

Выполнение местных программ реабилитации

ГЛАВА 45

НИСХОДЯЩИЕ И ВОСХОДЯЩИЕ ПРОГРАММЫ

В настоящее время в мире существует множество примеров так называемых программ реабилитации в условиях общины. Некоторые из этих программ являются нисходящими, а другие – восходящими.

Нисходящие программы: цепочка команд

Нисходящие программы деятельно-сти планируются, начинаются, органи-зуются и контролируются главным образом за пределами какого-либо объединения людей, например, правительством, международными орга-низациями или экспертами. А ведь именно местные руководители явля-ются людьми, обладающими вла-стью, влиянием или полномочиями.



Восходящие программы: равенство в принятии решений



Восходящие программы деятель-ности – это такие программы, ко-торые начинаются, планируются, организуются и контролируются главным образом на местах чле-нами общины. Основное руковод-ство и управление исходит от тех, кто больше всех нуждается в про-граммах и получает от них наи-большую пользу. Короче, эти про-граммы **небольшие, местные и организуются их потребителями.**

В нисходящих программах людей просят участвовать только так, как уже было решено выше. Например, решение принято группой иностранных специалистов, которых выбирают в качестве “местных инспекторов”. Местные инспекторы обучаются по нескольким, заранее определенным пакетам информации. Каждый инспектор затем обучает “местных инструкторов” (членов семей инвалидов) тому, каким образом они должны тренировать каждого конкретного инвалида. Таким образом, “участие общества”, с точки зрения экспертов, означает “убедить людей делать то, что мы считаем благом для них”.

В восходящих программах “участие общества” означает нечто иное. Программа разрабатывается, например, в селе или по соседству в соответствии с потребностями и желаниями его членов. Они могут нанять постороннего человека с некоторыми знаниями в области реабилитации и умением организовывать людей для помощи на начальном этапе. Но только сами люди, особенно инвалиды и их семьи, принимают решение относительно своей программы. Они могут учиться по другим программам и с помощью экспертов. Но из любых советов, которые они могут получить, они выбирают тот, который соответствует потребностям и возможностям определенного села и определенных детей.



В селе Ахоя в Мексике свыше 60 семей участвовали в прокладке цементной пешеходной дороги от реабилитационного центра до основной улицы

Преимущества и недостатки нисходящих и восходящих программ. Для центрального правительства стандартизированную нисходящую программу легче вводить, контролировать и оценивать. Но при оказании первичной медико-санитарной помощи становится ясно, что нисходящие программы часто проваливаются или страдают серьезными недостатками главным образом потому, что они не имеют достаточно популярного руководства, понимания и личных обязательств. Это особенно важно для реабилитации. Каждый ребенок с физическими недостатками имеет свои особенности и уникальное сочетание потребностей. Если же решения и планы заранее выработаны и спущены сверху, меры по реабилитации приносят небольшую пользу, а иногда и вред.

В восходящей программе люди испытывают более сильное чувство равенства при совместном принятии решений. Они не просто следуют инструкциям, они рассматривают предложения, они хотят знать: “Почему?”. Это увеличивает шансы на то, что упражнения, вспомогательные средства и определенные виды деятельности действительно удовлетворят индивидуальные потребности ребенка. Кроме того, это делает реабилитацию более значимой и ценной для всех заинтересованных лиц. Она помогает родителям и детям стать более независимыми.

Преимущество восходящей программы реабилитации заключается в гибкости и приспособляемости, которые проявляются в результате организации и контроля на местах. **Планирование представляет собой непрерывный процесс обучения**, в котором учитываются изменяющиеся потребности, трудности и возможности общества. Если инвалиды и их родственники играют ведущую роль, участники программы будут проявлять к ним особое уважение и дружелюбие, что делает программу **человечной и интересной**.

Восходящая программа, организуемая теми, кому она служит, децентрализует и перераспределяет власть: люди, которые были бесправными, начинают приобретать силу благодаря единству. Никогда нельзя сказать наверняка, какие обстоятельства сыграют решающую роль и как далеко зайдут люди в заботе о своей жизни и в отстаивании своих прав.



