

Примеры общинных программ реабилитации

В этой главе мы расскажем о шести **реабилитационных** программах, работающих в пяти разных странах мира. Каждая из этих программ совершенно оригинальна, но всех их объединяет одно – они полностью или в значительной степени управляются людьми с ограниченными возможностями здоровья или их семьями. Хотя все эти программы тесно сотрудничают с местными общинами, каждая имеет свой небольшой “центр”, где люди с ограниченными возможностями здоровья и их семьи помогают друг другу.

Мы не утверждаем, что здесь представлены примеры самых успешных и выдающихся программ. Скорее это программы, с которыми мы хорошо знакомы лично.

Мы можем привести только краткое описание каждой из программ, поэтому попытаемся сфокусироваться на их самых интересных и оригинальных особенностях, особенно на тех, которые могут послужить в качестве примера для других программ. Кроме того, мы расскажем, как эти программы развивались и распространялись на новые общины. Такая форма распространения программы на низовом уровне, от общины к общине, зачастую оказывается более эффективной, чем хорошо распланированная и «спущенная сверху» программа, даже если все происходит не очень быстро и недостаточно упорядоченно.

1. PROJIMO – СЕЛЬСКАЯ МЕКСИКА

Проект PROJIMO – сельская программа реабилитации, расположенная в западной части Мексики и организованная имеющими нарушения здоровья сельскими жителями для помощи детям с особыми потребностями и их семьям. Программу в 1982 г. начали имеющие различные инвалидизирующие нарушения сельские медико-санитарные работники, которые ранее участвовали в другой общинной реабилитационной программе (проект Пиактла).

Цель PROJIMO – помочь детям с ограниченными возможностями здоровья и их семьям стать более независимыми. Проект стремится предоставлять бедным семьям недорогие и качественные услуги, которые они не могут получить или оплатить где-либо еще.

Команда PROJIMO предоставляет широкий диапазон реабилитационных услуг и оборудования. В этот список входит: консультирование и обучение семей, **терапия**, возможность трудоустроиться и обучение ремеслам, изготовление ортезов, протезов конечностей, кресел-колясок, специальных сидений и лечебных вспомогательных приспособлений.

Расположившись в одном небольшом селе, проект PROJIMO обслуживает детей и их семьи из окрестных сел, городков и даже из ближайших крупных городов (в радиусе свыше 160 км). Местные жители участвуют в программе, принимая приезжающих детей с ограниченными возможностями здоровья и членов их семей в своих домах. Школьники помогают строить **игровые площадки для всех детей** и мастерят игрушки для детей с ограниченными возможностями здоровья.



Часть команды PROJIMO.

ПРОЕКТ PROJIMO ВО МНОГОМ ОТЛИЧАЕТСЯ ОТ ДРУГИХ ПРОГРАММ РЕАБИЛИТАЦИИ:

1. Общинный контроль. В отличие от многих, разработанных и спущенных сверху «общинных программ», проект PROJIMO осуществляется и контролируется местными жителями — людьми с ограниченными возможностями здоровья.

2. Отсутствие дипломированных специалистов. Коллектив PROJIMO, в основном, состоит из людей с ограниченными возможностями здоровья, окончивших всего 3 класса начальной школы, хотя многие из них сумели освоить трудовые навыки на профессиональном уровне. Их обучение было по большей части неформальным, по типу «обучение через практику». В штате нет дипломированных специалистов. Периодически, в качестве временных консультантов, приглашаются физиотерапевты, специалисты по изготовлению ортезов, протезисты и другие специалисты.

Команда PROJIMO уверена, что, только упростив информационные материалы и навыки реабилитации так, чтобы как можно шире обучить им членов местной общины, можно оказать необходимую помощь миллионам заброшенных детей с ограниченными возможностями здоровья по всему миру.



Члены команды PROJIMO Роберто Фахардо и Мари Пикос оценивают уровень развития ребенка. Сами Роберто и Мари вначале обратились в PROJIMO за помощью, а затем остались в команде, чтобы помогать другим.

