



Всероссийская перепись слепоглухих

Программа «Региональное развитие»

Фонд поддержки слепоглухих «Со-единение» (<https://so-edinenie.org>)



Аннотация

Первый общероссийский проект по сбору данных о людях с одновременными нарушениями слуха и зрения с целью выявления их нужд, разработки индивидуальной траектории поддержки и последующей адресной помощи.

Направления поддержки:

- социальная защита, поддержка людей в трудной жизненной ситуации

Благополучатели:

люди с одновременным нарушением слуха и зрения

Территориальный охват:

вся Россия

Рабочий язык проекта:

русский

Период реализации:

с 15.10.2014 г. – по настоящее время

Статус: действующая

Контактные лица:

Ольга Кудрявцева, руководитель программы «Региональное развитие» фонда «Со-единение»

Сайт проекта: <http://slepogluhie.ru/>

Социальные сети: https://www.instagram.com/so_edinenie/
https://vk.com/soedinenie_foundation
<https://www.facebook.com/soedinenie>
<http://ok.ru/group/52382193746108>

Видео о проекте:

<https://www.youtube.com/watch?v=passWLOFSaI>

Контакты: Адрес: Москва, улица Айвазовского, дом 6, корп. 2

E-mail: charity@so-edinenie.org

Тел.: +7 495 212-92-09

Социальный вызов и причины инициации проекта

Актуальность социальной проблемы и причины инициации проекта



«До появления фонда “Со-единение” люди с одновременным нарушением слуха и зрения в принципе никак не учитывались – у них была либо инвалидность по зрению, либо по общему заболеванию, при этом они имели специфические потребности, которые отличались от потребностей людей только с нарушением слуха или зрения. Поэтому прежде чем реализовывать программы помощи, нам необходимо было понять, кому мы хотим помогать, сколько этих людей, какие у них нужды, сложности и проблемы, какие запросы. Из этого возник проект о переписи, который помог нам оценить количество слепоглухих людей в стране, дал информацию, в чем есть потребность у наших подопечных. Проект развивается, и сейчас на основе анкетных данных можно подбирать людей для генетических исследований, для проектов по обучению, занятости слепоглухих людей».

Ольга Кудрявцева, руководитель программы «Региональное развитие» фонда «Со-единение»

По словам президента фонда «Со-единение» Дмитрия Поликанова, тотально слепоглухих — всего 10-15% от общего числа людей с одновременными нарушениями слуха и зрения.¹ Чаще у людей присутствуют либо остаточное зрение, либо частичная способность слышать. Задачей переписи является составление не только и не столько адресной базы, сколько выявление конкретных умений и навыков, а также нужд каждого слепоглухого в России. Чтобы в дальнейшем была возможность помочь не только по здоровью, если это необходимо, но и в плане социальной адаптации и трудоустройства.

Если за первые полгода переписи фонд насчитал 1,5 тысячи слепоглухих, то по данным на июнь 2019 года, в базе числился 4161 человек. Такие темпы подтвердили трудность проведения самой переписи, а следовательно — сложность выявления слепоглухих и их специфических нужд.

Предпосылки разработки благотворительной программы «Региональное развитие»

Перепись стала предтечей и частью появившейся позже благотворительной программы «Региональное развитие», в которую вошли такие направления, как развитие досуговых центров, обучение, помощь в трудоустройстве, развитие службы сопровождения, сопровождаемого проживания, выпуск журнала «Ваш собеседник», адресная помощь. Из документов фонда: «Тиражирование и пилотирование проектов Фонда в субъектах Российской Федерации на протяжении 2015-2018 гг. позволило “закрепиться” Фонду за пределами столичного региона и выявить ряд региональных партнеров. По итогам 2018 года в базе данных Фонда содержится информация о 4147 людях с одновременным нарушением слуха и зрения. В 27 регионах РФ действуют 39 досуговых центров, служба сопровождения работает в 5 регионах. Обучение на курсах компьютерной грамотности прошли 166 слепоглухих людей со всей страны; в 2 регионах работают керамические мастерские, где занято более 30 человек с нарушением слуха и зрения; на территориях г. Москвы и Московской области реализуется пилотный проект сопровождаемого проживания и учебного (тренировочного) сопровождаемого проживания.