Далее мы рассмотрим наш опыт программы реабилитации по восходящей системе в сельских условиях.

НАЧАЛО РЕАБИЛИТАЦИИ В СЕЛЬСКИХ УСЛОВИЯХ: МЕСТО ДЕЙСТВИЯ

Реабилитация инвалидов обычно преследует две основные цели:

1. Создать положение, которое позволяет каждому инвалиду реализовать свои возможности, быть уверенным в себе и жить в тесном контакте с другими людьми.
2. Помочь окружающим – членам семьи, соседям, школьникам – принимать, уважать инвалидов, доброжелательно относиться к ним в быту, обеспечивать для них равные возможности и ценить способности этих людей.

Один из самых верных способов обеспечить лучшее понимание и отношение к инвалидам заключается в том, чтобы включать инвалидов и здоровых людей в совместную деятельность. В следующих нескольких главах рассматриваются некоторые виды деятельности, которые могут улучшить понимание людей и отношение к инвалидам. Эти виды деятельности могут быть частью программы реабилитации или осуществляться просто заинтересованными людьми, например родителями, учителями или религиозными деятелями. Полезно организовать интересную и открытую дискуссию с жителями об осуществлении небольшой местной программы.

Для привлечения людей к участию в программе хорошо собрать вместе инвалидов и членов их семей. Иногда руководитель общины имеет ребенка или близкого родственника, который является инвалидом. Эти люди при небольшой поддержке могут взять на себя инициативу в организации других семей с детьми-инвалидами или в осуществлении местной программы реабилитации.

Имеет смысл начинать там, где люди выражают **наибольшую обеспокоенность**. Например, в Пешаваре (Пакистан) программу помощи умственно отсталым детям стали осуществлять потому, что семьи этих детей выражали острую потребность в ней. В Никарагуа группа революционеров-инвалидов с травмами спинного мозга приступила к изготовлению дешевых кресел-колясок для удовлетворения своих нужд. В Мексике сельские медико-санитарные работники с физическими недостатками стали выполнять программу реабилитации для детей-инвалидов и их семей. В настоящее время все эти три программы увеличили сферу своих действий и включили значительно более широкий круг инвалидов, чем тот, с которого они начинали.

Некоторые дети имеют несколько физических недостатков. Поэтому мы должны стараться удовлетворить все потребности ребенка в семье и в обществе. Лучше всего начинать работу на **небольшом участке**, но там, где **люди готовы к работе**. Пусть дело растет и развивается по мере того, как возникают новые проблемы и в работу включаются новые люди.



При осуществлении программы каждый помогает другому в затруднительном положении. На снимке мать мальчика с полиомиелитом сшивает ткань для изготовления "чулок", используемых под гипсовыми повязками.

Инициаторы дела

В общине или по соседству с ней живут люди, стремящиеся включиться в реабилитационную деятельность или в осуществление программы. В результате может "появиться идея" в виде человека, статьи или радиопрограммы, которая может зажечь воображение людей.

Например, мы знаем одну женщину-врача, которая сама имеет инвалидность вследствие полиомиелита и которая получила журнал Всемирной организации здравоохранения со статьей "Реабилитация для всех". В результате она начала организовывать жителей, чтобы устроить простую реабилитационную площадку для игр. Подобным образом печатные материалы иногда вдохновляют учителей проводить занятия, которые помогают больным школьникам преодолеть физические недостатки, а здоровым вести себя по отношению к детям-инвалидам более дружелюбно и радушно.

Часто для начала община нанимает человека, обладающего некоторыми знаниями в области реабилитации и общественной работы, и просит его поработать. Его роль заключается в том, чтобы свести вместе людей с одинаковыми нуждами, помочь им определить план действий, получить информацию и специальные ресурсы, в которых они нуждаются.

Такого человека иногда называют "агентом изменений". Он не должен быть высококвалифицированным профессионалом в области реабилитации или общественной работы. Фактически люди, которые имеют профессиональные степени, труднее признают, что родители и инвалиды могут и должны быть основными работниками при осуществлении местной программы реабилитации и играть главную роль в принятии решений.

