

Целостная модель сопровождения развития людей с ОВЗ

Научно-методический центр, РБОО «Центр лечебной педагогики»

Авторы:

А.Л. Битова, Р.П. Дименштейн, В.К. Зарецкий,
И.С. Константинова, М.Е. Сиснёва

Москва 2024

Оглавление

Целостная модель сопровождения развития людей с ОВЗ.....	2
Описание проблемы.....	2
Основные понятия.....	4
Теоретические основы модели	6
Краткое описание модели	7
Элементы модели	8
Роль Научно-методического центра	9
Модель как набор практик	9
Целевые группы, на которые ориентирована деятельность в рамках модели	11
Основные сферы сопровождения развития людей с ОВЗ в рамках модели....	12
Невозможность алгоритмизации работы в рамках модели	12
Трансляция, а не тиражирование.....	13
Список литературы.	14
Приложение 1. Теоретические основы и основные понятия целостной модели сопровождения развития людей с ОВЗ.....	17

Целостная модель сопровождения развития людей с ОВЗ

Описание проблемы

В России проживает около 11 млн. чел. с инвалидностью — это примерно 7.5% населения [20]. Понятие «человек с ОВЗ» законодательно не закреплено в Российской Федерации. По мнению экспертов, оно соответствует определению, введенному международной Конвенцией о правах инвалидов: «лицо с устойчивыми физическими, психическими, интеллектуальными или сенсорными нарушениями, которые при взаимодействии с различными барьерами могут мешать их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими» [12]. Данное понятие шире, чем понятие инвалидности, используемое в российском законодательстве: «инвалид — лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению жизнедеятельности и вызывающее необходимость его социальной защиты.» [26]. Мы полагаем, что количество российских граждан с ОВЗ больше, чем количество граждан с инвалидностью. Однако за счет отсутствия законодательно закрепленного понятия «человек с ОВЗ» официальная статистика пока не ведется. Существуют статистические данные по отдельным категориям граждан с ОВЗ, например, Росстатом в формах федерального статистического наблюдения закреплено понятие «Обучающийся с ОВЗ» [22]. Согласно данным, опубликованным Минпросвещения России, количество обучающихся с ОВЗ в учреждениях школьного образования составляет 1,15 млн. чел., а учреждения дошкольного образования посещают 517 тыс. чел. [7] При этом в 2023 г. дети с инвалидностью составили 722 тыс. чел. [20] Сравнивая подобные данные, мы можем прийти к выводу, что количество людей с ОВЗ может быть примерно в 2-2.5 раза больше, чем количество граждан, имеющих инвалидность.

Еще несколько десятилетий назад люди с физическими или ментальными особенностями часто оказывались за рамками социума. Но в последние десятилетия наше общество совершило переход от медицинской концепции инвалидности к биопсихосоциальной, в которой вопросы социализации и самореализации человека являются столь же значимыми, как и тема медицинской реабилитации. Сегодня многие движущие силы заинтересованы в реализации инициатив по интеграции людей с ОВЗ в различные сферы жизни наравне с гражданами, не

имеющими каких-либо ограничений жизнедеятельности. Развитию инклюзивного общества помогает государство, некоммерческие общественные организации, крупный бизнес.

В 2012 г. Российская Федерация ратифицировала международную Конвенцию о правах инвалидов [12]. В нашей стране развиваются отечественные практики помощи, поддержки и сопровождения людей с ОВЗ. Сейчас различными организациями предпринимаются попытки выявления т.н. «лучших практик» (*best practices*), их обобщения и анализа с точки зрения объединения их в структуру и последующего тиражирования. В качестве примеров можно привести разработку регионального социального стандарта как одного из элементов Национальной социальной инициативы [24], стратегической программы «Сопровождение через всю жизнь», направленной на поддержку семей, где есть люди с инвалидностью [16] и др.

С нашей точки зрения, поиск, анализ, обобщение и воспроизведение лучших практик не является оптимальным решением для сферы помощи, поддержки и сопровождения людей с ОВЗ по следующим причинам: (а) наличие огромного спектра различных нарушений и ограничений, имеющих у людей с инвалидностью, каждое из которых связано с определенной спецификой оказания помощи; (2) изменение содержания и наполнения помощи в зависимости от фазы жизненного цикла, социокультурной среды и других параметров жизни людей с ОВЗ; (3) значимые различия в ресурсах, проблемах и запросах каждого отдельного региона, города или иного территориального образования; (4) меняющиеся условия развития практик. Если идти путем алгоритмизации и тиражирования, он приведет к созданию огромной многоуровневой матрицы, каждый элемент которой будет представлять собой набор сервисов, определяемых спецификой нарушений жизнедеятельности и здоровья, возраста, социальных и культурных характеристик получателей помощи, а также ресурсами, проблемами и возможностями конкретного региона. При этом каждый новый запрос или проблема потребуют создания нового элемента или даже нового уровня матрицы, т.к. простое воспроизведение существующих практик не будет удовлетворять новым специфическим характеристикам. Представление практик в виде отдельных элементов, представляющих собой наборы услуг, противоречит идеям целостного подхода в оказании помощи и сопровождения людям с ОВЗ. Разрабатываемая модель предполагает передачу знаний и практик путем их трансляции, а не алгоритмизации или тиражирования.

Целостный подход означает обращение к человеку в целом, а не только к его потребностям в каких-то конкретных областях. Целостный подход подразумевает создание условий для его физического, психического, социального и духовного благополучия. С другой стороны, понятие «целостный» характеризует также весь жизненный путь человека. Если речь идет не о временном заболевании, которое можно преодолеть, а об особенностях развития или неизлечимом заболевании, очевидно, что помощь будет нужна человеку на протяжении всей его жизни. У каждого человека с ОВЗ есть свой опыт нарушений здоровья и связанных с ними ограничений, и свой путь к получению поддержки и улучшению качества жизни. На них влияют его возраст, пол, семья, культура, сексуальная и гендерная идентичность, социальный статус, жизненный опыт, убеждения, предоставляемые возможности и многие другие факторы.

Основные понятия

Ключевыми понятиями данной модели являются **«развитие»** и **«сопровождение»**¹. Термин «развитие» является универсальным для обозначения любого процесса перехода из менее совершенного состояния в более совершенное, от старого к новому, от простого к сложному, от низшего к высшему. Современные биопсихосоциальные подходы к пониманию инвалидности, к помощи и сопровождению лиц с ОВЗ уделяют большое внимание именно развитию. Биопсихосоциальная модель предлагает переход от переживания инвалидности как личной медицинской проблемы к участию в сообществе, доступу к обычным видам социальной активности: занятости, образованию, отдыху, защите своих прав, — и эти тенденции требуют сопровождения развития людей с ОВЗ во всех областях жизни. Невозможно указать, в какой момент, в каком возрасте процесс развития прекращается. Напротив, если человек ведет активную жизнь, реализует свое право на обучение, труд, самореализацию, все это стимулирует его развитие, и оно продолжается на любом этапе его

¹ Изначально предлагалось название «Целостная модель сопровождения людей с ОВЗ». Однако, «сопровождение человека» недостаточно для описания предлагаемой модели. Для постановки целей, разработки и закрепления успешных практик надо ввести ограничения, задающие векторы и границы проблематизации и оценки эффективности, а также создающие условия повторяемости практик. Тем более, что речь идет о сопровождении людей с ОВЗ на всех этапах жизненного цикла и при наличии любых типов нарушений. Введение термина «развитие» в содержание модели вносит необходимые ориентиры и ограничения. Любое нарушение можно рассматривать как нарушение развития. Сопровождение развития в разных возрастах и при разных типах нарушений обозначает границы модели, т.к. для каждого возраста и типа нарушений развития можно выделить общие условия «нормального развития» и специфические для данного возраста, типа и конкретного случая методы помощи. Оказание помощи в самых различных формах является сопровождением развития людей с ОВЗ. Таким образом, название модели было преобразовано авторами в «Целостная модель сопровождения развития людей с ОВЗ».

жизненного цикла. Мы также используем термин «развитие» применительно к изменениям, происходящим в практиках региона, учреждения или отдельно взятого сотрудника.

Основными в теории развития являются представления об условиях нормального развития и его механизмах. Единые представления о развитии, общая теория развития могут стать объединяющей основой для разных специалистов, задействованных в различных сферах оказания помощи людям с ОВЗ, а их работа по сопровождению развития будет работой каждого со своей «проекцией», исходя из его профессиональной специализации и компетенций. Таким образом из отдельных «проекций» будет собираться целостный мультидисциплинарный процесс сопровождения развития людей с ОВЗ.