Наработанные и налаженные контакты с участниками Программы-региональными партнерами позволяют в дальнейшем выстраивать более прочные отношения и, следовательно, развитую систему помощи слепоглухим людям в регионах.

Активно ведется работа по включению в деятельность родственников и близких слепоглухих. С 2016 года ведет свою работу Межрегиональная общественная организация «Сообщество семей слепоглухих», главными целями которой являются улучшение качества жизни семей слепоглухих, создание общего коммуникационного пространства для семей слепоглухих. Кроме того, расширение региональной деятельности позволяет все больше включать в качестве экспертов самих слепоглухих, владеющих наиболее полной и достоверной информацией о положении слепоглухих своего региона. В феврале 2018 года была создана Ассоциация лиц с нарушением слуха и зрения и организаций, оказывающих им поддержку “Со-гласие”».



¹ Стартовала Всероссийская перепись слепоглухих // ВОГ, 24.10.2014. <https://www.voginfo.ru/novosti/newsvog/item/933-deafblind.html>

Целевая аудитория и стейкхолдеры проекта

Целевая аудитория (благополучатели) проекта:

Основная группа благополучателей:

- Люди с одновременным нарушением слуха и зрения, в том числе как тотально слепоглухие, так и люди с остатками зрения/слуха.

Сателлитные группы благополучателей:

- Родственники и близкие слепоглухих людей

Стейкхолдеры проекта:

- Переписчики: волонтеры, библиотеки, НКО
- Общественные организации помощи слепоглухим, людям с отдельными нарушениями слуха/зрения в регионах РФ
- Медицинские и социальные учреждения, социальные службы, предоставляющие информацию о слепоглухих

Цели и задачи

Цель проекта: создание общероссийской базы данных слепоглухих людей, выявление и учет потребностей слепоглухих людей для дальнейшего развития системы индивидуальной помощи и поддержки.

Задачи проекта:

- сбор анкетных данных о слепоглухих людях
- поддержка и пополнение единой общероссийской электронной базы данных слепоглухих.

Описание проекта

Заявку на перепись можно оставить, позвонив по телефону горячей линии 8-800-333-5000 (стоит отметить, что номер горячей линии на сайте фонда находится не с ходу, но можно обратиться в фонд по любым контактам, в том числе позвонить в офис или написать по электронной почте). В 50 регионах перепись проводят контрагенты: библиотеки, НКО, соцучреждения, организации ВОС, координаторы досуговых центров, родители слепоглухих детей, волонтеры фонда, активисты из числа слепоглухих подопечных фонда. Информацию о переписи размещали в сурдологических и офтальмологических центрах по всей России, направляли в систему ФСИН.

Как говорит Ольга Кудрявцева, из всех инструментов эффективнее всего работает «сарафанное радио»: «Об одиноких людях нам обычно сообщают переписчики из регионов, другие слепоглухие, иногда соседи или врачи из поликлиник, сурдопереводчики или социальные работники. Были случаи,

когда нам давали давние контакты бывших одноклассников или людей, с которыми случайно познакомились в санатории. Мы находили их, при их желании переписывали и начинали оказывать помощь.

К сожалению, большинство наших подопечных живут достаточно замкнуто, особенно если слух и зрение отсутствуют совсем или есть только небольшие остатки, выйти из дома многие из них могут только с сопровождающим, поэтому если нам об этих людях не сообщают из регионов — достучаться до них нам бывает сложно».