Необходимо, чтобы агент изменений уважал простых людей и чтобы ему было поручено помочь им объединиться для удовлетворения своих потребностей и защиты своих прав.

Агент изменений должен быть советником, а не боссом; он должен предоставлять информацию и возможность выбора, а не выдавать приказы или решения. Такой человек должен оставаться в тени, помогая людям принимать собственные решения и осуществлять собственную программу, особенно тогда, когда он приходит в общину со стороны. Любой ценой он избегает принимать на себя ответственность.

Однако оставаться в тени очень трудно, особенно для агента изменений, который глубоко предан своему делу. Чтобы программа осуществлялась местными жителями, а не посторонними людьми, агенты изменений или какие-нибудь профессионалы не должны присутствовать все время. Они должны поощрять, чтобы программа продолжалась и без них. Окончательная проверка успеха агента изменений заключается в том, чтобы оставить общину навсегда и чтобы его отсутствие не было слишком заметно. Эти мысли прекрасно выражены 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 о лучших руководителях,
когда их задача выполнена,
а их работа сделана, люди
говорят:*

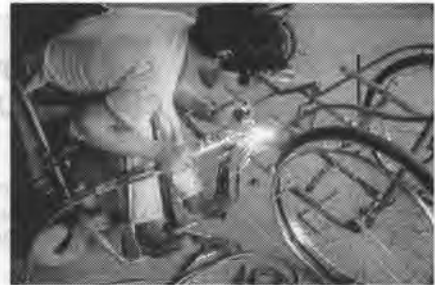
"Мы сделали это сами!"

При осуществлении программы для инвалидов лучшие результаты часто достигаются в том случае, если агент изменений также является инвалидом и воспринимается как "свой".

Инвалиды в качестве руководителей и работников в системах реабилитации

Некоторые наиболее впечатляющие системы реабилитации в различных частях света характеризуются тем, что **ими руководят и в них работают сами инвалиды**. Если руководители и работники программы являются инвалидами, они могут служить отличным примером для детей-инвалидов и их родителей. Когда видят группу инвалидов, плодотворно работающих вместе, помогающих другим людям больше, чем многие здоровые люди, и получающих удовольствие в процессе работы, то это часто дает и семье и ребенку новое представление о мире и надежду на будущее. Одно это уже является первым большим шагом на пути к реабилитации.

Другая причина для привлечения таких руководителей и работников, которые в основном являются инвалидами (или их родственниками), заключается в том, что они работают с большей ответственностью, чтобы проявить себя. По своему опыту они хорошо представляют проблемы, потребности и возможности инвалидов. Вследствие того, что они также часто страдают от неприятия, неправильного понимания и несправедливого обращения со стороны общества, они станут лучшими руководителями в борьбе за более человечные отношения. Их слабость придает им силу.



Рабочие-инвалиды подают детям-инвалидам пример полезной, полноценной жизни. Поло Лейва, инвалид вследствие полиомиелита, стал квалифицированным сварщиком и мастером по производству кресел-колясок.

Примеры программ реабилитации, осуществляемых местными инвалидами, приведены в гл. 55.

Виды и уровни деятельности

Не существует определенного предписания для осуществления программы реабилитации в сельских условиях. Способы осуществления программы зависят от различных факторов: размера села, количества детей-инвалидов, характера их инвалидности, интересов и способностей родителей и других людей, имеющихся ресурсов, расстояния и трудностей для получения определенных услуг по реабилитации. Кроме того, учитывайте возможности для получения помощи (если можно, добровольной) от *физиотерапевтов* и других специалистов по реабилитации, мастеров, медико-санитарных работников, учителей и других лиц с умениями, которые могут быть полезны.

Если программа реабилитации намерена охватить большинство детей, которые в ней нуждаются, **многие виды деятельности по реабилитации должны осуществляться дома** членами семьи в качестве основных реабилитационных работников. И даже там, где имеются и деньги, и профессиональные услуги, дом – самое подходящее место для реабилитации наиболее трудных детей-инвалидов.

Для эффективной реабилитации в домашних условиях родители нуждаются в тщательно подготовленной информации, дружеской поддержке и помощи. А иногда им будут нужны поддерживающие услуги реабилитационных и медицинских работников.

