

б) недостаточная правовая защищённость лиц с интеллектуальными нарушениями, с ТМНР, проживающих в организациях стационарного обслуживания.

С учетом существующих проблем в обществе существует запрос, во-первых, на создание условий, замещающих стационарное обслуживание в учреждении на сопровождение лиц с инвалидностью на дому (как в индивидуальной, так и в групповой формах) в обычных местах проживания (в соседстве с людьми без инвалидности и в шаговой доступности к объектам местной инфраструктуры) и обеспечение их дневной занятости. Развитие таких форм жизнеустройства взрослых людей с инвалидностью, которые позволяют им жить в условиях обычного социального окружения, сохраняет

смысл всей предшествовавшей работы по развитию, образованию и социализации ребенка с инвалидностью, повышает эффективность использованных на него в детском возрасте государственных средств. Во-вторых, запрос на качественное изменение жизни людей, пожелавших остаться в условиях стационарного обслуживания.

Практический опыт работы системы комплексного психолого-педагогического и медико-социального сопровождения лиц с ментальными и психофизическими нарушениями от рождения до зрелого возраста представлен в Пскове, где имеется сеть учреждений, работающих с детьми и взрослыми с тяжелыми и множественными нарушениями развития.

Система создавалась постепенно, начиная с 1991 года, при участии немецких партнеров. Она объединяет сеть медицинских, образовательных и социальных учреждений, оказывающих комплексную помощь людям с тяжёлыми нарушениями развития от рождения до зрелого возраста, проживающих в семьях. Накопленный многолетний опыт работы вобрал в себя знания и практики зарубежных партнеров и коллег, а также отечественные научные и практические достижения в области специальной психологии и педагогики.

Работа системы направлена на **нормализацию жизни** человека с тяжелыми нарушениями развития в обществе на разных возрастных этапах:

- в раннем возрасте создаются условия для оказания комплексной помощи ребенку и воспитывающей его семье, с тем, чтобы родители не отказались от ребенка, передав его в интернат, а он имел возможность **жить в семье** и получать развивающие услуги специалистов;
- в дошкольном возрасте, как и все обычные дети, особый ребенок имеет возможность **посещать детский сад каждый день, на весь день**, где ребёнку оказывает помощь в развитии команда специалистов, а родители получают возможность трудиться, отдыхать, как и родители обычных детей;

- в школьном возрасте – ребёнок **ходит в школу**, где получает образование соответственно своим особым образовательным потребностям и возможностям, даже если они очень ограничены;
- а став взрослым – **обеспечен занятостью** доступной трудовой или иной деятельностью, как и обычные жители города. Кроме того, они могут **жить**, как все граждане **в обычных городских квартирах**, пользуясь при этом поддержкой сопровождающих.

Таким образом, организованное для особого человека сопровождение позволяет ему пользоваться важнейшими человеческими ценностями: жить в семье и в обществе, а государству исполнять свою обязанность в создании для такого человека равных с другими возможностей для жизни в семье и обществе.

В связи с вышеизложенным, представляется необходимым создать в каждом регионе систему комплексного непрерывного сопровождения детей и взрослых целевой группы посредством предоставления различных услуг (медицинских, социальных, образовательных, культурно-досуговых и др.), обеспечивающих нормализацию жизни семьи и включение в активную жизнь общества детей и взрослых целевой группы. Содержание услуг такой системы соответственно возраста потребителей представлено в таблице:

Возраст	Содержание
Ранний возраст (от 0 до 3 лет)	Услуги ранней помощи ребёнку и сопровождение семьи, предоставляются междисциплинарной командой специалистов, включающих медицинских и психолого-педагогических специалистов, подготовленных для работы с семьёй и ребенком. Комплексное сопровождение семьи ребёнка группы риска / ребёнка с инвалидностью.
Дошкольный возраст	Дошкольное образование на основе АООП для детей с нарушениями интеллекта, с РАС, с ТМНР, при необходимости, медицинские услуги и реабилитационные мероприятия, а также сопровождение семьи.

Школьный возраст	Образование на основе СИПР в рамках 4-го варианта АООП (ФГОС ОВЗ) и 2-го варианта АООП (ФГОС ИН) при необходимости, медицинские услуги и реабилитационные мероприятия. Продолжение сопровождения семей обучающихся.
Взрослые (18 +)	Профессиональное обучение (подготовка к доступной трудовой деятельности)
	Сопровождаемая социальная или трудовая занятость (сопровождение путём предоставления услуг с учётом индивидуальной нуждаемости в специальных мастерских и на открытом рынке труда)
	Сопровождаемое проживание (сопровождение путём предоставления услуг на дому, направленных на достижение максимально возможной самостоятельности в бытовой, социально-коммуникативной и досуговой деятельности)
	Медицинские услуги и реабилитационные мероприятия при необходимости

Услуги носят комплексный характер и включают социальные, медицинские, образовательные услуги, а также мероприятия по социальному сопровождению. Инструментами предоставления таких услуг являются ИПРА, ИППСУ, индивидуальная программа ранней помощи (в ранней помощи), специальная индивидуальная программа развития (для обучающихся) и индивидуальная программа сопровождения (для взрослых). Индивидуальные программы разрабатываются специалистами с участием родителей (законных представителей) на основе оценки зоны ближайшего развития и индивидуальной нуждаемости в объёме и интенсивности сопровождения. Программы определяют конкретный перечень, объём, содержание и временной график предоставления услуг.

В России с начала 90-х годов прошлого века накоплен существенный опыт образования и социальной адаптации лиц с выраженными нарушениями интеллекта и с ТМНР, создается законодательная основа для деятельности региональных систем комплексного сопровождения детей и взрослых с интеллектуальными нарушениями и с ТМНР. В данной разработке раскроем инвариантные структурные компоненты системы, которые могут быть положены в основу разработки региональной модели.

Законодательные основы модели непрерывного и преемственного образования и социальной адаптации лиц с выраженными нарушениями интеллекта и с ТМНР.

В последние годы Российская Федерация предпринимает существенные усилия для обеспечения законодательной основы повышения качества жизни людей с инвалидностью. Ратификация Конвенции ООН о правах инвалидов (ратифицирована Российской Федерацией в 2012 году), принятие новых федеральных законов, в частности: ФЗ от 29.12.2012 № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации», ФЗ от 28.12.2013 № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания населения в Российской Федерации», ФЗ от 01.12.2014 № 419-ФЗ «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросам социальной защиты инвалидов в связи с ратификацией Конвенции о правах инвалидов», свидетельствует о намерении государства и общества создавать условия для включения людей с инвалидностью в активную жизнь общества и, в частности, переходить от стационарных форм обслуживания к предоставлению услуг в обычных местах проживания людей (ст.19 Конвенции), к обеспечению занятости доступными видами труда (ст. 27).

