

ЕЖЕДНЕВНАЯ ЖИЗНЬ ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ: ОПЫТ ГОРОДА ЛАППЕЕНРАНТА

© С.Л. Акимова

ГБОУ ВПО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» Минздрава России

Поступила в редакцию: 12.02.2016

Принята к печати: 11.05.2016

Резюме. Статья посвящена опыту социальных служб Южной Карелии (область Финляндии) в отношении различных видов городской поддержки инвалидов детства в сферах их трудовой деятельности, проживания и увлечений. Представлена работа учреждений, оказывающих помощь людям с ограниченными возможностями, и услуги, предоставляемые социальной службой Eksote в Лаппеенранте, Париккале и Иматре. Характеризуется работа центров круглосуточного наблюдения и дневной занятости, а также ежедневная жизнь людей с синдромом Дауна, тяжелыми формами аутизма, нарушениями умственного развития. Описываются особенности и различия деятельности центров круглосуточного ухода за людьми с ограниченными возможностями в Южной Карелии: дома «Петямяки» и частного центра проживания для людей, требующих усиленного обслуживания, — «Вилла Карелия». Описывается предназначение и функции центров дневной занятости для инвалидов в Южной Карелии: Центра поддержки самостоятельной жизни «Артту» и Центра «Валтсу». Акцентируется внимание на передовом опыте Финляндии в предоставлении возможности инвалидам детства заниматься открытой трудовой деятельностью. Статья информирует о видах материальной поддержки инвалидов в Финляндии и помощи им со стороны Национального пенсионного ведомства Kela, в том числе в оплате съемного жилья. Согласно официальной позиции правительства Финляндии, инвалиды имеют такие же права, как и все остальные граждане страны, и возможность принимать решения, касающиеся их собственной жизни. Финская система медико-социальной реабилитации людей с ограниченными возможностями заслуживает внимания и тиражирования в России.

Ключевые слова: инвалиды; люди с ограниченными возможностями; открытая трудовая деятельность; социальное трудоустройство; реабилитация.

THE DAILY LIFE OF PEOPLE WITH DISABILITIES: EXPERIENCE OF LAPPEENRANTA

© S.L. Akimova

Saint Petersburg State Pediatric Medical University, Russia

For citation: *Pediatrician (St. Petersburg)*, 2016;7(2):145-153

Received: 12.02.2016

Accepted: 11.05.2016

Abstract. The article is devoted to the experience of social services in South Karelia (region of Finland) in respect of different types of urban support for disabled people in the areas of employment, housing and hobbies. The article describes the work of institutions providing assistance to people with disabilities and the services which are being provided by social service Eksote in Lappeenranta, Imatra and Parikkale. The article describes the work of centers round the clock monitoring and employment for the day, as well as the daily lives of people with Down syndrome, severe autism, intellectual disabilities. The attention is focused on the best practices in Finland, enabling the disabled child to engage in open employment. The article informs about the kinds of financial support for disabled people in Finland and assistance from the National Insurance Institute Kela, including the payment of rental housing. This article describes the features and differences of the centers around the clock care for people with disabilities in South Karelia: Houses "Petyayamyaki" and Private accommodation center "Villa of Karelia" for people requiring intensive care. The article describes the features of the day centers of employment for people with disabilities in Finland: the Center for Independent Living Support "Arttu" and Center "Valtsy." According to the official position of the Government of Finland, persons with disabilities have the same rights as all other citizens of the country, and they have possibility to make decisions about their own lives. The Finnish system of medical and social rehabilitation of people with disabilities deserves the attention and replication in Russia.

Keywords: people with disabilities; the open labor activity; social employment; rehabilitation.

В сентябре 2015 года состоялся пресс-тур в Южную Карелию (область Финляндии), позволивший участникам познакомиться с повседневной жизнью людей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), а также с различными видами городской поддержки в сферах их трудовой деятельности, проживания и увлечений. Программа поездки была подготовлена администрацией г. Лаппеенранта и призвана максимально раскрыть систему поддержки таких людей.

Российские журналисты и специалисты познакомились на практике с работой учреждений, оказывающих помощь инвалидам детства, и с услугами, предоставляемыми социальной службой *Eksote* в Лаппеенранте, Париккале и Иматре [1].

Среди клиентов таких заведений много людей с синдромом Дауна, аутизмом, задержкой умственного развития. Они не содержатся в стационаре, а занимаются посильной деятельностью, заботятся о себе сами, общаются, передают свой опыт друг другу, вступают в браки; некоторые работают на производстве, где для них специально оборудованы рабочие места.

Финские специалисты пришли к выводу, что место человека с ОВЗ — не в больнице (или закрытом интернате), им следует предоставить возможность открытой трудовой деятельности. Таким людям особенно необходимо чувствовать себя нужными.

