

Организация общинных реабилитационных программ

СВЕРХУ ВНИЗ ИЛИ СНИЗУ ВВЕРХ?

В настоящее время в мире существует множество примеров так называемых «реабилитационных программ на базе местного сообщества». Некоторые из этих программ организованы и управляются «сверху вниз», а остальные – «снизу вверх».

Сверху вниз: вертикаль управления

Программы или мероприятия по схеме «сверху вниз» планируются, организуются, начинаются и контролируются главным образом теми, кто находится за пределами самой общины, например, правительством, международными организациями или «экспертами» извне. Местными руководителями таких программ являются люди, обладающие властью, влиянием или полномочиями на местах.



Снизу вверх: равенство в принятии решений



Программы или мероприятия по схеме «снизу вверх» планируются, организуются, начинаются и контролируются на местном уровне членами своей общины. Основное руководство и управление осуществляется теми, кто более всего нуждается в услугах программы и получает от нее наибольшую пользу. Короче говоря, такие программы **небольшие, местные и работают по принципу «самоорганизации»**.

Участие общины важно как для программ, работающих по схеме «сверху вниз», так и «снизу вверх». Но для каждой из этих двух видов программ оно важно по-своему:

В программах по схеме «сверху вниз» степень и характер участия в программе членов местной общины заранее определяется вышестоящим руководством. Например, группой иностранных специалистов может быть принято решение выбрать в каждой общине несколько «местных кураторов». Эти местные кураторы обучаются по нескольким, заранее подготовленным «пакетам» информации, составленным по принципу рецептов поваренной книги. Каждый куратор затем обучает какое-то количество «местных тренеров» (членов семей людей с ограниченными возможностями здоровья) тому, каким образом они должны заниматься с каждым пациентом программы. Таким образом, «участие общины», с точки зрения экспертов, означает «добиться, чтобы люди делали то, что мы считаем правильным».

В программах, работающих по схеме «снизу вверх», «участие общины» означает нечто иное. Программа разрабатывается внутри общины, в соответствии с потребностями и желаниями ее жителей. Они могут пригласить человека со стороны, обладающего знаниями в области реабилитации и умением организовывать людей, чтобы помочь на начальном этапе. Но только сами члены общины, особенно люди с ограниченными возможностями здоровья и их семьи, принимают решения относительно своей программы. Они могут учиться у других программ и экспертов. Но они не просто копируют других или следуют их программам. Из всех советов и информации, полученной для планирования своих мероприятий, они выбирают только отвечающие потребностям и возможностям своей конкретной общины и конкретных людей.



(В селе Ахойа в Мексике свыше 60 семей участвовали в прокладке цементной пешеходной дороги от реабилитационного центра до главной улицы.)

У обоих вариантов построения программ есть свои преимущества и недостатки. Центральному правительству легче вводить, контролировать и оценивать стандартизированную программу, работающую по схеме «сверху вниз», особенно, если это делается одновременно во многих общинах. Но при оказании первичной медико-санитарной помощи становится ясно, что такие программы часто проваливаются или страдают серьезными недостатками, главным образом потому, что они не имеют достаточно популярного руководства, понимания и личной заинтересованности. Это особенно важно для такого дела, как реабилитация. Каждый ребенок с ограниченными возможностями здоровья имеет свои особенности и уникальное сочетание потребностей. Необходимо использовать творческий подход в решении проблем. Если же решения и планы заранее разработаны и спущены сверху, меры по реабилитации зачастую приносят лишь ограниченную пользу, а иногда даже вред.

При подходе по схеме «снизу вверх» у людей формируется ощущение равного партнерства и совместного принятия решений. Люди не просто следуют инструкциям, они рассматривают предложения, они хотят знать: **«Почему?»**. Это существенно увеличивает шансы на то, что упражнения, вспомогательные средства и мероприятия действительно удовлетворят индивидуальные потребности ребенка. Кроме того, это делает сам процесс реабилитации более интересным, значимым и ценным для всех заинтересованных лиц. Он помогает родителям и детям стать более независимыми.