Каждый из структурных компонентов модели непрерывного и преемственного образования и социальной адаптации лиц с выраженными нарушениями интеллекта и с ТМНР (далее Модель) имеет законодательное

основание. Напомним, что структурными компонентами Модели являются: ранняя помощь – дошкольное образование – школа – профессиональное обучение – сопровождаемая социальная или трудовая занятость – сопровождаемое проживание.

Основным документом построения системы ранней помощи в нашей стране является Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года, которая утверждена постановлением Правительства от 31 августа 2016 года № 1839-р. Концепция реализуется в рамках государственной программы «Доступная среда». Кроме того, в контексте ФЗ «Об образовании в Российской Федерации», для реализации права на образование детей от 2-х месяцев Министерством образования и науки разработаны методические рекомендации по реализации моделей раннего выявления отклонений и комплексного сопровождения с целью коррекции первых признаков отклонений в развитии детей (письмо Минобрнауки от 13.01.2016 № ВК-15/07). В настоящее время разработан пакет методических материалов для организации деятельности структур ранней помощи и проводится работа по внедрению моделей ранней помощи в регионах России.

Основным документом для дошкольного образования детей с интеллектуальными нарушениями, с ТМНР, как и для всех других обучающихся, является Федеральный Закон от 29.12.2012 № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации», а также Федеральный государственный образовательный стандарт дошкольного образования. На основе требований стандарта разработаны примерные адаптированные основные образовательные программы (АООП) дошкольного образования детей с ОВЗ различной нозологии, в том числе АООП образования детей с нарушениями интеллекта и АООП для детей с ТМНР. Образование детей с ТМНР школьного возраста происходит на основе второго варианта АООП образования обучающихся с интеллектуальными нарушениями, с ТМНР,

разрабатываемой образовательными организациями в соответствии с требованиями ФГОС образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями).

Профессиональное обучение определено в ст. 73 Федерального Закона «Об образовании в Российской Федерации». В частности, закон устанавливает, что «профессиональное обучение направлено на приобретение лицами различного возраста профессиональной компетенции, в том числе для работы с конкретным оборудованием, технологиями, аппаратно-программными и иными профессиональными средствами, получение указанными лицами квалификационных разрядов, классов, категорий по профессии рабочего или должности служащего без изменения уровня образования». Таким образом, безотносительно уровня имеющегося образования любой человек может осваивать трудовые навыки, получать профессиональные компетенции, обучаясь по программам профессионального обучения (подготовки).

Лица с выраженными нарушениями интеллекта, с ТМНР также могут получать профессиональное обучение по программам профессиональной подготовки по доступным для них профессиям как лица, ранее не имевшие профессии. Профессиональное обучение осуществляется в организациях, осуществляющих образовательную деятельность, в том числе в учебных центрах профессиональной квалификации и на производстве, а также в форме самообразования. Учебные центры профессиональной квалификации могут создаваться в различных организационно-правовых формах юридических лиц, предусмотренных гражданским законодательством, или в качестве структурных подразделений юридических лиц. Например, в Псковской области такое подразделение создано в структуре учреждения социального обслуживания «Производственно-интеграционные мастерские для инвалидов».

Сопровождаемая социальная или трудовая занятость (сопровождение путём предоставления услуг с учётом индивидуальной нуждаемости в

специальных мастерских и на открытом рынке труда). Предоставление услуг такой направленности лишь отчасти регулируется современным законодательством России. Закон Российской Федерации № 1032-1 «О занятости населения в Российской Федерации» с изменениями и дополнениями, вступившими в силу с 1.01.2019 года в статье 13.1. вводит понятие «Сопровождение при содействии занятости инвалидов».

Под сопровождением при содействии занятости инвалида понимаются оказание индивидуальной помощи незанятому инвалиду при его трудоустройстве, создание условий для осуществления им трудовой деятельности и ускорения его профессиональной адаптации на рабочем месте, а также формирование пути его передвижения до места работы и обратно и по территории работодателя. Пункт 7 статьи 13.1. Федерального закона предполагает, что работодателем из числа работников и с их согласия могут быть определены наставники, которые в целях осуществления сопровождения при содействии занятости инвалида содействуют ему в освоении трудовых обязанностей; вносят работодателю предложения по вопросам, связанным с созданием инвалиду условий для доступа к рабочему месту и с дополнительным оборудованием (оснащением) его рабочего места.

Вместе с тем, для включения в трудовую деятельность людей с выраженными нарушениями интеллекта, с ТМНР данных мер не достаточно. Человек с данной формой инвалидности будет нуждаться в сопровождении на рабочем месте регулярно. Он может качественно и продуктивно работать, но время от времени ему будет нужна помощь и поддержка в организации общения и взаимодействия с другими работниками, в понимании распоряжений руководителя, в структурировании деятельности и ориентации во времени и пространстве.

Практика и опыт других стран показывают, что для решения таких задач не достаточно наставника, назначенного работодателем из числа его работников, а требуется подготовленный профессиональный сопровождающий (социальный работник), который 2 – 3 раза в неделю в

определённое время (или по мере необходимости) приходит на рабочее место и помогает решить возникающие вопросы. Такую услугу называют сопровождением лиц с инвалидностью на рабочем месте. Для её оказания необходимо, чтобы она была включена в региональный перечень социальных услуг.

Однако, не все люди с нарушениями интеллекта и с ТМНР могут быть трудоустроены на свободном рынке труда даже с сопровождением. В целях обеспечения дневной занятости таких людей, следует говорить о *сопровождаемой социальной* занятости, которая включает и трудовую, и бытовую, и досуговую, и социально-коммуникативную деятельность человека с выраженными нарушениями интеллекта, с ТМНР. Социальная занятость может быть предоставлена в форме полустационарного социального обслуживания. Сопровождение в условиях социальной занятости обеспечивается подготовленными социальными работниками в организациях разной организационно-правовой формы и собственности (государственные учреждения, НКО, частные организации), признанными поставщиками социальных услуг. Для организации сопровождаемой социальной занятости необходимо, чтобы услуги были внесены нормативным актом субъекта федерации в региональный перечень социальных услуг.

Взрослая жизнь любого человека помимо занятости включает жизнь дома. Статья 19 Международной Конвенции «О правах инвалидов» декларирует право людей с инвалидностью на проживание в обычных местах проживания; возможность выбора (где и с кем проживать); получение услуг на дому; персональную помощь, необходимую для поддержки жизни в местном сообществе и включения в него; доступность услуг и объектов инфраструктуры в условиях местного сообщества. Реализация данных положений для людей целевой группы возможна только при наличии сопровождения. В связи с этим, необходимо законодательное закрепление *сопровождаемого проживания*, при котором предоставляемые

на дому услуги, направлены на достижение максимально возможной самостоятельности в бытовой, социально-коммуникативной и досуговой деятельности, на обеспечение ухода и иных услуг, необходимых для обеспечения качества жизни человека с инвалидностью, сравнимого с качеством жизни россиянина по среднестатистическим параметрам.