3. Равенство между теми, кто предоставляет услуги, и их получателями. На вопрос, сколько в PROJIMO «сотрудников», нет простого ответа. Это потому, что здесь не существует четкого водораздела между теми, кто предоставляет услуги, и теми, кто их получает. Всем приходящим за помощью молодым людям с ограниченными возможностями здоровья и их семьям предлагается участвовать в работе, оказывая посильную помощь. Большинство работающих в PROJIMO поначалу сами пришли за помощью, потом начали помогать, а затем решили остаться, и постепенно стали членами рабочего коллектива.

4. Самоуправление на ротационной основе. Команда PROJIMO стремится развивать в коллективе демократический способ планирования, организации и принятия решений, освободиться от распространенной формулы рабочих взаимоотношений типа «начальник — исполнитель» и сформировать взаимоотношения «рабочего партнерства». Коллектив выбирает из своих рядов «координаторов», которые каждый месяц меняются, так что все члены команды по очереди занимают эту должность. Порой такой подход бывает очень неэффективным и приводит к большой неразберихе, но зато он гораздо более демократичный (см. с. 478).



Почти все обучение членов команды PROJIMO — это обучение через практику под руководством наставника. На фото сотрудники обучаются упражнениям под руководством приглашенного физиотерапевта. Родители, дети и любой желающий научиться может принять участие.

5. Умеренные заработки. Работники PROJIMO считают, что они должны предоставлять услуги за такую же небольшую оплату, что получают за свою работу крестьянские и рабочие семьи. Они понимают, что высокие гонорары, запрашиваемые профессиональными специалистами, являются одной из причин, почему дети из бедных семей часто не могут получить необходимые им реабилитационные приспособления и лечение.

6. Солидарность со всеми обездоленными. В PROJIMO рассматривают несправедливое отношение общества к людям с ограниченными возможностями здоровья лишь как один из аспектов несовершенства социального устройства и убеждены, что люди с ограниченными возможностями здоровья должны солидаризироваться со всеми отверженными, дискриминируемыми, эксплуатируемыми и теми, кого не считают равноправными членами общества. Такие взгляды заставляют команду более критично оценивать взаимоотношения в собственном коллективе и придерживаться принципа равноправия мужчин и женщин в команде.

Таким образом, в PROJIMO видят свою роль не только в помощи детям с ограниченными возможностями здоровья и их семьям, но и в участии в общей борьбе за социальные перемены и эмансипацию всех обездоленных.

7. Распространение через рядовых членов общества. Методы работы проекта PROJIMO распространяются разными путями. В ряде городов и сел региона семьи детей с ограниченными возможностями здоровья начали организовываться в группы, строить игровые площадки и создавать собственные программы специального обучения, в той или иной степени копирующие программу PROJIMO. Кроме этого, PROJIMO приглашает для обмена опытом представителей других реабилитационных программ и программ общинного здравоохранения из других регионов Мексики и Латинской Америки. Некоторые программы присылают на несколько месяцев своих представителей из числа людей с ограниченными возможностями здоровья — поработать и поучиться у PROJIMO, с тем чтобы эти люди в дальнейшем смогли организовать подобные программы там, где они живут.



Опыт PROJIMO послужил основой для написания этой книги. Во многих ее главах (см. Алфавитный указатель) представлены различные примеры работы PROJIMO. Более подробно с деятельностью PROJIMO можно познакомиться в книге о проекте под названием *Volver a Vivir/Return to Life* (Возвращение к жизни), в которой есть много прекрасных фотографий, и которую можно заказать в Фонде Геспериана (см. с. 637).

2. ЛОС ПАРГОС – ГОРОДСКАЯ МЕКСИКА

Лос Паргос (Los Pargos) – организация семей с детьми с ограниченными возможностями здоровья в Мацатлане, городе на западном побережье Мексики. Программа началась по частной инициативе местного социального работника Терезы Паез. Работая в государственной больнице, она обратила внимание на то, что дети с ограниченными возможностями здоровья получают только базовое медицинское обслуживание, но почти полностью лишены реабилитационной помощи. Большинство из них не посещают школу из-за отказа учителей принимать их, из-за того, что им трудно добираться туда, или из-за излишней опеки родителей.