Если возможно, местный центр реабилитации должен иметь **тесные связи** с ближайшим дешевым или бесплатным **ортопедическим учреждением** и профессиональным **реабилитационным центром**, в который могут обратиться сравнительно немногие дети с физическими недостатками, требующими хирургического вмешательства или комплексной терапии. Сторонние специалисты (*техники-ортопеды, терапевты* и другие) могут периодически посещать сельские реабилитационные центры с целью обучения. Они могут также приглашать сельских работников посетить их городские мастерские и клиники и пройти у них обучение.

Некоторые села слишком малы или в них отсутствуют ресурсы, необходимые для организации собственного реабилитационного центра. Однако обнаружено, что, если в одном селе открывается скромный центр, слухи о нем распространяются по всей округе. Дети-инвалиды начинают прибывать из окрестных сел. Со временем реабилитационная бригада может помочь инвалидам и их семьям в соседних селах организовать собственные подцентры. Рабочие-инвалиды из этих подцентров могут обучаться в качестве "подмастерьев" в основном центре.



Представленный выше "идеальный" вариант в большей или меньшей степени отражает схему осуществления проекта PROJIMO в Мексике.

Роль сельского реабилитационного центра

Некоторые из наиболее важных видов реабилитационной деятельности осуществляются семьей в домашних условиях; другие – в школе, на базаре, на сельской площади и, когда это необходимо, в ближайшем ортопедическом учреждении.

Основным фактором, способствующим всей этой деятельности, может быть **местный реабилитационный центр**, который благодаря рабочим-инвалидам средней квалификации может предоставить широкий диапазон услуг. Эти услуги включают обучение и поддержку семей, общественную деятельность, нехирургические ортопедические процедуры и изготовление ортопедических и реабилитационных вспомогательных средств. Не следует пытаться делать все сразу, можно начать с наиболее важного и постепенно добавлять новые услуги по мере того, как возникают новые потребности.

Например, бригада в рамках проекта PROJIMO способна достаточно хорошо удовлетворить потребности примерно 90% детей-инвалидов, за которыми она наблюдает (за исключением слепых или глухих детей, для которых ее услуги недостаточны). Только около 10% нуждаются в направлении в ортопедические учреждения или в более крупные реабилитационные центры. Эксперты установили, что иногда терапия или вспомогательные средства, предусматриваемые по проекту PROJIMO, приносят больше пользы, чем рекомендованные ранее тем же детям специалистами в городах.

Схема на следующей странице дает представление о возможных **видах деятельности и функциях местного реабилитационного центра**. Кроме того, в ней перечислены виды деятельности возможных “подцентров”, а также консультационные и поддерживающие услуги городских ортопедических и реабилитационных центров и сторонних специалистов.



Строительство игровой площадки для всех детей – один из лучших способов объединить детей-инвалидов и здоровых детей.

ВОЗМОЖНЫЕ ВИДЫ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ И ФУНКЦИИ РЕАБИЛИТАЦИОННЫХ ЦЕНТРОВ НА РАЗЛИЧНЫХ УРОВНЯХ

Подцентры (в соседних населенных пунктах)



- собрания родителей, взаимная помощь и совместная забота семей инвалидов о детях
- игровая площадка для всех детей (инвалидов и здоровых)
- групповые действия, например, для доставки детей-инвалидов в школу
- специальная групповая деятельность для детей, которые не могут посещать обычную школу
- деятельность, повышающая сознание окружающих:
 - развлечения
 - программа "РЕБЕ-НОК – ребенку"
 - привлечение школьников и местных жителей к устройству игровой площадки, изготовление игрушек и оборудования
- групповые визиты в местный реабилитационный центр
- просветительская деятельность
- один или несколько реабилитационных помощников оказывают помощь в основном лечении и реабилитации под руководством работников местного реабилитационного центра

МЕСТНЫЙ РЕАБИЛИТАЦИОННЫЙ ЦЕНТР

(обслуживает детей и их семьи из одного района)