В настоящее время имеется только один правовой документ федерального уровня, непосредственно касающийся вопросов организации сопровождаемого проживания – это Приказ министра труда и социальной защиты Российской Федерации № 847 от 14.12.2017 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». Как видно из названия, в данном приказе сопровождаемое проживание рассматривается как технология, что на взгляд многих специалистов сужает понимание данной инновации. Важно говорить о сопровождении, как принципе, или методологии, при которой могут использоваться разные технологии. Важно, что при сопровождении человек с инвалидностью рассматривается, как субъект деятельности, а не объект обслуживания. Только при условии сопровождения, он может преодолевать барьеры инвалидности и включаться в активную жизнь общества.

Таким образом, наиболее острыми в настоящее время остаются вопросы законодательного закрепления понятий «сопровожаемое проживание», «сопровожаемая социальная дневная занятость» и «сопровожаемая трудовая деятельность». В связи с этим необходимо включение данных понятий в тексты федеральных законов. Такое закрепление позволит обеспечить единый вектор развития стационарозамещающих технологий во всех регионах Российской Федерации и сделает нормой права жизнеустройство людей целевой группы на принципах сопровождения и нормализации жизни лиц с инвалидностью на

всей территории России. Кроме того, есть установленные законом нормы, препятствующие гражданам целевой группы в реализации их конституционных и социальных прав, например, например, не позволяющие дееспособным людям добровольно покинуть ПНИ¹, также отсутствие законодательно закреплённой нормы, предоставляющей возможность проживания инвалидов малыми группами в жилых помещениях, расположенных в обычных местах проживания.

Организационно-методические и материально-технические условия образования и социальной адаптации детей с выраженными интеллектуальными нарушениями, с ТМНР на разных этапах

Тяжёлые множественные нарушения развития.

В большинстве случаев ТМНР возникает как следствие органического поражения центральной нервной системы (ЦНС) на ранних этапах онтогенеза. Деструктивное влияние органического поражения ЦНС имеет системный характер. В патологический процесс оказываются вовлеченными двигательная, потребностно-мотивационная, социально-личностная, эмоционально-волевая, познавательная сфера, а также деятельность и поведение. Последствия поражения ЦНС выражаются в задержке сроков возникновения и качественном своеобразии всех психических новообразований. В разных сочетаниях у детей с ТМНР наблюдаются: опорно-двигательные нарушения (ДЦП разной формы и степени тяжести); тяжелые нарушения речи (несформированность языковых средств); нарушения функций анализаторных систем (зрения, слуха, тактильной чувствительности); повышенная судорожная готовность (эписиндром); расстройства эмоционально-волевой сферы (нарушения регуляции поведения

¹ Федеральный закон № 3185 «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании»

и др.); расстройства аутистического спектра (нарушение коммуникации, социального взаимодействия и поведения, наличие стереотипных действий).

Тяжелое множественное нарушение является специфическим состоянием психофизического развития человека вследствие органического поражения ЦНС, при котором совокупность интеллектуальных, сенсорных, двигательных, речевых нарушений, расстройств эмоциональной сферы в значительной мере препятствует развитию самостоятельной жизнедеятельности детей с ТМНР. Наличие у ребенка тяжелых множественных нарушений развития объективно приводит к необходимости оказания ему помощи, превышающей размеры поддержки, предоставляемой при каком-то определенном нарушении, в силу ее недостаточности.

Наряду с нарушением базовых психических функций, памяти и мышления, у детей может быть затруднено или невозможно формирование устной речи, что требует для большей части обучающихся использования разнообразных средств невербальной (альтернативной и дополнительной) коммуникации. Внимание обучающихся отличается низким уровнем продуктивности из-за быстрой истощаемости, неустойчивости, отвлекаемости. Слабость активного внимания препятствует решению сложных задач познавательного содержания, формированию устойчивых учебных действий, однако, при продолжительном и направленном использовании методов и приемов коррекционной работы становится заметной положительная динамика общего психического развития детей.

Значительная часть обучающихся с ТМНР имеет тяжёлые нарушения опорно-двигательных функций вследствие детского церебрального паралича (ДЦП) либо генетических нарушений. Многие дети не могут самостоятельно ходить и даже удерживать тело в положении сидя, или испытывают серьёзные трудности в передвижении, в управлении положением тела, его отдельных частей.

Психофизическое недоразвитие детей целевой группы, у которых нет тяжелых нарушений опорно-двигательных функций, часто характеризуется нарушениями координации, точности, темпа движений, что осложняет формирование общемоторных действий: ходьба, бег, прыжки и др., а также навыков несложных трудовых действий. У части детей отмечается замедленный темп, рассогласованность, неловкость движений. У других – повышенная возбудимость сочетается с хаотичной нецеленаправленной деятельностью. Типичными для данной категории обучающихся являются трудности в овладении навыками, требующими точных дифференцированных движений: удержание позы, захват карандаша, ручки, кисти, шнурование ботинок, застегивание пуговиц, завязывание ленточек, шнурков и др. Некоторые обучающиеся полностью зависят от помощи окружающих при одевании, раздевании, при приеме пищи, совершении гигиенических процедур и др.

Наиболее сложными и требующими особого внимания со стороны специалистов являются случаи сочетания трёх и более первичных нарушений, например, нарушение зрения, слуха, опорно-двигательных функций, интеллектуального развития ребёнка. Подобные сочетания приводят к большой зависимости обучающегося от помощи со стороны взрослого, вместе с тем, посредством целенаправленного воздействия на сохранные (например, тактильные) анализаторы возможно стимулировать общее развитие ребёнка.

Уровень психофизического развития детей с ТМНР сложно, а подчас и невозможно соотнести с какими-либо возрастными параметрами. Динамика развития детей данной группы определяется рядом факторов: этиологией, патогенезом нарушений, временем возникновения и сроками выявления отклонений, характером и степенью выраженности каждого из первичных расстройств, спецификой их сочетания, а также сроками начала, объемом и качеством оказываемой коррекционной помощи.

В связи с выраженными нарушениями и (или) искажениями процессов познавательной деятельности, прежде всего восприятия, мышления, внимания, памяти и др., непродуктивными оказываются подходы, требующие формирования абстрактно-логического мышления и речемыслительных процессов. Специфика эмоциональной сферы определяется не только ее недоразвитием, но и специфическими проявлениями гипо- и гиперсензитивности. В связи с неразвитостью волевых процессов дети не способны произвольно регулировать свое эмоциональное состояние в ходе любой организованной деятельности, что нередко проявляется в негативных поведенческих реакциях. В случаях наиболее выраженных нарушений развития интерес к какой-либо деятельности не имеет мотивационно-потребностных оснований и, как правило, носит кратковременный, неустойчивый характер.

