

Организация, управление, финансирование программы реабилитации инвалидов

ГЛАВА 50

ОРГАНИЗАЦИЯ И УПРАВЛЕНИЕ – ПОДХОД, ОРИЕНТИРОВАННЫЙ НА ЧЕЛОВЕКА

Мы уже говорили (гл. 45) о двух подходах к выполнению программ реабилитации: “сверху вниз” и “снизу вверх”.

Программы “снизу вверх”, то есть иницируемые инвалидами, членами их семей и всеми членами общины, имеют организацию и управление, сильно отличающиеся от программ “сверху вниз”.

Характерная черта организации типа “снизу вверх”, программы “ориентированной на человека”, – равенство людей, принимающих участие в ее выполнении.

- Все считаются равными.
- Лидеры являются координаторами, а не начальниками.
- Решения принимаются сообща либо открыто обсуждаются всем коллективом или несколькими его членами.
- Все имеют одинаковые права и пользуются одинаковым уважением.



Идеи и мнение ребенка-инвалида или его родителей так же значимы, как и мнение работников реабилитационного центра или посещающих его специалистов.

Все являются равными и ценными членами коллектива.

В программе, ориентированной на человека, гораздо большее значение придается доброжелательности, дружелюбию и радости от удовлетворения нужд всех членов коллектива, чем натертым полам, дисциплине, безукоризненной отчетности, количеству отработанных часов или тому, сколько инвалидов кресел изготовил за месяц каждый сотрудник.

Успех программы измеряется не столько формальной оценкой, сколько “фактором улыбки”: насколько хорошо все служащие, родители и дети чувствуют себя от того, что они внесли в сотрудничество или получили от него.



ФАКТОР УЛЫБКИ – лучшая мера успеха программы. (Фото Т.С.Сатван), ЮНИСЕФ

Программа PROJIMO: неформальная организация и руководство коллективом

Мы, сотрудники PROJIMO, не имеем возможности говорить достаточно авторитетно об «организации и руководстве». Иногда нам кажется, что своими достижениями мы больше обязаны нашей дезорганизации. Каковы бы ни были наши организация и управление, они являются **неформальными** и в той или иной степени опираются на принцип кооперации. У нас нет четких различий не только между руководителями и сотрудниками, но и между сотрудниками и пациентами (мы избегаем слов пациент и клиент). Мы принимаем и ждем от родителей, детей, посетителей и всех остальных помощи в любой удобной для них форме. Большинство членов нашего коллектива – молодые инвалиды, которые сначала пришли к нам за реабилитационной помощью и приспособлениями. Затем они стали помогать нам, как могли, и в конце концов решили остаться здесь, чтобы учиться и работать. Некоторые из них находились здесь несколько недель или месяцев, приобрели новые навыки, уверенность в себе и ушли, чтобы заниматься чем-то другим. Другие остались на несколько лет. Были и такие, которые приходили, уходили и вновь возвращались.

PROJIMO напоминает большую семью, состоящую в основном из молодых людей, которые растут и взрослеют вместе. Они сами извлекают пользу из реабилитации, работают и строят отношения друг с другом. Было бы ошибкой ставить перед собой те же цели и применять критерии производственной эффективности, что и на предприятии, на котором работают опытные, хорошо обученные рабочие. **У нас нет начальника, отдающего распоряжения.** Однако потребности детей-инвалидов предъявляют к коллективу требование работать довольно напряженно, с максимальной отдачей. Рабочие часы являются нефиксированными. Иногда бывают свободные послеобеденные часы, когда часть работающих внезапно решает идти на речку купаться, но бывают очень загруженные дни, когда многие члены коллектива работают до полуночи, чтобы закончить изготовление подпорки, протеза или инвалидного кресла для семьи, которой необходимо вернуться домой утренним автобусом. Они работают сверхурочно не потому, что им приказали и не потому, что они получают дополнительную плату, а потому, что отец ребенка объяснил им, что он не может позволить себе пропустить еще один рабочий день или мать беспокоится о больном ребенке, оставленном дома.

Когда возникает ситуация, требующая дополнительной работы, то вся группа в полном составе решает, сможет ли она справиться с ней. Например, однажды приехал подросток по имени Джулио, почти полностью *парализованный* (квадриплегия). У него были сильные *пролежни*, и он нуждался в постоянном уходе. Коллектив, который располагал специально подготовленными людьми по постоянному уходу, собрался и обсудил вопрос о том, сможет ли он принять Джулио, поскольку ни один из членов его семьи не был готов остаться с ним. Некоторые были против его принятия, другие высказывались в его пользу, указывая на тяжелую обстановку у него дома (его отца возмущало, что мать проводит с мальчиком много времени). В конце концов большинство решило принять Джулио. В дальнейшем оказалось, что некоторые из тех, кто сначала не хотели помогать, стали проводить около Джулио больше времени, чем другие. Они не только превосходно справились с лечением его пролежней, с удовлетворением его нужд, но все они стали его ближайшими друзьями.



