

ЧАСТЬ 2

## РАБОТА С ОБЩИНОЙ

**Вовлечение местной общины в реабилитацию, социальную интеграцию и защиту прав детей с ограниченными возможностями здоровья**

---

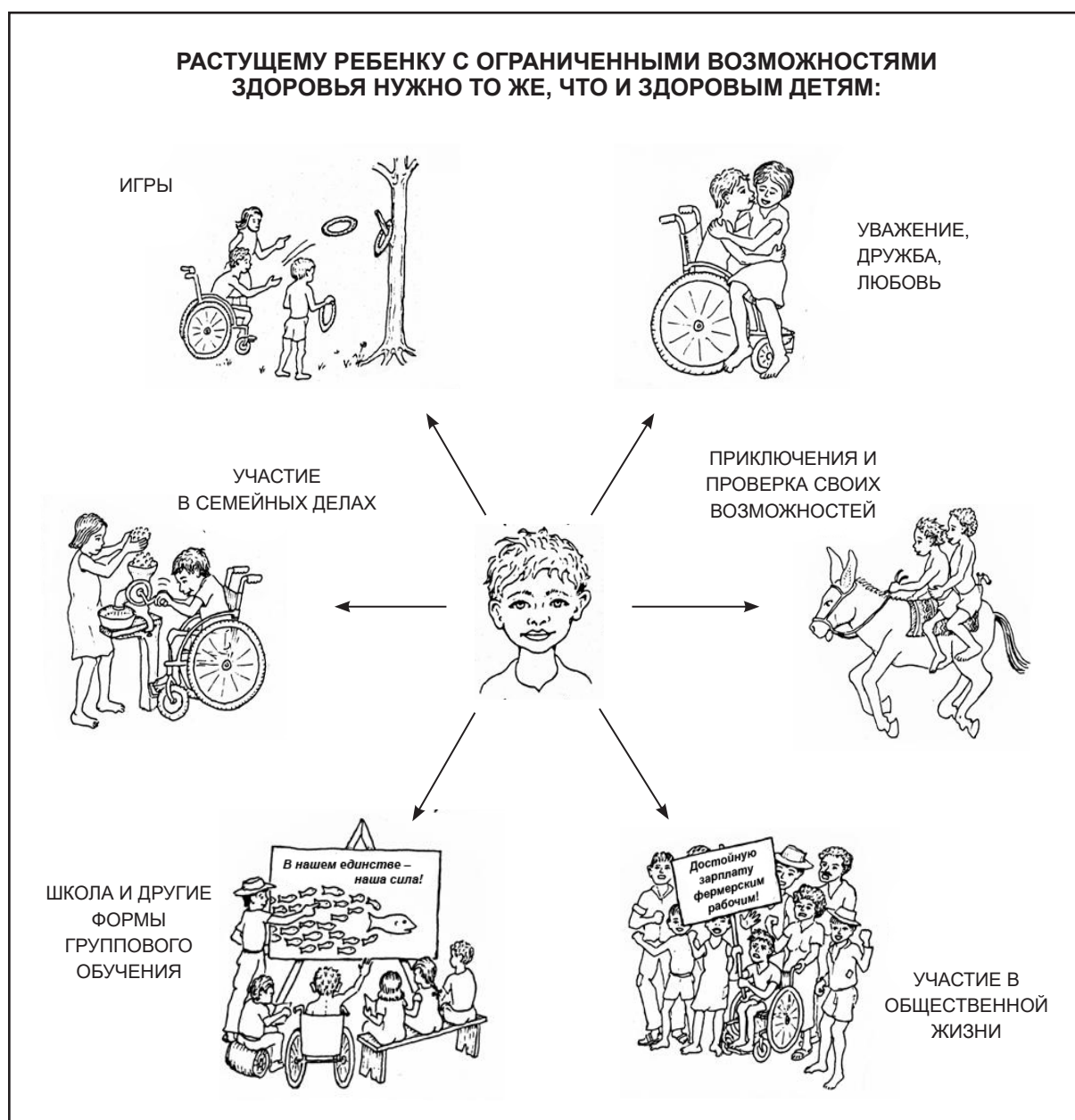




## Дети с ограниченными возможностями здоровья и их окружение

В первой части нашей книги рассказывалось о работе с каждым ребенком индивидуально, в зависимости от характера его заболевания. Однако многие факторы, облегчающие или усложняющие его жизнь, связаны не столько с его болезнью, сколько с отношением к такому ребенку семьи и общества.