КТО КУРИРУЕТ ИНВАЛИДОВ

Как рассказала консул по здравоохранению и социальным вопросам Генерального консульства Финляндии в Санкт-Петербурге Эйва-Лийса Хаапаниemi (*Eeva-Liisa Haapaniemi*), в Финляндии инвалидам помогают не благотворительные организации (как это декларируют о себе некоторые некоммерческие общественные организации (НКО) в России), а гражданские, которые занимаются также политической деятельностью. Благотворительные организации в Финляндии имеют меньшее значение.

Гражданское общество занимается инвалидами совместно с государственными службами и муниципалитетами. В стране насчитывается 35 тысяч НКО, из них многие помогают инвалидам. В муниципалитетах действуют советы инвалидов.

Вместе с тем в Финляндии остаются нерешенными многие вопросы, касающиеся жизни людей с ОВЗ, в том числе создание для них рабочих мест с приемлемой оплатой труда.

В соседней Норвегии муниципалитеты также привлечены к этой деятельности, без них организация жизни людей с ОВЗ невозможна.

Правительство Финляндии постоянно занимается мониторингом ситуации, анализирует состояние дел в этой сфере. К участию в проверках привлекаются сотрудники министерства социального обеспечения и здравоохранения, специалисты из профильных учреждений разных форм собственности, чтобы обеспечить независимость суждений и оценок, проведение беспристрастного анализа.

В Финляндии создан специальный сайт для людей с ОВЗ.

ОРГАНИЗАЦИЯ СЛУЖБЫ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ И ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ ЛЮДЯМ С ОВЗ И ИХ РЕАБИЛИТАЦИИ В ФИНЛЯНДИИ

Южно-Карельский округ социальных услуг и здравоохранения *Eksote*

Южно-Карельский округ (территориальное подразделение) социальной службы и здравоохранения *Eksote* является первопроходцем в деле организации услуг для людей с ОВЗ [1]. Это орган местной власти, финансируемый за счет налогов, собираемых муниципалитетами. *Eksote* закупает услуги для людей с ОВЗ на основе тендеров, в которых участвуют и частные организации. Благодаря существующим критериям отбора победителями тендеров в Финляндии становятся структуры, предоставляющие наиболее качественные услуги, в отличие от России, где победителем становится тот, кто предлагает наиболее низкую цену вне зависимости от качества.

Социальная поддержка в Южной Карелии направлена преимущественно на семейное обслуживание (в том числе защиту детей, социальную работу с молодежью и подрастающим поколением), психосоциальное обслуживание взрослых (охрану психического здоровья, социальное обслуживание взрослых и психическую реабилитацию), а также на обслуживание людей с ограниченными возможностями, включая дневной либо круглосуточный уход за ними.

Особое внимание уделяется повышению социальной активности инвалидов, которым, в частности, предоставляется право на получение оплаченного проезда к месту учебы или работы, специального оборудования для бытовых нужд. В последнее время в Финляндии реализуются специальные пилотные проекты по транспортному обслуживанию пациентов с тяжелой степенью инвалидности, таким людям выделяются талоны для проезда в такси к месту работы.

Принимаются меры и к обеспечению трудовой занятости инвалидов. Меняются подходы к организации быта и занятий людей с ОВЗ, используются современные возможности (например, предоставляется работа за компьютером). В Финляндии счита-

ют, что человек с ОВЗ должен заниматься не только вышиванием ковриков... Однако рынок труда в стране ограничен и не разнообразен в связи с ее небольшими размерами, а потому инвалиды, как правило, трудоустраиваются на условиях неполной рабочей недели. Поддержка занятости инвалидов обеспечена законодательно.

Согласно стратегии работы с инвалидами, разработанной на 2015–2017 годы, клиент социальной службы имеет право самостоятельно решать все вопросы, связанные с его жизнью, при этом ему оказывается индивидуализированная помощь.

Отдельными нормативными актами обеспечены такие аспекты реабилитации инвалидов, как планирование зданий с учетом нахождения в них людей с ограниченными возможностями, организация движения, перевозка инвалидов, их домашнее обслуживание, субсидирование занятости. Финансирование их реабилитации в Финляндии осуществляется за счет института социального страхования. За реализацию законодательства о реабилитации инвалидов отвечает Министерство социального обеспечения и здравоохранения, которое действует в тесном сотрудничестве с Национальным советом по реабилитации, а также муниципальными советами и местными группами сотрудничества [2].

Материальная поддержка включает в себя выплаты пособий по инвалидности для взрослых, пособий по инвалидности на детей до 16 лет, жилищных и реабилитационных пособий, социального пособия и социальной ссуды, субсидий на приобретение особого питания и одежды, а также пособия на адаптацию. Инвалидам предоставляется скидка при налогообложении.