Сопровождение человека – это процесс оказания ему непосредственной помощи и поддержки в различных сферах жизнедеятельности для преодоления актуальных проблем и решения жизненных задач. Сопровождение человека в ОВЗ подразумевает принятие им помощи и поддержки при сохранении его субъектной позиции: человек действует, а помощник сопровождает его деятельность. В России создается система государственной поддержки граждан, нуждающихся в помощи, социальных услугах и сопровождении. Федеральный закон «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» [27] определяет правовые рамки формирования нового государственного механизма поддержки граждан – социального сопровождения. С правовой точки зрения, социальное сопровождение – это деятельность по оказанию содействия гражданам, нуждающимся в медицинской, психологической, педагогической, юридической, социальной помощи, не относящейся к социальным услугам, путем привлечения организаций, предоставляющих такую помощь, на основе межведомственного взаимодействия.

Другие важные понятия, используемые в целостной модели сопровождения развития людей с ОВЗ: обучение, нормализация, зона ближайшего развития.

Основные понятия, теоретические основы и базовые характеристики целостной модели сопровождения развития людей с ОВЗ подробно представлены в **Приложении 1**.

Цель работы: разработка целостной модели сопровождения развития людей с ОВЗ на разных этапах жизненного цикла, способной лечь в основу развития социальных, педагогических,

психологических и других видов практик в различных организациях и разных регионах страны.

Авторы данной работы рассматривают модель не как разработку, апробацию и тиражирование наборов услуг, а как *концепцию*, представленную рядом элементов и связей между ними, определяющих принципы, динамику и наполненность практик сопровождения развития людей с ОВЗ. То есть это *смыслообразующая*, а не категоризационная модель. Концептуальность модели позволяет найти подход к проблеме любого уровня: региона, организации или конкретного специалиста.

Теоретические основы модели

1. **Культурно-историческая теория развития:** любые нарушения здоровья могут быть рассмотрены как нарушения развития. Аномальное развитие подчинено тем же законам, что и нормальное развитие, и проходит те же стадии, но стадии растянуты во времени, а наличие нарушений или ограничений дает своеобразие каждому варианту аномального развития. Основоположником культурно-исторической теории является Л.С. Выготский, известнейший российский и советский психолог, чьи труды значительно опередили свое время и чей научный вклад по сей день определяет работу специалистов не только в России, но и во многих других странах мира.

Л. С. Выготский определил, что деятельность специалистов, направленная на содействие развитию людей с ОВЗ, должна строиться с опорой на сохранные функции, в обход пострадавших, сформировав, таким образом, принцип обходного пути в сопровождении развития людей с ОВЗ [6]. Перспективные возможности человека определяются, прежде всего, его *зоной ближайшего развития*. Данное понятие, введённое Л. С. Выготским, означает расхождение между уровнем существующего развития человека (какую задачу он может решить самостоятельно) и уровнем потенциального развития, которого он уже способен достигнуть под руководством специалиста и в сотрудничестве с другими [4, 5].

За счет большего эвристического потенциала культурно-исторической теории понятие «зона ближайшего развития» в настоящее время стало экстраполироваться на любые иные практики и виды деятельности. Например, можно сказать, что после введения понятия «сопровождаемое

проживание инвалидов» в Федеральный закон «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» [26] зоной ближайшего развития жизнеустройства инвалидов является появление устойчивых проектов сопровождаемого проживания, финансируемых государством на постоянной основе.

2. **Теория нормализации К. Грюневальда.** Принцип нормализации, сформулированный К. Грюневальдом, заключается в том, что люди с инвалидностью должны иметь право расти и жить в как можно более нормальных условиях, даже если они вынужденно проживают в каком-либо учреждении. [19].

В свете основных положений международной Конвенции о правах инвалидов [12] нормализация стала рассматриваться как построение модели помощи и сопровождения людей с инвалидностью, в которой человек с ОВЗ изначально не может быть исключен из общества и помещен в учреждение, а живет в обычных местах проживания, при равных с другими людьми вариантах выбора, и полностью вовлечен в местное сообщество. В теории нормализации К. Грюневальда наличие ограничений преодолевается с помощью создания безбарьерной среды в широком смысле данного термина: обеспечение техническими средствами реабилитации, специальными способами подачи информации, ассистивными услугами и т.д.

Любые нарушения, которые не могут быть компенсированы путем снятия барьеров, могут стать ресурсом развития, согласно вышеуказанной культурно-исторической теории. Ее смысловой единицей выступает идея овладения человеком собственной природой через присвоение культурно-исторического опыта путем обучения, которое прокладывает путь развитию [31]. Инвалидность в системе взглядов Л.С. Выготского представляет собой одно из специфических условий («затрудненных условий»), при которых развитие подчиняется законам нормального и осуществляется за счет механизмов компенсации и конструирования «обходных путей» [6].

Краткое описание модели

Развитие человека, в том числе человека с ОВЗ, продолжается всю его жизнь. Сопровождение процесса развития может идти двумя основными путями: нормализации условий развития или создания обходного пути развития. Реализация того или иного пути может быть успешно

осуществлена, прежде всего, в зоне ближайшего развития конкретного человека, получателя помощи.

Участвуя в процессах сопровождения развития людей с ОВЗ, регион сталкивается с новыми вызовами и проблемами, требующими новых практик работы с людьми с ОВЗ. Разработка новых практик начинается с описания текущего статуса проблемы, выявления ресурсов региона и определения зоны ближайшего развития практик в данных условиях в этом регионе. «Научно-методический центр» РБОО «Центр лечебной педагогики» оказывает необходимую региону помощь в разработке, апробации и продвижении практик в их зоне ближайшего развития, привлекая при необходимости экспертов других организаций. Сформированная практика проходит оценку эффективности и экспертное одобрение. Регион определяет новую зону ближайшего развития практик.

Та же модель, но в меньшем масштабе, может быть использована в деятельности конкретной организации, разрабатывающей новые практики, а также в работе конкретного специалиста.

Элементы модели

1. Проблема, которую ставит перед собой организация или регион в области сопровождения развития людей с ОВЗ.
2. Ее текущий статус: анализ и описание данных (масштаб проблемы, внесенные предложения и предпринятые шаги для ее решения, главные препятствия, связанные риски и др.).
3. Ресурсы региона, включая уже развитые региональные практики.
4. Зона ближайшего развития практик в регионе.
5. Помощь, необходимая региону для решения проблемы: разработки, апробации и продвижения новой практики.
6. Разработка задач и планирование шагов по развитию новой практики.
7. Их реализация с опорой на ресурсы региона и помощь, получаемую от «Научно-методического центра» или других организаций, способных предоставить методологию и обучение специалистов.
8. Экспертное принятие практики.
9. Определение потенциала: новой зоны ближайшего развития практик в регионе.

Роль Научно-методического центра

«Научно-методический центр» РБОО «Центр лечебной педагогики» сопровождает регион или организацию в зоне ближайшего развития практик, оказывая необходимую методическую помощь и обучая специалистов, с опорой на ресурсы региона или организации, создавая условия для их раскрытия и реализации. При необходимости НМЦ может подключиться на любой стадии работы с моделью: постановка проблемы, анализ и описание ее статуса, определение ресурсов региона и зоны ближайшего развития региональных практик, разработка, апробация, экспертное одобрение практик, рассмотрение дальнейших перспектив развития практик в организации или регионе.

Основной способ оказания помощи организации или специалисту в их зоне ближайшего развития: предоставление методических ресурсов и обучение, а именно получение дополнительного профессионального образования по обучающим программам, основанных на методологии и практиках «Научно-методического центра».

Специалисты, присоединившиеся к работе в рамках модели, сопровождают процесс развития людей с ОВЗ. Важную роль в процессе развития играет обучение людей с ОВЗ необходимым навыкам и компетенциям. Обучение ведет за собой развитие, приводя человека с инвалидностью к нормализации жизни, компенсации имеющихся нарушений или даже выздоровлению.

Модель как набор практик

Целостная модель может быть описана как набор практик, предназначенных для сопровождения развития людей с ОВЗ с разными видами нарушений жизнедеятельности и здоровья и на разных этапах жизненного цикла. Но в привязке к общей идее создания условий развития людей с ОВЗ и обеспечения работы механизмов развития набор практик начинает представлять собой систему. Важно подчеркнуть, что это не набор услуг, а именно набор практик, где практика понимается как деятельность, основанная на сознательном целеполагании и направленная на преобразование действительности.

Модель включает в себя основные принципы реализации практик: ***бесшовность, мультидисциплинарность, инклюзивность, подтверждение эффективности.***

Бесшовность. Человеку с ОВЗ специализированная поддержка необходима на всех этапах жизненного пути. По мере взросления будет меняться характер необходимой помощи и сопровождения, их содержание, формы, в которой они будут оказываться. Принцип бесшовности предполагает, что переход от одних форм поддержки, видов помощи к другим не представляет проблемы, весь путь человека заранее продуман, на каждом жизненном этапе человек имеет возможность выбора дальнейшего пути, разработаны механизмы перехода от ранней помощи к посещению дошкольного образовательного учреждения и далее – к школьному обучению, профессиональной подготовке и т.д. Существует преемственность между разными учреждениями, которые на разных этапах посещает человек с ОВЗ.

