



Всемирная Организация Здравоохранения

**Обучение в обществе для людей
с умственными и физическими
ограничениями**

Э. Хиландер, П. Мендис, Г. Нельсон, А. Гордт

Институт раннего вмешательства
Санкт-Петербург
2003

Русская версия «Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями» издается при поддержке Восточно-Европейского Комитета (Швеция).

Перевод — Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам при участии Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства.

Издание второе, исправленное и дополненное.
Опробовано и протестировано в условиях России.

Под редакцией Е. В. Ключковой

Корректор, редактор	Ю. В. Князькина
Верстка	И. П. Лукин

ISBN 5-8049-0050-1

Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями

Выражение признательности

Обучающие пакеты для людей с ограничениями жизнедеятельности и руководства к ним были подготовлены Всемирной Организацией Здравоохранения в сотрудничестве с некоторыми другими организациями ООН, которые участвуют в программах, касающихся людей с ограничениями жизнедеятельности: Детский Фонд ООН, Программа развития ООН, Верховный Комиссариат по беженцам, Центр социального развития и гуманитарных вопросов при ООН, Организация образования, науки и культуры. Эти организации и их сотрудники сыграли очень важную роль в разработке идей программы «Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями», в участии в полевых испытаниях, в пересмотре текста прежних экспериментальных вариантов программы и ее финансировании. И мы крайне признательны им за их усилия.

Предыдущие версии, изданные в 1979, 1980 и 1983 годах, использовались примерно в 60 странах и были частично или полностью переведены приблизительно на 30 языков. Люди с ограничениями жизнедеятельности и те, кто работал с программой на местном уровне, включая профессионалов и экспертов, высказали свои взгляды и предложения по усовершенствованию материалов. Полевые испытания и оценка проводились с 1979 по 1987 год, их участники дали авторам бесценные рекомендации. Мы выражаем благодарность всем людям, которые помогли нам в работе над программой. К сожалению, мы не можем перечислить их всех поименно, поскольку таких людей было очень много.

На основе многочисленных замечаний некоторые части программы были значительно изменены. Названные ниже лица тщательно пересмотрели методики реабилитации и иллюстрации в конкретных частях обучающих пакетов и заслуживают особого упоминания.

Нарушение зрения: д-р Лоренс Кэмпбелл и персонал «Хелен Келлер Интернэшнл», Нью-Йорк, США.

Нарушение слуха и речи: Анн Хьюит, Кройдон, Англия (ранее раб. в Городском центре для глухих, Лондон, Великобритания); д-р Илай Саваник, Международный центр исследования глухоты, Гэлэдэт, Университет, Вашингтон, Округ Колумбия, США; д-р Шейла Л. Верз и Сэнди Вингард, Национальный Медицинский колледж исследования речи, Лондон, Англия).

Нарушение двигательной активности: Соуфи Левит, Бас, Англия.

Нарушение чувствительности: д-р Шринивасан, Центральный Институт лепры, Индия; Джин Уотсон, Международная миссия по профилактике лепры, Лондон, Англия.

Странности в поведении: д-р Тимоти Хардинг и д-р Джон Орли, Отдел психического здоровья Всемирной Организации Здравоохранения, Женева, Швейцария.

Трудности с обучением: проф. Питер Митлер и персонал Отдела специального обучения, Университет Манчестера, Манчестер, Англия.

Игра: Дороти Джефри, Манчестер, Англия.

Руководство для педагогов: Лена Салех, ЮНЕСКО, Париж, Франция; Т. Йонсон, Лусака, Замбия.

Руководство для людей с ограничениями жизнедеятельности: Джошуа Малинга, Зимбабве и Тамбо Камара, Мавритания, Международная организация людей с ограничениями; Джой С. Валдиз и члены Негритянского Западного фонда по реабилитации, Бэйколд, Филиппины.

Выражаем признательность Жаклин Брэдшо-Прайс за подготовку большинства из 2000 иллюстраций к изданию программы 1983 г.

Особая признательность и благодарность — Шведскому агентству развития (SIDA) за финансовую поддержку усовершенствования, печати и апробирования на местах программы.

Также хотелось бы упомянуть Гунела Нельсона, который внес большой вклад в подготовку рисунков и текста предыдущих версий программы. К сожалению, его уже нет с нами.

Содержание и назначение программы

Эти материалы были составлены для людей, которые планируют, проводят или оценивают программы реабилитации на местном уровне (CBR). Для того чтобы эти материалы было просто использовать, их необходимо перевести на язык пользователей. Рисунки и текст следует адаптировать так, чтобы они соответствовали местной культуре и обычаям.

Программа состоит из 35 частей: 30 обучающих пакетов и 5 руководств. Каждую часть можно использовать отдельно, а руководства и пакеты раздавать людям, для которых они написаны.

5 руководств предназначены для тех членов общества, которые выполняют особые задачи в программе «Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями»:

n Руководство для координаторов — для тех, кто работает в семьях людей с ограничениями жизнедеятельности, помогая им в проведении программы реабилитации.

n Руководство для Местного реабилитационного комитета — для членов общественного комитета, который помогает в организации и управлении программой.

n Руководство для людей с ограничениями жизнедеятельности — описывает, что люди с ограничениями жизнедеятельности могут сделать для самих себя и для других людей, которые живут рядом с ними.

n Руководство для членов семьи ребенка с ограничениями — описывает, что может сделать семья такого ребенка.

n Руководство для педагогов — для педагогов детских садов и школ, которые обучают детей и взрослых с ограничениями жизнедеятельности.

Обучающие пакеты предназначены для членов семей, в которых есть люди, имеющие те или иные нарушения: нарушение зрения, слуха и речи, движений, чувствительности, поведения, припадки и трудности в обучении. В пакетах содержится информация об ограничениях жизнедеятельности, которые возникают при этих нарушениях, и о методах реабилитации, которые могут облегчить выполнение повседневных видов деятельности — одевание, прием пищи, общение с другими людьми, передвижение, игру и обучение в школе, работу и участие в общественных мероприятиях. Члены семьи могут использовать эти пакеты, чтобы обучать человека с ограничениями жизнедеятельности делать все это.

Обучающие пакеты описаны на стр. 11–13.

Анализ ситуации

Количество людей, имеющих ограничения жизнедеятельности

Несколько больших опросов в экономически развитых странах выявили, что ограничения жизнедеятельности встречаются приблизительно у 10% населения. В развивающихся странах проводилось около 100 исследований (опросов, переписей и т. д.), результаты которых трудно сравнивать, поскольку в них использовались разные методы. Вывод таков: в развивающихся странах ограничения жизнедеятельности встречаются у 7–10% населения, это меньше, чем в экономически развитых странах.

Некоторые виды ограничений жизнедеятельности чаще встречаются в развивающихся странах, чем в развитых. Однако в развивающихся странах продолжительность жизни людей с ограничениями жизнедеятельности меньше. Самые важные факторы, которые влияют на смертность, — это инфекционные заболевания и диарея. В некоторых развивающихся странах большинство детей, родившихся с нарушениями, или детей, у которых ограничения жизнедеятельности появились в детстве, не доживают до 20 лет. Аналогичная ситуация и в случае с пожилыми людьми: часто они умирают вскоре после того, как у них появляются ограничения жизнедеятельности. В результате по статистике получается, что в развивающихся странах людей с ограничениями жизнедеятельности меньше, чем в развитых.

По мере того как в развивающихся странах будет улучшаться здравоохранение, смертность людей с ограничениями жизнедеятельности будет снижаться. Поэтому, хотя

и ожидается, что ограничения жизнедеятельности будут появляться реже, но общая численность людей с ограничениями возрастет. Когда снизится уровень младенческой и детской смертности и возрастет доля пожилых людей среди населения, следует ожидать, что количество людей с ограничениями жизнедеятельности составит около 10% населения.