Национальное пенсионное ведомство *Kela* также оказывает людям с ОВЗ помощь в оплате съемного жилья. Эта организация выплачивает инвалиду 400–600 евро в месяц (что составляет 80% стоимости аренды), а остальные 20% он выплачивает из своей пенсии. Эти выплаты связаны с особенностями жизни финских инвалидов — люди с ОВЗ живут в отдельных, арендуемых для них квартирах. При этом размер пенсии инвалида составляет более тысячи евро [2].

Количество коек психиатрического профиля в Финляндии в последние годы снизилось с 20 тысяч до 3 тысяч благодаря внедрению системы поддержки, при которой пациент может жить в арендованной для него квартире и круглосуточно получать услуги по уходу, включая врачебное наблюдение и медикаментозное лечение.

Согласно официальной позиции правительства Финляндии инвалиды имеют такие же права, как и все остальные граждане страны, и возможность

принимать решения, касающиеся их собственной жизни. Такой подход разделяют не все жители страны в силу отягощенности стереотипами.

Деятельность *Eksote* покрывает значительную часть сферы услуг для инвалидов, в том числе мигрантов.

В Финляндии стараются уменьшить долю людей с аутизмом, находящихся в стационарах.

Если пациенту с ОВЗ не хватило места в соответствующем учреждении, *Eksote* может закупить такую услугу в другом учреждении, даже если оно не участвовало в тендере, хотя преимущество отдается учреждению, с которым уже заключен договор. При необходимости *Eksote* может оплатить услуги специалиста по психическому здоровью. Частные предприятия оказывают специализированные профильные услуги, уровень качества которых контролируется и не отличается от аналогичного в более крупных организациях.

Eksote включает в себя несколько структурных подразделений. Это службы обеспечения семейной и социальной поддержки (*Family and Social Welfare Services*), к задачам которой в последнее время относится также обслуживание психически больных инвалидов, службы здравоохранения (*Healthcare Services*) и сервисное обслуживание пожилых людей (*Services for the Elderly*) [1]. В структуру *Eksote* входит ряд поликлиник и центральная больница Южной Карелии. Однако организация сталкивается с дефицитом врачей — стоматологов, психиатров, терапевтов, так как в стране таких специалистов недостаточно.

Несмотря на различия в финансовом положении местных органов власти, качество предоставляемых инвалидам услуг везде примерно одинаково, а критерии оказания услуг едины для всех коммун, хотя некоторые из них вынуждены ограничиваться минимальным объемом помощи, соответствующим закону. В ряде случаев местная власть не склонна к расширению этой деятельности, что связано с политикой конкретных руководителей коммун. Руководители *Eksote* говорят: «Если настроя на работу нет, не будет и результата».

МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ ЛЮДЯМ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ В ФИНЛЯНДИИ

В Финляндии нет бесплатного медицинского обслуживания взрослых. За лечение в больнице взрослый пациент платит 40 евро в сутки, 16 евро стоит прием врача общей практики и 32 евро — посещение профильного специалиста. Визит к частному врачу в Финляндии стоит от 60 до 100 евро. Кроме того, дополнительно оплачиваются услуги лабораторий и обследования с применением медицин-

ских приборов. Роды в Финляндии также платные: за пребывание в родильном отделении женщина платит 40 евро в сутки.

Дети получают бесплатное амбулаторное обслуживание. Педиатры в Финляндии наблюдают детей до 18 лет.

Зарплата врачей в Финляндии составляет 5–8 тысяч евро, в госпитальной системе она выше. Зарплата медсестер — около 3 тысяч евро. Зарплата инструктора, работающего с инвалидом, составляет приблизительно 2300 евро без учета доплат за сменную работу в вечерние, выходные и праздничные дни [3].

ЦЕНТРЫ КРУГЛОСУТОЧНОГО УХОДА ЗА ЛЮДЬМИ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ В ЮЖНОЙ КАРЕЛИИ

Дом «Петямяки»

В Финляндии действуют центры круглосуточного ухода за людьми с ОВЗ. Участники поездки смогли ознакомиться с новейшим опытом финских специалистов.

С февраля 2015 года в муниципалитете Париккалу работает дом «Петямяки» с отдельными квартирами для людей с ограниченными возможностями. Здесь им обеспечивают поддержку, круглосуточный уход и помощь.

При круглосуточном обслуживании целью является интегрирование людей в социум, чтобы они могли как можно дольше жить самостоятельно. Самому старому жителю дома «Петямяки» 72 года, самому молодому — 17 лет.