Мультидисциплинарность. Целостный подход к оказанию помощи предполагает, что система такой помощи охватывает все основные сферы развития и функционирования человека. Это, в свою очередь, требует участия в процессах помощи и сопровождения представителей разных специальностей – врачей, педагогов, психологов, социальных работников, юристов и т.д. В зависимости от актуального состояния и особенностей развития человека с ОВЗ на первый план могут выступать потребности его соматического или психического здоровья, эмоционального, сенсомоторного или познавательного развития, обучения, освоения профессии и адаптации на рабочем месте, реализации прав, организации досуга и т.д. Таким образом, одни виды помощи могут занимать ведущие позиции, другие становятся на данном этапе подчиненными, но при изменении ситуации или состояния это распределение может измениться. Чтобы это было возможно, на каждом этапе развития представители разных специальностей должны иметь возможность взаимодействия, координации своих действий, целостного взгляда на развитие человека, существующие у него проблемы, необходимое сопровождение.

Из принципов бесшовности и мультидисциплинарности вытекает необходимость организации эффективного *межведомственного взаимодействия*.

Инклюзивность. На современном этапе развития системы поддержки человека с ОВЗ актуальным является отказ от его сегрегации и обеспечение его включенности в сообщества, социум, обычные места проживания, инфраструктуру, общественные процессы, учреждения и институты. Инклюзия – это обоюдный процесс. Близкое общение с людьми с инвалидностью

положительно влияет на атмосферу в обществе. В таких обществах более низкий уровень предрассудков, дискриминации, конфликтов на почве нетерпимости.

Подтверждение эффективности. Сопровождение развития человека с ОВЗ предполагает профессиональный подход, участие дипломированных специалистов, регулярно повышающих свою квалификацию и реализующих методы с доказанной эффективностью. Об эффективности новых практик можно судить по тем результатам, которые они дают в работе с конкретными людьми. Таким образом, апробация и внедрение новых практик должно включать обязательные инструменты оценки их эффективности: состояния человека, динамики развития, достижение поставленных целей и др.

Целевые группы, на которые ориентирована деятельность в рамках модели

Это дети и взрослые, имеющие ограниченные возможности здоровья и вытекающие из них ограничения в основных сферах жизнедеятельности в связи с психическими, физическими и комплексными нарушениями, в том числе:

- нарушения нейropsychического развития (интеллектуальные нарушения, РАС, нарушения речи и развития учебных навыков, СДВГ и др.).
- другие психические и поведенческие расстройства.
- двигательные нарушения.
- сенсорные нарушения (нарушения слуха, зрения).
- множественные нарушения развития.
- проблемы соматического здоровья и др.

Сопровождение развития людей с ОВЗ проходит через весь жизненный цикл, который можно условно разделить на следующие периоды, каждый из которых ставит свои задачи перед системами помощи и сопровождения:

0–1 -младенческий возраст

1–3 – раннее детство

3–7 – дошкольный возраст

7–13 – школьный возраст

13–17 – подростковый возраст

18–44 — молодой возраст

45–59 — средний возраст.

60–74 — пожилой возраст.

75+ — старческий возраст

Для лиц младше 18 лет использована возрастная периодизация, предложенная Л.С. Выготским [2]. Для лиц старше 18 лет предложено использовать возрастную периодизацию ВОЗ [39]. В зависимости от методологии, положенной в основу развивающихся практик, возрастная периодизация может в некоторой степени меняться с учетом специфики задач конкретной социальной, педагогической или психологической работы.

Основные сферы сопровождения развития людей с ОВЗ в рамках модели

1. Медицинское обслуживание: обеспечение психического и соматического здоровья, медицинская реабилитация и абилитация.
2. Обучение и образование.
3. Работа, сопровождаемая трудовая деятельность, социальная занятость.
4. Жизнеустройство.
5. Создание устойчивых отношений привязанности или собственной семьи.
6. Досуг.
7. Правовая защита и правовое просвещение.
8. Поддержка членов семей людей с ОВЗ.

Невозможность алгоритмизации работы в рамках модели

Практики сопровождения развития в рамках предлагаемой модели не могут быть сведены к алгоритмам. Используя терминологию Модели Кеневин, они могут быть представлены в виде «развивающихся практик» (*emerging practices*) на этапе их разработки и апробации, и в виде «хороших практик» (*good practices*) на этапе их трансляции [38]. Предлагаемая модель обозначает граничные условия, соблюдение которых делает возможным эффективное

сопровождение развития людей с ОВЗ. Но она не задает алгоритмов, как работать с бесконечным количеством людей самых разных возрастов, имеющих широкий спектр ограничений, нарушений и особенностей, и находящихся в различных социокультурных условиях. По мнению авторов модели, алгоритмизация работы в рамках социальных, педагогических, психологических и иных практик помощи и сопровождения людей с ОВЗ неэффективна, приводит к их примитивизации и не учитывает всего многообразия характеристик и запросов целевой группы, а также динамичные условия формирования и реализации практик.

Трансляция, а не тиражирование

Целостная модель сопровождения развития людей с ОВЗ не подлежит простому тиражированию. Структура и сущностный смысл модели, основанные на ней «хорошие практики» можно транслировать через присоединение к заключенным в ней идеям с помощью поддержки авторской (субъектной) позиции тех, кто планирует работать по данной модели. Поэтому масштаб развития практик должен наращиваться постепенно, а присоединение к сообществу специалистов, работающих по модели, должно осуществляться на экспертной основе путем принятия авторских проектов освоения и использования модели.

Список литературы

1. Бернштейн М.И. Опыт организации тренировочной квартиры в Москве // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып. 10: науч.-практ.сб. — М.: Теревинф, 2019. С. 120–127.
2. Выготский Л. С. Проблема возраста // Выготский Л. С. Собр. соч. В 6-ти т. Т.4. – М.: Педагогика, 1984. – 432 с.
3. Выготский Л.С. Проблема обучения и умственного развития в школьном возрасте // Теории учения. Хрестоматия. Часть 1. Отечественные теории учения. / Под ред. Н.Ф. Талызиной, И. А. Володарской. — М.: Редакционно-издательский центр «Помощь», 1996.
4. Выготский Л. С. Вопросы детской (возрастной) психологии // Выготский Л.С. Собр. соч.: В 6 т. / Под ред М. Г. Ярошевского. Том 4. М., 1982–1984.
5. Выготский Л.С. Мышление и речь. – М.: АСТ, 2021.
6. Выготский, Л. С. Основы дефектологии / Л. С. Выготский. — М.: Издательство Юрайт, 2023.
7. Дети с особыми образовательными потребностями // Минпросвещения России. URL: https://edu.gov.ru/activity/main_activities/limited_health/
8. Зарецкий В. К. Становление и сущность рефлексивно-деятельностного подхода в оказании консультативной психологической помощи // Консультативная психология и психотерапия. 2013. Том 21. № 2. С. 8–37.
9. Зарецкий В.К., Холмогорова А.Б. Связь образования, развития и здоровья с позиций культурно-исторической психологии // Культурно-историческая психология. 2020. Том 16. № 2. С. 89–106.
10. Закон Российской Федерации от 19.04.1991 N 1032–1 (ред. от 28.12.2022) «О занятости населения в Российской Федерации» (с изм. и доп., вступ. в силу с 11.01.2023). URL: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_60/
11. Игонина Н.А., Ашиткова Т.В. Защита прав инвалидов: содержание и сущностная характеристика // Философия права, 2018, № 2(85). С. 54-61.
12. Конвенция о правах инвалидов (принята резолюцией 61/206 Генеральной Ассамблеи ООН 13.01.2006). URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml
13. Лангмейер Й., Матейчек З. Психическая депривация в детском возрасте. – М.: Альма-матер, 2022.
14. Легостаева А.А., Широчина Т.Д. Информирование вместо игнорирования. Программы сопровождения взросления и просвещения в вопросах сексуальности для подростков и взрослых с нарушениями развития // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып. 12: науч.-практ. сб. — М.: Теревинф, 2021. С. 58–71.
15. Лурия А.Р. Высшие корковые функции человека и их нарушения при локальных поражениях мозга. — СПб. : Питер, 2018. С. 50.
16. Львова-Белова объявила о начале программы «Сопровождение через всю жизнь» // Российская газета, 09.01.2023. URL: <https://rg.ru/2023/01/09/lvova-belova-obiavila-o-nachale-programmy-soprovozhdenie-cherez-vsiu-zhizn.html>