Глобальная потребность в реабилитации в развивающихся странах

На основе полевого опыта было установлено, что в развивающихся странах 100–120 миллионов человек с ограничениями жизнедеятельности (это соответствует 2,5–3% населения) могли бы получить пользу от реабилитации, но их число постоянно растет. Ожидалось, что к 2000 году их число достигнет 130–150 миллионов человек.

Службы реабилитации в развивающихся странах

Некоторые развивающиеся страны практически не имеют служб реабилитации, в других эти службы базируются в учреждениях и обслуживают очень мало людей. В больших странах эти службы более развиты, обычно они тоже созданы на базе учреждений, иногда при них существуют какие-то выездные программы. Кроме этого, есть так называемые «пассивные службы», когда люди с ограничениями жизнедеятельности живут в учреждениях, но не имеют возможности принять участие в активной реабилитационной программе.

Согласно сегодняшним оценкам, реабилитацию проходят не более 2–3% людей из тех, которым она могла бы помочь. То есть из 100–120 миллионов людей, нуждающихся в реабилитации, реально проходят ее лишь 2–3,6 миллиона.

Качество жизни людей с ограничениями

Уровень заболеваемости и смертности среди людей с ограничениями жизнедеятельности намного выше, чем среди людей без ограничений. Общество часто не обращает внимания на те факторы окружающей среды, которые вызывают ограничения жизнедеятельности или ухудшают состояние таких людей.

Люди с ограничениями жизнедеятельности часто не имеют доступа к общественным службам и институтам, доступным для других граждан, таким как службы здравоохранения, школы и образовательные учреждения, программы профессионального и высшего образования, рабочие места. Следовательно, они не имеют равных с другими людьми возможностей.

Взрослые с ограничениями жизнедеятельности обычно имеют более низкий уровень доходов, чем другие члены общества. В некоторых странах взрослая женщина, имеющая видимое ограничение жизнедеятельности, может быть оставлена мужем и лишена воз-

возможности воспитывать своих детей. Наличие в семье одного человека с видимыми ограничениями или с такими нарушениями, которые вызывают осуждение, может помешать вступить в брак не только самому человеку с ограничением, но и его братьям или сестрам.

Сегрегация таких людей очень распространена в обществе. Она касается не только тех, кто болен заразными болезнями, например, проказой, но и тех, чьи нарушения заметны для окружающих, например, людей без глаза или без конечностей, людей с отставанием в умственном развитии, с психозами или эпилепсией. Во многих обществах людей с ограничениями сегрегируют из-за глубоко укоренившихся страхов и верований, которые происходят из культуральных или религиозных убеждений. Например, нарушение может считаться наказанием Божьим. Негативное отношение и дискриминация людей с ограничениями жизнедеятельности — скорее правило, чем исключение.

Людей с ограничениями жизнедеятельности очень часто не допускают ни к каким руководящим постам в обществе. Их редко избирают или назначают на политические должности, и, в целом, они исключены из процесса планирования и принятия решений. В результате они практически не представлены в общественной жизни, а это способствует тому, что в обществе их потребности игнорируются. Большинство людей с ограничениями не имеют права голоса в вопросах своего социального обеспечения и никак не влияют на принятие мер и организацию служб, которые предназначены для улучшения их жизни.

Выводы

Большой разрыв между необходимыми и существующими службами для людей с ограничениями жизнедеятельности — это дилемма. Много лет назад широко бытовало мнение, что если иметь немного терпения, то можно обучить специалистов в области реабилитации, построить реабилитационные центры и «справиться» с проблемой путем создания соответствующих учреждений. Понадобилось время, чтобы понять, что такое решение подходит далеко не всегда, а в некоторых местах просто невозможно по следующим причинам:

- n** В развивающихся странах не хватает и еще долго не будет хватать обученного персонала для учреждений реабилитации.
- n** Строительство, оборудование, содержание учреждений и оплата труда работников стоят очень дорого, особенно если привлекать высокопрофессиональные кадры.
- n** Население развивающихся стран растет очень высокими темпами.
- n** Когда уровень смертности детей с ограничениями жизнедеятельности (который сейчас крайне высок) снизится, еще больше людей с ограничениями станут выживать, и, таким образом, число людей с ограничениями возрастет еще более.

В некоторых странах потребуется более 100 лет, чтобы разрешить проблему помощи людям с ограничениями жизнедеятельности путем создания специализированных учреждений или выездных служб.

Более того, когда реабилитации проводится только в учреждениях, люди, которые живут рядом с человеком, у которого есть ограничение жизнедеятельности, обычно не включены в программу реабилитации. Для того чтобы реабилитация была успешна, общество должно принять и признать, что люди с ограничениями имеют такие же права, как и другие члены общества. Для этого может потребоваться значительное изменение установок, существующих в обществе. Исследования показали, что наиболее эффективный способ изменения такого отношения — это включить самих членов общества в проведение программы реабилитации.

Невозможно удовлетворить все потребности за счет только местных служб. Однако на местном уровне можно разрешить до 70% задач реабилитации. И это значительно лучше, нынешняя ситуация, когда во многих странах удовлетворяются лишь 2–3% потребностей. Оставшиеся задачи должны решаться на районном, областном и государственном уровнях. На этих уровнях необходим адекватный штат персонала, чтобы решать проблемы, которые не могут быть решены по месту жительства человека с ограничениями жизнедеятельности.

Различные подходы к реабилитации

Чтобы объяснить различные подходы к реабилитации, мы предлагаем использовать следующие рабочие термины.

Реабилитация на базе учреждения. Этим термином обозначается ситуация, когда большая часть или все услуги в области реабилитации оказываются в учреждениях или в интернатах для людей с ограничениями жизнедеятельности. Учреждения могут быть общими, например, государственные центры для людей со всеми видами ограничений или специализированными, например, интернат для детей с двигательными нарушениями. Учреждения могут быть амбулаторными или стационарными. В некоторых из них люди могут проживать долгое время.

Выездные службы реабилитации. Этот термин используется, чтобы охарактеризовать ситуацию, при которой:

п профессионалы из учреждения консультируют местные власти по вопросам адекватной среды для людей с ограничениями жизнедеятельности, общего и профессионального образования и по социальным вопросам, которые могут быть разрешены на местном уровне, так чтобы люди с ограничениями жизнедеятельности могли участвовать в жизни общества;

п учреждение децентрализует определенные профессиональные службы, так чтобы они работали на районном и местном уровнях. В таком случае услуги — все чаще и, по возможности, в наиболее полном объеме, определяемом доступными ресурсами, — будут оказываться на местах, возможно, даже дома у человека с ограничениями.

Существует несколько вариантов выездных служб. Этот метод децентрализации профессиональных услуг достаточно дорого стоит. Профессионал должен ехать до того места, где живет человек с ограничением, вместо того чтобы люди с ограничениями жизнедеятельности приходили или приезжали на его рабочее место. Профессионал сможет обслужить меньше людей, чем он смог бы принять в учреждении, кроме этого, учреждению придется оплачивать его проезд.

Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями (Community Based Rehabilitation) — этот термин используется, когда ресурсы реабилитации доступны человеку с ограничениями жизнедеятельности по месту его жительства. Большой объем информации об ограничениях жизнедеятельности и навыках, необходимых для реабилитации, передается людям с ограничениями жизнедеятельности, их семьям и окружающим их людям. Кроме того, члены общества, которые окружают человека с ограничениями жизнедеятельности, участвуют в планировании, принятии решений и оценке программы реабилитации. Этот подход можно назвать демократизацией реабилитации.

Обучение в обществе включает также службы на уровне района, области (региона) и страны. Персонал на этих уровнях обеспечивает оценку и планирование реабилитации для людей с ограничениями жизнедеятельности, проблемы которых не могут быть разрешены на местном уровне. Этот персонал также принимает участие в обучении и супервизии персонала на всех уровнях.