Тереза начала с объединения в группу родителей, которые были озабочены такими проблемами. Потом эти родители, в свою очередь, стали приглашать других. На сегодня Лос Паргос объединяет более 60 семей, и организация продолжает расти.

В Лос Паргос разработали собственную программу специального обучения и получили разрешение у руководства местного университета пользоваться помещениями их подготовительного отделения после окончания занятий. Некоторые из учителей-волонтеров имеют инвалидизирующие заболевания, их работа служит детям хорошим примером для подражания.



На фото изображены несколько детей из Лос Паргос с одним из своих учителей (слева). Этот учитель, страдающий тяжелой формой церебрального паралича, лучше, чем кто-либо другой, способен понять нужды детей с ограниченными возможностями здоровья.

Слово «паргос» – это испанское название большой рыбы с яркой, красочной чешуей. Это название выбрали дети, и оно прекрасно подошло, так как большую часть средств для реализации программы и транспортировки детей приносит обычная рыба чешуя! В выходные дни дети и их родители идут на побережье, где рыбаки причаливают свои небольшие лодки и чистят рыбу перед отправкой на рынок. Дети и их родители собирают крупную чешую, оставшуюся после чистки рыбы, промывают ее, обесцвечивают, раскрашивают, делают искусственные цветы и составляют красивые букеты и композиции с небольшими ракушками, водорослями и другой высушенной морской живностью. В туристическом городе под названием Мазатлан продажа таких цветов превратилась в прибыльное дело. Во время нашего последнего посещения Лос Паргос родители и дети усиленно трудились над выполнением срочного заказа на 2000 букетов!

Лос Паргос, расположенный приблизительно в 100 милях от PROJIMO, часто посылает туда группы из своих «паркитос» (на испанском это означает «дети с ограниченными возможностями здоровья») для тех видов реабилитации, которые сложно организовать в городских условиях. Кроме того, посещение PROJIMO – это своего рода приключение и возможность погрузиться в сельскую жизнь для городских детей и их родителей.



Один из детей из Лос Паргос поливает молодое деревце в фруктовом саду, который сажают вместе дети и родители.

Одна из целей Лос Паргос – убедить правительство, государственные школы и общество в целом начать относиться с пониманием к детям с ограниченными возможностями здоровья, уважать их, создавать для них условия и помогать в удовлетворении потребностей. Кое-что начало меняться, но медленно. Как заметил один из родителей: «Лучший способ чего-нибудь добиться – сделать самому!»

У Лос Паргос появились последователи в других общинах. Семьи с детьми с ограниченными возможностями здоровья в Кулиакане, ближайшем крупном городе к северу, пытаются организовать похожую программу. Успех, по-видимому, будет обеспечен, если за это возьмутся несколько энергичных и целеустремленных людей, способных объединить людей для совместной работы.



Рисунки с изображениями морских черепах, выполненные детьми из Лос Паргос, как часть проводимой ими кампании «Спасем морских черепах!».

3. ЦЕНТР РЕАБИЛИТАЦИИ ПАРАЛИЗОВАННЫХ (ЦРП) – БАНГЛАДЕШ

Расположенный в Дакке – столице Бангладеш, ЦРП функционирует силами команды местных жителей, которой помогает врач-физиотерапевт из Великобритании. Четверо членов команды сами имеют повреждения спинного мозга.

ЦРП занимается кратковременной и долговременной реабилитацией людей с тяжелыми формами **параличей**, вовлекая их в трудотерапию. Почти с первого дня своего пребывания, парализованные люди начинают выполнять посильную работу, чтобы помочь Центру зарабатывать на свое содержание. Те, кто вынужден лежать на каталках (лежанках с колесиками), занимаются самой разнообразной работой – от изготовления бумажных сумок для продажи на местном рынке до сварки и окраски ортопедических приспособлений. ЦРП производит ортопедическое и больничное оборудование не только для тех, кому он предоставляет свои услуги напрямую, но также для продажи в больницы и в местной общине.