17. Никольская О.С. Взгляд на расстройства аутистического спектра с позиций отечественной дефектологии: логика дизонтогенеза и основы коррекционной помощи // Дефектология, 2022, №5. С. 3–16.
18. Ницше Ф. Так говорил Заратустра. М.: Эксмо, 2023, 728 с.
19. Нормализация жизни в закрытых учреждениях для людей с интеллектуальными и другими функциональными нарушениями. Теоретические основы и практический опыт / под ред. К. Грюневальда. – СПб.: Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства, 2003. – 144 с.
20. Официальная статистика / Население/ Положение инвалидов (данные Федеральной службы государственной статистики (Росстата). URL: <https://rosstat.gov.ru/folder/13964>
21. Приказ Минтруда РФ от 28 июля 2023 г. N 606н «Об утверждении критериев, применяемых для установления нуждаемости инвалида в сопровождаемом проживании (с учетом ограничений жизнедеятельности и нарушенных функций организма), определения объема, периодичности и продолжительности предоставления услуг по сопровождаемому проживанию». URL: <https://mintrud.gov.ru/docs/mintrud/orders/2501>
22. Приказ Росстата от 22.11.2019 N 695 «Об утверждении формы федерального статистического наблюдения с указаниями по ее заполнению для организации Министерством просвещения Российской Федерации федерального статистического наблюдения за деятельностью образовательных организаций, осуществляющих образовательную деятельность по основным программам профессионального обучения». URL: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_339117/
23. Проект Федерального закона (доработанный текст) «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросам комплексной реабилитации и абилитации инвалидов» (подготовлен Минтрудом России, ID проекта 02/04/11-22/00133963) (ред. до внесения в ГД ФС РФ, текст по состоянию на 02.01.2023).
24. Региональный социальный стандарт / Агентство стратегических инициатив. URL: https://asi.ru/social/social_standart/
25. Синявская О.В., Селезнева Е.В., Горват Е.С. Сравнение стоимости и качества жизни в интернате и при сопровождаемом проживании // Материалы III Научно-практической конференции с международным участием «Ценность каждого. Жизнь человека с психическими нарушениями: сопровождение, жизнеустройство, социальная интеграция», 2023. С. 28-37.
26. Федеральный закон от 24.11.1995 N 181-ФЗ (ред. от 28.04.2023) «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации». URL: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_8559/
27. Федеральный закон от 28.12.2014 № 442 (ред. от 28.04.2023) «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации». URL: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_156558/
28. Федеральный закон от 4 августа 2023 г. N 465-ФЗ «О внесении изменений в Закон Российской Федерации «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании». URL: <https://base.garant.ru/407484197/>

29. [Хакамова А.М. Мультидисциплинарный подход и домашнее посещение. Опыт обучения самообслуживанию и бытовым навыкам подростков с особенностями развития // Образовательная политика №4\(92\) 2022, С. 100–112.](#)
30. Цыганок А.А., Битова А.Л., Дименштейн Р.П., Герасименко О.А., Константинова И.С., Ларикова И.В. Базовые принципы лечебной педагогики в практической деятельности ЦЛП // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып. 9: науч.-практ. сб. — М.: Теревинф, 2017. С. 15–32.
31. Ясницкий А. «Когда б вы знали, из какого сора...»: К определению состава и хронологии создания основных работ Выготского // Психологический журнал Международного университета природы, общества и человека «Дубна», 2012, № 4, С. 1-52.
32. Beck A.T., Grant P., Inverso E., Brinen A.P., Perivoliotis D. Recovery-Oriented Cognitive Therapy for Serious Mental Health Conditions / The Guilford Press, 2021,
33. Beck A.T., Finkel M.R., Beck J.S. The Theory of Modes: Applications to Schizophrenia and Other Psychological Conditions // Cognit Ther Res., 2021, no. 45, pp. 391-400.
34. Grant P., Bredemeier K., Beck A.T. Six-Month Follow-Up of Recovery-Oriented Cognitive Therapy for Low-Functioning Individuals with Schizophrenia // Psychiatr Serv, 2017, no. 68(10), pp. 997-1002.
35. Grant P. et al. Rapid improvement in beliefs, mood, and performance following an experimental success experience in an analogue test of recovery-oriented cognitive therapy // Psychol Med., 2018, no. 48(2), pp. 261–268.
36. Malik N. et al. Effectiveness of brief cognitive-behavioral therapy for schizophrenia delivered by mental health nurses: relapse and recovery at 24 months // J Clin Psychiatry, 2009, no. 70(2), pp. 201-207.
37. Flynn R.J., Lemay R. A Quarter-century Normalization and Social Role Valorisation / University of Ottawa Press, 1999, 571 p.
38. Kurtz C.F., Snowden D.J. The new dynamics of strategy: Sense-making in a complex and complicated world // IBM Systems Journal, 2003, 42 (3), pp. 462–483.
39. World Health Organization. World Report on Aging and Health. 29.09.2015. URL: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241565042>

Приложение 1. Теоретические основы и основные понятия целостной модели сопровождения развития людей с ОВЗ

Важнейшим понятием данной модели является **развитие**. В т.н. медицинских моделях оказания помощи человеку с ОВЗ развитие зачастую не имеет такой большой ценности или вообще игнорируется. Даже в случае помощи ребенку, который находится в состоянии активного развития психических процессов и органов тела, можно увидеть такой перекокс, при котором врач оказывает свое воздействие на болезнь, видит и описывает патологические проявления, но оставляет за скобками процесс развития, которое происходит в условиях обнаруженного нарушения [17]. Комплексные биопсихосоциальные модели инвалидности, помощи и сопровождения уделяют намного больше внимания именно развитию, как важнейшему потенциалу здоровья, социального функционирования и личности. В рамках данной модели понятие «развитие» рассматривается как основной концепт российской культурно-исторической теории развития [31].

Основная идея культурно-исторической теории развития заключается в общественно-исторической природе человеческой психики, сознания и развития [5]. В отличие от животных, обладающих даже очень развитыми, но натуральными психическими функциями (памятью, восприятием, мышлением и др.), человеку доступны высшие психические функции — сложные саморегулирующиеся процессы, социальные по своему происхождению, опосредствованные по своему строению и сознательные, произвольные по способу своего функционирования [15]. Развитие ребенка рассматривается как присвоение им культурно-исторического опыта, что возможно только при условии взаимодействия со взрослым человеком как носителем этого опыта. В ходе такого взаимодействия ребенок осваивает то, что пока ему самому недоступно, но становится доступно с помощью взрослого. Для описания этих перспективных возможностей Л.С. Выготский ввел теоретический конструкт «зона ближайшего развития» [4, 5].

С понятием развития тесно связано и понятие **обучения**. Согласно культурно-исторической теории развития, обучение идет впереди развития и ведет его за собой [5]. Развитие и обучение — не совпадающие по времени процессы, между ними существует сложная, меняющаяся в течение жизни взаимозависимость [3]. Конечно, то, чему способен научиться ребенок, зависит от его уровня и особенностей развития. Кроме того, развиваясь, он становится способным на все более сложное обучение. Но отсутствие обучения лишает ребенка стимула к развитию, перспективы. Яркий пример такой ситуации — многократно описанные в литературе «детимаугли», а также дети, по той или иной причине попавшие в раннем возрасте в систему детских домов-интернатов. Не получая даже того обучения, которое они могли бы воспринять с учетом имеющихся нарушений развития, они в течение нескольких лет показывают снижение возможностей, нарастание выраженности нарушений интеллекта, общей моторной ловкости и речи [13].

Тот же механизм развития, который действует в норме, характерен и для ребенка с ОВЗ, хотя, безусловно, каждое нарушение определяет свою специфику, свой темп этого движения. Чем тяжелее нарушение, тем медленнее идет развитие, тем больше препятствий встречает. Тем не менее, каждый человек с ОВЗ имеет резерв здоровых задатков, которые при соблюдении

определенных условий откроют большие возможности для его развития. Для этого необходимо определить их уровень и создать благоприятные условия. Любые ограниченные возможности здоровья, затрудняющие развитие, могут быть рассмотрены как нарушения развития.

Согласно культурно-исторической теории развития наличие тех или иных ограничений здоровья предполагает создание особых, отличных от стандартных условий развития: раскрытие мотивации, внутренних ресурсов, компенсаторных механизмов организма и личности. Для обозначения ограничений и нарушений здоровья основатель культурно-исторической теории Л.С. Выготский использовал термин «дефект». В русле современного гуманитарного подхода для обозначения того же явления используются термины «дефицит», «ограничение», «затруднение», «нарушение». Согласно Выготскому, «путь к совершенству лежит через преодоление препятствий, затруднение функции есть стимул к ее повышению» [3].