Для того чтобы обеспечивать предоставление необходимых услуг, программа «Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями» нуждается в координированном многосекторном подходе. Это требует тесного сотрудничества между всеми министерствами, комитетами и организациями, связанными с реабилитацией, и совместного планирования на региональном, районном и местном уровнях.

«Технология» обучения в обществе

Как создавалась эта программа

Программа «Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями» создавалась в три этапа.

Этап 1. Наблюдение и регистрация «спонтанных технологий»

Первый этап начался с поездок в 16 стран Африки, Азии и Латинской Америки для того, чтобы встретиться с людьми, имеющими ограничения жизнедеятельности. Целью этих поездок было выяснить, что именно люди знают о своих ограничениях и что они научились делать без формальных программ реабилитации. Мы посещали города, были в трущобах больших городов и сельских районах, в том числе в очень отдаленных. Во многих сообществах мы встречались с людьми с ограничениями жизнедеятельности, их семьями, местными руководителями и властями.

Некоторые сведения, которые мы получили, не обнадеживали. Другие, наоборот, вселяли оптимизм. Уровень реабилитации некоторых людей с ограничениями был достаточно высоким. Мы видели взрослых людей, которые многому научились сами, и детей, которых обучили члены их семей. Никто из этих людей никогда не имел возможности общаться со специалистами по реабилитации и не имел доступа к специальному оборудованию фабричного образца. Технические средства и приспособления были изготовле-

ны самостоятельно.

После того как мы обнаружили много таких примеров, мы записали успешные «спонтанные технологии» реабилитации, которыми пользовались эти люди. Мы проанализировали их и обнаружили много общего. Например, когда родители-мексиканцы учат слепого ребенка независимо передвигаться, они используют, по сути, те же техники, что и родители в Индонезии, Нигерии или Шри-Ланке.

Для каждого вида ограничения жизнедеятельности можно было найти соответствующий способ местных технологий реабилитации — технологий, зародившихся в умах и сердцах обычных людей. Любовь и здравый смысл помогли людям преодолеть огромные трудности и найти решение своих проблем. Во многих случаях технологии были такими же, как и в экономически развитых странах, где в реабилитацию входят спонтанные технологии, которыми пользуются люди с ограничениями, знание анатомии и физиологии и специальные техники, разработанные профессионалами.

Спонтанные технологии, которые мы наблюдали, были стандартизированы и систематизированы. Всюду, где в наших непосредственных наблюдениях имелись «белые пятна», мы применяли подходы, используемые людьми с ограничениями в развитых странах, которые могли бы подойти и для развивающихся стран.

Первая версия программы (1979) была, в целом, основана на спонтанных технологиях. Мы считали, что чем больше людей с ограничениями жизнедеятельности и членов их семей узнают, как другие такие же люди достигли успеха в реабилитации, тем лучше они смогут сделать то же самое. Это была наша попытка передачи знаний и навыков. Мы старались дать простое описание того, что сделали другие, и показать, как многие проблемы можно разрешить практическим путем. Эти описания и были собраны в «Обучающие пакеты».

Этап 2. Лицом к лицу с реальностью

Во время этого этапа мы проверяли результаты испытаний программы приблизительно в 20 странах Африки, Америки и Азии. Мы внимательно выслушивали людей с ограничениями, членов их семей, местных координаторов, руководителей и менеджеров программы «Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями». Поддерживались конкретные исследования результатов таких программ. Отчеты показали, что в большинстве стран программы реабилитации помогли 70–80% людей с ограничениями жизнедеятельности. По большей части, в программах участвовали дети. Исправления, сделанные на основе полевых испытаний, были внесены в 1980 году, а после консультаций с более широкой группой участников экспедиций в 1983 году была издана вторая версия программы.

Этап 3. Выработка «согласованных» технологий

На третьем этапе мы продолжали следить за проведением программ «Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями» и использовать результаты их оценки. Мы также обращались за советом к экспертам: физическим терапевтам, эрготерапевтам, логопедам, специальным педагогам, специалистам по профессиональной реабилитации. Большинство экспертов были выбраны потому, что они долгое время работали в программах реабилитации в развивающихся странах. Целью этого этапа было прийти к тому, что мы можем назвать «согласованной» или подходом, который сочетает «спонтанные» технологии и технологии, принятые профессионалами.

Язык и рисунки

Материалы программы необходимо переводить на местные языки. В некоторых странах люди, которые будут пользоваться этими материалами, могут быть не вполне грамотными. Чтобы помочь им понимать текст, необходимо очень тщательно следить, чтобы язык был простой. В английской версии программы для развивающихся стран соблюдались следующие правила:

- п** использовалось всего около 1800 разных слов. Каждое слово использовалось только в одном конкретном значении;
- п** за некоторыми исключениями, каждое использованное слово входит в список 2000 «основных» слов английского языка;
- п** использовались только короткие предложения. Средняя длина — 11 слов. Меньше 1% предложений длиннее 25 слов.

Текст сопровождают около 2000 простых рисунков. Преимущество такого рода рисунков в том, что их легко менять. Дома, одежду, лица и т. д. легко перерисовать с учетом местной ситуации, в которой будет использоваться руководство.

Адаптация программы

Возможно, что адаптируя программу к местной ситуации, вы захотите использовать иные технологии, чем те, которые описаны в тексте. Это потребует, если вы захотите включить в программу обучение людей с другими видами ограничений жизнедеятельности или использовать какую-то знакомую вам технологию реабилитации. Тогда вам нужно написать собственный текст и сделать собственные рисунки. Когда вы это делаете, мы рекомендуем вам указать, для кого предназначена эта информация (конкретного пользователя), указать ваши обучающие цели и включить компонент оценки в раздел «Результаты».

Состав программы

Материалы программы разделены на 35 частей: 5 руководств и 30 обучающих пакетов.

Руководство для координаторов

Мы придумали термин «местный координатор», поскольку он описывает роль работника реабилитации в обществе, который координирует программу реабилитации для людей с ограничениями жизнедеятельности. Насколько нам известно, этот термин нигде раньше не использовался.

Предпочтительнее, чтобы Координатор был из местных жителей, поскольку они хорошо знают условия и образ жизни людей в своей местности. Его выбирают сами члены общества. В некоторых программах Координатор работает за плату, в других — как доброволец. Это зависит от страны и от того, какой принцип оплаты труда для работников социальной сферы существует в данной стране. Допустимо, чтобы функции Координатора выполнял не один человек, но узкой специализации на этом уровне следует избегать.

Руководство можно использовать для обучения координаторов, которые затем будут его использовать в своей работе.

Руководство для Местного реабилитационного комитета

Это руководство для членов общества и местных руководителей, которые заинтересованы в проведении программ реабилитации для людей с ограничениями жизнедеятельности. В руководстве описано, как можно разработать программу «Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями» и какую роль в этом может играть Комитет.

Руководство для людей с ограничениями жизнедеятельности

Это руководство написано для того, чтобы поддержать людей с ограничениями жизнедеятельности в их усилиях реабилитировать самих себя. В нем также есть рекомендации, как организовать общество или ассоциацию людей с ограничениями жизнедеятельности. Такая ассоциация может способствовать организации различных программ, цель которых — предотвращать появление ограничений жизнедеятельности, проводить реабилитацию и добиваться того, чтобы люди с ограничениями имели равные с другими членами общества права и возможности.

Некоторые люди могут считать, что общество или ассоциация людей с ограничениями жизнедеятельности — это еще одна форма сегрегации. Важно, чтобы члены объединения помнили об этом. Они должны избегать искушения держаться в стороне от других и оставаться в своей «уютной компании» только людей с ограничениями жизнедеятельно-

сти. Если нет никаких политических причин сохранять ассоциацию или общество, то его следует распустить, и его члены должны участвовать в деятельности других ассоциаций и объединений «для всех граждан», чтобы быть полноправными членами общества.