Преимущество такого подхода к реабилитации заключается в гибкости и высокой адаптивности, возникающей при организации и контроле программы местными жителями. **Планирование превращается в непрерывный процесс обучения**, в котором учитываются изменяющиеся потребности, трудности и возможности общины. Если люди с ограниченными возможностями здоровья и их родственники играют ведущую роль, участники программы на каждом уровне будут проявлять друг к другу особое уважение и дружелюбие, что делает программу более человечной и ценной.

И самое главное: программа, организуемая и управляемая теми, кому она служит, децентрализует и перераспределяет власть: люди, которые были бессильны, начинают приобретать силу благодаря единству. Никогда нельзя сказать наверняка, какие обстоятельства сыграют решающую роль и как далеко могут продвинуться люди, взяв на себя ответственность за собственную жизнь и отстаивая свои права.



Далее на нескольких страницах мы рассмотрим мероприятия и программы по реабилитации на базе местных общин, построенные по схеме «снизу вверх» и работающие в сельской местности. Наш опыт работы охватывает именно такие программы. Если же вы хотите подробнее ознакомиться с программами, в которых планы работы составляются вышестоящими инстанциями, обратитесь, пожалуйста, к учебному пособию Всемирной Организации Здравоохранения под названием *Training in the Community for People with Disability* (Тренинги в общине для людей с ограниченными возможностями здоровья), а также к другим дополнительным материалам (см. с. 637).

ПРОГРАММА РЕАБИЛИТАЦИИ В ВАШЕМ СЕЛЕ – С ЧЕГО НАЧАТЬ?

Реабилитация людей с ограниченными возможностями здоровья в своем селе или по соседству обычно преследует две основные цели:

1. Создать ситуацию, которая позволяет каждому человеку с ограниченными возможностями здоровья вести максимально независимый и полноценный образ жизни и полнее реализовать свой потенциал в тесном контакте с другими людьми.
2. Помочь окружающим – членам семьи, соседям, школьникам, другим членам общины – принять людей с ограниченными возможностями здоровья, уважать их, чувствовать себя комфортно в их присутствии, помогать (только в случае необходимости), дружить с ними, относиться к ним как к равным, предоставляя равные возможности, и ценить способности этих людей.

Одним из самых верных способов обеспечить лучшее понимание и отношение к людям с ограниченными возможностями здоровья – это включать таких людей в совместную работу со здоровыми членами общины. В нескольких следующих главах рассматриваются некоторые виды совместной деятельности, которые могут улучшить понимание и отношение членов общины к людям с ограниченными возможностями здоровья. Эти мероприятия могут быть частью программы реабилитации или осуществляться отдельно заинтересованными людьми, например, родителями, учителями или религиозными служителями. Практика показала, что некоторые из этих мероприятий способны вызвать неподдельный интерес местных жителей и готовность обсудить открытие небольшой местной программы реабилитации.

Существует множество возможностей привлечь жителей села или городского района к более активному участию в совместной программе. Часто хорошим способом начать работу является **организация встречи и приглашение на нее людей с ограниченными возможностями здоровья и членов их семей**. Иногда бывает так, что у одного или нескольких глав общины имеется ребенок или близкий родственник, имеющий ограничивающее его возможности заболевание. Эти люди, при небольшой поддержке, могут взять на себя инициативу объединить другие семьи с больными детьми или организовать местную программу реабилитации.

Имеет смысл **начать там, где люди выражают наибольшую озабоченность**. Например, в Пешаваре (Пакистан) общинную программу для детей, отстающих в **умственном** развитии, стали осуществлять потому, что семьи этих детей высказывали острую потребность в ней. В Никарагуа группа революционеров, получивших травмы **спинного мозга**, организовала программу по изготовлению недорогих кресел-колясок для удовлетворения своих нужд. В Мексике сельские медико-санитарные работники с **физическими** нарушениями начали общинную программу реабилитации для детей с ограниченными возможностями здоровья и их семей. В настоящее время все эти три программы расширили сферу своей деятельности и охватили значительно более широкий круг нарушений здоровья, чем тот, с которого они начинали.