Нарушения развития являются, прежде всего, социальным, а не биологическим явлением. Несмотря на то, что первичное нарушение в большинстве случаев имеет именно органическую природу (поражение мозга, зрительного или слухового нерва, конечности и др.), ограничения в жизнедеятельности человека связаны не с ним, а с вторичным и третичным нарушениями — спецификой развития психических функций и реакцией на это со стороны общества. Так, нарушения слуха представляют проблему для развития в той степени, в которой они определяют для человека затруднения общения с другими при помощи речи.

Очень часто невозможность жить нормальной жизнью связана не столько с наличием у человека какого-либо нарушения, сколько с отсутствием условий, которые могли бы обеспечить человеку необходимую активность, информацию и т.д. Например, такие средства, как пандус и подъемник, успешно компенсируют физические ограничения человека с ДЦП или переломом ноги. В случае нарушений в других сферах необходимы другие средства, определяющие создание безбарьерной среды (аудиогид, надписи на шрифте Брайля, использование наглядности и т.н. ясного языка).

Культурно-историческая теория развития открывает возможности превенции вторичных нарушений и ограничений, которые могут образоваться в ходе аномального развития, если не созданы условия и не прикладываются усилия для реализации обходного пути развития. «Основной факт, с которым мы встречаемся в развитии, осложненным дефектом, есть двойственная роль органического недостатка в процессе этого развития и формирования личности ребенка. С одной стороны, дефект есть минус, ограничение, слабость, умаление развития; с другой стороны — именно потому, что он создает трудности, он стимулирует повышенное, усиленное движение вперед.» [6]. В этом видится своеобразный ресурс трудностей для развития: «что не убивает, то делает сильнее» [18].

Работа по содействию развитию людей с ОВЗ не должна ставить во главу угла преодоление первичных нарушений, т.к. это в большинстве случаев невозможно. Более эффективный, а иногда и единственно возможный путь — это формирование новых функциональных систем в обход пострадавших, с опорой на сохранные и сильные функции и их звенья. Такая работа, не оказывая прямого влияния на первичные нарушения, позволяет предотвратить развитие

вторичных нарушений, обратиться к собственным компенсаторным возможностям организма и личности.

Преимущества культурно-исторической теории развития:

(а) Самые разные специалисты (психологи, педагоги, нейропсихологи, логопеды, дефектологи и др.) опираются на теорию Л.С. Выготского. Т.о., объединяющим для разных специалистов может быть единое представление о развитии, общая теория развития, которая является общим полем взаимопонимания и мультидисциплинарного взаимодействия. Основными в теории развития являются представления об условиях нормального развития и его механизмах

(б) Л.С. Выготский создавал эту теорию как философию и методологию науки и практики. поэтому и понятия разрабатывал так, чтобы они содержали в себе огромный эвристический потенциал именно для практики помогающих профессий: психологов, педагогов, дефектологов и т.д.

Эвристический потенциал данной теории раскрылся в рефлексивно-деятельностном подходе, развиваемом российским психологом, к.п.н. В.К. Зарецким. Рефлексивно-деятельностный подход представляет собой систему принципов и технологий содействия развитию человека в процессе его сотрудничества со специалистом и другими людьми, основанной на поддержке позиции человека как субъекта осуществляемой деятельности, ее рефлексии, осознания, перестройки и конструирования способов ее осуществления [8].

Взаимосвязи «Обучение – развитие – здоровье» с точки зрения культурно-исторической теории проанализированы в статье В.К. Зарецкого и А.Б. Холмогоровой [9]. Развитие полагается, как важнейшая жизненная ценность и залог здоровья и социального благополучия человека. Как будет происходить развитие человека, имеющего ОВЗ, зависит от своевременности и качества помощи, которую он получает от обучающих его специалистов. Если помощь неадекватна или недостаточна и трудности, испытываемые человеком с ОВЗ в процессе обучения новому, освоения культурно-исторического опыта, оказываются непреодолимыми, то локальная неуспешность может перерасти в хроническую и даже усугубить имеющиеся нарушения здоровья. Так, например, современные исследования, проводимые в рамках когнитивной психотерапии, ориентированной на восстановление (СТ-R), показывают, что т.н. «шизофренический дефект», часто наблюдаемый у хронически больных шизофренией, в большей степени обусловлен не спецификой развития заболевания, а имеющимися у пациентов «самопораженческими» установками, сформировавшимися вследствие повторяющихся эпизодов неуспеха в освоении социальных навыков и решении повседневных задач [32, 33].

И наоборот, поскольку обучение предшествует развитию и является его ресурсом, обучение может создать условие для сбалансированного развития человека с ОВЗ, решить имеющиеся у него трудности, препятствовать появлению вторичных ограничений, не имеющих непосредственной связей с первичными нарушениями здоровья, компенсировать имеющиеся проблемы. Так, в работе с хронически больными шизофренией специалисты СТ-R направляют усилия на их поэтапное обучение решению повседневных задач, которое тщательно спланировано таким образом, чтобы поставленные задачи были заведомо выполнимы или с

высокой степенью вероятности выполнимы конкретными пациентами. Такое постепенное обучение с гарантированным опытом успеха значительно повышает мотивацию пациентов к более активной включенности в реализацию лично значимых жизненных целей, что способствует раскрытию потенциала их развития, несмотря на имеющееся хроническое заболевание [34, 35, 36]. Следовательно, усилия помогающих специалистов должны быть сосредоточены на решении проблем обучения людей с ОВЗ так, чтобы с помощью обучения создать оптимальные условия для их развития, и чтобы избежать негативного воздействия возникающих трудностей на их здоровье и социальное функционирование.

Постановка практических целей требует целостного взгляда на развитие, систему образования и систему здравоохранения. И именно культурно-историческую концепцию развития можно считать лидером в разработке теории, которая может связать сферы образования, развития и здоровья и может служить методологическим ключом к постановке и достижению практических целей, где эти «измерения» рассматриваются как взаимосвязанные. Развитие занимает особое положение в обсуждаемой триаде: это не только основная потребность человека, но также и результат обучения, и необходимое условие здоровья. Знание основных механизмов развития является основой эффективной деятельности любого помогающего специалиста. Общая концепция развития как основа взаимопонимания и активности является важнейшим условием успеха помогающей команды.

Другим теоретическим основанием данной модели является теория нормализации К. Грюневальда. Теория нормализации постулирует, что наилучшим подходом к оказанию помощи и сопровождения людям с ОВЗ является предоставлением им таких моделей жизнеустройства и условий повседневной жизни, которые максимально приближены к обычным обстоятельствам или образу жизни, соответствующих их сообществу и культуре.

Аспектами или элементами таких моделей или условий жизни, участие или опыт которых должны быть «обычными» в том смысле, что не отличаются от жизни граждан, не имеющих ОВЗ, являются следующие:

1. Обычный распорядок дня.
2. Обычный распорядок жизни в течение недели.
3. Обычное расписание жизни в течение года.
4. Обычное проживание жизненного цикла.
5. Уважение личности и право на самоопределение.
6. Реализация сексуальности в тех моделях, которые приняты в данной культуре.
7. Право на участие в жизни сообщества, экономических отношениях, общественных процессах.
8. Обеспечение обычных маршрутов и условий доступности окружающей среды [37].

Правильное понимание теории нормализации заключается в том, что обычные ритмы, распорядок дня и формы жизнеустройства в любой культуре способствуют развитию,

взрослению, обретению зрелости и самореализации людей с ОВЗ. Эти аспекты применяются в качестве индикаторов того, что программы, услуги и нормативно-правовые акты соответствуют интересам людей с ОВЗ. Теория нормализации применяется к обстоятельствам жизни всех людей с ОВЗ, независимо от степени имеющихся у них нарушений и места проживания. Описанные ваши аспекты универсальны для любого общества и всех возрастных групп. Они могут быть адаптированы к любому индивидуальному случаю или социальным изменениям. Т.о., они служат руководством для медицинской, образовательной, психологической, социальной, законодательной и политической деятельности, осуществляемой в области помощи и сопровождения людей с ОВЗ.

Поддержка основных аспектов нормализации получила распространение в разных странах и привела к появлению различных методов, направленных на интегрирование людей с интеллектуальными нарушениями в общество, созданию безбарьерной среды, а также к ликвидации крупных закрытых учреждений [37].

Развитие человека с ОВЗ и нормализация его жизни нуждаются в **сопровождении**. При необходимости гражданам, в том числе родителям, опекунам, попечителям, иным законным представителям несовершеннолетних детей, оказывается содействие в предоставлении медицинской, психологической, педагогической, юридической, социальной помощи, не относящейся к социальным услугам: социальное сопровождение [27]. Социальное сопровождение является одной из основных технологий современной социальной работы с представителями «уязвимых» групп населения, нацеленной на решение всего комплекса имеющихся у них социальных проблем [26]. Социальное сопровождение осуществляется путем привлечения организаций, предоставляющих такую помощь, на основе межведомственного взаимодействия [27].