Руководство для членов семьи ребенка с ограничениями

В этом руководстве описано, что может сделать семья ребенка с ограничениями жизнедеятельности для его реабилитации. Еще одна цель руководства — поддержать членов семьи такого ребенка в их стремлении обеспечить ему возможность получения дошкольного и школьного образования. В руководстве также есть рекомендации, как организовать общество или ассоциацию родителей детей с ограничениями жизнедеятельности.

Руководство для педагогов

Это руководство предназначено для педагогов, которые не получили никакого специального образования для работы с детьми с ограничениями жизнедеятельности. Информация, которая содержится в руководстве, поможет педагогам интегрировать детей с нарушениями в обычные детские сады и обычные классы школы. Учителя могут изучать это руководство самостоятельно. Также его можно использовать для специального курса для учителей и воспитателей детских садов.

Руководство следует рассматривать как первый шаг на пути к обеспечению дошкольного и школьного образования для детей с особыми потребностями. Следующим шагом могло бы стать введение курса специального образования в педучилищах и создание службы «подвижных» или «стационарных» учителей-консультантов, а потом и привлечение более узко специализированных педагогов для обучения людей с нарушением зрения, слуха или трудностями в обучении.

Около 90% детей с нарушениями могут быть успешно интегрированы в «нормальные» детские сады и школы. Обычно специальные школы необходимы только для тех детей, которые очень сильно отстают в умственном развитии или имеют множественные нарушения.

Обучающие пакеты

Обучающие пакеты предназначены для людей с ограничениями жизнедеятельности и членов их семей. Существуют пакеты для 7 видов нарушений: зрения, слуха и речи, движений, чувствительности, поведения, судорожных припадков, трудностей в обучении.

Пакеты делятся на три вида:

- 1) информационные пакеты, в которых содержится информация об ограничении;
- 2) пакеты, которые используются для того, чтобы научиться предотвращать вторичные осложнения;
- 3) пакеты, в которых описывается, как следует учить человека с ограничениями. Они предназначены для передачи навыков реабилитации тому члену семьи, который обучает человека с ограничениями.

Большая часть пакетов связана с каким-то конкретным нарушением или ограничением жизнедеятельности, но есть 6 пакетов, которые важны для людей с любыми видами нарушений:

- п грудное вскармливание;
- п игра;
- п школьное обучение;
- п социальная активность;
- п домашние обязанности;
- п трудоустройство.

Для общих видов деятельности мы следовали принципу интеграции. Мы твердо верим, что наилучший результат получается, если дети и взрослые с ограничениями жизнедеятельности интегрированы в общество в своей семье, в детском саду и школе, на работе, там, где они живут, если они участвуют в организации обучающих и образовательных программ и в общественных мероприятиях. То, что это наилучший подход, доказывается многими исследованиями и работами. Кроме этого, существуют рекомендации Всемирной программы действий в отношении людей с ограничениями при ООН. Но есть и исключения: люди с очень тяжелыми нарушениями не всегда могут быть полностью интегрированы.

Некоторые полагают, что программа «Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями» должна включать создание небольших местных центров для людей с ограничениями жизнедеятельности. Но мы думаем, что интеграция — лучший подход, ведь слишком часто такие центры являются местом, куда «убирают» людей с ограничениями. Кроме этого, сегрегация в таких маленьких центрах приводит к другим проблемам. Например, хорошо известно, что поведение детей с отставанием в умственном развитии легко может стать нежелательным, если они контактируют только с детьми, тоже имеющими нарушение умственного развития. Лучше создать небольшой центр для *всех* детей и принять туда ребенка с нарушением.

В пакете «Игра» описываются техники ранней стимуляции детей с любыми типами нарушений. Он также может быть использован для обучения детей без нарушений и для детей, развитие которых замедлено, например, из-за болезни. Игровые виды деятельно-

сти разделены по 8 уровням развития и представлены в Разделах, которые приблизительно соответствуют следующим возрастам:

- п Раздел 1 — 3 месяца
- п Раздел 2 — 6 месяцев
- п Раздел 3 — 9 месяцев
- п Раздел 4 — 12–18 месяцев
- п Раздел 5 — 2 года
- п Раздел 6 — 2–3 года
- п Раздел 7 — 3–4 года
- п Раздел 8 — 5 лет

Мы решили не указывать информацию о возрасте в самих этих Разделах. У многих детей задержка развития не может быть диагностирована до двух-трехлетнего возраста. И члены семьи такого ребенка могут растеряться и не понимать, как им действовать, если им дадут Раздел, в котором написано, например, 3 месяца или 9 месяцев.

Некоторые из обучающих пакетов описывают только один способ обучения человека с ограничениями жизнедеятельности одному виду деятельности. Мы описывали прогрессивную последовательность видов деятельности и, соответственно, способов реабилитации. В результате обучение этим видам деятельности идет поэтапно, начиная с первого шага, необходимого для того, чтобы ребенок смог выполнять определенный вид деятельности. Метод прогрессивных последовательностей — это единственный метод представления материала в пакетах, поскольку не существует доказательств того, процесс обучения будет эффективнее, если начинать обучение какому-либо виду деятельности, например, с последнего шага.

Организация программы «Обучение в обществе»

Технику организации программы реабилитации для людей с ограничениями жизнедеятельности достаточно сложно сформулировать. Мы должны продумать кто будет проводить программу реабилитации, кто будет обучать и персонал и контролировать его действия, кто будет заниматься организацией и управлением программой. Задачи по реабилитации людей с ограничениями жизнедеятельности должны быть распределены между разными типами персонала и между различными уровнями оказания помощи. Для этого необходима координация работы на уровне министерств и общегосударственных ведомств, на региональном, районном и местных уровнях. Кроме этого, необходима координация совместных усилий государственных и негосударственных организаций, участвующих в реабилитации.

Если программа реабилитации проводится по месту жительства людей с ограничениями, то для того, чтобы она была эффективной, основные «элементы» программы должны находиться именно там, где живут люди, то есть на местном уровне. Дополнительные службы должны быть включены в систему оказания помощи и отвечать потребностям служб местного уровня.

В качестве примера мы можем привести такую организацию программы: районный уровень (50 000–100 000 человек населения); региональный (областной) уровень (500 000–1 000 000 человек) и национальный уровень. В каждой стране правительство, министерства и ведомства будут по-разному развивать программы реабилитации, и поэтому приведенная схема организации может меняться в каждой стране.

(а) Районный уровень

Диагностические службы. Естественно, что каждый человек с ограничением жизнедеятельности должен быть осмотрен местным врачом, ему должен быть поставлен правильный диагноз и, если это необходимо, он должен получать лечение.

Медицинские службы. Например, хирургические или ортопедические отделения больниц, где люди с контрактурами или деформациями могли бы получить необходимую помощь, или офтальмологические отделения, где могли бы прооперировать человека с катарактой. Или отделения в больнице, где могут лечиться люди с туберкулезом, эпилепсией или психическими заболеваниями.

Службы образования. Например, службы, в которых есть специальные педагоги или учителя, работающие с детьми с нарушениями, они могут консультировать учителей и воспитателей детских садов на местном уровне.

Служба трудоустройства и занятости для взрослых. Например, службы профессиональной ориентации, программы профессионального обучения и поиска рабочих мест.

Службы обеспечения простейшими ортопедическими приспособлениями и специальным оборудованием.

(б) Региональный (областной) уровень

Диагностические службы для диагностики более сложных состояний.

Медицинские службы. Специализированные отделения крупных больниц, например, травматологические отделения для оперативного лечения сложных переломов или отделения пластической хирургии.

Программы комплексной реабилитации, в которые не включены местные ресурсы и ресурсы районного уровня.

Службы образования. Специальное образование.

Служба трудоустройства и занятости. Например, службы профессиональной ориентации и поиска рабочих мест для людей со сложными нарушениями, которым невозможно оказать помощь в трудоустройстве и профессиональной ориентации по месту жительства, программы длительного профессионального обучения.

