

Итоговый отчет об оценке качества жизни людей, проживающих в интернатах Архангельской области¹

г. Архангельск

2019 год

Исследование выполнено в рамках проекта «Союз – ресурсный центр», профинансированного Фондом Президентских грантов.

Отчет включает описание методологии исследования, общие выводы и рекомендации. В приложениях содержатся отчеты по каждому учреждению.

Цели и задачи проекта в рамках данного исследования

Цель исследования – составление характеристики организации жизнедеятельности проживающих в интернатах Архангельской области с позиции интересов получателей услуг (проживающих).

Задачи исследования:

- проведение оценки деятельности интерната по созданию условий для полноценной жизнедеятельности получателей услуг (проживающих);
- выявление сильных и слабых сторон в деятельности учреждений;
- составление рекомендаций по улучшению деятельности учреждений в отношении получателей услуг.

Проект поддержан Министерством труда, занятости и социального развития Архангельской области и является основным заказчиком исследования.

Эксперты, проводившие оценку качества жизни:

Голубева Елена Юрьевна, д.б.н., профессор, профессор кафедры социальной работы и социальной безопасности САФУ;

Гузенко Оксана Антоновна, ГБУЗ АО «Архангельская клиническая психиатрическая больница», заместитель главного врача; президент Архангельской региональной общественной организации по содействию лицам с ментальными особенностями здоровья «МОСТ»;

Бобылева Надежда Игоревна, к.б.н., доцент, доцент кафедры социальной работы и социальной безопасности САФУ

¹ Данный отчет не подлежит публикации и публичному распространению без разрешения правообладателей.
© Министерство труда, занятости и социального развития Архангельской области
© РОО «Союз общественных объединений инвалидов Архангельской области»
© Е.А. Голубева, О.А. Гузенко, Н.И. Бобылева, Т.Б. Буриева, Т.Н. Седовина, Е.Ю. Шинкарева

Буриева Татьяна Борисовна, РБОО «Архангельский Центр социальных технологий «Гарант», заместитель директора по развитию

Седовина Татьяна Николаевна, председатель Архангельской региональной общественной организации по защите прав детей и подростков и недостатками в умственном и физическом развитии «Забота»;

Шинкарева Елена Юрьевна, к.ю.н., доцент, заведующая правовым центром региональной общественной организации «Союз общественных объединений инвалидов Архангельской области».

Два эксперта из САФУ обладают профессиональной компетенцией в области социальной работы с пожилыми людьми; один эксперт имеет профессиональное образование в области оказания психиатрической помощи; четыре эксперта являются представителями общественных организаций и прошли курс обучения по программе «Оценка качества жизни людей с ограниченными возможностями» в апреле 2016 года с экспертами Ассоциации «Латвийское движение за независимую жизнь».

Объект исследования

Всего в Архангельской области 14 государственных интернатов - государственных бюджетных стационарных учреждений, обеспечивающих предоставление социальных услуг и условия для проживания совершеннолетним гражданам, из которых 5 – интернаты для престарелых и инвалидов, 8 – психоневрологические интернаты, 1 – специальный дом-интернат, где проживают люди, отбывавшие ранее наказания за преступления и получившие инвалидность при отбывании наказания.

Предмет исследования

качество жизни проживающих в интернатах. Концепция оценки качества жизни (понятие качества жизни и набор критериев ее оценки) представлена в ряде научных исследований, как зарубежных, так и российских. В науке нет единого определения понятия «качество жизни». В исследованиях оценки качества жизни, как правило, используется набор субъективных (чувство благополучия и удовлетворенности жизнью) и объективных (соответствие условий жизни общим стандартам, принятым в данном обществе) критериев². При этом набор критериев может различаться при проведении исследований качества жизни различных социальных групп.