Социальное сопровождение людей с инвалидностью является важной частью организации и осуществления сопровождаемого проживания инвалидов [27]. Специалисты, задействованные в социальном сопровождении и сопровождаемом проживании инвалидов, выступают в ассистирующей роли: в большинстве случаев они поддерживают и сопровождают деятельность людей с инвалидностью, а не выполняют ее вместо них. Такой субъект-ориентированный подход способствует сохранению и повышению активности людей с инвалидностью, формированию их субъектной позиции, развитию самостоятельности, независимости и личностных качеств.

Предлагаемые законодательные новации, находящиеся на рассмотрении Государственной Думой Российской Федерации, дают следующее определение ассистивных услуг: «ассистивные услуги — услуги, обеспечивающие возможность с помощью других лиц осуществлять действия (участвовать в действиях) по обслуживанию себя, по бытовой и социальной деятельности инвалида, нуждающегося в постоянной или частичной посторонней помощи.» [23]. При необходимости людям с инвалидностью, нуждающимся в постоянной или частичной посторонней помощи, оказывается сопровождение при получении услуг по комплексной реабилитации и абилитации в порядке, определяемом федеральным органом исполнительной власти, осуществляющим функции по выработке и реализации государственной политики и нормативно-правовому регулированию в сфере социальной

защиты населения. Сопровождение также осуществляется для содействия социальной занятости инвалида. 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 [10].

Сопровождение развития людей с ОВЗ подразумевает оказание помощи целевым группам в широком возрастном диапазоне и учитывает многообразие видов нарушений. Даже в пределах одной нозологии специфика нарушений может значительно различаться. Так, например, в случае относительно легких нарушений речи ребенку могут потребоваться индивидуальные занятия логопеда и адаптация образовательной программы, тогда как при тяжелых нарушениях необходимо обеспечить доступные ребенку средства альтернативной коммуникации, обучение выбранной системе его близких (родственников, учителей и др.), существенную адаптацию программы обучения и методик преподавания различных дисциплин, а также специальную работу по подбору доступной в данном случае профессии и предпрофессиональную подготовку.

С другой стороны, несмотря на имеющиеся нарушения (или отсутствие таковых), в том или ином возрасте ребенок, подросток и взрослый человек с ОВЗ характеризуется соответствующими видами ведущей деятельности, основными целями, которые должны ставить перед собой специалисты. Конечно, нарушения развития в той или иной степени размывают возрастные границы, сдвигают их к более позднему возрасту, однако не уничтожают их совсем. Так, например, возраст поступления в школу даже для ребенка с выраженными нарушениями и отставанием в развитии не должен превышать 8–9 лет, а после 18-20 лет человек перестает быть ребенком, становится взрослым, и это изменение статуса влечет за собой новые цели: сепарацию от родителей, самостоятельность, овладение новыми видами деятельности, в частности, профессией.

Основные области обслуживания и сопровождения людей с ОВЗ

В рамках модели мы выделяем восемь таких областей:

- 1. Медицинское обслуживание: обеспечение психического и соматического здоровья, медицинская реабилитация и абилитация.** Медицинская помощь входит в число услуг, гарантированных государством, однако в случае нарушений развития нередко оказывается, что объем необходимой помощи больше, чем это предусмотрено государственными гарантиями бесплатной медицинской помощи, а кроме того, оказание некоторых услуг требует дополнительных затрат и квалификации специалиста. Например, не любой врач может эффективно провести осмотр ребенка с РАС или выяснить жалобы человека, не пользующегося речью, имеющего грубые нарушения интеллекта или моторики. Взрослые люди с нарушениями развития требуют больших затрат на обеспечение ухода и реабилитацию при оказании медицинской помощи по сравнению с людьми, не имеющих таких нарушений.

Можно считать, что специфика оказания медицинской помощи, учитывающая особенности развития, сохраняется в любом возрасте, в отличие от других областей сопровождения. Однако есть и специфические виды помощи, связанные с определенными возрастными группами. Так, в начале жизненного пути важно провести скрининг (в т.ч. пренатальный), выявить нарушения на ранней стадии, чтобы как можно раньше начать работу. При этом нередко определенную проблему представляет процедура сообщения родителям (законным представителям) диагноза или информирования их о риске развития какого-либо заболевания. Во-первых, это необходимо сделать максимально корректно и аккуратно, чтобы не нанести дополнительную психологическую травму, усугубляющую реакцию на тревожное известие. Во-вторых, важно сразу же предоставить семье максимально полную информацию о том, какие в регионе есть помогающие службы и организации, на какие виды и формы поддержки имеет право семья, какие перспективы могут быть у ребенка с учетом применения современных методов реабилитации и абилитации.

Для взрослого человека важной оказывается помощь в самостоятельной заботе о своем здоровье — то, что раньше решали и делали родители, теперь должен делать сам человек с ОВЗ, если он способен выразить свою волю. Перед ним может встать вопрос, обращаться ли вообще за медицинской помощью, какого специалиста и какое лечебное учреждение выбрать, соглашаться ли на рекомендованное лечение, операцию и т.д. — в принятии решения должны помочь специалисты, компетентные как в вопросах медицины, так и в особенностях взаимодействия с человеком с ОВЗ.

Паллиативная помощь нередко рассматривается как направление, относящееся в первую очередь к людям преклонного возраста. Однако в случае тяжелых заболеваний и нарушений те же услуги могут оказаться необходимыми в любом, даже в раннем возрасте. При этом речь идет не столько об уходе за умирающим человеком, сколько об облегчении болезненных симптомов и улучшении качества жизни в ситуации, когда件нятно, что вылечить болезнь невозможно. Хотя основанием для оказания паллиативной помощи является наличие заболевания, угрожающего жизни и снижающего ее продолжительность, на самом деле такие люди могут жить и нуждаться в соответствующих услугах в течение многих лет. Паллиативное лечение представляет собой междисциплинарную помощь, направленную на улучшение физического и психического состояния пациента и его близких и может осуществляться как в учреждении (больнице, хосписе), так и на дому.

Обучение и образование. Для обычно развивающегося ребенка существуют разнообразные учреждения, в которых он получает дошкольное, школьное и профессиональное образование. После окончания вуза или колледжа взрослый молодой человек, как правило, находит себе работу и перестает нуждаться в поддержке со стороны системы образования, хотя ряд специальностей предполагает обязательное регулярное повышение квалификации.

Для ребенка с нарушениями развития на разных возрастных этапах посещение образовательных учреждений связано с проблемами: с одной стороны, он испытывает трудности адаптации в коллективе и усвоения предлагаемой программы; с другой — та программа и те методики, которые реализуются в детском саду или школе, не соответствуют

образовательным потребностям ребенка с ОВЗ, и он нуждается в адаптации программы или специфической программе и методиках преподавания.

На любом возрастном этапе требуется специфическая поддержка, но в разных возрастах нужны свои виды занятий. Так, для маленьких детей (*младенческого и раннего возраста*) адекватной формой будут индивидуальные коррекционно-развивающие занятия, проводимые на дому или в шаговой доступности. Для ребенка, не достигшего возраста 3–4 лет, наиболее адекватной формой являются занятия, в которых он участвует вместе с мамой (или другим близким человеком). С одной стороны, задача сепарации еще не актуальна, напротив, может быть необходимо работать над формированием привязанности, отношений и взаимодействия между ребенком и матерью. С другой стороны, именно на таких совместных занятиях имеется возможность для обучения матери умению играть с ребенком, предлагать ему обучающие, развивающие задания и игры, благодаря чему в перерывах между занятиями (которые могут составлять несколько дней) она сможет самостоятельно продолжать ту же работу. Если семья не имеет возможности водить ребенка в учреждение на занятия, ей может быть предложено надомное визитирование [29]. В случае, когда семья способна регулярно посещать занятия, дорога не представляет проблемы, а ребенок не испытывает трудностей адаптации в новом месте, можно организовать занятия в учреждении. Они могут проводиться в индивидуальной или групповой форме, причем на первых этапах предпочтительна индивидуальная форма (специалист-ребенок-мама). Постепенно может происходить объединение нескольких семей в детско-родительские группы – это требует меньших ресурсов (материальных, человеческих), позволяет решать новые коррекционно-развивающие задачи, хотя и индивидуальные занятия не теряют своей актуальности, поскольку определенные виды задач можно решать только в такой форме.

Задачи, которые решаются на занятиях, индивидуальны для каждого ребенка, однако наиболее актуальные сферы развития в данном возрасте – сенсомоторное развитие, формирование эмоционального контакта с взрослым (в первую очередь с мамой) и навыков взаимодействия (в т.ч. стимуляция развития речи, расширение понимания обращенной речи).