Службы обеспечения стандартными ортопедическими приспособлениями и специальным оборудованием.

(в) Национальный уровень

Комплексная медицинская диагностика.

Высоко специализированные медицинские центры и центры специализированной неотложной помощи.

Комплексная реабилитация.

Учреждения среднего профессионального и высшего образования (техникумы, колледжи, институты, университеты) для людей с ограничениями жизнедеятельности.

Службы трудоустройства, отвечающие неотложным потребностям, которые возникают на региональном и районном уровнях.

Во многих странах была тенденция начать развивать программы реабилитации сверху, то есть сначала развивать службы на национальном уровне. Это типичный подход, но в этом случае преобразования не доходят до служб регионального, районного и местного уровней. Человеческие и финансовые ресурсы при этом подходе, в основном, будут направлены на развитие служб национального уровня, и только малая часть ресурсов пойдет на развитие других уровней системы реабилитации.

Такой подход принципиально неверен, поскольку он не учитывает результатов анализа того, что может или не может быть сделано на местном уровне. Те, кто развивают службы реабилитации «сверху», не знают потребностей тех, кто работает на местном уровне, и всегда будут ориентироваться на свое предвзятое мнение о службах местного уровня.

Кроме этого, развивать службы национального уровня на начальном этапе служб расточительно. Легко заметить, что в службах национального уровня, например в крупных специализированных институтах, хорошо обученный персонал часто выполняет очень простые задачи, которые успешно могли быть решены специалистами с более низким профессиональным уровнем. Персонал таких институтов может быть загружен работой, которая могла бы быть выполнена на местном или районном уровне. Вместо этого, хорошо обученный персонал должен был бы обучать и супервизировать других, а также проводить реабилитацию в наиболее сложных случаях. В таблице показано, как может быть распределен персонал, участвующий в реабилитации на всех уровнях, и какой процент задач реабилитации выполняется на каждом уровне.

Распределение персонала и потребностей в реабилитации по уровням

Уровень	Процент потребности в реабилитации	Персонал
Национальный	10%	Врачи-специалисты по всем видам нарушений; физические терапевты; эрготерапевты; специальные педагоги, которые занимаются обучением детей с нарушениями зрения, слуха или с трудностями в обучении
Региональный (областной)	20%	Обычные врачи и врачи-специалисты; некоторые специалисты, работающие в реабилитации
Районный		Врачи (участковые педиатры и терапевты); супервизоры (менеджеры программы); техники, изготавливающие ортопедические приспособления и оборудование; учителя-консультанты; сотрудники службы занятости
Местный	70%	Координаторы, воспитатели детских садов, учителя

«Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями» — это реабилитация, которая представлена отнюдь не только службами местного уровня. Необходима полная система служб, включая службы районного, регионального и национального уровней. Но важно таким образом развивать службы более высокого уровня, чтобы они отвечали потребностям местного уровня. Если уже существуют все уровни служб, то, возможно, их необходимо будет реорганизовать.

Роль профессионалов

Уже говорилось о том, что профессионалы необходимы для разных уровней служб реабилитации. На районном уровне необходимы супервизоры или менеджеры программы «Обучение в обществе», которые могут обучать координаторов и направлять их работу, координировать программу, обеспечивать обмен информацией между всеми уровнями

ми служб и управлять развитием программы на уровне района. Профессиональная специализация такого человека может не соответствовать точно ни одной из профессий в реабилитации.

На региональном или национальном уровнях профессионалы будут включены в обеспечение комплексными программами реабилитации, а так же в обучение и супервизию персонала районного, регионального и национального уровня. Возможно, необходимо будет пересмотреть имеющиеся программы подготовки профессионалов, для того чтобы лучше готовить их к тем обязанностям, которые у них появятся при проведении программы «Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями».

Совершенно необходимо обеспечить такое количество персонала, работающего в программах реабилитации, которое отвечало бы потребностям служб местного уровня и обеспечивало соответствующую координацию и управление реабилитационными программами.

Оценка результатов

Текущая оценка результатов программы «Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями» совершенно необходима. Цель любых программ реабилитации — помочь людям с ограничениями жизнедеятельности научиться делать все то, что делают другие люди, и способствовать их интеграции в общество. Следовательно, результаты программы «Обучение в обществе» должны определяться тем, насколько больше смогут делать люди с ограничениями жизнедеятельности в результате проведения программы реабилитации. Необходимо оценивать, как человек может обслуживать себя, общаться с другими людьми, передвигаться, играть, ходить в школу, работать и принимать участие в других общественных делах. Также необходимо оценивать, насколько человек с ограничениями жизнедеятельности может участвовать в жизни общества.

В материалах программы «Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями» есть система оценки эффективности программы реабилитации на местном уровне. В «Руководстве для координаторов» описано, каким образом Координатор выявляет каждого человека с ограничением жизнедеятельности, регистрирует, какие виды деятельности может и не может выполнять этот человек. Каждый обучающий пакет, в котором описано, как выполнять те или иные виды деятельности, содержит один или несколько вопросов о том, как человек с ограничением выполняет эти виды деятельности. После того как члены семьи некоторое время занимались с человеком, Координатор помогает им ответить на вопросы. Эти ответы покажут, чему научился человек с ограничениями жизнедеятельности за время обучения. Координатор должен вести записи обо всех людях с ограничениями жизнедеятельности, которые обучаются по программе. Периодически он должен предоставлять суммарный отчет об эффективности программы реабилитации на районный уровень. Информация из ежегодного или полугодового отчета об эффективности программы «Обучение в обществе для

людей с умственными и физическими ограничениями» может использоваться для определения слабых и сильных звеньев программы.

Результаты оценки эффективности программы могут показать, что люди с одним видом нарушений достигают больших успехов в реабилитации, чем люди с другим видом нарушений. Или же что все люди с ограничениями жизнедеятельности достигают больших успехов в одних видах деятельности и не могут освоить другие. Такие результаты могут свидетельствовать, например, о том, что Координатору необходимо больше информации, его необходимо научить работать с людьми, у которых есть какие-то определенные виды нарушений, и его самостоятельную работу нужно супервизировать. Или необходимо привлекать больше ресурсов для помощи людям с ограничениями жизнедеятельности.

В каждой стране может быть сложившаяся система для оценки эффективности программ, которые работают в здравоохранении и образовании. Система оценки эффективности, которая описана в материалах программы, может быть использована вместе с уже существующими методами оценки. Необходимо, чтобы была обеспечена оценка результатов программы реабилитации и чтобы происходили необходимые изменения для достижения целей программы.

Екатерина Ключкова
Руководитель отдела
неврологии и физической терапии
Санкт-Петербургского
Института раннего вмешательства

Русская версия программы «Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями»

В последние 20–30 лет в мире значительно изменились основные концепции и принципы помощи людям с особыми потребностями. С одной стороны, активно развивалась реабилитация, началось широкое применение технических приспособлений, которые могут помочь людям с различными ограничениями жизнедеятельности, развивались средства дополнительной коммуникации.

Кроме этого, изменялось отношение общества к таким людям. 1981 год был объявлен Международным годом инвалидов, по его итогам 3 декабря 1982 года вышла резолюция Генеральной Ассамблеи ООН 37/52, в которой впервые говорилось о людях с ограничениями жизнедеятельности, не как о «больных неизлечимыми болезнями», а как о людях с «особыми потребностями». Да, у этих людей есть те или иные нарушения, которые приводят к ограничению их жизнедеятельности и к ограничению их участия в жизни общества, но они должны иметь такие же возможности и права, что и другие члены общества. По итогам Десятилетия инвалидов (1983–1992 годы) были созданы Стандартные правила обеспечения равных прав и равных возможностей для инвалидов, в которых были описаны основные направления изменения законодательства стран-участников, которые касались различных аспектов жизни людей с особыми потребностями.