Важно помнить, что у детей с ТМНР бывает трудно определить реальный уровень интеллектуального развития, т.к. сопутствующие нарушения усугубляют общую картину психофизического развития ребенка. Так, например, ребенок с нарушением интеллекта и сопутствующими аутистическими расстройствами может не проявить своих реальных умственных способностей не потому, что не может, а потому что не хочет выполнять предъявляемые ему задания. Или ребенок с тяжелыми нарушениями опорно-двигательных функций не может ответить на вопрос не из-за того, что он не знает, что ответить, а потому что его органы речи парализованы и он не может произнести ответ. Подобные сочетания нарушений при отсутствии должной диагностики создают впечатление более тяжелой интеллектуальной недостаточности ребенка, чем она может оказаться на самом деле. Вследствие этого на практике случается неверная оценка интеллектуального развития ребёнка и неправильный выбор средств коррекционной помощи ему, что часто ухудшает ситуацию развития.

Наиболее характерные особенности обучающихся позволяют выделить, с точки зрения их потребности в специальных условиях при сопровождении, три типологические группы.

Первая группа. Часть детей, отнесенных к категории обучающихся с ТМНР, имеют тяжёлые нарушения неврологического генеза – сложные формы детского церебрального паралича (ДЦП) – спастический тетрапарез, гиперкинез и т.д., вследствие которых они полностью или почти полностью зависят от помощи окружающих их людей в передвижении, самообслуживании, предметной деятельности, коммуникации и др. Большинство детей этой группы не может самостоятельно удерживать тело в положении сидя. Спастичность конечностей часто осложнена гиперкинезами. Процесс общения затруднен из-за органического поражения речевого аппарата и невозможности овладения средствами речи.

Вместе с тем, интеллектуальное развитие таких детей может быть различно. В ряде случаев, у детей с последствиями ДЦП, в раннем (до 3-х лет) и дошкольном возрасте не всегда можно констатировать интеллектуальное нарушение и затруднительно определение уровня интеллектуального развития ребёнка. В связи с этим, в случае сомнений относительно интеллектуального развития детей следует выделять в группу риска по формированию ТМНР. Дети с менее выраженным интеллектуальным недоразвитием проявляют элементарные способности к развитию представлений, умений и навыков, значимых для их социальной адаптации. У этой группы обучающихся проявляется интерес к общению и взаимодействию с детьми и взрослыми, что является позитивной предпосылкой для обучения детей вербальным и невербальным средствам коммуникации. Их интеллектуальное развитие позволяет им овладевать основами счета, письма, чтения и др. Способность ребенка к выполнению некоторых двигательных действий: захват, удержание предмета, контролируемые движения шеи, головы и др. создает предпосылки для

обучения некоторым приемам и способам по самообслуживанию и развитию предметно-практической и трудовой деятельности.

Вторая группа. Особенности развития другой группы обучающихся обусловлены выраженными нарушениями поведения (часто вследствие расстройств аутистического спектра). Они проявляются в расторможенности, «полевом», нередко агрессивном поведении, стереотипиях, трудностях коммуникации и социального взаимодействия. Аутистические проявления затрудняют установление подлинной тяжести интеллектуального недоразвития, так как контакт с окружающими отсутствует или он возникает как форма физического обращения к взрослым в ситуациях, когда ребёнку требуется помощь в удовлетворении потребности. В связи со сложностью выявления интеллектуальных нарушений у детей данной группы в возрасте до 3-х лет, их следует относить к группе риска по формированию ТМНР. У детей названной группы часто не проявляется интерес к деятельности окружающих, они не проявляют ответных реакций на попытки педагога (родителя) организовать их взаимодействие со сверстниками. Эти дети не откликаются на просьбы, обращения в случаях, запрещающих то или иное действие, могут проявлять агрессию или самоагрессию, бросать игрушки, предметы, демонстрировать другие деструктивные действия. Такие реакции наблюдаются при смене привычной для ребенка обстановки, наличии рядом незнакомых людей, в шумных местах. Особенности физического и психического развития детей второй группы затрудняют их совместное со сверстниками обучение, выраженные проблемы поведения часто становятся препятствием их нахождения в группе детей, поэтому они прежде всего нуждаются в коррекции поведения и на начальном этапе – в индивидуальном сопровождении специалистов, в постепенном введении в группу сверстников.

У детей, отнесённых к третьей группе, отсутствуют выраженные нарушения движений и моторики, они могут передвигаться самостоятельно.

Моторная дефицитарность проявляется в замедленности темпа, недостаточной согласованности и координации движений. У части детей также наблюдаются деструктивные формы поведения, стереотипии, избегание контактов с окружающими и другие черты, сходные с детьми, описанными выше, но в менее выраженной форме. Интеллектуальное недоразвитие имеется в разной степени выраженности, либо, в случае затруднений выявления интеллектуальных нарушений (дети до 3-х лет), могут быть отнесены к группе риска по формированию ТМНР. Большая часть детей данной группы владеет речью: дети могут выразить простыми словами и предложениями свои потребности, сообщить о выполненном действии, ответить на вопрос взрослого отдельными словами, словосочетаниями или фразой. У некоторых речь может быть развита на уровне развернутого высказывания, но часто носит формальный характер и не направлена на решение задач социальной коммуникации. Другая часть детей, не владея речью, может осуществлять коммуникацию при помощи естественных жестов, графических изображений, вокализаций, отдельных слогов и стереотипного набора слов. Обучающиеся могут выполнять отдельные операции, входящие в состав предметных действий, но недостаточно осознанные мотивы деятельности, а также неустойчивость внимания и нарушение последовательности выполняемых операций препятствуют выполнению действия как целого.

Выделение типологических групп обучающихся продиктовано практикой сопровождения и строится на анализе психолого-педагогических данных, но не предполагает распределение детей в образовательной организации на группы по представленным выше характеристикам. Так, состав обучающихся группы детского сада или класса в школе включает представителей разных типологических групп. Смешанное комплектование групп создает условия, в которых дети учатся не только у взрослого, но и друг у друга; при этом необходимо рационально распределить обучающие, воспитательные и сопровождающие функции персонала. Важно, чтобы

гетерогенный состав групп обеспечивал баланс детей с различными сочетаниями нарушений (дети с выраженными нарушениями опорно-двигательных функций, дети с проблемами поведения и дети, не имеющие выраженных поведенческих и двигательных нарушений). Сбалансированный состав обучающихся в одной группе позволит Организации эффективно обеспечивать безопасность нахождения детей в группах, учитывать их потребности в уходе и помощи, а также решать образовательные задачи.