В *дошкольном возрасте* актуальность приобретает грамотное сочетание индивидуальных и групповых занятий, долгосрочной целью которых является подготовка к школе. При этом для ребенка младшего дошкольного возраста (с 3–4 лет) уже встает задача сепарации от мамы, формирования возможностей находиться в помещении вместе с другими детьми, вступать во взаимодействие, участвовать в общих видах деятельности. Поскольку ведущей деятельностью в дошкольном возрасте является игра, наиболее адекватной формой для таких детей становятся занятия в игровых группах. По аналогии с программой детского сада для обычно развивающихся детей, в таких группах должны быть организованы разнообразные занятия – свободная и организованная игра, музыкальное, физкультурное занятие, ручной труд, обучение навыкам самообслуживания и др. Для определенной группы детей актуальными являются задачи развития навыков взаимодействия со сверстниками, которые наиболее эффективно решаются в группах общения.

Групповые занятия должны дополняться индивидуальными, на которых решаются специфические задачи для каждого ребенка – это может быть развитие речи на занятии

логопеда, формирование познавательной сферы (дефектолог), развитие сенсомоторной сферы (ЛФК, АФК, сенсорная интеграция), развитие игры (психолог) и др.

Для ребенка **школьного возраста** необходимо обеспечить обучение в условиях, максимально приближенных к принятой в нашей стране классно-урочной системе. В настоящее время большинство детей начиная с 8–9 лет поступают в школу, в той или иной степени соответствующую его возможностям, и регулярно посещают уроки. Разработаны нормативы по наполнению классов, обеспечению индивидуального сопровождения, что позволяет в определенной мере учесть потребности детей с разными нарушениями развития. Тем не менее, в ряде случаев оказывается, что и такая форма не отвечает всем потребностям ребенка и ему необходима дополнительная помощь. Школа, в которой учится ребенок с ОВЗ, должна обеспечить, с одной стороны, усвоение им образовательной программы (определенного типа или СИПР), а с другой – его физическую и психологическую безопасность в то время, когда он находится без родителей. Кроме того, не теряют актуальности задачи развития, индивидуальные для каждого ребенка. Очевидно, что не все эти задачи может и должна решать школа, таким образом, сопровождение развития ребенка школьного возраста должно включать наряду со школьным обучением также индивидуальные и групповые занятия (занятия с логопедом, нейропсихологическая коррекция, ЛФК, АФК, игровая терапия, арт-терапия и др. – часть из них предоставляет школа, часть организуется за ее пределами).

В **подростковом возрасте** сохраняются те же задачи (и, соответственно, те же формы индивидуальных и групповых занятий), но появляются и новые, связанные с приближением к взрослому возрасту. Очевидно, что в условиях замедленного развития, свойственного большинству детей с ОВЗ, для формирования многих умений и навыков необходимо более продолжительное время, чем в случае обычного развития. Таким образом, если в обычном случае задачи профориентации и профессиональной подготовки ставятся в старших классах и после завершения школьного обучения, то в случае ОВЗ такую работу целесообразно начинать раньше – в подростковом возрасте.

Для **взрослого** человека с ОВЗ продолжается поддержка в области профессионального обучения (технологический колледж). Кроме того, сохраняются и задачи обучения бытовым и социальным навыкам, финансовой грамотности, понимания себя и своего места в мире – то, что традиционно входит в программу дошкольного и школьного обучения, не прекращается с окончанием школы и должно быть обеспечено человеку с ОВЗ в течение длительного периода.

2. Работа, сопровождаемая трудовая деятельность, социальная занятость.

Трудоустройство, включение в продуктивную деятельность – это область, в которой обычный взрослый, не имеющий особенностей развития, может не нуждаться в помощи (однако бывает и так, что помощь нужна, и в таких случаях для ее оказания действуют специальные службы занятости). Для человека же с ОВЗ на этом этапе помощь также является необходимой. Согласно принципу бесшовности, сопровождение трудовой деятельности должно быть связано с процессом профессиональной подготовки, эти задачи может решать одно учреждение, одна и та же команда, но может быть и иначе (в таком случае между наставником, проводившим обучение, и ассистентом, помогающим человеку с ОВЗ на рабочем месте, должно быть налажено взаимодействие).

Известно, что для человека с ОВЗ круг доступных профессий не так широк, как для человека, не имеющего нарушений развития. Нарушения в какой-либо сфере определяют ограничения в выборе сферы деятельности (в одних случаях целесообразно отказаться от профессии, требующей взаимодействия с клиентами, в других человеку недоступны тонкие или быстрые действия и т.д.) Для большой группы людей с ОВЗ оптимальной является ручной труд в мастерских (и среди множества вариантов необходимо выбрать, какой именно вид деятельности подойдет именно этому человеку). В других случаях доступной профессией может стать профессия программиста или музыканта и т.д.

Учебные мастерские – форма, известная уже в течение многих лет. Как показывает практический опыт, для человека с психическими или поведенческими нарушениями эффективной оказывается традиционная система передачи ремесла «из рук в руки»: от мастера к подмастерью. Академический компонент обучения также может присутствовать, но необходимо учитывать, что такая форма может быть трудна для человека с ОВЗ (что на более ранних этапах развития определило трудности обучения в школе).

3. Жизнеустройство означает создание нормальных условий жизни, быта, ежедневного функционирования человека. Термин «жизнеустройство» касается прежде всего организации жизни взрослых людей с ОВЗ. Жизнеустройство инвалидов – это путь их включения в более независимую и самостоятельную жизнь, сопровождение процессов нормализации их жизни. В настоящее время в нашей стране реализуются следующие формы жизнеустройства для людей с инвалидностью: (а) сопровождаемое проживание; (б) проживание дома (самостоятельно или с кровной семьей) с получением надомного социального обслуживания; (в) проживание в приемной семье для взрослого инвалида; (г) проживание взрослых людей, лишенных дееспособности вследствие психического расстройства, с опекуном, получающим вознаграждение за исполнение опекунских обязанностей; (д) проживание в стационарной организации социального обслуживания.

Наиболее востребованной и прогрессивной формой жизнеустройства людей с инвалидностью, имеющей высокий запрос как со стороны инвалидов, так и со стороны их родственников, негосударственных общественных организаций и самого государства, является сопровождаемое проживание инвалидов. Законодательно сопровождаемое проживание было закреплено в апреле 2023 г. изменениями в Федеральном законе N 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» [26]. Закон определяет сопровождаемое проживание инвалидов как комплекс мер, направленных на обеспечение проживания в домашних условиях взрослых инвалидов, которые не способны вести самостоятельный образ жизни без помощи других лиц. Этот комплекс мер реализуется по месту проживания человека с инвалидностью в неспециализированной среде и обеспечивает предоставление ему постоянной или регулярной помощи в удовлетворении им своих бытовых и социальных потребностей, не ограничиваясь только витальными функциями, но включая развитие и поддержку возможной для него самостоятельности и независимости в организации и осуществлении своей жизни, а также его социальную интеграцию.

Сопровождаемое проживание может быть осуществлено в индивидуальной форме или малыми группами. Организация сопровождаемого проживания малыми группами требует меньших финансовых затрат по сравнению с индивидуальной формой и, кроме того, позволяет включить человека с инвалидностью в социальную группу, сообщество. Сопровождаемое проживание реализуется в обычных местах проживания в отдельном жилом доме или в квартире многоквартирного дома (не более 5–7 чел. в доме или квартире), условия пользования которыми определяются гражданами самостоятельно.

В обоих случаях предполагается проведение оценки степени самостоятельности и ограничений жизнедеятельности инвалидов для определения объема, периодичности и типа необходимого сопровождения [21], выбора подходящих методик сопровождения, планирования мероприятий по развитию самостоятельности и независимости. Надлежащая организация и обеспечение всего комплекса мер сопровождаемого проживания предполагает эффективное взаимодействие с представителями разных ведомств, участвующих в сопровождении людей с инвалидностью (организаций здравоохранения, образования, социального обслуживания, МСЭ, службы занятости, органы опеки и попечительства и др.).

Проживание в стационарных организациях социального обслуживания (в том числе, предназначенных для лиц, страдающих психическими расстройствами) – это вариант жизнеустройства тех людей с инвалидностью, которые в силу тяжести нарушений, достижения старческого возраста, или невозможности компенсировать недостаток семейной поддержки приняли решение о получении социального обслуживания в стационарной форме. Существующая система стационарных организаций социального обслуживания не может обеспечить весь спектр потребностей людей с инвалидностью и соответствовать основным положениям международной Конвенции о правах инвалидов [12]. Для приведения её в соответствие с принципами настоящей концепции необходимо обеспечить функционирование широкой сети малокомплектных (до 25 чел.) стационарных организаций социального обслуживания, приближенных к месту прежнего жительства получателей социальных услуг с целью сохранения существующих социальных и семейных связей. Принцип бесшовности подразумевает обеспечение возможности постепенного перехода от самостоятельного, семейного или сопровождаемого проживания к стационарному социальному обслуживанию, что предполагает предоставление социальных услуг в стационарной форме при временном (на срок от 1 недели до месяца) и пятидневном проживании. Принцип инклюзивности предполагает использование полустационарной формы социального обслуживания (когда получатель социальных услуг находится в стационарной организации только 5 дней в неделю, а остальное время находится в обычной семейной и социальной среде), а также предоставление социально-психологических, социально-педагогических, социально-трудовых социальных услуг и обеспечение полноценного досуга при стационарном социальном обслуживании, в том числе лиц, страдающих психическими расстройствами.