Некоторые дети имеют несколько заболеваний, поэтому работа только в одном направлении может оказаться мало результативной. Мы должны постараться удовлетворить потребности ребенка в целом – внутри семьи и в обществе. Однако лучше начинать работу **в конкретной, ограниченной области, в которой люди уже готовы к работе**. Пусть дело растет и развивается по мере того, как будут возникать новые проблемы, и в работу включатся новые люди.



В общинной программе все помогают друг другу. На снимке мать мальчика с полиомиелитом сшивает ткань для изготовления «чулок», надеваемых под гипсовую повязку.

Кто начинает дело?

В общине или по соседству часто есть люди, желающие начать реабилитационную деятельность или даже целую программу. Всё, что нужно, – это искра, которая «зажжёт идею». Такой искрой может быть человек, брошюра или даже радиопрограмма, которая даст толчок воображению и подтолкнет к идеям.

Например, мы знаем одну женщину-врача, которая сама страдает от тяжелых последствий полиомиелита. Однажды она получила журнал Всемирной организации здравоохранения со статьей под названием «Реабилитация для всех». Это подтолкнуло ее организовать жителей села на постройку простой реабилитационной площадки для игр. Подобно этому, листовки, содержащие мероприятия программы под названием «РЕБЕНОК ребенку», вдохновили некоторых учителей проводить для детей мероприятия по профилактике травматизма и заболеваемости в школе или акции, помогающие школьникам понять и принять детей с ограниченными возможностями здоровья и отнестись к ним по-дружески.

Зачастую для запуска программы нужен человек, обладающий опытом в области реабилитации и работы в общине. Необходимо, чтобы такой человек некоторое время прожил в селе или по соседству. Его роль заключается в том, чтобы объединить людей с одинаковыми нуждами, помочь им разработать план действий, получить информацию и ресурсы, в которых они нуждаются.

Такого «человека-ресурс» иногда называют **«агентом перемен»**. Ему не обязательно быть высококвалифицированным специалистом в области реабилитации или социальной работы. На самом деле, лицам, имеющим высокие профессиональные степени и звания, зачастую труднее всего признать, что родители и люди с ограниченными возможностями здоровья могут и должны быть главной движущей силой и принимать основные решения в программе реабилитации на уровне общины.

Необходимо, чтобы этот агент перемен относился с уважением к простым людям, и чтобы он был привержен идее помогать людям объединиться для удовлетворения своих потребностей и защиты своих прав.

Агент перемен должен быть советником, а не боссом; он должен предоставлять информацию и возможность выбора, а не раздавать приказы или готовые решения. Такой человек должен оставаться в тени, помогая людям принимать собственные решения и осуществлять собственную программу, особенно если он – человек со стороны, а не член этой общины. Он должен всячески избегать принимать на себя руководство программой.

Однако оставаться в тени трудно, особенно когда агент перемен очень заинтересован в успехе дела. Для того чтобы программа осуществлялась местными жителями, а не посторонними людьми, агенты перемен или любые приезжающие специалисты не должны работать в программе постоянно. Наоборот, они должны всячески способствовать успешному продолжению программы в периоды своего отсутствия. Окончательным подтверждением успешности работы агента перемен является устойчивое продолжение работы программы практически без изменений после окончательного отъезда агента. Такое видение прекрасно выражено в старом китайском изречении:

Отправляйтесь на поиски своих людей: любите их; учитесь у них; стройте планы вместе с ними; служите им; начинайте с того, что они имеют; основывайтесь на том, что они знают.



*Но когда задача выполнена, а работа сделана, лучшими лидерами являются те, после ухода которых люди говорят:
«Мы сделали это сами!»*

В деле организации реабилитационных программ наилучшие результаты зачастую достигаются в тех случаях, когда агент перемен тоже является человеком с ограниченными возможностями здоровья. В этом случае люди воспринимают его как «своего», а не как «человека со стороны».