Выше представленное разделение целевой группы на группы по особым потребностям сделано в отношении детей, однако, оно вполне применимо и к взрослым людям с некоторыми поправками на возрастные особенности. Несмотря на стойкие ограничения жизнедеятельности, все люди с ТМНР имеют определенный потенциал развития независимости и самостоятельности. В случае гиперопеки, когда за человека с инвалидностью принимаются решения и выполняются все действия, даже те, которые он может выполнить сам, – его потенциальные возможности оказываются невостребованными и возрастают ограничения жизнедеятельности, вплоть до полной зависимости от ухода, человек становится полным иждивенцем. Если же поддерживается инициативность, доступная активность человека в социальной коммуникации, в созидательной деятельности, *а помощи при этом оказывается столько, сколько необходимо, и самостоятельности предоставляется столько, сколько возможно*, то у человека даже с самой тяжелой инвалидностью развивается интерес к жизни, стремление проявлять свою социальную активность и самостоятельность в решении жизненных задач. Создание ситуаций, когда появляется мотив и включается активная ориентировочная деятельность, способствуют формированию независимости. Именно поэтому важно пожизненное обучение и поддержка приобретенных навыков, а не просто обслуживание людей целевой группы.

Обучение происходит, как правило, не в условиях классно-урочной системы, как в традиционной школе, а *в процессе сопровождения* людей с

инвалидностью в обычных, каждодневных жизненных ситуациях: во время совершения покупок, приготовления пищи, уборки, поездки в общественном транспорте, посещения общественных мест и т.д.

С учетом актуальности обозначенных проблем, наличия законодательных и нормативно-правовых основ для их решения, а также опыта практической работы представляется целесообразным разработка и принятие на региональном уровне *концепций развития системы комплексного пожизненного сопровождения лиц с ментальными и психофизическими нарушениями*. Опыт построения таких систем имеется в ряде регионов Российской Федерации и первым стала Псковская область, где вне стационарных учреждений, на основе семейно-центрированного подхода, принципа сопровождения и социального партнёрства в рамках сети учреждений разной ведомственной принадлежности и разной организационно-правовой формы ведётся работа по сопровождению детей и взрослых с выраженными нарушениями интеллекта, с тяжелыми и множественными нарушениями развития.

Разработан проект концепции развития системы комплексного межведомственного сопровождения людей с ментальной инвалидностью и другими психическими нарушениями в Псковской области (Приложение)

Ниже представлено описание компонентов системы сопровождения, Псковской области, организационно-методических и материально-технических условий которые носят модельный характер и должны учитываться при построении подобных систем в регионах Российской Федерации.

Структурными компонентами системы комплексного сопровождения людей с ментальной инвалидностью являются следующие: 1) помощь на раннем этапе развития ребёнка; 2) образование (дошкольное, основное общее образование и профессиональное обучение), 3) сопровождаемое проживание (учебное и постоянное), 4) занятость (сопровождаемая трудовая

деятельность и сопровождаемая социальная занятость), 5) сопровождение семей, с детьми-инвалидами и взрослыми людьми с нарушениями развития, б) Подготовка и сопровождение специалистов, работающих в системе.

Помощь на раннем этапе развития ребёнка включает выявление детей с рисками возникновения нарушений развития, ведение региональной базы данных лиц с ментальными нарушениями и предоставление услуг ранней помощи ребёнку и его семье.

Выявление детей с рисками возникновения интеллектуальных нарушений происходит медицинскими и психолого-педагогическими специалистами, работающими в организациях здравоохранения, образования и социального обслуживания.

Специалисты организаций здравоохранения (врачи-педиатры, неонатологи, неврологи, психиатры) проводят наблюдения, скрининг, медицинские обследования в целях выявления патологии развития плода в перинатальный период, рисков возникновения патологии во время родов и в постнатальный период.

Специалисты, работающие в организациях образования и социального обслуживания, оказывающие раннюю помощь детям и их семьям, (психологи, педагоги (учителя-дефектологи, учителя-логопеды), социальные педагоги, медицинские специалисты и др.), по обращению родителей (законных представителей) на основании данных первичного обследования ребёнка определяют риски развития интеллектуальных нарушений.

В случае выявления рисков возникновения интеллектуальных нарушений и ТМНР специалисты (врачи, психологи, педагоги) направляют сведения о ребёнке с согласия семьи в службу ранней помощи и фиксируют данные ребёнка и его семьи в региональной базе данных детей и взрослых с ТМНР.

В целях управления на межведомственной и междисциплинарной основе информацией по детям и взрослым, нуждающимся в комплексном сопровождении, создаётся региональная база данных детей и взрослых с МИ.

Несмотря на то, что она отнесена к компоненту «помощь на раннем этапе», база данных создаётся и используется для всех компонентов системы.

Данная база данных является защищенным информационным ресурсом и ведётся специалистами разных организаций, являющихся участниками системы комплексного межведомственного сопровождения детей и взрослых с МИ и имеющих доступ к базе данных. Создание региональной базы данных детей и взрослых с МИ обеспечит единые статистические и информационные данные для работы специалистов разных организаций, своевременную и более эффективную помощь ребёнку/взрослому с МИ и его семье.

Ранняя помощь детям направлена на профилактику инвалидизации, содействие физическому и психическому развитию детей, их вовлеченности в естественные жизненные ситуации, формирование позитивного взаимодействия и отношений детей и родителей, детей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц, в семье, в целом, включение детей в среду сверстников и их интеграцию в общество, а также на повышение компетентности родителей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц

Оказание ранней помощи осуществляется на принципах междисциплинарности и командной работы специалистов, т.е. врач, педагог, психолог, родитель совместно наблюдают за ребёнком в ходе первичного обследования, обсуждают увиденное, формулируют выводы и задачи работы с ребёнком и его семьёй, разрабатывают индивидуальную программу сопровождения ребёнка и его семьи и периодически проводят обсуждение её реализации.

Службы ранней помощи создаются на базе образовательных организаций или организаций социального обслуживания, или профильных социально ориентированных некоммерческих организаций из расчета 1 служба ранней помощи на 200 детей в возрасте от 0 до 3-х лет и не менее 1 в каждом районном центре или населённом пункте с населением более 10 000 жителей.

К направлениям работы служб ранней помощи относятся:

Диагностическое:

- ранняя диагностика и междисциплинарная оценка основных сфер развития ребенка (двигательной, познавательной, социально-эмоциональной, индивидуально-личностной);
- выявление основных потребностей ребенка и семьи в помощи специалистов ОРП;

Медико-психолого-педагогическое сопровождение ребенка

- составление программы индивидуального сопровождения ребенка и семьи;
- медицинское сопровождение ребенка (врач невролог, врач ЛФК);
- мероприятия по физической абилитации ребёнка;
- индивидуальные и групповые занятия педагога, психолога и логопеда;
- отслеживание эффективности оказанной помощи детям;
- обеспечение преемственности между учреждениями системы здравоохранения, службами ранней помощи, образования и социальной защиты в работе с детьми с особыми потребностями в развитии.