Мадхаб, страдающий квадриплегией, работает в Центре с 1980 г. в качестве консультанта. Он рисует с помощью простой шины для руки. Сотрудники центра печатают его рисунки и продают в качестве поздравительных открыток. Мадхаб отвечает за образовательную программу, наблюдая за теми, кто учится читать и писать, а также руководит работниками центра, проводящими такие уроки.

В ЦРП используют метод «обучение через практику», обучая людей различным ремесленным навыкам. Выполняемая участниками программы работа не только приносит средства для содержания Центра, но также дает возможность им обучиться ремеслам, которые после возвращения домой станут источником заработка. Люди обучаются таким ремеслам, которые позволяют им, по возвращении домой, организовать небольшое собственное дело – лавку у дороги, швейную мастерскую, сварочные услуги и работы по металлу.

В ЦРП разработано разнообразное недорогое ортопедическое и реабилитационное оборудование, приспособленное под нужды и образ жизни местного сельского населения. В качестве примера можно упомянуть о низких креслах-колясках или каталках на колесиках для тех, кто готовит и ест, сидя на полу (см. с. 590), а также о простых кроватях на металлической раме, которые легко превращаются в низкие каталки на колесиках (см. с. 572).



Бадд, у которого квадриплегия, крутит педали изготовленного в ЦРП тренажерного велосипеда, а парализованный вследствие туберкулеза позвоночника Делвар тренируется в ходьбе.

Несмотря на то, что люди с ограниченными возможностями здоровья и их семьи любят ЦРП, центр часто страдает от нападков (иногда физических) со стороны враждебно настроенных групп. (Многие успешные общинные программы сталкиваются с подобными трудностями – частично из-за того, что они обеспечивают эффективный, гибкий, пациент-ориентированный уход, что разительно отличается от услуг, предоставляемых многими большими учреждениями.)

ЦРП финансируется, главным образом, из зарубежных грантов и, частично, средствами от продажи собственной продукции.

Более подробно о ЦРП и производимом им оборудовании см. на с. 199, 483 и 509. Также см. их вебсайт www.crp-bangladesh.org.



Рабочий в изготовленном в ЦРП кресле-коляске делает прикроватную тумбочку для продажи местной больнице.

4. ОРГАНИЗАЦИЯ РЕВОЛЮЦИОНЕРОВ – ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ, НИКАРАГУА

Организация революционеров – людей с ограниченными возможностями здоровья (ОРО) была учреждена группой молодых людей, парализованных вследствие травм **спинного мозга**, после освобождения страны от диктатуры Сомосы. Некоторые из них вступили в борьбу против Сомосы, когда были еще детьми 13–15 лет.



Начало организации положила насущная проблема: нехватка кресел-колясок. Рост числа людей, искалеченных войной, отсутствие местного производства кресел-колясок и трудности с их импортированием из-за наложенного США эмбарго – все это привело к образованию острейшего дефицита.

Два молодых североамериканца, перенесшие травмы позвоночника, консультант для пациентов с инвалидизирующими повреждениями и инженер-конструктор инвалидных колясок, помогли ОРО организовать и открыть небольшую фабрику по их производству.



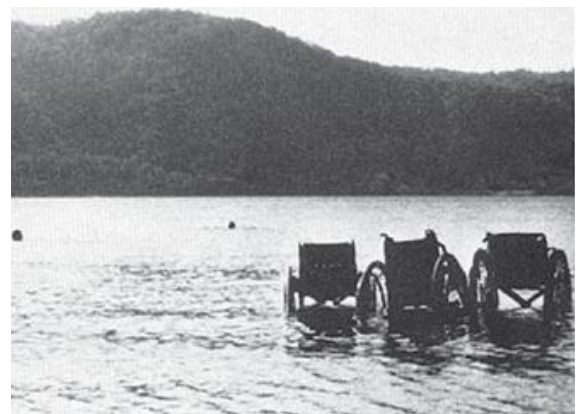
Коллектив ОРО, состоящий из молодых людей с ограниченными возможностями здоровья, изготавливает из металлических труб высококачественные кресла-коляски, приспособленные к передвижению по земле и неровной дороге (см. с. 622), гораздо дешевле стандартных, фирменных.