Сегодня Джулио – один из лидеров PROJIMO. Каждый вечер он ведет запись работ, выполненных членами коллектива

Коллектив предложил Джулио принять участие в выявлении потребностей других детей-инвалидов, таким образом он смог научиться вести истории болезни и консультировать. Ему поручили работу "контролера": он ведет список работ на каждый день и следит за их выполнением. Поскольку он не мог свободно передвигаться, коллектив согласился с тем, чтобы каждый, кого Джулио попросит прислать к нему, обязательно выполнял его просьбу. Так Джулио, будучи самым тяжелым инвалидом в коллективе, получил самую большую власть в плане руководства программой. Это полностью соответствует принципу программы: **посредством справедливого распределения власти слабые и больные получают достойное место и голос.**



В PROJIMO нет "начальников". В работе главными мотивами являются личный интерес, давление коллектива, неотложные нужды детей и оценка родителей. Некоторые члены коллектива работают напряженнее других. Если кто-то работает недостаточно хорошо или возникают другие проблемы (например, грубость с родственниками), коллектив собирается и приглашает этого человека. В экстремальных случаях его могут попросить уйти из коллектива. Однако до настоящего времени все, кто уехали, сделали это по собственному желанию.

Разные люди работают с разной скоростью и эффективностью, в зависимости от характера инвалидности. Поэтому коллектив судит о работе сотрудника не по количеству произведенного им, а по тому, работает ли он с полной отдачей или нет. Человек, работающий ответственно, получает более высокую плату, даже если не может работать быстро. В пределах той суммы, которой располагает коллектив, он решает, сколько получит каждый. Новички, которые еще приобретают рабочие навыки, начинают как добровольцы: им оплачивается только жилье и питание. Позднее они зарабатывают больше, в зависимости от того, насколько упорно они работают. Решение принимает коллектив.

Коллектив регулярно собирается, чтобы спланировать свою деятельность и решить, кто будет отвечать за каждый вид работы. Члены коллектива берут на себя ответственность за отдельные стороны программы: консультации, ведение записей, расчеты и различные работы в мастерских. Уход за игровыми площадками, ведение хозяйства, приготовление пищи и уборка обычно выполняются по очереди. Один человек ведет учет времени, отработанного каждым в течение дня, на основании этого определяется месячный заработок.

Такой подход является неформальным и не имеющим жесткой структуры. Он представляет процесс непрерывного эксперимента и внесения изменений. Короче говоря, **группа людей пытается выяснить, как жить и работать вместе, оставаясь равными.**

Иногда что-то получается лучше, что-то хуже. В каком-то смысле исполнителями программы руководит дух исследования – стремление создать более человечный и справедливый социальный порядок, хотя бы в пределах небольшой группы.



Еженедельное совещание PROJIMO

ОЦЕНКА

Для корректировки и совершенствования программы необходимо **поддерживать процесс непрерывной оценки** программы всеми членами коллектива.

Оценка – это способ решения проблемы и планирования.

Неформальную оценку можно давать часто: группа собирается вместе один раз в неделю (или даже каждый день на несколько минут), чтобы обсудить успехи и неудачи, определить, что получается хорошо, а что плохо. Все вместе ищут решения и составляют планы.

Более **формальная оценка** может быть дана в конце месяца и года.

Коллектив PROJIMO старается в конце каждого месяца заполнить бланк оценки, в котором выделяется следующая информация:

- число работающих, их имена, обязанности каждого, проработанные часы и полученная оплата
- число осмотренных детей (новых и повторных) в центре и на дому. Их возраст, характер главного физического отклонения и других отклонений
- число детей, оставшихся на срок более одного дня, срок проживания его и членов семьи
- внимание, проявленное к детям и их семьям: время бесед или лечения, число вспомогательных средств, искусственных конечностей, инвалидных кресел и другого выданного оборудования
- отчет о затратах на все выше упомянутое, в том числе доля семьи и сумм, выплаченных фондом (см. с. 484)
- финансовые расчеты, перечисление всех заработанных и потраченных денег
- сводная оценка больных (список детей, приезжавших повторно, их состояние и реакция на полученные рекомендации, домашнее лечение или вспомогательные средства)
- помощь добровольцев или участие членов общины (детей и взрослых)
- количество гостей и выездных инструкторов
- новые контакты и взаимодействие с другими реабилитационными центрами, программами и общинами
- обратная связь, основанная на анкетах для родителей, в которых отмечается, как они оценивают лечение, какие у них есть критические замечания и предложения по совершенствованию программы
- оставшиеся неразрешенными проблемы и достижения в основных видах деятельности PROJIMO
- выводы и рекомендации

Чтобы оценить деятельность центра, в конце срока первого пребывания каждой семье выдается **анкета для родителей**. Через несколько месяцев высылается другая анкета, цель которой – выяснить, насколько благотворно (или нет) было для ребенка пребывание в центре.