Основным принципом помощи людям с ограничениями в развитых странах стал принцип *нормализации*. Целью помощи людям с особыми потребностями стало не исправление или коррекция нарушений и не стремление сделать таких людей «нормальными». Усилия направлены на то, чтобы сделать жизнь каждого человека с ограничением жизнедеятельности нормальной, создать условия для полноценного развития каждого и дать возможность каждому участвовать в жизни общества так, как это делают другие люди.

Одновременно с этими изменениями, которые, в основном, происходили в экономически развитых странах, международные организации изучали положение людей с ограничениями жизнедеятельности в развивающихся странах. Невозможность оказывать эффективную помощь людям с ограничениями жизнедеятельности в таких странах была связана не только с недостатком ресурсов (финансов и профессиональных кадров), то есть с отсутствием экономической возможности помогать всем нуждающимся. Кроме этого, существуют объективные трудности организации эффективной модели реабилитации в странах с обширными территориями и низкой плотностью населения.

Необходимо было разработать такую стратегию помощи людям с ограничениями жизнедеятельности, которая основывалась бы на тех же основных принципах, которые приняты в развитых странах, но могла бы осуществляться в странах, где отсутствуют экономические ресурсы для развития реабилитации по «западной» модели.

Такой концепцией стало **Community Based Rehabilitation (CBR)** — Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями.

Программы CBR основаны на том, что люди с нарушениями живут непосредственно в обществе и, следовательно, необходимые программы помощи они должны получать там, где они живут: в районе города, селе, отдаленной деревне. Человека с ограничениями жизнедеятельности окружают его родственники, друзья или соседи, которые, с одной стороны, часто контактируют с ним, а с другой — именно они заинтересованы в помощи такому человеку и эффективности его индивидуальной реабилитации. Кроме этого, в любом городе, деревне или поселке есть «местные» ресурсы, например, мастерские, которые тоже можно использовать для изготовления простейших технических приспособлений для людей с нарушениями. Обучение в обществе основано на полном использовании местных ресурсов для организации эффективной помощи людям с ограничениями жизнедеятельности.

Проведение CBR-программ не мешает проведению профессиональных программ реабилитации в специализированных центрах или больницах, а значительно дополняет эти программы и делает их более эффективными за счет включения реабилитации в повседневную жизнь людей с нарушениями.

Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями всегда организовано с учетом местных особенностей и административного деления в конкретной стране. В обучающих пакетах и в руководствах по CBR-программам, выпущенным Всемирной Организацией Здравоохранения, содержатся только наиболее общие описания и рекомендации по организационной структуре «Обучения в обществе». В каждой стране, регионе или населенном пункте возможны те или иные особенности организации таких программ.

В течение последних трех лет по инициативе и при постоянной поддержке Карла Грюневальда и Туре Йонссона (Швеция) велась работа по переводу, адаптации и редактированию русской версии программы «Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями». Перевод был осуществлен Белорусской Ассоциацией родителей детей-инвалидов (БелАПДИ), работа по редактированию и адаптации текста — в Санкт-Петербургском Институте раннего вмешательства. В работе по рецензированию материалов принимали участие сотрудники Санкт-Петербургского Государственного Университета им. И. П. Павлова, Городского Информационно-методического центра социальной реабилитации детей-инвалидов, Санкт-Петербургской Ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов (ГАООРДИ) и другие.

При работе над русским вариантом программы нами использовались материалы англоязычной версии программы для стран Азии, Африки и Латинской Америки и «шведский» вариант программы. Рекомендации по обучению и рисунки в обучающих пакетах комбинировались из обеих версий и перерисовывались с учетом условий жизни в России. Мы учитывали то, что уровень жизни людей в некоторых сельских районах может очень сильно отличаться от уровня жизни горожан. Поэтому, например, в обучающих пакетах по самообслуживанию сохранены рекомендации о том, как учить человека с ограничениями жизнедеятельности стирать белье в реке, но в тоже время добавлены рекомендации по использованию стиральной машины из «шведского» варианта.

Были переведены и адаптированы все части программы, включая обучающие пакеты 17 и 18. Эти пакеты присутствуют только в версии программы для стран Азии, Африки и Латинской Америки, поскольку информация, которая в них содержится, касается помощи людям с лепрой (проказой). Это было сделано по следующим причинам. Во-первых, русскоязычная версия программы может быть использована в странах Средней Азии и других южных областях бывшего Советского Союза, там, где это заболевание встречается. Кроме этого, сотрудники Клиники нервных болезней Санкт-Петербургского Государственного Университета им. И. П. Павлова рекомендовали оставить эти пакеты, так как подобные нарушения могут встречаться у больных рассеянным склерозом и у пациентов с нарушениями мозгового кровообращения.

Нами было написано дополнительное руководство — «Руководство для членов семьи ребенка с ограничениями жизнедеятельности». Это было сделано потому, что программа может применяться для реабилитации и взрослых и детей, а в «Руководстве для людей с ограничениями» не содержится информации, адресованной родителям детей с ограничениями жизнедеятельности.

В «Руководстве для координаторов» мы сократили раздел «Примеры обучения людей с ограничениями жизнедеятельности», поскольку пока примеров применения программы в России нет, а примеры, приведенные в версии программы для Азии, Африки и Латинской Америки, являются специфическими для этих стран и вряд ли помогут читателям русской версии. Этот раздел можно будет дополнить по мере накопления опыта использования программы.

Текст обучающих пакетов и руководств адаптировался к нашим культуральным особенностям, условиям жизни людей в городах, поселках и небольших деревнях. Мы стремились, сохраняя стиль «азиатской» версии программы и придерживаясь рекомендаций о простоте языка, сделать текст понятным для всех слоев населения. Кроме этого, мы избегали «старой» терминологии для описания людей с нарушениями и ограничений жизнедеятельности. Так, не использовались слова «инвалид», «умственная отсталость», не назывались медицинские диагнозы. Вместо этого мы постарались ввести в текст новые термины, которые, возможно, еще непривычны для тех, кто будет пользоваться программой. Мы считаем важным в программе, которая использует современные подходы к реабилитации и направлена на обучение людей с ограничениями жизнедеятельности

«функциональным навыкам», использовать современную терминологию, постоянно объясняя значение новых терминов. Поэтому во всех руководствах расширен раздел, в котором разъясняются термины «нарушение» и «ограничение жизнедеятельности».

Для русской версии были использованы рисунки и «азиатского», и «шведского» вариантов. Однако, мы изменяли рисунки с учетом нашей местной ситуации. Основные изменения касались одежды, обуви, лиц людей, конструкции зданий, транспорта и пейзажа.

Мы практически не изменяли реабилитационные технологии, которые описаны в обучающих пакетах. Небольшие изменения коснулись пакетов с 8 по 16, в которых некоторые устаревшие приемы помощи были заменены более современными. Кроме этого, в пакете 13 технологии изготовления оборудования для людей с нарушениями движений были заменены на те, которые обычно используются в России.

В заключение нам хотелось бы напомнить, что при использовании программы могут быть использованы или размножены любые обучающие пакеты и руководства или их части. Необходимо до начала работы продумать структуру и этапы работы по программе в каждом конкретном регионе, городе или районе. Сотрудники Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства будут благодарны за любые комментарии и дополнения, которые вы можете присылать на адрес Редакционно-издательского отдела ИРАВ: knyaz@eii.spb.ru.