Так, например, авторы исследования качества жизни людей с ментальной инвалидностью в психоневрологических интернатах, дают

² См., напр., Филимонов Александр Павлович, Володин Борис Юрьевич Качество жизни пациентов с психическими расстройствами // Рос. мед.-биол. вестн. им. акад. И.П. Павлова. 2011. №2. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/kachestvo-zhizni-patsientov-s-psihicheskimi-rasstroystvami> (дата обращения: 27.10.2019).

следующее определение: «Под качеством жизни обычно понимают условия человеческого существования: обеспеченность материальными благами (пища, одежда, жилье), безопасность, доступность социальной помощи, возможности для получения образования и развития способностей, состояние природной среды, социальные отношения в обществе, включая свободу выражения мнений и влияние граждан на политические решения.»³

И.Я. Гурович и соавторы считают важной субъективную оценку качества жизни в противоположность объективной: «...под качеством жизни понимается удовлетворенность степенью достижения целей, задач, желаний, состояния здоровья, к которым человек стремится или соответствия характера жизни, который человек хотел бы вести, реальному положению вещей. Таким образом, речь идет о сопоставлении идеального представления о жизни реально существующей ситуации.

Как видно, качество жизни представляет собой субъективный показатель, включающий как экзистенциальные аспекты, самоощущение, так и оценку своего функционирования в противоположность собственно социальному функционированию, которое может быть оценено объективно, со стороны и в большей степени поддается квантификации.»⁴

При проведении данной оценки экспертами были использованы объективные и субъективные критерии оценки, представленные в методологии исследования состояния повседневной жизнедеятельности проживающих в интернатах по восьми сферам жизни, предложенная доктором Шалокком в 2003 году, ее применимость к разным культурам подтверждена данными эмпирических исследований⁵. Методология включает исследование качества жизни в следующих восьми сферах жизнедеятельности:

- физическое благополучие (жилая среда, мобильность, сон, здравоохранение, еда, свободное время, индивидуальные физические потребности);
- эмоциональное благополучие (чувство безопасности, стабильная и предсказуемая среда, удовлетворенность);

³ Генкин Б.М. Экономика и социология труда. М.: НОРМА-ИНФРА, 2000. Цит. по: Кос Алина Витальевна, Карпова Галина Геннадьевна, Антонова Екатерина Петровна Качество жизни лиц с ограниченными возможностями в условиях проживания в интернатах // ЖССА. 2009. №2. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/kachestvo-zhizni-lits-s-ogranichennymi-vozmozhnostyami-v-usloviyah-prozhivaniya-v-internatah> (дата обращения: 27.10.2019).

⁴ Практикум по психосоциальному лечению психосоциальной реабилитации психически больных. Гурович И.Я., Шмуклер А.Б. (ред.). Москва : МЕДПРАКТИКА-М, 2007. — 179 с. URL: <https://ru.book.cc/book/2971668/2e80f6> (дата обращения 27.10.2019).

⁵ R.L.Schalock, M.A.Verdugo, C.Jenaro et al., "Cross-cultural study of quality of life indicators, "American Journal on Mental Retardation, vol.110, no.4, pp.298–331, 2005.

- межличностные отношения (принадлежность, привязанность, близость, дружба, взаимодействие, поддержка);
- материальное благополучие (личное имущество, занятость);
- развитие личности (образования, абилитация, содержательная повседневная деятельность, коммуникация, вспомогательные технологии);
- самоопределение (выбор, принятие решений, личные цели);
- социальная интеграция (поддержка, включающая среда, соучастие);
- права (конфиденциальность, защита имущества и личности, процессуальные права и возможности).

По каждой из указанных сфер жизнедеятельности эксперты составляли краткий отчет на основе личных наблюдений, осмотра помещений, беседы с руководителем и сотрудниками интерната, интервью с получателями услуг. При проведении анализа жизнедеятельности получателей услуг по каждой из этих сфер эксперты сформулировали выводы, содержащие указание на проблемные моменты, и рекомендуемые меры, которые могут способствовать улучшению качества жизни людей. Выводы и рекомендации приведены в обобщенном виде и относятся в целом к интернатам (и отдельным учреждениям).