Сотрудники пока недовольны своими бланками и анкетами и много раз переделывали их, поэтому мы не даем их образцов. Однако мы будем рады выслать свои бланки в их теперешнем виде тому, кто поможет в их обновлении.

Помимо ежемесячной письменной оценки, в конце каждого года коллектив устраивает "вечер оценки". Приглашаются некоторые дети-инвалиды, их родители, члены общины. На вечере рассматриваются все виды деятельности за прошедший год, а также неудачи и успехи, обсуждаются перспективы развития PROJIMO, разрабатываются планы, новые виды деятельности и цели в предстоящем году.



Когда семья в первый раз приезжает в PROJIMO, ей вручается листовка такого содержания:

- обоснование программы
- ее сотрудники
- чем может помочь семья (какую работу может выполнить)
- предложение пожертвований (одеяла, древесина, веревки, продукты)
- предоставляемые услуги
- характер физических недостатков, которые лечат в центре.

Вот как начинается эта листовка:



ДОБРО ПОЖАЛОВАТЬ В PROJIMO



Большинство из тех, кто работает в PROJIMO, являются инвалидами из сельской местности. Мы понимаем, с какими трудностями сталкиваются дети-инвалиды, как тяжело многим семьям найти необходимые услуги и получить консультацию. Ортопедические приспособления, так же как и лечение, стоят дорого. Существующие немногочисленные бесплатные службы помогают лишь небольшому числу детей. Поэтому дети-инвалиды, особенно живущие в сельской местности, испытывают большую нехватку в самых необходимых реабилитационных услугах.

Мы создали PROJIMO, чтобы обеспечить дружеский совет, терапевтические и ортопедические средства детям-инвалидам, чьи семьи по экономическим или другим причинам не могут оплатить необходимые для их детей услуги.

Члены семьи как сотрудники реабилитационной общины

Мы считаем, что лучшим местом для реабилитации большинства детей-инвалидов, является дом, а лучшие "терапевты" это те, кто больше всех любят и понимают ребенка – члены его семьи.

Наша цель – помочь вам, родителям и родственникам, обеспечить максимальные возможности для реабилитации вашего ребенка.

Мы все живем здесь, как одна семья. Мы приглашаем вас и вашего ребенка принять участие в нашей работе и всех видах деятельности. Мы предлагаем вам дать свои рекомендации и высказать свое мнение. Мы будем вам благодарны за вашу помощь в проведении упражнений или изготовлении приспособлений для вашего ребенка (и других детей), в повседневном уходе и работе.

ПОМОГИТЕ НАМ, ПОЖАЛУЙСТА, ПОМОЧЬ ДРУГИМ!

ФИНАНСИРОВАНИЕ

Миф о самостоятельности

Многие социальные программы стремятся стать, насколько это возможно, самостоятельными в финансовом отношении.

Только в том случае, когда программа не зависит от субсидирования из посторонних фондов, община и участники программы могут быть уверены в том, что «эта программа наша, проводим ее мы, контролируем мы, основные решения принимаем мы сами».

В жизни, однако, очень трудно достичь экономической независимости программ здоровья, в целом, и реабилитационных программ, в частности. Это особенно справедливо в тех случаях, если программа предназначена для самых бедных. Того, что зарабатывает бедняк, едва хватает на еду и одежду для его детей, и то иногда эти нужды удовлетворяются неполностью. Дополнительные расходы, связанные с потребностями детей-инвалидов, могут оказаться непосильными для бедной семьи, даже когда цены на эти услуги являются невысокими.

Самым большим препятствием для экономической самостоятельности любой социальной программы является бедность.

В странах, где бедность – явление распространенное, вряд ли можно ожидать, что бедный оплатит значительную часть расходов на реабилитационные услуги и приспособления. Было бы неверным предлагать реабилитационной программе сделать ее самоокупаемой за счет отдельной приносящей доход деятельности. (Однако эта деятельность может помочь компенсировать некоторые затраты и подготовить инвалидов к возможности самостоятельно работать и зарабатывать деньги. Мы рассмотрим этот вопрос ниже.)