Как и в других центрах круглосуточного наблюдения, здесь клиенты живут в арендуемых системой *Eksote* квартирах со специально оборудованными душевыми комнатами и санузлами. В каждом жилом отсеке есть своя терраса. Средняя площадь квартиры — 25 кв. м, но она предлагается без мебели и оборудована только встроенной кухней. Проживающие приобретают мебель, постельное белье и ковры сами, исходя из собственных предпочтений и за счет личных средств. Уборку они тоже выполняют самостоятельно, предварительно получив инструктаж.

Штат дома «Петямяки» состоит из 12 человек: патронажная медсестра, социальный работник, ответственный инструктор, помощник, а также медсестры. В настоящее время здесь 15 проживающих. Шестерым из них обеспечена большая, чем остальным, самостоятельность.

Стоимость аренды квартиры здесь составляет 545 евро; 80% из них, как и в остальных случаях, оплачивает *Eksote*.

Инструкторы составляют для обитателей дома расписание на неделю с указанием активности

по дням и часам. На магнитиках крепятся фото и картинки, обозначающие «вид деятельности» для каждого клиента — например, гимнастику, танцы, стирку, душ (который проживающие должны принимать не реже трех раз в неделю). Выделено время также для общения клиентов в просторном холле. На собраниях жильцов им предлагается выбор, куда поехать на экскурсию, какое выбрать меню на неделю, чем заняться в свободное время и т. д.

Для них организуются танцы, экскурсии, занятия гимнастикой в спортзале соседней школы. Проживающие могут готовить пищу под руководством инструктора, однако здесь есть и профессиональный повар. Продукты закупаются на оптовом складе и в местных магазинах. Пациенты самостоятельно заморозили на зиму ягоды: 100 кг клубники, 80 кг брусники и 60 кг черники, пекут пироги с ягодами. Персонал стремится, чтобы рыбные блюда присутствовали на столе не менее трех раз в неделю, овощи — каждый день.

Инструкторы обучают клиентов заботиться об удовлетворении гигиенических потребностей. Кроме душа здесь есть сауна с ежедневным нагревом. В общей прачечной установлены две стиральные машины. Жильцы стирают свое белье по очереди, хотя некоторые способны лишь нажать на нужную кнопку. Родственники проживающих здесь людей нередко удивляются, что их близкие в доме «Петямяки» делают все сами. Ранее, проживая у себя дома с близкими, они ничего этого не делали.

В доме «Петямяки» приветствуется взаимопомощь и самозанятость пациентов. Те из них, кто занимается трудовой деятельностью, ездят на работу. Остановка автобуса находится в 500 м от дома. Некоторым клиентам персонал вызывает такси с оплатой за счет социальной службы. Как правило, пациенты с ОВЗ занимаются ковромачеством в специально оборудованной мастерской, причем норм выработки для них не существует. Труд инвалидов оплачивается в размере 1 евро в час. Трудовая деятельность является частью реабилитации людей с ОВЗ и их интеграции в общество. Никакой охраны дома не предусмотрено, ближайший полицейский участок находится в 50 км.

Открытие дома «Петямяки» способствовало частичному решению проблем с трудоустройством местных жителей на фоне растущей в стране безработицы в муниципалитете с населением всего 5 тысяч человек.

«Вилла Карелия»

Инвалидам детства старше 18 лет с тяжелой степенью инвалидности в Южной Карелии круглосуточно предоставляют услуги в частном центре

проживания для людей, требующих усиленного обслуживания. Таким центром является «Вилла Карелия» (Nuorten Ystävät) [7]. Его особенность заключается в том, что дневная деятельность и проживание пациентов сосредоточены в одном месте. «Вилла Карелия» начала свою деятельность в 2008 году — центр появился еще до создания *Eksote*.

Организация входит в состав бизнес-группы и оказывает специализированные услуги в сфере социального обеспечения и здравоохранения. Качество услуг, предоставляемых частными и муниципальными организациями, в Финляндии одинаково.

В центре «Вилла Карелия» проживает 12 инвалидов детства с синдромом Дауна, тяжелыми формами аутизма, нарушениями умственного развития. Все клиенты центра нуждаются в значительной помощи и поддержке.

«Вилла Карелия» предоставляет *Eksote* на условиях закупки услуг проживание и дневную деятельность пациентов. *Eksote* оплачивает и все транспортные расходы инвалидов, включая проезд на такси.