В этой, второй, части книги речь пойдет о том, как привлечь членов местной общины – людей с ограниченными возможностями здоровья, их семьи, равнодушных взрослых из ближайшего окружения, школьников и других – к активному участию в судьбе детей с ограниченными возможностями здоровья, как помочь им в удовлетворении своих потребностей и занять достойное место в жизни своей общины.



В любом обществе у детей с ограниченными возможностями здоровья те же социальные потребности, что и у здоровых детей. Им нужно, чтобы их любили и уважали. Они хотят играть и познавать окружающий мир вместе с другими детьми и взрослыми. Им требуются условия, чтобы развиваться, в полной мере реализуя свой физический и умственный потенциал, какой бы сложной ни была их ситуация. Им необходимо ощущать себя желанными и по достоинству оцененными членами семьи и общества.

К сожалению, в большинстве сёл и местных общин люди с ограниченными возможностями здоровья, в том числе и дети с такими проблемами, не имеют полноценных возможностей, чтобы полностью реализовать себя. Слишком часто окружающие видят только их **недостатки** или отклонения и не ценят **достоинства**.

## В РАЗНЫХ ОБЩИНАХ ТРЕБУЮТСЯ РАЗНЫЕ ПОДХОДЫ

То, как здоровые люди относятся к людям с ограниченными возможностями здоровья, варьирует от семьи к семье, от общины к общине и от страны к стране.

- Иногда, в силу **местных поверий и обычаев**, людей с ограниченными возможностями здоровья презируют. Так, в некоторых местах бытует мнение, что дети рождаются больными или с пороками развития потому, что их родители сделали что-то плохое или разгневали богов. Другой вариант – мнение, что врожденный дефект у ребенка – расплата за его грехи в прежней жизни. В подобных случаях у родителей может возникнуть ощущение, что попытаться исправить дефект или облегчить страдания ребенка — значит противиться воле богов.
- Зачастую причина неправильного понимания и отношения кроется в **отсутствии правильной информации**. Так, некоторые родители считают, что **паралич**, вызванный полиомиелитом или ДЦП, заразен, и запрещают своим детям приближаться к парализованному ребенку.
- Во многих общинах детей, страдающих припадками или **психическими** расстройствами, считают одержимыми дьяволом или злыми духами. Таких детей чураются, их могут держать взаперти или бить.
- **Непризнание способностей и возможностей людей с ограниченными возможностями здоровья** может повлечь за собой пренебрежение ими или даже отказ от них. Во многих странах родители отдают своих больных детей на воспитание дедушкам и бабушкам. (В благодарность, многие из этих детей, став взрослыми, преданно заботятся о своих уже престарелых дедушках и бабушках.)
- **Страх перед необычным, непохожим или непонятным** – причина многих случаев отрицательного отношения к людям с ограниченными возможностями здоровья. Например, если в общинах, где полиомиелитом страдают многие, хромого ребенка могут принять вполне благосклонно, то в общинах, где лишь немногие дети имеют физические недостатки (или где большинство таких детей скрывают от окружающих), дети могут жестоко дразнить хромого ребенка или сторониться его.
- Предоставит ли семья или общество шанс стать своим равноправным членом человеку с ограниченными возможностями здоровья, нередко зависит от **степени его беспомощности**. В некоторых районах Африки дети, которые страдают полиомиелитом, но могут передвигаться, хотя бы с помощью фиксирующих устройств или на костылях, имеют неплохую возможность быть благосклонно принятыми обществом. Совсем иное ждет детей, так и не сумевших подняться на ноги. Несмотря на то, что большинство из них способны обучиться какому-либо ручному ремеслу и даже прокормиться, подавляющее число таких больных умирают еще в детстве, в основном от голода или отсутствия ухода.
- **Там, где существует крайняя нищета**, инвалидность ребенка может казаться явлением несущественным. Когда, например, семье такого ребенка из Шри-Ланки (см. фото) начали зада- → вать вопросы о его здоровье, его мать ответила, что больше всего озабочена протекающей крышей их хижины. Сотрудники сельского реабилитационного центра привлекли соседей к участию в сооружении новой крыши. И только когда потребности в еде и жилище были удовлетворены, мать смогла уделить внимание своему ребенку и его проблемам.