Прежде чем вносить человека в базу данных, у него запрашивают удостоверение личности и медицинские заключения о состоянии слуха и зрения, а также скрининговую анкету, которую заполняет либо сам респондент, либо его близкие или переписчики. Скрининговая анкета нужна только для того, чтобы понять, является ли человек действительно слепоглухим. Она содержит справочные вопросы о группе инвалидности, фактах прохождения медицинского обследования, о том, на каком расстоянии способен видеть и слышать человек и т.п. Если, исходя из медицинских документов и скрининговой анкеты, можно подтвердить слепоглухоту, то заполняется уже основная анкета: история и причины инвалидности, семейное и социальное положение, состояние зрения и слуха на данный момент, способность понимать речь и языки, навыки пользования компьютером и мобильным телефоном, необходимость сопровождения и адресной помощи.

Дважды в год сотрудники фонда обзванивают и отправляют электронные письма благополучателям из базы данных, чтобы проверить актуальность информации. Новые анкеты появляются в базе еженедельно.

Команда и партнеры

Команда:

- Ольга Кудрявцева, руководитель программы «Региональное развитие»

Над переписью работают шесть сотрудников фонда, работающих в программе «Региональное развитие». Шестеро сотрудников имеют доступ к базе, обновляют информацию, новые анкеты добавляет один человек.

Партнеры:

- Всероссийское общество глухих (ВОГ)
- Всероссийское общество слепых (ВОС)
- Фонд «Общественное мнение»
- Агентство стратегических инициатив
- Благотворительный фонд «Старость в радость» (новый совместный проект по долговременному уходу)
- Контрагенты: 50+ человек

Ресурсное обеспечение

Согласно отчетности фонда «Со-единение», в 2019 году программные расходы на перепись распределяются следующим образом:

проведение собственно переписи — 600 тыс. рублей;

работа «горячей линии» — 300 тыс. рублей;

обновление базы данных слепоглухих — 420 тыс. рублей.

Достигнутые результаты

Непосредственные результаты:

По данным на 30 июня 2019 года, в России переписан 4161 слепоглухой, на всех составлены индивидуальные траектории развития. Служба сопровождения, работающая в пяти регионах России (Москва, МО, Челябинская область, Удмуртия, Пермский край), предоставила 96 часов за год totally слепоглухим и 72 часа — людям с остатками зрения/слуха (здесь и ниже данные на июль 2019 года). Государство с 2018 года предоставляет с 2018 года 240 и 84 часа тифлосурдоперевода соответственно. Есть постояльцы в домах слепоглухих и тренировочных квартирах, слепоглухие заняты в двух керамических мастерских: в Москве и Новосибирске. Выходит специализированный журнал «Ваш собеседник», но ему требуется устойчивая финансовая модель и надежные источники финансирования. Есть количественные результаты по адресной помощи, обучению, сопровождению. По итогам переписи фонд выявил нуждающихся в одежде и обуви и передал в регионы вещи на сумму более 4 млн рублей.

В 2019 году фонд ведет шесть проектов, разработанных в ответ на запросы респондентов переписи: это служба удаленной компьютерной поддержки, юридическая помощь, обучение пиару, «Школа лидеров», журнал «Ваш собеседник» и служба знакомств.

Отзывы благополучателей:



«С фондом «Со-единение» и его проектами моя жизнь и жизнь моего ребенка очень изменилась. Для ребенка это – занятия и консультации у лучших специалистов, помощь на местах, выездной отдых, налаживание коммуникации, слуховосприятия и двигательных навыков, ну и как следствие, улучшение качества жизни. Для меня это приобретенная уверенность в себе и в завтрашнем дне, очень много интересных знакомств и появление верных друзей и наставников, юридическая грамотность, возможность постоянного обучения, очного и заочного, и возможность помогать другим слепоглухим детям, как когда-то помогли мне».

Елизавета Зимина, мама слепоглухого ребенка, после переписи начала заниматься общественной работой, учиться, ездить с сыном на реабилитацию, была избрана главой регионального сообщества родителей слепоглухих (г. Оренбург)



«В проект фонда я попала в ноябре 2014 года на семинаре слепоглухих активистов в деревне Пучково (Троицк) в Доме слепоглухих. Пять лет с фондом стали, пожалуй, самыми яркими в моей профессиональной деятельности и личной жизни. Я была назначена координатором одного из первых досуговых центров для слепоглухих, открытого в Ижевске на базе Удмуртской республиканской библиотеки для слепых. Работа в досуговом центре стала для меня площадкой для воплощения творческих идей, знакомства и общения с широким кругом людей, которых я вовлекала в процесс реализации своих планов. Все это мне нравилось.