Помимо центра «Вилла Карелия» в Финляндии есть и другие частные учреждения, оказывающие услуги для людей с ОВЗ, принимающие участие в тендерах, проводимых *Eksote*, и работающие на условиях, оговоренных условиями контрактов. Среди них — частное учреждение для детей младше 18 лет, подобное центру «Вилла Карелия». В целом по стране такую услугу, как усиленная поддержка для инвалидов, предлагают 10 организаций. Одним из критериев конкурсного отбора является местоположение организации, чтобы она не оказалась слишком далеко от места проживания инвалидов и их родственников. При географическом соседстве их взаимоотношения удается сохранить. *Eksote* определяет и публикует критерии, которым должны соответствовать организации — участники конкурсов. С представителями учреждений, деятельность которых соответствует заявленным условиям, проводятся предварительные переговоры, в ходе которых уточняется возможность качественного оказания услуг и реализации права человека с ОВЗ на свободный выбор места проживания и рода занятий. По итогам переговоров кандидаты на выполнение услуги принимают окончательное решение об участии в конкурсе [1].

В центре «Вилла Карелия» работает мультипрофессиональная команда из 16 сотрудников. В ее составе есть опытные медсестры и социальные работники, повар-инструктор, медсестра, инструкторы.

Деятельность инструкторов направлена на реабилитацию клиентов путем содействия их самостоятельности и выполнению необходимых для самообеспечения действий. Благодаря этому пациенты

более активны и успешны в повседневных занятиях, чем при проживании дома. Как правило, в домашних условиях молодые инвалиды не выполняли никаких самообеспечивающих действий, тогда как в центре они сами стирают, готовят и занимаются уборкой.

В будние дни клиентам оказывается поддержка в коммуникации, налаживании социальных отношений, организации их собственной деятельности. Инструкторы центра считают, что при отсутствии тренировки в коммуникации у клиента редуцируется умение общаться с окружающими.

Клиенты имеют возможность выбора занятий. Работа сотрудников организована таким образом, чтобы к пациентам не требовалось применять ограничения. «Эта политика является относительно новой для Финляндии, и 20 лет назад люди с аутизмом находились в других условиях и содержались в больницах», — вспоминают сотрудники социальной службы. За каждым проживающим на «Вилле Карелия» закреплен «обучающий предмет» — одна из образовательных дисциплин. Клиенты, которые могут принять решение о предпочтении той или иной дисциплины, делают это самостоятельно, остальным же дается по два варианта, из которых они выбирают.

Для каждого проживающего составляется (с участием самого клиента, его родственника и социального работника) план занятий и реабилитации. Окончательный вариант индивидуального расписания, с понятными для каждого клиента рисуночными изображениями, вывешивается в коридоре центра.

«Дневная занятость» клиентов организована в будние дни в течение пяти часов и включает в себя ручной труд, театральное искусство, занятия физкультурой, работу на кухне. Проживающие участвуют в планировании меню и приготовлении пищи. Так, в день посещения центра участниками пресс-тура группа «поваров» готовила лазанью и салат, пекла хлеб. На «Вилле Карелия» работает профессиональный повар, а каждый из проживающих по очереди работает на кухне помощником. Представители Санкт-Петербурга наблюдали на кухне, как инструктор работает с девушкой, больной аутизмом, которая собирает поднос и ставит его на тележку.

В группе ручного труда клиенты вышивают крестиком по канве под руководством инструктора, шьют мочалки-варежки. Другие шьют матерчатые мешочки и наполняют их овсом для использования в качестве грелок. Еще одна группа занимается ковроткачеством с использованием ткацкого станка.

Некоторые клиенты шьют костюмы для театрального представления, создают украшения, в том числе нанизывают бусы, делают свечи и подушки на продажу. Эти изделия продаются здесь же, в «Вилле Карелия», во время ярмарок для родственников пациентов.

Деньги, вырученные от продаж, идут на организацию экскурсий для клиентов.

Отметим, что в России родственники таких пациентов несут свой крест пожизненно, тогда как в Финляндии для людей с ОВЗ существует эффективная поддержка, использующая финансовые, медицинские и социальные инструменты в деятельности муниципалитетов.

В самостоятельных спектаклях в качестве актеров выступают пациенты, страдающие аутизмом и синдромом Дауна. Они репетируют, готовят костюмы и декорации под руководством инструкторов.

В структуре вечерней деятельности центра есть работа за компьютером, занятия в музыкальном кружке, выполнение индивидуальных заданий.

Клиенты, демонстрирующие успехи, могут заниматься в своей комнате и составлять для себя план работы.

Занятия проходят в малых группах. В центре есть спортзал и музыкальная комната, а кроме того — так называемая «комната безопасности», где клиент может восстановить эмоциональное равновесие.

На втором этаже центра расположены индивидуальные комнаты для проживания, со специально оборудованными санузлами и душевой кабиной.

80% стоимости проживания в частных центрах, как и в других социальных учреждениях, оплачивает *Eksote*. В случае детей-инвалидов социальная служба может полностью покрывать эти расходы, однако ситуация рассматривается применительно к каждому конкретному случаю с учетом доходов и материального положения родителей пациента.