Люди с ограниченными возможностями здоровья в качестве руководителей и работников в реабилитационных программах

Люди с ограниченными возможностями здоровья руководят и осуществляют целый ряд наиболее эффективных реабилитационных программ в разных частях света. Руководители и работники программы, имеющие нарушения здоровья, могут служить отличным примером для детей с подобными проблемами и их родителей. Плодотворная командная работа людей с инвалидизирующими нарушениями, помогающих другим больше, чем большинство здоровых людей, и получающих удовольствие в процессе работы, дает семье и ребенку новое представление о возможностях и надежду на будущее. А это уже первый шаг на пути к реабилитации.

Еще одна причина для привлечения в программу руководителей и работников с ограниченными возможностями здоровья (или их родственников), заключается в том, что они работают с большей отдачей и преданностью делу. На своем личном опыте изучив проблемы и потребности, осознавая потенциал таких людей, пройдя через неприятие, недопонимание и несправедливое отношение окружающих, они становятся наиболее активными борцами за более человечные отношения в обществе. Их слабость придает им силу.



Работники с нарушениями здоровья показывают детям с подобными медицинскими проблемами пример полезной, полноценной жизни в обществе. Поло Лейва, страдающий от последствий тяжелого полиомиелита, сумел стать опытным сварщиком и мастером-колясочником.

Примеры программ реабилитации, осуществляемых местными людьми с ограниченными возможностями здоровья, приведены в гл. 55.

Виды и уровни реабилитационной работы на селе

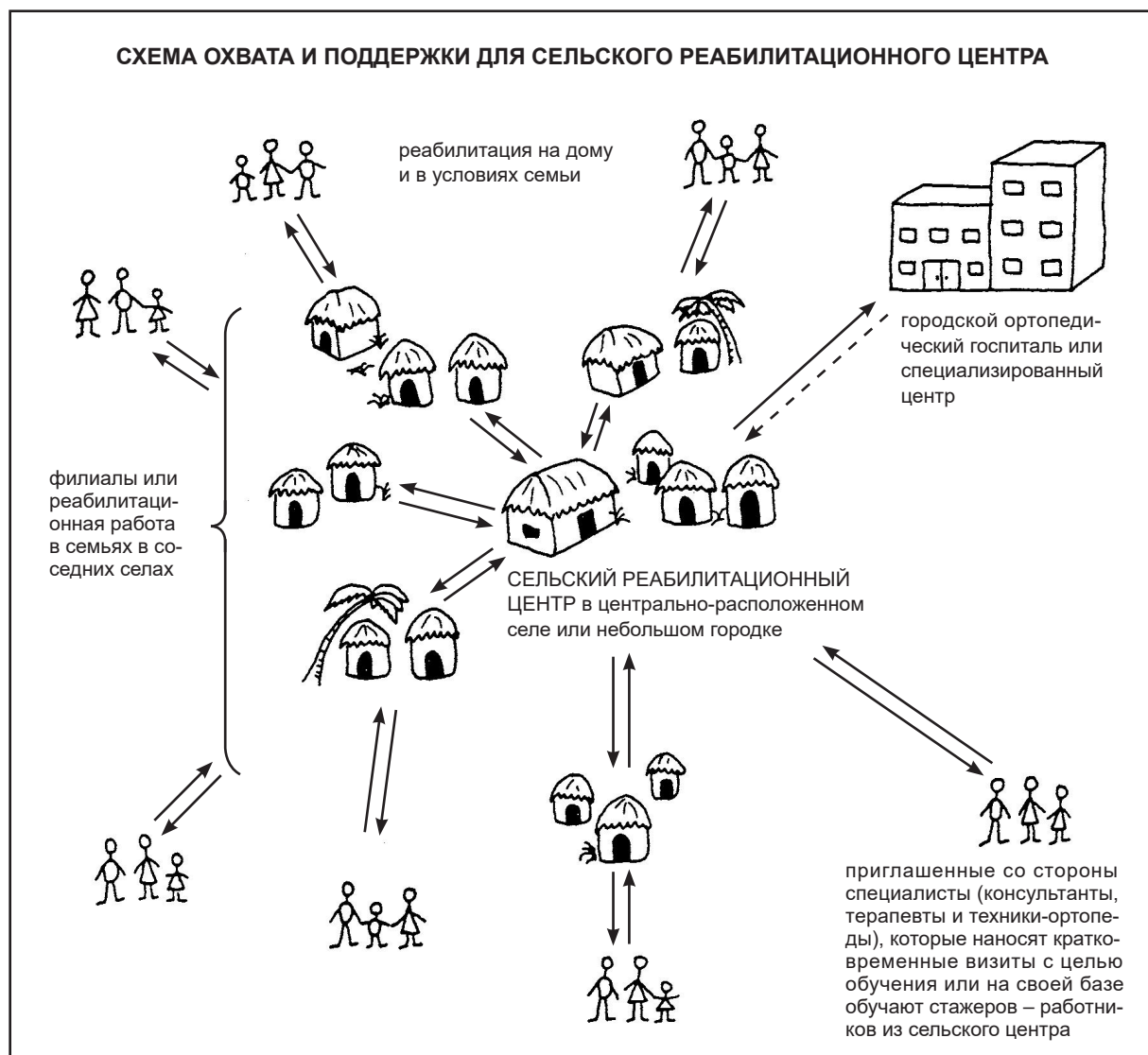
Не существует определенной формулы или рецепта проведения программы реабилитации в сельских условиях. То, как именно начнет работать программа, зависит от различных факторов: от размера села, количества детей с ограниченными возможностями здоровья, характера их заболеваний, степени заинтересованности и способностей родителей и других людей, от имеющихся ресурсов, расстояния и доступности специализированных услуг реабилитации. Кроме того, учитывайте возможности получения помощи (по возможности, добровольной) от **физиотерапевтов** и других специалистов по реабилитации, мастеров и техников, медицинских работников, учителей и других лиц, профессиональные навыки которых могут быть полезны.