Для меня было очень важным участие в литературных конкурсах фонда «Мы в этот мир пришли, дорог не выбирая» и «Со-творчество», в проекте «Россия глазами слепоглухих».

Появилось много друзей в разных регионах России, слепоглухих и зрячеслышащих. Этому способствовали различные мероприятия фонда: недели культуры, семинары.

Я люблю путешествовать. Но так сложилось, что возможности такой у меня никогда не было. За всю предыдущую жизнь я столько не путешествовала, как за эти 5 лет! Повод для поездок был разный – обмен опытом, учеба, отдых. Екатеринбург, Пермь, Москва, Махачкала (и другие города Дагестана), Радеберг (Германия)...

Я очень благодарна фонду за возможность увидеть мир своими глазами, приблизиться к нему и “потрогать” его».

Любовь Малофеева (г. Ижевск)



«[После участия в переписи] меня пригласили на консультацию к московским лор-врачам, сурдологу, которые подобрали для меня оптимальные марки слуховых аппаратов. Фонд «Со-единение» нашел возможным выделить мне брайлевский органайзер «НИМКЕ MINI U-2», которым пользуюсь до сих пор и за который очень благодарна фонду. Интереснее и многообразнее стал досуг: экскурсии, мастер-классы, выезды на природу, культурно-массовые и спортивные мероприятия... Участвую в творческих конкурсах художественной самодеятельности. Благодаря фонду произошла незабываемая встреча с певицей Лолитой в сентябре 2018-го. И, наверно, так звезды сошлись, тогда же мне выпала поездка в Петербург на II Женский форум и награда в номинации «Преодоление»...

Внутренне я почувствовала себя более уверенной, почувствовала вкус жизни, поднялась самооценка... Поняла, что я нужна людям, могу им помогать, быть полезной.»

Наталья Залевская (г. Челябинск)



«За два года, как я состою в группе слепоглухих [после переписи], я побывал в подмосковном Пучкове на месячной реабилитации, где познакомился с творениями слепоглухих и узнал, что можно не просто жить, а жить активно и творить для себя, для семьи и окружающих людей, где обрел первых друзей, с которыми до сих пор общаюсь. Побывал в тюменском санатории "Пышма" на компьютерном курсе, где получил базовые навыки работы с программой "JAWS" (программа для слепых. — Прим.ред.), обучился правильному ориентированию и сдал экзамен для получения компьютерной техники. В своем городе я хожу в ДК ВОС в шашечно-шахматный клуб и принял участие в нескольких турнирах по русским шашкам среди разных категорий инвалидов. Появились цель и смысл в моей жизни: уже два года являюсь членом Экспертного совета, сотрудничаю с журналом "Ваш собеседник", активно посещаю досуговый центр, присутствовал на двух общих собраниях [регионального сообщества слепоглухих], где принимал активное участие: голосовал, интересовался, знакомился и общался. Благодаря знакомству с фондом моя жизнь круто изменилась: стал общаться с людьми, выходить на улицу (ходить самостоятельно в ДК ВОС, иногда в библиотеку для слабовидящих и слепых или просто гулять на улице во дворе). Благодаря фонду и Экспертному совету я прошел заново ИПРА (индивидуальная программа реабилитации и абилитации. — Прим.ред.) и получил новые ТСР (технические средства реабилитации. — Прим.ред.), необходимые мне для комфортной жизни.

Моя жизнь круто изменилась, и это движение вперед я не променяю ни на что! Я на данную минуту душой и сердцем болею за движение слепоглухих, готов поддержать любые решения и предложения для улучшения жизни слепоглухих».