Методология оценки

В основе методологии проведенной оценки качества жизни людей в интернатах лежат принципы социальной инклюзии (полное и эффективное вовлечение и включение в общество) и уважения присущего человеку достоинства, его личной самостоятельности и независимости (ст. 3 Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью), а также концепция нормализации жизни, согласно которой «жизнь человека с отклонениями развития, какими бы тяжелыми они ни были, должна быть максимально приближена к жизни обычного человека»⁶.

Нормальное состояние жизни для любого человека включает следующие параметры:

- нормальный (обычный) режим дня (работа, отдых и свободное время). Возможность самому планировать свой день и изменять режим дня по своему желанию. Возможность жить в одном месте, а работать в другом;
- нормальный (обычный) ритм недели. Такое же, как и у других членов общества, чередование рабочих и выходных дней;

⁶ Клепикова А.А. Теория и практика «нормализации» в отношении людей с отклонениями умственного развития в российских специальных интернатах, https://eu.spb.ru/images/et_dep/sotrudniki/normalization_Klepikova.pdf (дата обращения 27.10.2019).

- нормальный (обычный) ритм года (праздники и отпуск такие же, как у других людей);
- нормальное развитие жизненного цикла (детство, отрочество, юность, зрелость и старость);
- нормальное уважение и право на самоопределение;
- нормальные (обычные) для данной культуры формы половой жизни;
- нормальные для данной страны экономические формы и права;
- нормальные для данного общества требования к окружающей среде и жилищным стандартам⁷.

Согласно исследованиям, проведенным в разных странах и регионах мира, изучение жизнедеятельности людей в этих сферах (доменах) жизни дает представление о качестве жизни людей в разных обществах и не зависит от культурных и социальных особенностей страны.

Общие выводы и рекомендации

1. Все учреждения стационарного социального обслуживания Архангельской области обеспечивают проживающим условия жизни, сопоставимые с обычными условиями проживания в домашних условиях в отношении физического и материального благополучия и учитывают индивидуальные потребности проживающих, насколько это возможно.

Однако, в каждом из интернатов проживают несколько человек, которые при надлежащей организации их сопровождения на дому, могли бы проживать в домашних условиях и должны были бы жить дома, исходя из своих способностей к самообслуживанию, развитию, организации собственной жизни. Препятствием к этому является наличие выраженного «институционального синдрома» у проживающих, признаками которого являются дефицит самостоятельности, сформированная в ходе ряда лет проживания в интернате психологическая зависимость и нуждаемость в постоянной психологической поддержке персонала интерната, отсутствие в подавляющем большинстве историй проживающих каких-либо значимых социальных контактов вне интерната; эти признаки появляются уже через некоторое время начала жизни в интернате. Основным «поставщиком» молодых людей, способных к самостоятельной жизни являются детские интернаты для детей с инвалидностью.

Рекомендация — создать условия, ограничивающие помещение в интернаты молодых людей, способных по своим субъективным качествам и

⁷ Рыскина В.Л. Теория нормализации и другие концептуально-правовые основы курсов повышения квалификации для специалистов, работающих с детьми и взрослыми с инвалидностью, http://homekid.ru/content/docs/izdaniya/serealnui_sbornik/vse-vupyski/v6/38-49.pdf (дата обращения 02.07.2019).

объективным критериям (возможность получить жилье, социальное обслуживание и сопровождение на дому и т.п.) проживать в домашних условиях.

2. Все учреждения пытаются в возможной мере предоставлять условия для развития способностей проживающих, обеспечения им доступной занятости.

У ряда учреждений есть потенциал (а у некоторых и опыт) для развития переходных (промежуточных) форм жизнеустройства получателей услуг, который при должном развитии (организационной и материальной поддержке учреждений) позволит оказывать регулярную поддержку гражданам в иных по сравнению со стационарной формой обслуживания условиях, а также создавать и развивать такие формы жизнеустройства как квартиры сопровождаемого проживания, группы дневного пребывания, сопровождение получателей услуг при сочетании различных форм социального обслуживания и стационарозамещающих технологий. О наличии у отдельных учреждений такого потенциала сделаны пометки в приложениях (отчетах по учреждениям).