Персонал центра несет особую ответственность за лекарственное обеспечение пациентов, больных аутизмом. Сотрудники сдают специальный экзамен, связанный с порядком выдачи лекарств. В случае необходимости медицинской консультации инструкторы сопровождают клиентов на приеме у врача.

Среди аутистов наблюдается большая вариативность проявлений этого расстройства. Отличительная черта людей с аутизмом в том, что они считают, что особенными являются не они, а окружающие. Аутизм часто описывается как «спектр расстройств», поскольку это состояние затрагивает людей по-разному и в различной степени.

Одним из таких вариантов является свойственная части пациентов нейробиологическая патология — синдром Аспергера. Это одно из пяти общих нару-

шений развития, характеризующееся трудностями в социальном взаимодействии; оно выражается неуклюжестью, а также ограниченным, стереотипным, повторяющимся репертуаром интересов и занятий. Речевые и когнитивные способности больных с синдромом Аспергера остаются сохранными. Люди с данным расстройством испытывают трудности в социальной коммуникации, социальном взаимодействии, социальном воображении. При правильной поддержке и стимулировании люди с синдромом Аспергера могут вести полноценную и независимую жизнь.

Встречаются и пациенты с синдромом Туретта — генетически обусловленным расстройством центральной нервной системы, которое проявляется в детском возрасте и характеризуется множественными моторными тиками и как минимум одним вокальным или механическим тиком. Ранее синдром Туретта считался редким явлением, ассоциируемым с выкрикиванием нецензурных слов или социально неуместных и оскорбительных высказываний. Однако этот симптом присутствует только у меньшего числа людей с синдромом Туретта. Сейчас данный синдром не считается редкой болезнью: до десяти детей из тысячи имеют синдром Туретта; более чем десять человек из тысячи имеют тиковые расстройства. У людей с синдромом Туретта уровень интеллекта и продолжительность жизни не отличаются от нормальных. Известные люди с этим синдромом встречаются во всех сферах жизни.

Чтобы разработать план работы с клиентом, врач и социальный работник должны быть хорошо осведомлены о структуре болезни и организовать деятельность и режим дня пациентов таким образом, чтобы те действовали в четко осознаваемом пространстве и понимали порядок мероприятий.

Участники пресс-тура смогли осмотреть в центре комнату активного, общительного и дружелюбного молодого человека по имени Вилли. Он, как и остальные обитатели центра, меблировал помещение по собственному вкусу. Так, он продемонстрировал свое последнее приобретение — тумбочку для телевизора, полупрозрачные пластиковые контейнеры с одеждой на шкафу. Часть комнаты занята трансформерами, которыми любит заниматься пациент. Здесь же находится гитара, на которой он научился играть, и кассеты с видеофильмами.

ЦЕНТРЫ ДНЕВНОЙ ЗАНЯТОСТИ ДЛЯ ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ В ЮЖНОЙ КАРЕЛИИ

Центр поддержки самостоятельной жизни «Артту» (Arttu)

В Центре поддержки самостоятельной жизни «Артту», расположенном в Лаппеенранте, на прак-

тике реализуется финский закон, касающийся людей с ОВЗ. В стране для таких пациентов организованы центры дневной занятости, близ которых находятся места проживания инвалидов, в том числе сети «поддерживающих квартир» с постоянным социальным сопровождением, что позволяет оказывать поддержку людям с ОВЗ.

Государственная программа направлена на максимальное сопровождение для таких людей вместо их стационарного лечения.

Цель «Артту» — способствовать самостоятельному проживанию людей с ОВЗ, чтобы они могли заботиться о себе. Клиенты «Артту» — исключительно инвалиды детства. Сейчас их здесь 40. Все клиенты центра являются совершеннолетними. Ранее здесь размещался дом для групповых занятий таких пациентов с пятью местами для проживания инвалидов, имеющих относительно хорошую физическую форму. Профиль учреждения изменился после ремонта, прошедшего весной 2015 года.

Инвалиды детства, имеющие возможность добраться до «Артту» самостоятельно, занимаются в центре с инструктором, имеющим среднее специальное образование медсестры или социального работника. Персонал «Артту» — 6 человек. Они работают в две смены.

В «Артту» направляют прежде всего инвалидов — жителей Лаппеенранты, выявленных социальной службой. Однако для нуждающихся в круглосуточной помощи и уходе предназначены иные места. Сотрудники учреждения оценивают уровень готовности человека с ОВЗ к переезду, его финансовые возможности и потребность в лекарственной терапии, готовность к самообслуживанию и социальным контактам, начиная с покупок в магазинах и возможности посетить врача. Специальный сотрудник контролирует счета проживающих в доме, так как их пенсии и дополнительная материальная помощь позволяют оплачивать питание, иные потребности и частично аренду жилья. Минимальный размер пенсии в Финляндии — 800–900 евро, а у инвалидов детства она составляет более 1 тысячи евро, не считая дополнительных дотаций. Предоставляемая в «Артту» помощь бесплатна для клиента.