Сопровождение семьи:

- обсуждение с родителями программы индивидуального сопровождения ребенка и семьи;
- консультирование семьи по медицинским, психологическим и педагогическим вопросам развития ребенка;
- оказание психологической помощи семье.

Работа строится на основе междисциплинарной командной работы специалистов в сотрудничестве с семьями детей. Процесс работы службы ранней помощи выстраивается в следующем порядке: обращение родителей в ОРП; первичный прием врачом неврологом и другими специалистами ОРП; составление программы индивидуального сопровождения ребенка и семьи; определение графика посещения и продолжительности занятий, а также возможности и необходимости оказания помощи на дому; проведение

комплекса занятий с детьми; мониторинг развития и обсуждение результатов комплексной помощи.

В результате предоставления услуг ранней помощи сокращаются риски социального сиротства ребёнка, укрепляются внутрисемейные отношения, обеспечивается профилактика инвалидизации ребёнка, создаются предпосылки для его дальнейшего развития и социализации.

Образование. Дошкольное образование обучающихся с нарушениями интеллекта, с ТМНР организуется в соответствии с требованиями ФГОС дошкольного образования и на основе адаптированных основных образовательных программ (АООП) дошкольного образования обучающихся с нарушениями интеллекта, АООП дошкольного образования обучающихся с расстройствами аутистического спектра (РАС) и АООП дошкольного образования обучающихся с тяжёлыми множественными нарушениями развития (ТМНР).

В дошкольном возрасте особый ребенок, как и все обычные дети, имеет возможность посещать центры, детский сад каждый день, на весь день, где ребёнку оказывает помощь в развитии команда специалистов, а родители получают возможность трудиться, отдыхать, как и родители обычных детей.

Дошкольное образование обучающихся целевой группы организуется в группах компенсирующего вида и группах комбинированной направленности, в организациях образования по выбору родителей (законных представителей), в которых, в соответствии с заключением психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК), создаются специальные условия образования, отвечающие особым образовательным потребностям обучающихся.

Группы компенсирующего вида и группы комбинированной направленности, а также общеразвивающие группы, в которых происходит образование детей дошкольного возраста с ментальной инвалидностью могут создаваться на базе образовательных организаций или организаций социального обслуживания (при наличии лицензии на образовательную

деятельность), или при профильных социально ориентированных некоммерческих организаций (при наличии лицензии на образовательную деятельность) из расчета 1 группа на 200 детей в возрасте от 3 до 7 лет и не менее 3-х групп в каждом районном центре Псковской области.

В результате создания условий дошкольного образования для детей с МИ сокращаются риски социального сиротства детей дошкольного возраста, нормализуется жизнь семей, воспитывающих детей с нарушениями интеллекта, с ТМНР, укрепляются внутрисемейные отношения, обеспечивается дальнейшее развитие и социализация обучающихся с инвалидностью.

Школьное образование обучающихся с нарушениями интеллекта, с ТМНР, организуется в соответствии с требованиями ФГОС начального общего образования детей с ОВЗ (3 и 4 варианты АООП) и ФГОС образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями) - 1 и 2 варианты АООП.

Образование таких обучающихся организуется как в отдельных общеобразовательных организациях, реализующих АООП, так и в обычных школах. Реализация АООП происходит в классах, сформированных из обучающихся, осваивающих одинаковый вариант АООП, в том числе в общеобразовательных организациях, реализующих ООП. Инклюзивная воспитательная работа предусматривается, в рамках внеурочной деятельности и дополнительного образования. Предпочтительной формой получения образования является очная форма образования, в условиях школы.

На базе школ также организуется предоставление основного общего образования лицам с нарушениями интеллекта, проживающим в психоневрологических интернатах, ранее не получавшим основное общее образование, с учетом их особых образовательных потребностей и желания.

Профессиональное обучение обучающихся с нарушениями интеллекта происходит в образовательных организациях среднего профессионального

образования, а также в специализированных мастерских (например, в ГБУСО Производственно-интеграционные мастерские для инвалидов им. В.П. Шмитца») по адаптированным программам профессионального обучения обучающихся целевой группы.

Сопровождаемое проживание. Вопросы взрослой жизни людей с ментальными нарушениями в целом и сопровождаемого проживания, в частности, находятся в центре внимания семей, в которых проживают такие дети и взрослые, специалистов помогающим им в государственных и социально-ориентированных некоммерческих организациях. Родителей беспокоит будущее их взрослеющего ребёнка и ответ на вопрос «Что будет с ним после меня?» вызывает тревогу у большинства семей, которые предпринимают усилия для развития и социализации своего особого ребёнка. Специалисты и поставщики услуг заинтересованы в стабильности и правовой защищённости сопровождаемого проживания, а также в повышении профессионализма при оказании услуг с использованием новой технологии.

К основным характеристикам сопровождаемого проживания следует отнести следующие:

- 1) жизнь дома, а не в учреждении. Под домом понимается, во-первых, атмосфера дома, уклад жизни, наличие личного пространства и т.д.; во-вторых, жильё, документально закреплённое за гражданином в форме собственности человека с инвалидностью, его родственников, иных граждан, а также в собственности некоммерческих организаций, муниципалитетов, предоставленном на условиях социального найма, безвозмездного пользования, либо в аренду/субаренду общего или специализированного жилищного фонда, жилых помещений в общежитиях и других жилых помещениях любой формы собственности, пригодных для постоянного проживания граждан. Использование жилых помещений, находящихся на территории

учреждений стационарного обслуживания (интернатного типа) может быть только на этапе учебного проживания.

- 2) жизнь с сопровождением (сопровождение проживания) – предоставление комплекса услуг и мероприятий, который, во-первых, обеспечивает удовлетворение основных жизненных потребностей человека (в быту, общении и досуге), во-вторых, поддерживает максимально возможную независимость в решении различных жизненных задач (бытовых, социально-коммуникативных, досуговых), включая самостоятельность в выборе и принятии решения. Поддержка независимости происходит посредством обучения самостоятельно или с минимальной помощью осуществлять выбор, принимать решения, выполнять действия на доступном уровне в процессе повседневной жизни, в разных ситуациях. Девиз сопровождения: «Помощи столько, сколько необходимо, самостоятельности столько, сколько возможно». Поддержка самостоятельности (независимости) предполагает вовлечение человека целевой группы в посильное активное участие в решении жизненных задач.
- 3) жизнь в местах обычного проживания людей – в населенном пункте, в отдельном жилом доме или в квартире жилого дома, где рядом живут другие люди, имеется инфраструктура для их жизни (магазин, общественный транспорт, поликлиника, почта и т.д.);
- 4) наличие дневной занятости (сопровождение социальной занятости или трудоустройства) – человек с ментальной инвалидностью не находится дома 24 часа в сутки. Как и большинство взрослых людей, утром он уходит (добирается самостоятельно или его сопровождают, доставляют) на работу или в организацию, где ему предоставляют услуги социальной занятости, а ближе к вечеру (или на перерыв, если работа / соц. занятость рядом с домом) он возвращается домой.