- все виды деятельности, перечисленные для подцентров, а также:
 - обучение семей и небольших групп основному уходу за детьми-инвалидами, их лечению и развитию (установки и рекомендации)
 - мастерская для изготовления и ремонта (и обучения семей тому, как изготавливать и ремонтировать) ортопедических и реабилитационных средств:
 - корсеты — ходунки
 - кресла-коляски — специальная обувь
 - костыли — специальные сиденья
 - протезы — терапевтические средства
- нехирургические ортопедические процедуры (выпрямление суставов с помощью серии гипсовых повязок и т.п.)
- меры для обеспечения помещениями и питанием детей-инвалидов и членов семей, приезжающих из соседних сел, в том числе:
 - нахождение сельских семей, которые желают принять приезжающие семьи за низкую плату
 - строительство "образцового дома", в котором могут останавливаться приезжающие семьи и который снабжен дешевыми приспособлениями и оборудованием для инвалида
 - координация, неформальное обучение, визиты и рекомендации группам родителей в соседних селах
- мастерские и (или) сельскохозяйственные работы, где молодые инвалиды могут приобрести полезные навыки для того, чтобы получать некоторый доход для программы или семьи
- предупредительные кампании, например:
 - вакцинация от полиомиелита и детских болезней, особое внимание обращено на необслуженные семьи
 - просветительская деятельность, направленная против чрезмерного и неправильного использования инъекций
- вовлечение в программу как можно больше членов общины (взрослых и детей):
 - помощь путем лечения
 - игры и развлечения
 - сопровождение детей-инвалидов на прогулках, помощь при в сборах в школу
 - местный поддерживающий комитет
 - мастерская, в которой дети делают игрушки для детей-инвалидов, а также для маленьких братьев и сестер
- "расширение деятельности" для того, чтобы помочь в организации подцентров и обеспечить обучение, дополнительные консультации и регулярные визиты

Городские ортопедические и реабилитационные консультационные центры и сторонние специалисты



- услуги врачей-специалистов: ортопедическая оценка, рекомендации и хирургическое вмешательство, если необходимо (за низкую плату или бесплатно)
- ортопедическое и реабилитационное оборудование, слишком сложное для изготовления в домашних условиях
- периодические визиты хирургов-ортопедов в реабилитационный центр для оценки хирургических потребностей некоторых детей
- кратковременные образовательные визиты (от 3 дней до 1 месяца) специалистов (физиотерапевтов, специалистов по трудотерапии, реабилитации, специальных учителей, изготовителей корсетов, протезов и т.д.), приезжающих для того, чтобы обучить и проконсультировать местную бригаду. Важно, чтобы такие посетители играли второстепенную, разъяснительную роль, а не присутствовали все время, не брали на себя ответственность и не работали с детьми самостоятельно
- возможность ученичества: обучение местных работников различными специалистами в центрах

Важное значение центров реабилитации

Пытаясь переместить основные усилия по реабилитации из больших учреждений в домашние условия, некоторые местные программы реабилитации стараются вообще обойтись без каких-либо местных реабилитационных центров. “Местные инспектора” посещают дома и работают непосредственно с семьями инвалидов. Однако, когда необходимы дополнительная помощь или вспомогательные средства, местному инспектору часто приходится направлять инвалида к специалистам в город. Вследствие расстояний, расходов, страха или отсутствия поддерживающей системы эти направления к специалистам зачастую не приносят реальной пользы. В результате реабилитация является неполной, а люди остаются разочарованными.

Конечно, направление в крупные городские госпитали или центры играет важную роль. Однако существуют несколько серьезных аргументов в пользу **организации небольшого местного реабилитационного центра**, действующего благодаря заинтересованным лицам.