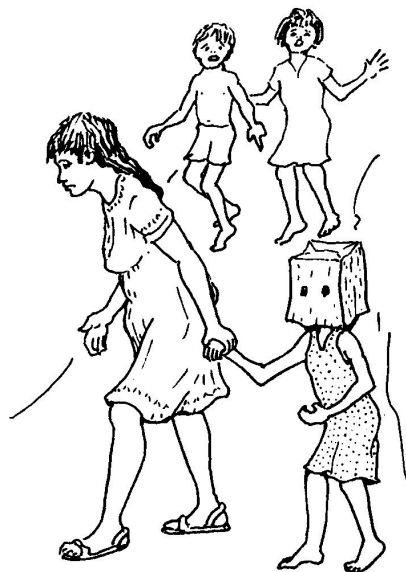
(Фото Филипа Гросана, UNICEF, Шри-Ланка)

## Чрезмерная опека

Разумеется, не все больные дети испытывают равнодушие или жестокое обращение. В Латинской Америке (где была написана эта книга) семья ребенка с ограниченными возможностями здоровья нередко заботится о нем с большой любовью. Случаи, когда родители готовы потратить свои последние деньги на лечение ребенка или на покупку для него витаминов и сладостей, даже в ущерб другим своим детям, вполне обычны.

**Одна из серьезнейших проблем** в латиноамериканских и других странах – **чрезмерная опека больных детей**. Родные делают за ребенка почти все, препятствуя тем самым овладению необходимыми навыками и развитию его самостоятельности в быту. Нередко родители не пускают играть с другими детьми или ходить в школу ребенка даже со сравнительно незначительными физическими недостатками, боясь, что его будут дразнить или он будет отставать от других.

Даже в Латинской Америке, где родители обычно с нежностью заботятся о больных детях, **они все же часто держат их подалеже от людских глаз**. Увидеть ребенка с ограниченными возможностями здоровья, играющего на улице, помогающего на базаре или работающего в поле, – большая редкость. Не допуская этих людей к участию в жизни общества, мы тем самым отчасти способствуем укоренению мнения, что такие люди не могут и не должны в ней участвовать. Дети с ограниченными возможностями здоровья часто растут чужаками в своих собственных селах или кварталах. Они не могут работать, не могут создать семью и иметь детей, не могут даже выходить на улицу и общаться с окружающими. Причина тому – не физические нарушения, а преграды, созданные обществом.



В одном латиноамериканском приграничном городке мать привела ребенка в больницу, надев ему на голову бумажный пакет – чтобы скрыть врожденную деформацию рта (заячью губу).

Так быть не должно. Жители мексиканского населенного пункта Ахойя, например, раньше при виде ребенка с физическими отклонениями начинали пристально рассматривать его, либо равнодушно отворачивались, или выражали сочувствие. Теперь дело обстоит иначе. Ахойя стала базой для **реабилитационной** программы, ориентированной на местную общину (PROJIMO) и осуществляемой в основном молодыми людьми с ограниченными возможностями здоровья.

Теперь в Ахойя дети с ограниченными возможностями здоровья и их родители не чувствуют неудобств, бывая в общественных местах. Здоровые и больные дети играют вместе на площадке, сооруженной местными детьми с помощью родителей. При участии местных жителей были сделаны специальные дорожки и скаты, по которым передвигающиеся в креслах-колясках могут заехать в магазины, на главную площадь, въехать и выехать из некоторых помещений, попасть на вечерний субботний киносеанс в открытый кино-театр.