Если программа реабилитации нацелена на как можно больший охват нуждающихся в помощи детей, то **большинство занятий по реабилитации должно проводиться дома, а основными реабилитологами должны стать члены семьи**. И даже там, где достаточно ресурсов, денег и доступных специализированных услуг, дом и община являются самыми подходящими местами для реабилитации детей с наиболее тяжелыми формами заболеваний.

В то же время, для эффективной реабилитации в домашних условиях родители нуждаются в тщательно подобранной и подготовленной информации, дружеской поддержке и помощи. А иногда им будут нужны специализированные услуги профессиональных реабилитологов и медицинских работников.

Хорошим способом организации реабилитации можно считать «цепь перенаправлений», где процесс реабилитации начинается с мероприятий на дому, под руководством небольшого общинного центра, которым руководят местные, прошедшие подготовку работники. По возможности местный центр реабилитации должен иметь тесные связи с ближайшим недорогим или бесплатным **ортопедическим** госпиталем или реабилитационным центром, в который имеется возможность направить детей, если им требуется хирургическое вмешательство или комплексная **терапия**. Можно периодически приглашать в сельские реабилитационные центры специалистов со стороны (**техников-ортопедов, терапевтов** и других), чтобы они обучали местных. Эти специалисты, в свою очередь, могут приглашать сельских работников посетить их городские мастерские и клиники и пройти у них обучение в качестве стажеров. (**Стажер** – это человек, который учится какому-нибудь ремеслу, помогая специалисту.)

Некоторые села слишком малы или в них не хватает ресурсов для организации собственного реабилитационного центра. Однако опыт работы в ряде стран показал, что информация об открытии даже небольшого центра в селе очень быстро распространяется по всей округе. Вскоре в этот центр из близлежащих сел начинают приезжать нуждающиеся в реабилитационной помощи дети и члены их семей. Со временем команда по реабилитации может помочь людям с ограниченными возможностями здоровья и их семьям организовать собственные центры – филиалы в соседних селах. Работники этих филиалов могут обучаться в качестве «стажеров» в первом центре.



Представленный выше «идеальный» вариант в большей или меньшей степени отражает схему работы проекта PROJIMO в Мексике.

Роль сельского реабилитационного центра

Наиболее важная часть реабилитационной работы проводится семьей в домашних условиях; многое делается в школе, на базаре, на сельской площади и, когда это необходимо, в ближайшем специализированном ортопедическом госпитале. **Но ключом, основой всей этой работы может служить сельский реабилитационный центр.** (См. следующую страницу.)