1. Имеется очевидная, практическая и дешевая основа для координации реабилитационной деятельности в домашних условиях и для оказания поддерживающих услуг за пределами дома.
2. С использованием местных ресурсов и с участием семей, школьников и местных мастеров можно делать разнообразное оборудование и средства реабилитации быстро и дешево.
3. Можно устроить игровую площадку для всех детей, наладить взаимопонимание и взаимодействие с инвалидами.
4. Можно найти работу и организовать обучение местных, часто необученных и безработных инвалидов. Это даст семьям детей-инвалидов и другим жителям возможность увидеть, какую полезную и стоящую роль могут играть инвалиды в обществе.
5. Хотя лучшим местом для повседневной реабилитации часто является дом, существуют семьи, для которых это не подходит: семьи, в которых один или оба родителя оставили семью или умерли, или имеются проблемы пьянства, или где отчим, мачеха или другие родственники проявляют жестокость по отношению к ребенку, пренебрегают им или подвергают его сексуальным преследованиям (довольно распространенная проблема). Во многих домах семья делает все, что может. Но дополнительных забот о тяжело больном ребенке иногда просто слишком много для семьи, которой приходится трудиться долгие часы только для того, чтобы выжить. В этих условиях особая забота в местном центре может принести огромную пользу ребенку и его семье.
6. Небольшие местные центры могут создать 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 – дешевые гипсовые повязки. В этих случаях центры могут снабжать друг друга своей продукцией по низкой цене.

Реабилитация в домашних условиях с помощью местного центра часто дает лучшие результаты.

Как распространить небольшие местные программы на новые районы

Восходящие программы имеют тенденцию к расширению. По мере того, как известия о программе передаются от семьи к семье, от городка к городку, даже небольшая программа, действующая в одном месте, может значительно расширить сферу своего влияния. Например, проект PROJIMO осуществляется на основе одного села с населением менее 1000 человек и в нем занято 12 сельских инвалидов. В первые 4 года по проекту PROJIMO были удовлетворены потребности более 1000 детей-инвалидов из более чем 100 городков и сел, а также из трущоб нескольких крупных городов. (Так как на каждые 100 человек населения приходится примерно один ребенок со средней и тяжелой степенью инвалидности, по проекту PROJIMO фактически обслуживается население свыше 100 000 человек.)

Существуют различные способы расширения восходящих программ. Мы говорим об их органическом росте, так как они развиваются, как живой организм, подобно превращению семени в дерево.

Некоторые молодые люди из соседних сел, которые впервые пришли для реабилитации, решили остаться и поработать в рамках программы. В процессе работы они приобретают нужные навыки, которые смогут затем использовать для реабилитации других людей, когда вернутся домой. В некоторых случаях жители села и руководители сельских программ здравоохранения посылали молодых инвалидов в качестве учеников для изучения в течение нескольких месяцев проекта PROJIMO, чтобы помочь в организации подобной деятельности при возвращении в свои общины.

Другой программой, которая вначале была небольшой, а затем распространилась на многие города, является программа развития реабилитации в Пешаваре (Пакистан). О ней мы рассказываем на с. 520.

ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ ОБЩИНЫ ПО ПОВЫШЕНИЮ ИНТЕРЕСА И ПОНИМАНИЯ

Групповая деятельность в селе и его окрестностях может улучшить понимание детей-инвалидов и взаимодействие с ними. Четыре вида деятельности, которые оказались особенно полезными, рассматриваются в следующих 4 главах:

- **Игровая площадка для всех детей**
- **Программа “РЕБЕНОК – ребенку”**
- **Народный театр**
- **Детская мастерская по изготовлению игрушек**

Любые из этих видов деятельности можно использовать, чтобы вызвать интерес людей и привлечь их к участию в общем деле, когда приступают к осуществлению программы реабилитации в местных условиях. Их можно использовать для того, чтобы улучшить понимание даже там, где не планируется никакой специальной программы. Например, работники местного реабилитационного центра могут посетить соседние районы и разыграть пантомиму или кукольное представление о предупреждении инвалидности. Они могут поговорить со школьными учителями, местными работниками здравоохранения или родителями о более тесном общении между детьми или организовать местных ребятшек с целью устройства игровой площадки. По проекту PROJIMO множество школьников выехали в соседнее село, чтобы помочь детям устроить их собственную игровую площадку. Почти 100 детей и взрослых сделали игровую площадку за один день.

Вслед за этими 4 главами мы будем рассматривать другие аспекты социальной интеграции и возможностей для инвалидов.



Игровая площадка для всех детей – проект PROJIMO.