Ограничивающими факторами для реализации реабилитационного потенциала для развития учреждений являются ограниченность материальных ресурсов и недостаток кадрового обеспечения (в том числе специалистов социально-медицинского, педагогического и психологического профиля). В учреждениях недостаточно специалистов, обеспечивающих конструктивную занятость проживающих, психологов и специалистов, содействующих общению.

Рекомендации:

2.1 Содействовать сохранению и развитию кадрового потенциала стационарных учреждений.

2.2 Содействовать обеспечению трудоустройства проживающих на законной основе с заключением трудового договора (в том числе для выполнения временных или разовых работ).

2.3 Содействовать организации волонтерских служб через привлечение СО НКО для развития занятости, общения и сопровождения проживающих, в том числе с использованием опыта Северодвинского ДИПИ.

3. В большинстве учреждений у проживающих отсутствует возможность получать образование – среднее образование (у тех, кто ранее был признан необучаемым) и профессиональную подготовку.

Рекомендация – организовать доступ к образованию для проживающих и стимулировать интерес к обучению, в том числе приобретению новых умений и навыков.

4. Все учреждения обеспечивают необходимую медицинскую помощь проживающим. Проживающие, имеющие инвалидность, обеспечены необходимыми техническими средствами реабилитации. В то же время во многих учреждениях есть проблема с доступностью медицинской помощи (недоступны здания медицинских организаций, нет необходимых специалистов), а также с обеспечением лекарственными средствами, которое предусмотрено законодательством о социальной помощи в составе набора социальных услуг. Проживающие не всегда могут получить лекарственные средства бесплатно по рецептам и вынуждены приобретать их за свой счет. Кроме того, возможность проведения медицинских осмотров врачами-специалистами на дому (в интернате) ограничена, так как отсутствует необходимая для этого нормативная база, регулирующая оказание специализированной помощи на дому. С учетом значительной удаленности отдельных интернатов от районных центров, отсутствия необходимого транспорта доступ к медицинской помощи существенно ограничен для маломобильных пациентов. Во многих учреждениях отсутствует возможность получить стоматологическую помощь и услуги зубопротезирования.

Доступная для людей с инвалидностью, использующих кресла-коляски, окружающая среда имеется не во всех учреждениях. В результате в ряде учреждений проживающие не имеют возможности гулять на открытом воздухе, передвигаться самостоятельно или при помощи персонала внутри и вне здания учреждения.

Рекомендация – разработать план мер по улучшению доступа к медицинской, в том числе стоматологической, помощи для проживающих.

5. Взимание платы за социальное обслуживание в некоторых учреждениях осуществляется с нарушением законодательства. Так, в соответствии с п. 2 ст. 35 федерального закона «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» в рамках длящихся правоотношений для получателей социальных услуг, у которых право на получение социальных услуг возникло в соответствии с действовавшим до дня вступления в силу настоящего Федерального закона порядком предоставления социальных услуг в субъекте Российской Федерации, вновь устанавливаемые размеры платы за предоставление социальных услуг поставщиками социальных услуг в субъекте Российской Федерации и условия ее предоставления в соответствии с настоящим Федеральным законом не могут быть выше размеров платы за предоставление этим лицам соответствующих социальных услуг, установленных по состоянию на 31 декабря 2014 года, а

условия предоставления соответствующих социальных услуг не могут быть ухудшены по сравнению с условиями, установленными по состоянию на 31 декабря 2014 года.

В нарушение данного положения учреждения взимают плату за социальное обслуживание в соответствии с изменившимися правилами (75% от всех видов доходов) даже с тех граждан, которые поступили в учреждения до введения в действие нового закона и соответственно вносили плату в размере 75% пенсии.

Рекомендация – привести взимание платы за социальное обслуживание в соответствии с законодательством.