Сельский реабилитационный центр, в котором работают получившие определенную подготовку люди с ограниченными возможностями здоровья и члены их семей, может оказывать широкий спектр услуг. Этот спектр может включать обучение и поддержку семей, совместные мероприятия в общине, нехирургические ортопедические процедуры и изготовление ортопедических и вспомогательных приспособлений. Не следует пытаться с самого начала делать все сразу, лучше начать с наиболее важного и, по мере возникновения новых потребностей и возможностей, постепенно добавлять новые услуги и мероприятия.

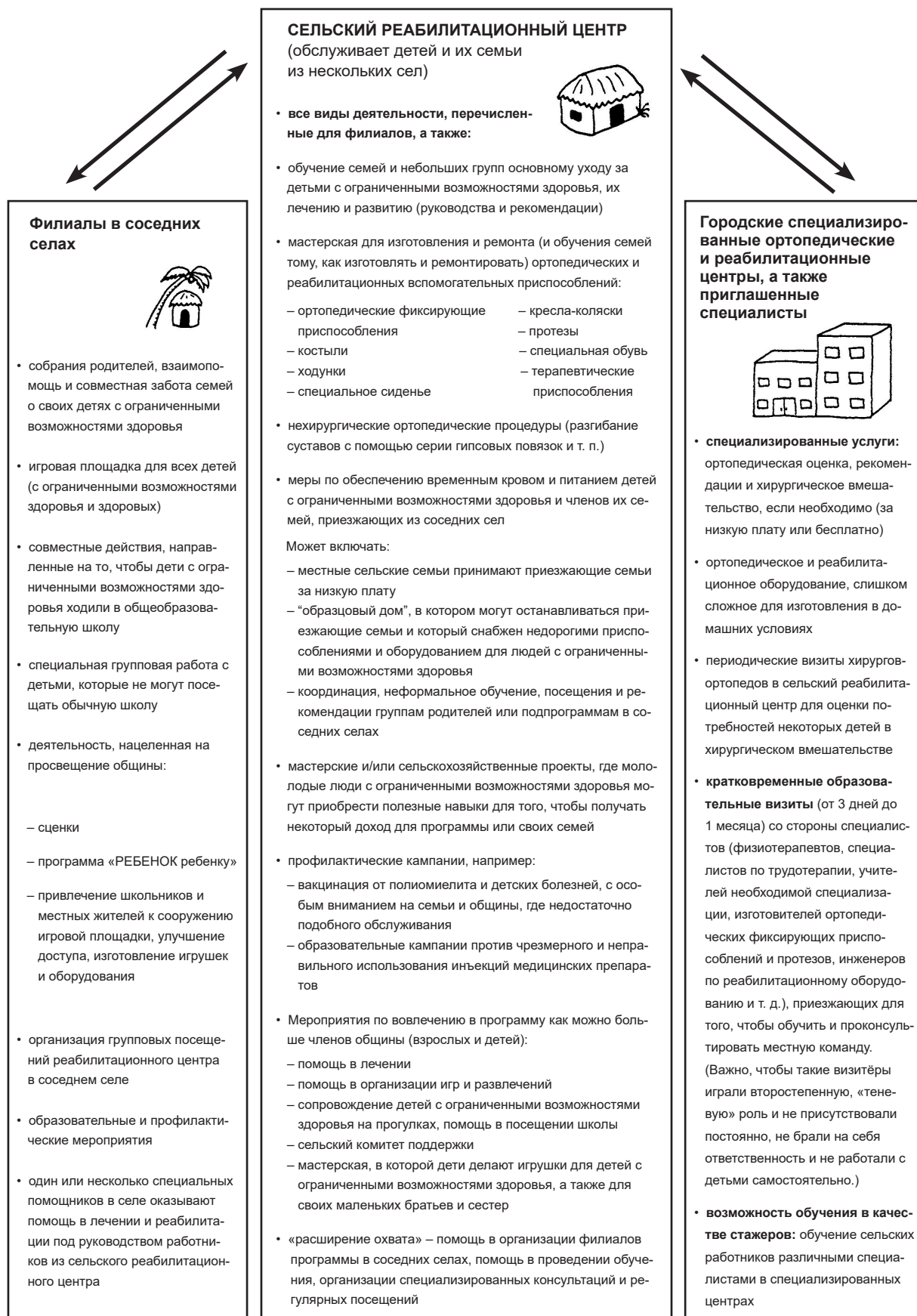
Со временем общинная реабилитационная команда наберет значительный и разнообразный опыт и квалификацию. Например, сельская команда проекта PROJIMO способна адекватно удовлетворять потребности около 90% детей с ограниченными возможностями здоровья, которые в нее обращаются (за исключением слепых или глухих детей, для которых возможностей этой программы недостаточно). Только около 10% нуждаются в направлении в специализированные ортопедические больницы или в более крупные реабилитационные центры. Приглашенные эксперты подтвердили, что терапия или вспомогательные приспособления, предоставленные по проекту PROJIMO, иногда приносят больше пользы, чем ранее рекомендованные для этих же детей специалистами в городских клиниках.