Подлинная самостоятельность социальной программы возможна только при осуществлении процесса социальных перемен и установлении более справедливого распределения в обществе. Только тогда, когда имеется достаточно рабочих мест и когда почти каждая семья может заработать достаточно средств, чтобы быть самостоятельной в удовлетворении своих основных потребностей, – только в этом случае самостоятельность программы может стать реальностью. А пока, как правило, ей необходима помощь со стороны независимых фондов, правительственных или частных.

Финансирование – правительственное или неправительственное?

В идеале, правительство должно помогать в покрытии расходов на самоуправляемые, ориентированные на человека программы. К несчастью, **правительственное финансирование** часто связано с интенсивным внешним контролем, в том числе с заранее оговоренными (часто сковывающими) ограничениями, касающимися местного планирования или числа обучающихся в центре рабочих. Инвалиды и их семьи становятся средством достижения целей программы, объектом, а не центральными фигурами в их борьбе за достоинство и уверенность в своих силах.

К тому же, как правило, жителям какой-нибудь маленькой или отдаленной деревни очень трудно просить и добиваться получения средств от правительства. Препятствием являются бесконечные бюрократические уловки, предварительные исследования, ограничения и отсрочки. Дается много обещаний, а выполняется мало, поэтому бессмысленно говорить о финансируемых правительством, ориентированных на коллектив программах*.

* Есть одно исключение: Организация революционеров-инвалидов в Никарагуа – неправительственная, ориентированная на человека программа, для которой правительство учредило свободный от бюрократической опеки вспомогательный фонд для помощи бедным семьям. Свободная от ограничений помощь возможна только в тех странах, в которых у правительств есть желание служить народу.

НЕПРАВИТЕЛЬСТВЕННОЕ ФИНАНСИРОВАНИЕ

Средства могут поступать из разных источников, включая добровольные общества, благотворительные фонды, религиозные общины милосердия. Для обеспечения независимости желательно иметь несколько источников финансирования. (При этом возможна правительственная помощь, поскольку из-за ее относительно небольших размеров не потребуется жертвовать самоуправлением.)

В Пакистане, в соответствии с принятым в 1981 г. законом, ежегодно 2,5% средств, вложенных частными лицами в банки, изымается и используется местными комитетами на благотворительную помощь вдовам, сиротам и инвалидам. Это – стабильный источник поддержки коллективов реабилитационных центров.

МЕСТНОЕ ФИНАНСИРОВАНИЕ

Половина затрат на программу может быть погашена внутри общины. Местные источники покрытия расходов:

- **Плата или взносы обслуживаемых семей:** некоторые семьи могут заплатить больше, чем другие, следовательно, вступительный взнос должен зависеть от их платежеспособности. Если семья приходит в общину со стороны, то судить о ее платежеспособности трудно. В качестве эксперимента применена “система чести”: предлагается сделать посильный взнос. Чтобы не смущать семью, которая может внести немного и не дать возгордиться семье, вносящей больше, каждый кладет столько, сколько может, в закрытый ящик, стоящий в углу. О том, сколько внесено, знает только сам вносящий.
- **Оплата “натурой” или работой:** вклад в общину не обязательно должен быть денежным. Могут быть даны материалы (песок или камень для строительства зданий), выполнена бесплатно какая-то работа, предоставлено жилье или продукты. Все это снижает расходы, связанные с выполнением программы.
- **Деятельность, приносящая доход:** изготовление вещей на продажу – еще одна возможность сократить стоимость программы и одновременно обеспечить старшим детям и временным работникам приобретение трудовых навыков в рамках программы. (Эту проблему мы обсудим на с. 509.)

Хотя производство на продажу может и не принести больших денег, тем не менее дополнительный доход позволит принять в штат программы еще нескольких инвалидов. Они смогут приобрести реабилитационные навыки и в то же время изучить приносящее доход производство: и то, и другое они с пользой применят, когда вернуться домой.

Некоторые программы, предназначенные для инвалидов и выполняемые ими, с успехом покрывают значительную долю расходов за счет изготовления и продажи товаров. Так, реабилитационный центр для парализованных в Бангладеш изготавливает ортопедическое и больничное оборудование, большую часть которого продает ортопедическим больницам (см. с. 518). Центр инвалидов-революционеров в Никарагуа с успехом развивает изготовление недорогих инвалидных кресел для плохих дорог (см. с. 519). В Парагвае группа рабочих-инвалидов сделала производство инвалидных кресел маленьким, но выгодным делом.



Никто не знает, сколько денег внесла семья



Плетение стульев из пластмассовой ленты на металлической раме приносит доход и позволяет приобрести трудовой навык (PROJIMO)



Изготовление сандалий приносит доход и обучает ремеслу, которое пригодится в будущем (PROJIMO)