Хотя ОРО начинала свою деятельность исключительно с кресел-колясок, развиваясь, она выросла в силу, представляющую интересы и защищающую права всех людей с ограниченными возможностями здоровья. Она требует, чтобы министерство здравоохранения уделяло больше внимания людям с ограниченными возможностями здоровья и их нуждам, и находит там понимание, так как нынешнее правительство старается служить интересам людей. Оно предоставило ОРО время для проведения кратких образовательных программ на государственном радио и телевидении и согласилось оплачивать кресла-коляски, изготовленные ОРО для наиболее бедных семей. ОРО тесно сотрудничает с Государственным комитетом по реабилитации. Таким образом, ОРО имеет голос в планировании правительством национальной политики в отношении людей с ограниченными возможностями здоровья.

Это – некоторые из преимуществ, которыми пользуются общинные программы в стране с популярным революционным правительством. С другой стороны, ОРО также страдает от эмбарго и других санкций, наложенных на страну правительством США. Временами производство кресел-колясок почти останавливается из-за нехватки металлических трубок, подшипников и других необходимых материалов.



Организация приобрела широкую известность и влияние. Она помогает людям с ограниченными возможностями здоровья в других частях Никарагуа организовывать новые группы. Кроме этого, члены ОРО помогают в проведении обучающих семинаров в странах Центральной Америки и Карибского бассейна, на которых представителей других подобных организаций обучают технологии изготовления кресел-колясок.



5. ЦЕНТР РАЗВИТИЯ ОБЩИННЫХ ПРОГРАММ РЕАБИЛИТАЦИИ – ПАКИСТАН

Эта программа началась в Пешаваре – приграничной провинции на северо-западе Пакистана, с маленькой игровой группы из 8 детей с нарушениями **умственного** развития. В 1978 г. к группе из трех местных жителей присоединились специалист по специализированному обучению из Уэльса и ее муж. За последующие 7 лет игровая группа превратилась в реабилитационный и ресурсный центр, ежедневно принимающий 70 детей с физическими нарушениями и 40 детей с ментальными или смешанными нарушениями развития.



Наложение шины на ногу для коррекции **контрактуры** коленного сустава.

Несколько специалистов обучают местных сотрудников центра методикам специализированного образования для людей с ограниченными возможностями здоровья, физиотерапии, изготовлению ортезов, консультированию семей и планированию своих услуг.

Важной составной частью программы является **Проект развития общинных программ реабилитации**. Пешавар окружают обширные территории, преимущественно сельскохозяйственного назначения, и проблемами проживающих там людей с ограниченными возможностями здоровья практически никто не занимается. Желая добиться как можно большего, учитывая ограниченность ресурсов, проект в первую очередь занялся городскими детьми с особыми потребностями. Студенты-волонтеры ходили от дома к дому, пытаясь найти и собрать вместе родителей и родственников детей с ограниченными возможностями здоровья. В каждом городе проводились общие собрания и создавались ассоциации для организации реабилитационной деятельности. Отобранные молодые люди (иногда с ограниченными возможностями здоровья) направлялись в Пешаварский центр для обучения. В это же время организационный комитет ассоциаций искал средства и место для открытия небольшого реабилитационного центра.

В отличие от головной программы, которая материально поддерживается UNICEF и другими иностранными организациями, окружные реабилитационные центры финансируются главным образом из местных источников, некоторые субсидируются правительством. Управление этими центрами полностью находится в руках местных жителей.