Приведенная на следующей странице схема дает представление о возможных видах деятельности и функциях сельского реабилитационного центра. Кроме того, в ней перечислены виды деятельности возможных «филиалов» в близлежащих селах, а также специализированные и поддерживающие услуги городских ортопедических и реабилитационных центров и приглашенных со стороны специалистов.



Объединение общины для строительства «игровой площадки для всех детей» – один из лучших способов сплочения людей и вовлечения детей с ограниченными возможностями здоровья в совместную со здоровыми детьми, интересную для всех участников деятельность.

ВОЗМОЖНЫЕ ВИДЫ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ И ФУНКЦИИ РЕАБИЛИТАЦИОННЫХ ЦЕНТРОВ НА РАЗНЫХ УРОВНЯХ



Важность общинных центров реабилитации

Пытаясь переместить основные усилия по реабилитации из больших учреждений в домашние условия, некоторые местные программы реабилитации стараются вообще обходиться без каких-либо местных реабилитационных центров. «Местные инструкторы» ходят по домам и работают непосредственно с семьями людей с ограниченными возможностями здоровья. Однако когда возникает необходимость в дополнительной помощи или вспомогательных средствах, местному инструктору приходится направлять своих пациентов к специалистам в город. Сложности поездок на большие расстояния, дополнительные расходы, страх и отсутствие системы поддержки – все эти причины зачастую делают направления к специалистам затруднительными и малоэффективными. В результате реабилитация оказывается незавершенной, пациенты и их семьи разочарованы ее результатами.

Конечно, направление в крупные городские специализированные больницы или центры необходимы для отдельных людей. Однако существуют несколько **серьезных аргументов в пользу организации небольших реабилитационных центров в селах или на базе местных сообществ. Такой центр:**

1. Является естественной, практичной и недорогой базой для координации реабилитационной работы в домашних условиях и для оказания дополнительных услуг вне дома.
2. Способен быстро и недорого производить широкий спектр реабилитационного оборудования и вспомогательных приспособлений, с использованием местных ресурсов и при участии семей, школьников и местных мастеров.
3. Может включать «игровую площадку для всех детей» и организовывать мероприятия, целью которых будет налаживание взаимопонимания и взаимодействие с людьми с ограниченными возможностями здоровья.
4. Может давать серьезную работу и организовать обучение для местных, зачастую необученных и безработных людей с ограниченными возможностями здоровья. Это даст семьям детей с инвалидизирующими заболеваниями и другим жителям деревни возможность увидеть, какую полезную и значимую роль такие люди могут играть в обществе.
5. Несмотря на то, что дом обычно является наилучшим местом для повседневной реабилитации, существуют семьи, для которых это неприемлемо. Например, один или оба родителя оставили семью или умерли, или в семье имеется проблема пьянства, или отчим, мачеха или другие родственники проявляют жестокость по отношению к ребенку, пренебрегают им или подвергают его сексуальному насилию (довольно распространенная проблема). Многие семьи делают все возможное. Но иногда многочисленные дополнительные заботы о тяжело больном ребенке просто непосильны для семьи, вынужденной много и тяжело трудиться только для того, чтобы выжить. В таких условиях специализированная помощь в местном центре может принести огромную пользу ребенку и его семье.
6. Небольшие местные центры могут объединиться в так называемую «сеть», чтобы обмениваться идеями и учиться друг у друга. Центры могут также «специализироваться» на производстве различных изделий или оборудования. Например, один изготавливает кресла-коляски, другой – игрушки, третий – недорогие гипсовые бинты. Так центры или программы смогут снабжать друг друга своей продукцией по низкой цене.