Молодая женщина по имени Мари, страдающая параплегией (паралич обеих ног и тела ниже пояса), приехала на реабилитацию в Ахойю из соседнего населенного пункта. Вскоре она заинтересовалась программой и решила остаться работать в центре. Сейчас Мари ведет документацию центра, помогает проводить собеседования и консультировать детей с ограниченными возможностями здоровья и их родственников, а также учится мастерить пластиковые фиксирующие устройства для ног. Она стала одним из важных членов команды PROJIMO.

В родные места Мари возвращаться не хочет. “Там все гнетет! – говорит она. – Я из дома вообще не выхожу, нет желания. Люди меня за человека не считают. Они видят во мне лишь калеку, ничтожество. Я даже пыталась однажды покончить с собой. Здесь же в Ахойя – совсем другая жизнь! Ко мне относятся, как к равной. Мне здесь нравится! К тому же здесь я приношу пользу!”

Коллеги по реабилитационному центру пытаются убедить Мари вернуться со временем в родной поселок в качестве сотрудника реабилитационного центра. Они также предлагают свою помощь в попытке изменить отношение ее односельчан к этой проблеме. Мари пока колеблется. Члены команды PROJIMO периодически бывают в ее поселке. И семьи с детьми с ограниченными возможностями здоровья уже начали там объединять усилия. Местные дети соорудили «игровую площадку для всех», а взрослые оборудовали рядом небольшой реабилитационный пункт. Таким образом, и в родном поселке Мари положение дел начало меняться. “Другая жизнь” начинает набирать силу и расширяться.



Мари помогает девушке с травмой позвоночника выполнять упражнения.

**Во второй части этой книги** рассказывается о способах добиться более благожелательного отношения к детям с ограниченными возможностями здоровья и их потребностям со стороны общины. Жители села или ближайшие соседи обычно не сами приходят к мысли, что таким людям и их семьям надо предложить помощь, предоставить дополнительные возможности и относиться как к равноправным членам общества. Гораздо чаще **людям с ограниченными возможностями здоровья и их родным приходится брать инициативу в свои руки: объединяться, искать средства и возможности, менять свое отношение и отношение окружающих к этой проблеме.** И, наконец, уже добившись общественного понимания и поддержки, они могут отстаивать свои права.

**В главах этой части книги** речь пойдет о различных способах помочь окружающим глубже осознать потребности и возможности детей с инвалидизирующими нарушениями. В начале мы обсудим, как люди с ограниченными возможностями здоровья и их близкие могут помочь себе и друг другу. Будет рассмотрен вопрос о том, какие условия необходимы для организации **семейной реабилитационной программы**; а также важность организации **общинных реабилитационных центров**, которые будут управляться самими людьми с ограниченными возможностями здоровья. Мы проанализируем способы вовлечения семей и школьников в эту деятельность. И, наконец, мы рассмотрим потребности детей с ограниченными возможностями здоровья: потребность участвовать в совместных с другими детьми играх; посещать школу; строить дружеские отношения с другими детьми; чувствовать, что к тебе относятся с уважением; быть самостоятельным; участвовать в общественной жизни; уметь заработать на жизнь и помочь другим; а также потребность любить и быть любимыми, вступить в брак и иметь детей.

## ПРИМЕРЫ, НО НЕ СОВЕТЫ

В этой части книги, которая посвящена вопросам жизни в общине, мы постараемся предлагать примеры, но не давать советов. Когда речь идет об отношениях, обычаях и общественных процессах, совет постороннего человека может быть рискованным. Поэтому, когда вы читаете об опыте и конкретных примерах, не воспринимайте их как руководство к действию. Используйте чужой опыт, адаптируя или отказываясь от него, если он не соответствует местным реалиям, культуре, потребностям и возможностям вашего села или городской общины.

**Каждое человеческое сообщество уникально и имеет свои трудности и свои возможности.**