Таким образом, под сопровождаемом проживанием понимается такая форма жизнеустройства человека с инвалидностью, не способного вести самостоятельный образ жизни, при которой он живёт дома (один или в группе) и получает комплекс социальных услуг и различных по форме и объёму сопровождения, направленных на поддержку его максимально возможной независимости и самостоятельности в организации быта, досуга, общения и социальных связей, с учетом его индивидуальных потребностей.

При организации сопровождаемого проживания важно предусмотреть этап **учебного (тренировочного) проживания**, целью которого является обучение людей с инвалидностью навыкам самостоятельной жизнедеятельности посредством освоения необходимых жизненных компетенций, развитие способностей к более полной независимости в бытовой, социально-коммуникативной и досуговой деятельности. Учебное сопровождаемое проживание занимает определенный период времени (обычно от месяца до полугода), поэтому для поддержания достигнутых результатов и обеспечения преемственности необходимо обеспечить сотрудничество с родителями (законными представителями) и/или с персоналом интерната, обеспечивающим дальнейшее сопровождение проживания и занятости людей с ментальной инвалидностью в учреждении стационарного обслуживания, прошедших курс учебного проживания.

Обучение осуществляется по трем направлениям: бытовая деятельность, социально-коммуникативная деятельность, досуговая деятельность.

Содержание обучения бытовой деятельности включает формирование умений по выполнению гигиенических процедур, уборки помещений, уходу за вещами, планированию расходов, совершению покупок, приготовлению пищи, осуществлению коммунальных и других платежей.

Обучение социально-коммуникативной деятельности включает: развитие общения, выстраивание межличностных отношений, ориентацию в

социальном пространстве, соблюдение общепринятых норм и правил в процессе социальной и бытовой деятельности.

Содержательное направление «досуговая деятельность» предполагает обучение организации своего свободного времени, формирование потребности и умения культурно отдыхать дома и за его пределами, например, принимать гостей и ходить в гости, посещать общественно-культурные места, ходить на прогулку, выезжать за город и т.д.

В ходе обучения по каждому из обозначенных направлений происходит развитие личностного потенциала обучающихся и поддержка их самореализации.

Таким образом, выделенные направления охватывают все основные сферы жизнедеятельности человека, кроме трудовой деятельности.

Под постоянным сопровождаемым проживанием понимается форма жизнеустройства граждан, которые не могут вести самостоятельный образ жизни и осуществлять самообслуживание полностью или частично вследствие инвалидности, предусматривающая комплекс социальных услуг и различных форм сопровождения направленных на удовлетворение их основных жизненных потребностей, оказания необходимой и достаточной помощи в развитии максимально возможной независимости в решении бытовых, коммуникативных и досуговых задач, предоставляемой с учетом индивидуальных потребностей в рамках видов социальных услуг и социального сопровождения, предусмотренных Федеральным законом от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации».

Постоянное сопровождаемое проживание организуется в форме индивидуального и малогруппового проживания людей с ментальной инвалидностью в квартирах или в отдельных домах, переданными в аренду или предоставленными в пользование или находящемся в собственности

проживающих. Дома, квартиры расположены в населённых пунктах – в местах обычного проживания людей с обычной инфраструктурой, включающей магазины, остановки автобусов и др.

Услуги при сопровождаемом проживании предоставляют поставщики социальных услуг (организации социального обслуживания, СО НКО) в форме обслуживания на дому. Персонал, обеспечивающий сопровождение должен пройти соответствующую подготовку и периодически повышать свою квалификацию.

Команда специалистов осуществляет комплексный подход к работе с клиентами, основанный на уважении человеческого достоинства личности каждого клиента и обеспечивающий благоприятное воздействие на развитие их личности и максимально возможное включение клиентов в активную жизнь общества. Для этого планируются и проводятся обсуждения работы с клиентами, включая вопросы: истории развития клиента, планирования содержания и объема услуг по сопровождению, используемых в процессе сопровождения методов, сотрудничества с родственниками (законными представителями) и специалистами других организаций, оказывающих услуги клиенту и др.

Кроме того, каждый специалист решает задачи, относящиеся к его профессиональной компетенции и включенные в должностные инструкции. В частности, социальный педагог обучает проживающих навыкам бытовой и социально-коммуникативной деятельности; занимается организационно-правовыми вопросами сопровождения жизни людей с нарушениями развития; осуществляет связь с организациями и специалистами, которые оказывают услуги клиентам сопровождаемого проживания; поддерживает контакты с родителями (законными представителями) и др.

Психолог работает над созданием такого психологического климата, который способствует позитивному психосоциальному развитию клиентов, благоприятствует налаживанию доброжелательных конструктивных

отношений, как между всеми участниками сопровождаемого проживания (включая клиентов и сотрудников), так и с соседями по дому, и с родственниками клиентов.

Социальные работники непосредственно осуществляют сопровождение клиентов, которое включает оказание им помощи при осуществлении бытовой деятельности (покупки, приготовление пищи, уборка помещения, уход за вещами, и др.), самообслуживания и гигиенических процедур (одевание и раздевание, прием пищи, туалет, уход за телом и др.), досуговой деятельности (помощь в выборе, подготовке, осуществлении мероприятий и др.).

Руководитель организует и координирует работу специалистов сопровождаемого проживания, обеспечивает своевременное заполнение и ведение необходимой документации, решение материально-технических вопросов и финансовых вопросов деятельности структуры, сам участвует в сопровождении проживающих и др.

У людей с ментальной инвалидностью, проживающих в условиях СП должна быть организована дневная занятость (трудовая или социальная) вне дома и социокультурная и/или спортивно-досуговая деятельность в свободное время и в выходные дни, что позволит обеспечить нормализацию жизни людей с инвалидностью.

Сопровождаемая занятость людей с ментальной инвалидностью предусматривается как на свободном рынке труда, так и в защищенных условиях (в специализированных мастерских и центрах дневного социального сопровождения).

С учётом возможностей и психофизических особенностей людей с нарушениями интеллекта, с ТМНР их занятость обеспечивается в форме сопровождаемой трудовой деятельности и сопровождаемой социальной занятости.

В случае трудоустройства лиц с нарушениями интеллекта на свободном рынке труда обеспечивается сопровождение их трудовой деятельности с целью оказания помощи в подборе, адаптации и освоении трудовых обязанностей, разъяснении положений трудового договора, регулярное консультирование и необходимое сопровождение лиц с ментальной инвалидностью в ходе выполнения ими трудовых обязанностей с выездом сопровождающего на их рабочие места, а так же консультирование работодателей и сотрудников организаций, в которых работают инвалиды по вопросам взаимодействия с работниками с инвалидностью и решению возможных проблем в их трудовой деятельности.