Реабилитация в домашних условиях, при участии и поддержке местного общинного центра, зачастую дает гораздо лучшие результаты.

Как распространить небольшие местные программы на новые села и районы

Для программ, построенных по принципу «снизу вверх», характерна тенденция к расширению. По мере того, как информация о программе передается от семьи к семье, от села к селу, даже небольшая программа, действующая в одном единственном селе, может расширить сферу своего влияния. Например, проект PROJIMO базируется в селе с населением менее 1000 человек, и в нем работают 12 местных жителей, которые сами являются людьми с ограниченными возможностями здоровья. В первые 4 года работы проект PROJIMO охватил более 1000 детей с различными инвалидизирующими заболеваниями из более чем 100 городков и сел, а также из беднейших районов нескольких крупных городов. (Учитывая, что на каждые 100 человек общего населения приходится примерно один ребенок с инвалидизирующими нарушениями средней и тяжелой степени, можно сказать, что проект PROJIMO фактически обслуживает более 100 000 человек.)

Существуют различные пути расширения масштабов работы построенных по принципу «снизу вверх» или «ориентированных на человека» программ. Мы говорим об их росте, как о чем-то «живом», так как они действительно растут и развиваются как живой, цельный организм, подобно тому, как из семени вырастает целое дерево.

Некоторые молодые люди из соседних общин, впервые пришедшие на реабилитацию, принимают решение остаться и поработать некоторое время в проекте PROJIMO. В процессе работы они приобретают навыки, которые, вернувшись домой, они смогут использовать для реабилитации других людей. Иногда другие села и сельские программы здравоохранения посылают молодых людей с ограниченными возможностями здоровья на несколько месяцев на стажировку в проект PROJIMO, чтобы по возвращении в свои общины они организовали там подобную работу.

Другой «ориентированной на человека» программой, вначале небольшой, а затем распространившейся на целый ряд городов, стала Программа развития и реабилитации в Пешаваре (Пакистан). О ней мы рассказываем на с. 520.

МЕРОПРИЯТИЯ ПО ПОВЫШЕНИЮ ИНТЕРЕСА И ПОНИМАНИЯ В ОБЩИНЕ

Групповые занятия в деревне или районе помогают улучшить понимание и взаимодействие с имеющими нарушения здоровья детьми. Четыре вида мероприятий, оказавшихся наиболее полезными, рассматриваются в следующих 4 главах:

- **«Игровая площадка для всех детей»**
- **Программа «РЕБЕНОК ребенку»**
- **Народный театр**
- **Детская мастерская по изготовлению игрушек**

Каждую из этих акций можно использовать, чтобы вызвать интерес людей и вовлечь их в совместную работу по организации общинной программы реабилитации. Либо их можно использовать для того, чтобы повысить уровень осведомленности даже там, где не планируется никакой специальной программы. Например, работники местного реабилитационного центра могут посетить соседние села и разыграть сценки или кукольные представления на тему профилактики инвалидизирующих травм и заболеваний. Они могут поговорить со школьными учителями, местными медицинскими работниками или заинтересованными родителями об организации программы «РЕБЕНОК ребенку» или объединении местных ребятшек для сооружения «игровой площадки для всех». Проект PROJIMO однажды повез целый отряд школьников в соседнее село, чтобы помочь там детям соорудить их собственную игровую площадку. Почти 100 детей и взрослых построили игровую площадку за один день.



Игровая площадка для всех детей (PROJIMO)

После этих 4 глав мы рассмотрим другие аспекты социальной интеграции для людей с ограниченными возможностями здоровья.