Эйна́р Хиландер
Доктор медицины, бывший глава Отдела
реабилитации ВОЗ (Женева), ныне Главный
координатор Программы для людей
с ограничением жизнедеятельности
(Программа ООН по развитию, Женева)

Концепция и принципы СБР: историческая перспектива¹

За последние двадцать лет концепции и принципы, касающиеся права людей с ограничением жизнедеятельности жить полноценной жизнью и иметь возможность развиваться, подверглись коренным изменениям. Эти изменения, проходящие в рамках новой стратегии СБР², включают следующие моменты:

- п** одна из главных ролей в реабилитационном процессе отводится семье человека с ограничениями жизнедеятельности и людям, которые живут с ними рядом;
- п** предпочтение — в противовес системе специальных учреждений — отдается интеграции людей с ограничением жизнедеятельности в общество и предоставлению им тех же возможностей, которые имеются у других членов общества;
- п** выдвигается обязательное требование, чтобы правительственные структуры принимали участие в организации служб по уходу за людьми с ограничением жизнедеятельности;
- п** поддерживается и всячески поощряется участие самих людей с нарушениями в активной жизни и своем развитии;
- п** поддерживаются все меры, направленные на то, чтобы люди с ограничением жизнедеятельности могли влиять на общественную жизнь и нести какую-либо социальную ответственность;
- п** декларируются и защищаются права человека в отношении людей с ограничением жизнедеятельности.

Эта стратегия уже повлекла за собой изменения в международной и национальной политике многих государств. Они и будут рассмотрены ниже.

¹ © E. Helander; © Пер. с англ. Ю. В. Князькиной
Опубликовано в журнале «NU NEWS on Health Care in Developing Countries» 2/95, vol. 9.

² Community Based Rehabilitation — реабилитация людей с умственными и физическими ограничениями, которая проводится по месту их жительства и основана на обучении и интеграции таких людей в общество. — *Прим. ред.*

1. Политика

Концепции и принципы, определяющие то, как общество будет строить отношения с гражданами, имеющими ограничение жизнедеятельности, крайне важны. Они будут влиять на работу правительства и его политику, что в итоге послужит тому, что в данную сферу будут направляться государственные денежные ресурсы. На сегодняшний день некоторые развивающиеся страны уже разработали детальные и четкие стратегии и планы, касающиеся жизни людей с ограничением жизнедеятельности.

В случае если национальная политика и планы в отношении таких людей еще не выработаны правительством, то составленные на международном уровне документы могут послужить примером таковых, а также инструментом воздействия на правительство, с тем чтобы достигались намеченные конкретные цели. Исторически подобным инструментом выступают различные декларации прав человека и включение наиболее важных положений деклараций в конституции большинства государств. Лучший известный пример подобных документов — это Декларация прав человека ООН, принятая более полувека назад. Поскольку предубеждения против людей с ограничением жизнедеятельности чрезвычайно распространены в обществе, ООН в более поздних декларациях и конвенциях очень четко и однозначно указывает на то, что люди с ограничением жизнедеятельности имеют точно такие же права, свободы и возможности для собственного развития, что и другие граждане. Самый последний из недавно принятых и самый подробный документ ООН — это «Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов». «Правила» были приняты Генеральной Ассамблеей ООН в декабре 1993 года.³ В них описаны требования, которые, как предполагается, должны выполняться правительствами всех стран. «Правила» не носят обязательного характера, но наблюдение за их выполнением (под руководством бывшего Министра социального обеспечения Швеции, г-на Бенгта Линквиста) вестись будет.

2. Службы для людей с ограничением жизнедеятельности

Система служб для людей с ограничением жизнедеятельности начала организовываться — на добровольных началах и без поддержки государства — во времена колоний. Некоторые службы появились более ста лет назад. Большинство этих первых проектов так или иначе связаны с миссионерами, которые строили церкви, занимались обучением и реализовывали мелкомасштабные программы помощи, например, в сельском хозяйстве или коммерции.

В основном эти службы включали специальные учреждения (интернаты) для слепых или глухих детей или ортопедические мастерские; почти все они находились в столицах или больших городах.

³ The Standart Rules for the Equalisation of Opportunities for Persons with Disabilities. United Nations, New York, USA, 1994.

После Второй мировой войны система интернатов расширилась, и эта тенденция, хотя и слабая, сохранилась и после деколонизации, проведенной в большинстве стран в 1960-е годы.

Уже в 1960-е годы система интернатов стала подвергаться критике. В заключении, данном экспертами на встрече 1969 года, говорится: «...очевидно, что темпы подготовки персонала и меры, необходимые для развития служб реабилитации, далеко не соответствуют цели решить эту назревшую проблему и, безусловно, не удовлетворяют потребности людей, нуждающихся в профессиональной помощи, число которых, как легко можно было предвидеть, растет».⁴ Несколько лет спустя это мнение получило поддержку Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ): «...в развивающихся странах служб реабилитации практически не существует или же они катастрофически не соответствуют ситуации... отсутствует координация между ними... когда внедряются передовые технологии и начинают работать современные службы реабилитации... результаты получаются обескураживающие или же однозначно отрицательные».⁵

Критика в основном затрагивает следующие моменты:

- 1) *Недостаточное количество служб.* Эта ситуация усугубляется, по мере того как в большинстве развивающихся стран население растет (на 2–3% ежегодно), а число людей с ограничением жизнедеятельности увеличивается (что происходит даже еще быстрее).
- 2) *Недоступность служб.* Как правило, службы находятся в больших городах, в сельской местности их практически нет.
- 3) За редким исключением, *низкое качество обслуживания.*

В 1970-е годы существовало расхожее мнение, что проблему можно было бы решить, если направить в эту сферу больше денежных средств, с тем чтобы система интернатов могла расширяться, задействовать более квалифицированный персонал и, в конце концов, смогла бы работать должным образом. Столь оптимистическая позиция очень быстро потеряла почву под ногами. После деколонизации прошло лет десять — и все более очевидным становилось тяжелое финансовое положение стран, которые обрели независимость. Во многих странах продолжался прирост населения, что привело к полному или почти полному истощению денежных ресурсов. Правительства многих стран сочли, что попечение о людях с ограничением жизнедеятельности — это дело благотворительных организаций. Последние же не могли удовлетворить потребности всех нуждающихся. В результате для людей с ограничением жизнедеятельности ситуация, скорее, ухудшилась, чем улучшилась.

⁴ The Development of Rehabilitation Services in Relation to Available Resources. Report by the International Society for Rehabilitation of the Disabled, Killarney, Ireland, 1969. (Развитие служб реабилитации и доступные ресурсы. Отчет Международного общества развития людей с ограничением жизнедеятельности. Килерни, Ирландия.)

⁵ Disability Prevention and Rehabilitation. WHO document A29/INFDOC/1, Geneva, Switzerland, 1976. (Предупреждение появления ограничений жизнедеятельности и реабилитация. Документ ВОЗ A29/INFDOC/1, Женева, Швейцария.)

3. Предупреждение появления ограничений жизнедеятельности

В 1974 году ВОЗ начала пересматривать свою политику в отношении ограничений жизнедеятельности и реабилитации. Анализ показал, что сравнительно большое число заболеваний, приводящих в развивающихся странах к ограничению жизнедеятельности, можно было предотвратить. Иммунизация вполне могла послужить надежным средством профилактики инфекционных заболеваний, таких как полиомиелит или корь, или значительно уменьшить вероятность заражения ими. Проблему недоедания тоже можно было решить, помочь молодым матерям и новорожденным — наладить, несчастные случаи — предотвращать, сердечно-сосудистые заболевания — предупреждать, число случаев ревматических заболеваний суставов и позвоночника — уменьшить путем применения эргономических принципов организации производства и т. д. В 1976 году Ассамблея ВОЗ приняла резолюцию о реабилитации и предупреждении появления ограничений жизнедеятельности. Это явилось очень серьезным аргументом в пользу увеличения расходов на работу в этом направлении в развивающихся странах.⁶ В последующие годы ВОЗ разработала новые программы, например, такие как Расширенная программа иммунизации, Профилактика слепоты, Профилактика глухоты и Предупреждение несчастных случаев, а также усилила контроль над своими проектами, касающимися здоровья матери и ребенка, и продовольственными программами. Продовольственные программы и программы иммунизации получили существенную поддержку благодаря огромным финансовым вложениям Всемирного детского фонда ООН (UNICEF), Продовольственной и сельскохозяйственной организации ООН (FAO), Всемирной продовольственной программы, многих фондов, а также спонсорских организаций. Например, программы профилактики слепоты и проказы финансируют негосударственные организации.