Сравнение стоимости и качества жизни в психоневрологическом интернате и при сопровождаемом проживании было выполнено в рамках исследования, проведенного Международной лабораторией исследований социальной интеграции НИУ ВШЭ и направленного на создание финансово-экономической модели жизнеустройства, социального обслуживания и сопровождения граждан с ментальной инвалидностью [25]. Результаты

сравнения показали высокую социально-экономическую эффективность сопровождаемого проживания по сравнению с проживанием в психоневрологических интернатах. При большей удовлетворенности качеством жизни людей с инвалидностью, проживающих в проектах сопровождаемого проживания, финансово-экономические затраты на сопровождаемое проживание сопоставимы со стоимостью стационарного социального обслуживания. При этом модернизация психоневрологических интернатов может потребовать гораздо больших ресурсов, чем организация сопровождаемого проживания.

Частью жизнеустройства человека с ОВЗ является поддержка и сопровождение его функционирования в быту, в решении задач повседневной жизни, в повышении его навыков самообслуживания. Эти задачи выходят за рамки обычной деятельности педагогов. Освоив в той или иной степени основы математики, безопасности жизнедеятельности, грамоты и пр., молодой человек может нуждаться в практической помощи в организации своего быта. В настоящее время в разных регионах РФ появляются и успешно работают *тренировочные квартиры*, в которых молодые люди получают опыт самостоятельной организации свободного времени, покупок необходимых товаров, приготовления пищи, ухода за собственным телом и т.д. [1]. Такая работа может начинаться и раньше 18 лет, в подростковом возрасте, однако необходимость ее для взрослого человека, не имеющего опыта самостоятельной жизни, очевидна.

Проживание в тренировочных квартирах также может помочь человеку в принятии решения о том, хочет ли он проживать в условиях сопровождаемого проживания. Еще одна задача деятельности тренировочных квартир – подготовить людей, которые ранее никогда не проживали в домашних и обычных социальных условиях, к жизни в малой группе в обычных местах проживания (такими людьми, например, могут быть выпускники детских домов-интернатов).

Другой вариант сопровождения человека с ОВЗ в повседневной жизни – это *надомное визирование*. При этом человек с ОВЗ продолжает жить в привычных условиях, не расстается со своими близкими, но регулярно участвует в различных видах деятельности с помощью специалиста. При этом он осваивает или совершенствует многие важные умения, и это обучение происходит в обычных, каждодневных жизненных ситуациях: во время совершения покупок, приготовления пищи, уборки, поездки в общественном транспорте, посещения общественных мест и т.д. Одна из ключевых ценностей для специалистов и целей обучения людей с ментальными особенностями — это максимальное развитие самостоятельности обучаемых [29].

4. Для подростков из взрослых актуальной является **сфера создания устойчивых отношений привязанности или собственной семьи**. Гормональное созревание, перестройки в организме определяют новые интересы, потребности молодого человека. Важно отметить, что особенности развития эмоционально-волевой сферы или интеллекта могут стать причиной ошибок, выбора неправильного пути удовлетворения этих потребностей. Специальное обучение в области сексуальных отношений, а также профессиональная поддержка молодых супругов может помочь избежать ошибок [14].

5. **Досуг** — это одна из областей, которой традиционно уделяется мало внимания в системе коррекционной педагогики. в то же время для обычно развивающихся детей существует множество секций, кружков, творческих групп, где ребенок может выбрать дело, соответствующее его интересам и возможностям. Организация занятий спортом, рисованием или музыкой для ребенка с особенностями развития может представлять особую сложность и требует от педагога дополнительных умений, терпения, чуткости, а иногда — специальной квалификации.

6. **Правовая защита и правовое просвещение.** Люди с ОВЗ являются одной из наиболее социально уязвимых групп населения. Людям, имеющим нарушения психического или соматического здоровья, часто бывает сложно реализовывать свои интересы, защищать свои права, — и это связано не только с состоянием их здоровья, но и с недостаточностью социального опыта. Возможности родственников людей с ОВЗ также зачастую бывают ограничены за счет того, что основную часть своего времени они посвящают помощи близкому и решению связанных с этим повседневных задач. Законодательные новации, расширяющие права и возможности людей с инвалидностью, развитие сопровождаемого проживания, сопровождаемой трудовой деятельности и социальной занятости инвалидов неразрывно связано с повышением их мотивации к активному участию в заботе о себе, бытовой и социальной жизни. Повышение информированности людей с ОВЗ о своих правах, развитие самостоятельности и социальной активности одновременно повышает риски совершения ими действий не в своих интересах, злоупотреблений со стороны третьих лиц. В этой связи возникает задача повышения их правовой защищенности и осведомленности, а также оказания помощи их близким в защите и осуществлении их прав и интересов. Защита прав инвалидов является важнейшей функцией современного демократического социального государства [11]. В наше время содержание и порядок защиты прав и интересов граждан ОВЗ значительно расширились и трансформировались. В них входят: (а) правовое просвещение и сопровождение семей, воспитывающих «особых» детей (а также близких детей, находящихся в стационарных организациях социального обслуживания); (б) правовое просвещение и сопровождение взрослых граждан с ОВЗ, проживающих дома или в проектах сопровождаемого проживания; (в) правовое просвещение и сопровождение взрослых инвалидов, находящихся в стационарных организациях здравоохранения и социального обслуживания, поддержка их близких; (г) правовое просвещение и сопровождение специалистов образования, здравоохранения, социального обслуживания и других сфер, задействованных в оказании помощи и сопровождения людей с ОВЗ; (д) законодательная деятельность на федеральном и региональном уровне, направленная на расширение прав и возможностей людей с ОВЗ; (е) сотрудничество с органами исполнительной власти субъектов Российской Федерации в сфере правового просвещения и правоприменительной практике.

Правовая помощь гражданам с ОВЗ может быть осуществлена в форме очных и онлайн консультаций самих этих граждан, членов их семей, законных представителей, сопровождения их визитов в различные государственные органы, подготовки

обращений, сопровождения судебных дел, взаимодействия с органами прокуратуры, ведения переговоров с администрацией организаций здравоохранения, образования, социального обслуживания, участия в правозащитной деятельности организаций, уполномоченных осуществлять защиту прав пациентов, находящихся в медицинских организациях, оказывающих психиатрическую помощь, а также прав граждан, находящихся в стационарных организациях социального обслуживания, предназначенных для лиц, страдающих психическими расстройствами. Размещение информации правового характера на сайтах некоммерческих общественных организаций, занятых в области помощи и сопровождения людей с ОВЗ, и в социальных сетях, разработка правовых навигаторов и чат-ботов, сотрудничество со СМИ, доклады на конференциях, проведение просветительских лекций и других мероприятий, публикации в специализированных изданиях могут быть использованы в качестве инструментов правового просвещения.

- 7. Поддержка членов семей и близких людей с ОВЗ.** Один из принципов лечебной педагогики предполагает, что профессиональная работа ведется не только с ребенком (подростком, взрослым) с ОВЗ, но со всей его семьей, ближайшими родственниками [30]. С одной стороны, они также нуждаются в помощи, поскольку живут в специфических условиях. С другой – близкие человека с ОВЗ оказывают на него, на его развитие существенное влияние, и включение их в работу позволяет специалистам найти новых помощников, что, конечно, повышает эффективность всех проводимых мероприятий. Актуальные направления поддержки семьи человека с ОВЗ: психологическая поддержка (семейный психолог, психотерапевт); помощь во взаимодействии с различными учреждениями, включенными в работу с человеком с ОВЗ (детским садом, школой, ПМПК, МСЭ – социальный работник); правовая поддержка (социальный работник, юрист), обучение развивающему и долговременному уходу за взрослым с ОВЗ.

Рассматривая жизненный путь человека с ОВЗ в долгосрочной перспективе, мы понимаем, что жизнеустройство взрослого человека с ОВЗ в настоящее время является наиболее актуальной проблемой. Если для детей с различными вариантами нарушений развития уже создано множество центров, организаций, учреждений и т.д., то сопровождаемое проживание находится в стадии разработки. В ряде случаев успешные формы такого проживания реализуются за счет частных инициатив со стороны родственников людей с ОВЗ. Таким образом, одним из важных направлений сопровождения семьи является помощь в создании и поддержке работы инициативных групп для реализации проектов жизнеустройства.