В целях развития трудоустройства на свободном рынке труда необходима организация целенаправленного взаимодействия центров занятости населения, органов социальной защиты населения с работодателями по вопросам создания рабочих мест для людей с ментальной инвалидностью, с учетом степени функциональности, а также по организация сотрудничества работодателей со специализированными мастерскими, в целях стимулирования производственной деятельности и создания рабочих мест в мастерских за счёт заказов предприятий и организаций, не выполняющих квоту о создании рабочих мест для инвалидов.

Организация сопровождаемой трудовой деятельности и сопровождаемой социальной занятости людей с ментальной инвалидностью в защищённых условиях (в специализированных мастерских и центрах дневного социального сопровождения) рассматривается как форма социально-трудовой реабилитации/абилитации. Вместе с тем, по социальным показаниям возможно трудоустройство в условиях специализированных мастерских.

Сопровождаемая трудовая деятельность в условиях защищённых мастерских и сопровождаемая дневная социальная занятость людей с ментальной инвалидностью организуется на базе учреждений социального обслуживания или СО НКО в форме полустационарного обслуживания.

Организация сопровождаемой трудовой деятельности людей с МИ в «защищённых мастерских» в условиях учреждения социального полустационарного обслуживания или НКО как основу социально-трудовой реабилитации, предусматривающую возможность трудоустройства людей с МИ;

В качестве задач развития сопровождаемой трудовой деятельности на уровне региона рассматриваются следующие:

- выявить субъективные и объективные факторы участия людей с МИ в труде в современных социально-экономических условиях и рассмотреть их с точки зрения критериев эффективности социализирующего воздействия трудовой деятельности;

- провести анализ эффективности социальной работы и социализации лиц с МИ, проживающими в условиях стационарных учреждений, с оценкой возможности их трудоустройства или трудовой занятости в «защищённых мастерских»;

- разработать модель организации сопровождаемой трудовой деятельности и сопровождаемой социальной занятости лиц с МИ в Псковской области с целью их эффективной социально-трудовой абилитации и реабилитации и внесением своевременных рекомендаций в ИПРА;

- внести необходимые изменения в нормативно-правовую базу сферы социальной защиты и труда для разрешения вопроса трудоустройства людей с МИ.

Сопровождение семей, воспитывающих детей-инвалидов позволяет эффективно решать различные социальные проблемы: социальное сиротство детей-инвалидов, распад семьи, занятость взрослого трудоспособного населения и др. Семьи, воспитывающие детей-инвалидов, вследствие необходимости решения многих проблем, связанных со здоровьем и развитием особого ребёнка, оказываются в трудной жизненной ситуации и нуждаются в поддержке и сопровождении для нормализации жизни таких семей.

Сопровождение семей включает: информационную поддержку, консультирование по правовым, психологическим, педагогическим, медицинским вопросам, социальное сопровождение при получении услуг. Работа по сопровождению семей проводится по следующим направлениям.

Психокоррекционная помощь:

- психологическая помощь в роддоме и в больнице матерям детей, родившихся с нарушениями развития;
- психокоррекционная помощь в группах (тренинги для родителей);
- семейная и индивидуальная психологическая помощь;
- поддержка самопомощи родителей (клуб семей).

Психолого-педагогическая помощь:

- визитирование семьи специалистами службы;
- консультирование родителей по вопросам развития и воспитания ребенка в условиях семьи;
- помощь в организации развивающей среды для ребенка дома;
- проведение коррекционно-развивающих занятий с детьми, не посещающими другие организации;
- информационно-просветительская работа с семьями.

Социально-правовая помощь:

- проведение тематических семинаров для родителей с целью их юридического просвещения по вопросам прав и льгот, предоставляемых семьям, воспитывающим ребенка инвалида;
- индивидуальные юридические консультации для родителей;
- составление письменных документов (обращений, заявлений, ходатайств и пр.);
- сопровождение законных представителей ребенка в суде и других инстанциях при рассмотрении вопросов, касающихся соблюдения прав и интересов ребенка и/или членов его семьи;

- выпуск информационно-правовой литературы для семей воспитывающих ребенка с нарушениями развития.

Помощь волонтеров:

- сбор запросов родителей на помощь волонтеров,
- подготовка волонтеров для сопровождения ребенка и оказание поддержки семье по присмотру и уходу за детьми, занимают их играми и другой доступной деятельностью, гуляют с ними и т.д.,
- сопровождение детей во время мероприятий;
- проведение акций толерантности.

Подготовка и сопровождение специалистов. Подготовка кадров в вузах по специальностям в области педагогики, дефектологии, медицины, социальной работы для работы в системе комплексного межведомственного сопровождения людей с ментальной инвалидностью и другими психическими нарушениями.

Проведение семинаров, стажировок, курсов повышения квалификации работников системы комплексного межведомственного сопровождения людей с ментальной инвалидностью и другими психическими нарушениями.

Организация наставничества в организациях, работающих в системе комплексного межведомственного сопровождения людей с ментальной инвалидностью и другими психическими нарушениями.

Проведение мероприятий для профилактики профессионального выгорания работников системы комплексного межведомственного сопровождения людей с ментальной инвалидностью и другими психическими нарушениями.

Внедрение в регионах Российской Федерации представленной выше модели непрерывного и преемственного образования и социальной адаптации лиц с выраженными нарушениями интеллекта и с ТМНР (от ранней помощи до профессиональной реабилитации), позволит не только реализовывать права людей с тяжёлой формой инвалидности на достойную жизнь в обществе, но и эффективно использовать ресурсы государства.

Многолетний опыт Псковской модели системы комплексного сопровождения людей с ментальной инвалидностью подтверждает эффективность такой системы. В результате её работы дети с тяжелыми множественными нарушениями развития живут в семье, а не в учреждении; посещают образовательные организации с краткосрочным или полудневным пребыванием; получают квалифицированную помощь специалистов. Взрослые люди с ментальной инвалидностью: обеспечены занятостью в специализированных мастерских; реализуют свой личностный потенциал, живя в обществе, учатся самостоятельному проживанию и живут дома (с сопровождением), а не в стационарном учреждении). Родители имеют возможность работать и не терять квалификацию; получают помощь специалистов в медицинских, психологических, педагогических, правовых и др. вопросах; сокращаются угрозы распада семьи. Специалисты: приобретают знания, практический опыт обучения и воспитания детей, имеющих тяжелые нарушения развития; обобщают и распространяют опыт своей работы. Общество: происходит развитие уважительного отношения к людям с ментальной инвалидностью. Государство: имеет инновационный опыт и эффективно расходует бюджетные средства.