Вместе с инструктором клиенты ходят на прием к врачам в поликлинику, если возникает необходимость в медицинской помощи. В «Артту» есть также аптека. Прежде инвалиды в сопровождении инструкторов ходили в муниципальные аптеки, причем если у инвалида имелись проблемы с речью, ему предоставлялась записка для аптеки.

В «Артту» не предусмотрена возможность индивидуального приготовления пищи проживающими, там организовано коллективное питание, так как за-

дачей центра в данном случае является обеспечение полноценного питания и общения клиентов. Поест сюда приходят также взрослеющие дети-инвалиды, живущие в семьях.

В «Артту» постоянно ведется обучение клиентов, чтобы в повседневной жизни они могли справляться с бытовыми проблемами. Инструкторы посещают своих подопечных (одних раз в неделю, других — раз в месяц), помогают им с уборкой, покупкой продуктов и иными хозяйственными делами, но не делают за инвалидов всю работу, оказывая им лишь поддержку. Обратная связь осуществляется по телефону. Клиенты звонят в «Артту», а сотрудники центра — своим подопечным. Их учат также осуществлять видеосвязь по Скайпу с помощью планшетных компьютеров, так как в «Артту» инструкторы обучают клиентов обращению с компьютером. С проживающими проводятся и тренинги по безопасности проживания. Например, инструкторы обучают своих подопечных правильно обращаться с бытовыми приборами и не впускать в свои квартиры посторонних.

Как и в других центрах, здесь для клиентов организованы экскурсии. Персонал стремится, чтобы проживающие в «Артту» люди с ОВЗ не чувствовали себя одинокими. Судя по результатам анкетирования, этой цели социальная служба достигает. В «Артту» проводятся собрания, на которых выслушивают пожелания клиентов. В центре создан вокально-инструментальный ансамбль, члены которого участвовали даже в рок-фестивале, проводятся вечера отдыха, инвалиды совместно отмечают праздники. В местных ресторанах устраивают танцы для людей с ОВЗ. Для инвалидов организуют достаточно популярные среди них пятидневные выездные «лагеря» с отдыхом на природе и плаванием — с учетом возрастных групп.

Для инвалидов детства организована трудовая деятельность: они ткут ковры и делают ловушки для рыбной ловли — «катиски». Кроме того, люди с ОВЗ привлечены к строительным работам.

Родственники инвалидов, желающие участвовать в их жизни и помогать им, также имеют эту возможность.

В «Артту» и аналогичных центрах создано пожизненное сопровождение клиентов, однако, если инвалиду потребуется круглосуточная поддержка из-за проблем со здоровьем, его переведут в другое учреждение.

Центр «Валтсу»

В Центре по предоставлению функциональных услуг «Валтсу», также расположенном в Лаппеенранте, помогают 14 инвалидам детства со сравнительно легкой патологией. «Валтсу» является цен-

тром дневной занятости и работает с понедельника по пятницу.

Люди с ОВЗ получают в «Валтсу» поддержку в бытовой сфере. Они живут по большей части у себя дома либо в арендованных квартирах. Их возраст — от 20 до 40 лет. Для каждого разрабатывается индивидуальный график, определяющий, сколько раз в неделю инвалид должен посетить центр.

Инструкторы учат клиентов всему, что требуется в быту, например, готовить пищу, убирать, а также развивают их социальные и групповые навыки.

В 9 часов утра для клиентов организован завтрак, в приготовлении которого они принимают участие.

В городе Лаппеенранта работает кафе «Кайсла», которое находится под патронатом службы *Eksote* и доступно не только для инвалидов, но и для всех желающих. Здесь относительно низкие цены, самое дорогое блюдо стоит 5 евро. Посетители платят только за стоимость продуктов; наценки, учитывающей стоимость приготовления блюд, не существует. Повар в кафе — профессионал, а команда помощников — люди с ОВЗ.

Клиенты «Валтсу» часто посещают городские мероприятия — их учат поведению в обществе и нормам общения. Занятия пациентов в центре частично разгружают их родственников и дают им возможность отдыха. Это обстоятельство социальная служба считает психологически важным.

Для инвалидов с более тяжелыми нарушениями здоровья центр организует дневную деятельность на дому: здесь считается, что возить их на такси в центр дневной занятости нецелесообразно. При этом пациент может отказаться от такой деятельности.

Все посетители «Валтсу» обучены обращению с компьютером. В центре созданы кружки по различным направлениям. Люди с ОВЗ сами выбирают, какие знания они будут получать.