Александр Чупышев (г. Челябинск)

Отличительные особенности и передовой опыт проекта

Проект фонда «Со-единение» — первая в России перепись слепоглухих людей. Подробный трехступенчатый отбор (медицинские документы, скрининговая анкета, основная анкета) позволяет и выявить индивидуальные потребности, и собрать объективные социологические данные о возрасте, уровне образования, возможностях коммуникации слепоглухих людей, часто изолированных от общества, за исключением местных социальных служб и медицинской помощи (а иногда и без нее).

Вызовы и решения



«Слепоглухие не всегда готовы доверять незнакомым людям. Сейчас про наш фонд многие знают и уже есть определенная репутация, а когда мы начинали — люди боялись. Перепись связана с предоставлением персональной информации, и многие люди были не готовы указывать свои личные данные. Также есть психологический момент: в обыденном понимании слепоглухой — это человек, полностью лишенный слуха и зрения, и люди, имеющие остатки слуха и зрения, не хотят идентифицировать себя как слепоглухих и отказываются участвовать в переписи. В их собственном представлении они сразу становятся беспомощными, как те, кто совсем лишены слуха и зрения.

Сейчас увеличение базы идет не такими быстрыми темпами, как нам хотелось бы. Это происходит в связи с естественной убылью переписанных (52% наших подопечных старше 60 лет) и в связи с тем, что первыми были переписаны те, кто сами достаточно активны, потом они помогли переписать своих менее активных знакомых, но есть люди, живущие в изоляции, и до них трудно бывает достучаться, рассказать о фонде и предложить помощь».

Ольга Кудрявцева, руководитель программы «Региональное развитие» фонда «Со-единение».

Эффективность переписи зависит от доброй воли людей на местах, которые считают нужным и важным участвовать в ней и передавать данные о своих близких и знакомых слепоглухих. К примеру, до недавнего времени фонду не удавалось «зайти» в Чеченскую республику, но теперь там есть волонтер, которая переписала всех слепоглухих одна, организовала досуговый центр и продолжает бороться за расширение возможностей.

Из сложности с доброй волей вытекает и следующая: перепись затруднена в закрытых населенных пунктах и учреждениях.

Планы дальнейшего развития

Сейчас фонд прикладывает много усилий, чтобы попасть в дома-интернаты и ПНИ, и начинает совместный проект с фондом «Старость в радость» в рамках построения системы долговременного ухода, когда специалисты будут проводить масштабное анкетирование одиноко проживающих пожилых людей, людей с инвалидностью.

Советы и рекомендации

Запаситесь терпением и обзавестись хорошим программистом.



«Когда база данных только формируется, постоянно приходится что-то доделывать, переделывать, то одно не работает, то другое вылетает. При создании анкеты необходимо учитывать мнение всех заинтересованных сторон: специалистов, самих благополучателей, родственников. Даже если вам кажется что-то идеальным, вполне возможно, что это не имеет никакого отношения к реальности. Сами слепоглухие многое в нашей анкете поправили. И нужно быть готовым к тому, что люди не готовы идентифицировать себя со сложной категорией, к этому бывает психологически сложно подготовиться, особенно если человек всю жизнь был здоров, а затем в результате травмы получил заболевания, ограничивающие жизнедеятельность».

Ольга Кудрявцева, руководитель программы «Региональное развитие» фонда «Со-единение».

Документы проекта

- Скрининговая анкета
- Основная анкета

Публикации о проекте

1. Стартовала Всероссийская перепись слепоглухих // ВОГ, 24.10.2014. <https://www.voginfo.ru/novosti/newsvog/item/933-deafblind.html>
2. Как живут слепоглухие в России: результаты переписи // Филантроп, 20.05.2015. <https://philanthropy.ru/news/2015/05/20/27243/>
3. Перепись слепоглухих насчитала 1,5 тыс. человек по всей России // Известия, 03.04.2015. <https://iz.ru/news/584875>

Ключевые слова: слепоглухие, инвалидность по слуху, инвалидность по зрению, глухота, слепота, слабовидящие, слабослышащие, перепись, социология