Помимо предоставления услуг специализированного обучения и физиотерапии, окружные центры выступают как ресурсные пункты для своих районов. Они рассылают семьям рекомендации, брошюры и книги по вопросам реабилитации на дому. Везде, где только возможно, поощряется посещение детьми с ограниченными возможностями здоровья обычных общеобразовательных школ.

На сайте www.independliving.org/docs3/milesm1987a.html можно найти статью о ремеслах, с помощью которых молодые люди с ограниченными возможностями здоровья могут помогать своим семьям зарабатывать на жизнь. (См. примеры на с. 510.)



Помощь ребенку, начинающему учиться самостоятельно передвигаться.

Также доступна великолепная книга Кристины Майлс под названием *Special Education for Mentally Handicapped Pupils: A Teaching Manual* (Специальная программа обучения для учеников с задержкой умственного развития. Руководство по обучению). В ней подчеркивается важность адаптации методов специального обучения к местным условиям развивающихся стран. (См. справочный раздел, с. 640.)

М. Майлс, муж Кристины, также написал целый ряд серьезных работ о реабилитационной деятельности и проблемах развивающихся стран (см. www.independliving.org).

Пешаварская программа, помогая объединению заинтересованных людей (родителей детей с ограниченными возможностями здоровья), добилась больших успехов в развитии реабилитационной деятельности, осуществляемой и контролируемой общинами, почти во всех приграничных северо-западных провинциях страны. Одним из ключей к их успеху является девиз: «Начинай с простого!»



«Отправляемся покататься».

6. ПРОГРАММА ПО ИЗГОТОВЛЕНИЮ ПРОТЕЗОВ. МЕЖДУНАРОДНАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ – ТАИЛАНД/КАМБОДЖА

Подсчитано, что за 8 лет войны в Кампучии (ныне Камбоджа) более 12 тысяч мужчин, женщин и детей потеряли ноги, наступив на зарытые в земле мины. Большинство раненых эвакуировали для лечения в крупный лагерь для беженцев, под названием Као-и-данг на границе с Таиландом.

Вначале в лагерьном лазарете не было возможности ни изготовить, ни достать **протезы** конечностей. По этой причине, французская гуманитарная организация (в то время она называлась SOS, или Enfants Sans Frontieres (Дети без границ), сейчас Handicap International (Международная организация людей с ограниченными возможностями здоровья) начала изготавливать недорогие протезы.

Почти всеми рабочими в большой протезной мастерской были беженцы с ампутированными конечностями. Некоторые начинали с того, что учились этой работе, помогая изготовить протез для себя.

Коллектив мастерской (возглавляемый мастерами-протезистами из Франции) разработал различные модели очень недорогих протезов из местных материалов (в качестве примера на с. 628 описан бамбуковый протез).

Бамбук по факту был основным строительным и

поделочным материалом для самой мастерской, находящегося рядом с реабилитационным центром, и для большинства кроватей, вспомогательных приспособлений и оборудования. Реабилитационная игровая площадка (которая послужила образцом для PROJIMO) полностью сделана из бамбука. (См. с. 425.)

Одна из наиболее замечательных особенностей этой программы состоит в том, как она распространяется в другие районы. Многие рабочие с ампутированными конечностями, обучившись в Као-и-данг, возвращаются в Камбоджу и открывают собственные небольшие протезные мастерские. Для этой цели программа обучает людей не только изготовлению протезов, но и основам менеджмента. На сегодня в 15 таких “филиалах” работают команды из нескольких человек с ампутированными конечностями. Большинство отдаленно расположенных мастерских работали во временных постройках глубоко в лесу, близ мест, где шли сражения.

Атмосфера напряженной работы и дружеской взаимопомощи, царящая в мастерских, которые управляются людьми с ампутированными конечностями, помогает людям, недавно потерявшим ногу или руку, свыкнуться со своей потерей и возродиться духом, чтобы продолжать жить дальше.



Фотографии предоставлены Программой по изготовлению протезов конечностей, Таиланд.