В одной из комнат установлен старинный деревянный ткацкий станок, на котором могут тренироваться клиенты «Валтсу»: они ткут коврики. Из битой керамической плитки пациенты собирают мозаичные панно. После обучения инвалиды могут работать на производстве. Некоторые из них действительно переходят с дневной занятости на подерживающую трудовую деятельность.

Клиенты центра ведут дневники и записывают, что сделали за день. Таким образом у них развиваются навыки письма и самоконтроля. Кроме того, люди с ОВЗ обучают друг друга навыкам поведения. В «Валтсу» этой цели служат групповые тренинги — так называемая сравнительная поддержка. Однако она требует дальнейших разработок.

Специалисты центра говорят, что в сфере сравнительной поддержки они находятся пока только в начале пути.

Клиентов «Валтсу» учат также пользоваться средствами предохранения, например противозачаточными спиралями. В данном случае Финляндия успешно переняла опыт других стран, в том числе Нидерландов, Великобритании, Швеции, Дании, Норвегии. Для инвалидов в «Валтсу» организован лекционный курс, в котором затронуты и вопросы сексуальной жизни.

Клиенты «Валтсу» посещают городскую библиотеку, где могут брать не только книги, но и музыкальные диски. Музыкальная терапия используется и во время занятий в «Валтсу»: люди с ОВЗ слушают музыку; прослушивание сопровождается развивающими занятиями. Так, инвалидам предлагается вспомнить, как называется мелодия, которую им включают.

Центр «Валтсу» оборудован удобной современной мебелью. Существуют отдельные помещения, где у клиента есть возможность уединиться и заниматься своим делом, например, в отведенные часы делать дневниковые записи в компьютере. Создана также «сенситивная комната» (аналог комнат психологической разрядки в ряде российских учреждений).

Если клиент «Валтсу» неожиданно демонстрирует неординарное поведение, его обследуют и лечат в поликлинике. Клиента на приеме у врача сопровождает инструктор.

Поликлиника расположена в том же здании, где оказывают услуги инвалидам. Если у новорожденного ребенка обнаруживают особенности развития, его наблюдают в поликлинике педиатр, детский невролог, позже врач общей практики, имеющие специализацию и опыт работы с инвалидами детства. В поликлинике есть также специалисты по физиотерапии, логотерапии и др. Все они прошли инструктаж по обслуживанию людей с ОВЗ разного возраста.

Поездка в Южную Карелию позволила ее участникам получить представление о повседневной жизни людей с ограниченными возможностями в Финляндии.

Клиенты учреждений по уходу за людьми с ОВЗ встречали гостей дружелюбно, показывали свои квартиры, демонстрировали поделки, вышивку, мозаику. Дата и время посещений были отмечены в расписании. В учреждениях царит доброжелательная атмосфера, чистота, отсутствуют специфические запахи, неизменно присутствующие в большинстве российских отделений по уходу за больными и престарелыми.

В Финляндии людям с ОВЗ обеспечено социальное трудоустройство, организуются специальные рабочие места. В стране на практике реализуется принцип равных возможностей и право на самостоятельность человека с ограниченными возможностями.

Финская система медико-социальной реабилитации людей с ОВЗ заслуживает внимания и тиражирования в России. Эти пациенты не занимают койки в стационарах и не становятся обременительной «социальной нагрузкой» на общество в отличие от того, как это бывает в России. В Финляндии они проходят медико-социальную и психологическую реабилитацию в достойных человека условиях.

Тем не менее руководители *Eksote* считают, что и финскому обществу следует менять отношение к людям с аутизмом [1, 3]. Такой подход к людям с ОВЗ возможен и в российских условиях.

ЛИТЕРАТУРА

1. http://www.ttl.fi/fi/muuttuva_tyoelama/toissa_suomessa/Documents/venaja_toissa_suomessa.pdf. (Дата обращения 16.11.15).
2. http://www.kela.fi/documents/10180/1978560/2015_Terveys_ven2_netiti.pdf/dcea277c-8b14-4613-b623-d5fedf3feecd. (Дата обращения 16.11.15).
3. http://www.tukikeskushilma.fi/tiedosto/palveluopas_venaja.pdf. (Дата обращения 16.11.15).

◆ Информация об авторе

Светлана Леонидовна Акимова — канд. мед. наук, кафедра гуманитарных дисциплин и биоэтики. ГБОУ ВПО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» Минздрава России. E-mail: secrjournal@mail.ru.

◆ Information about the author

Svetlana L. Akimova — MD, PhD, Department of Humanitarian Disciplines and Bioethics. St Petersburg State Pediatric Medical University Ministry of Health of the Russian Federation. E-mail: secrjournal@mail.ru.