Несмотря на такое расширение программ, предупреждение появления ограничений жизнедеятельности в развивающихся странах и 20 лет спустя проводится далеко не в полном объеме. Необходимы новые усилия, чтобы общество приняло более серьезные меры по предупреждению несчастных случаев в быту и сельском хозяйстве, поддерживало бы программы ранней стимуляции развития дошкольников (эти программы — приоритетные) и подняло бы на более высокий уровень медицинское образование. Система первой помощи, необходимая для выполнения программ, касающихся здоровья матери и ребенка, до сих пор испытывает нехватку ресурсов. Применение эргономических принципов на рабочих местах — едва ли свершившийся факт. Психиатрические службы тоже нуждаются в средствах, причем как для профилактики, так и для лечения. Меры по изменению образа жизни людей, проводимые с целью предупредить сердечно-сосудистые заболевания, крайне неэффективны.

⁶ The Alma-Ata Declaration, WHO, Geneva, Switzerland, 1977. (Алмаатинская декларация. ВОЗ, Женева, Швейцария.)

4. Обучение людей с умственными и физическими ограничениями

Еще один новый принцип, разработанный и опробованный на практике Всемирной организацией здравоохранения, касается обучения людей, имеющих умственные и физические ограничения (CBR; социальная реабилитация).

Вот краткое его определение: CBR — это стратегия повышения качества жизни людей с ограничением жизнедеятельности. Оно достигается путем улучшения работы и обеспечения доступности социальных служб, предоставления таким людям равных с другими членами общества возможностей и защиты их прав и свобод.

В основе концепции CBR лежит наблюдение, что, как правило, именно члены семьи являются наилучшим «социальным ресурсом», который способен обеспечить регулярное, ежедневное обучение человека, имеющего ограничения жизнедеятельности, и заботиться о нем. Многие из реабилитационных занятий основаны на повторении действий и, правильно объясненные, просты для понимания и выполнения. И здесь возникает первый вопрос: возможно ли использовать этот «социальный ресурс» в развивающихся странах, то есть задействовать в реабилитации членов семей, как это удалось сделать в индустриальных развитых? Если да, то возможно ли — например, путем привлечения персонала из других сфер — сократить расходы на налаживание системы обучения до экономически реального для этих стран уровня?

Чтобы лучше представлять реальное положение дел, эксперты проанализировали жизнь людей с ограничением жизнедеятельности в 16 развивающихся странах. Исследование, во-первых, подтвердило и даже усугубило общее впечатление, а именно то, что жить таким людям крайне тяжело. Люди с ограничением жизнедеятельности, фактически, находились на «дне» общества, всецело зависели от своих семей, поскольку большинство из них не зарабатывало деньги и не играло никакой роли в обществе. Многие из тех, кто родился уже с каким-либо нарушением или имел таковое с раннего детства, едва доживали до 20 лет. Почти повсеместно они болели и недоедали. Уровень их жизни был крайне низок, а службы помощи практически отсутствовали. В случае когда такие службы организовывались эмигрантами, существовала разрушительная тенденция через короткое время «передавать их на попечение граждан». Поскольку граждане не могли изыскать необходимые средства, качество услуг снижалось, а учреждения закрывались.

Однако были и более оптимистические наблюдения. То здесь то там встречались примеры «спонтанной, независимой реабилитации». Понимающие ситуацию и искренне обеспокоенные члены семьи, иногда безо всяких консультаций с профессионалами, начинали реабилитировать своих родственников. Так, можно было увидеть слепых, которые ходили по улицам, ориентируясь с помощью палки, сделанной из сука дерева; глухие люди почти всегда изобретали «компактный» язык знаков или жестов; страдающие полиомиелитом учились ходить, держась за поручни и т. д. Люди использовали примитивные, но функциональные системы поддерживающих тело ремней и протезы. Иначе говоря, суще-

ствовали «местные» технологии. Таким образом, напрашивался вывод: гораздо лучше было бы взять за основу и улучшать их, чем заимствовать западные технологии.

Эта работа и началась в 1979 году. Было выпущено первое издание руководства по названию «Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями».⁷ В последующие годы руководство несколько раз редактировалось и было переведено на многие языки. «Местные» технологии оказались очень эффективными, и с их помощью удалось избежать проблем, связанных с обучением и различием культур, которые часто возникают при заимствовании западных моделей.

Руководство предназначено непосредственно для людей с ограничением жизнедеятельности, членов их семей и местной общины⁸. Чтобы легче было пользоваться обучающим материалом и распространять его, он разбит на 30 частей (пакетов), и дополнительно включает 4 руководства. Инструкции специально написаны очень простым языком: количество слов в каждом пакете — около 1800, средняя длина предложения — 11 слов. Текст иллюстрирован 2200 черно-белыми рисунками. Руководство рецензировалось членами общины, работающими с людьми, имеющими ограничения жизнедеятельности, и членами семей, которые использовали те или иные пакеты для обучения. Также в работе над Руководством приняли участие эксперты, хорошо знающие условия жизни в развивающихся странах.

Чтобы тесно взаимодействовать с людьми, имеющими ограничения жизнедеятельности, далее потребовалось сделать эту систему обучения доступной каждой семье. Для того этого были опробованы различные системы помощи, основанные на опыте служб первой помощи и других местных служб. Система помощи, описанная в Руководстве, весьма проста для понимания и внедрения, однако, чтобы она хорошо работала, необходимо ее постоянно контролировать и совершенствовать. Она с самого начала так и задумывалась. Это еще одна проблема: наладить работу системы таким образом, чтобы она удовлетворяла все потребности данной социальной сферы. Ясно, что эффективность и надежность СБР напрямую зависит от наличия децентрализованной системы управления процессом обучения. Последнее, в свою очередь, требует политических решений и вмешательства правительства, а также наличия надежной и стабильной административной инфраструктуры. На организацию таковой требуется много времени.⁹

⁷ Helander E., Mendis P., Nelson G. and Goerdt A. Training in the Community for People with Disabilities. 4th Ed., WHO, Geneva, Switzerland, 1991. (Обучение в обществе для людей с ограничениями жизнедеятельности. 4-е изд., ВОЗ, Женева, Швейцария.)

⁸ Община в европейских странах — это жители деревни, микрорайона города, поддерживающие между собой тесные социальные связи. В городах России эти связи слабые или отсутствуют вовсе. В некоторых странах община — это мелкая единица территориального и административного деления. — *Прим. перев.*

⁹ Helander E. Prejudice and Dignity. UNDP, Geneva, Switzerland, 1993. (Предубеждения и достоинство. UNDP, Женева, Швейцария.)

5. Основные программы развития людей с ограничением жизнедеятельности: практика

Проведение некоторых программ СБР вызывает нарекания, из-за плохой координации между ними. Так происходит потому, что их координацией занимаются отдельные реабилитационные учреждения. Подобные эксперименты могут стоить очень дорого. Выживание системы СБР можно облегчить, если она «вселится» в какую-либо из уже существующих более крупных инфраструктур, работающих в данной области. Было бы полезно сделать ее частью социальных служб и служб помощи — «привить» ее к более крупной структуре.

Следует подчеркнуть, что уже в 1977 году было высказано и, в принципе, одобрено предложение включить СБР как часть в программу первой помощи.¹⁰ Но, к сожалению, ВОЗ и представители стран утвердили перечень приоритетных программ, в котором для СБР не предусматривалось места в системе социально-медицинских служб. В большинстве стран и до сих пор положение не изменилось.

Самые последние политические решения касались включения СБР в приоритетные программы развития человека.¹¹ Подобных программ только у ООН более 30 000, а всего в мире их более 100 000. Некоторые из этих программ включают людей с ограничением жизнедеятельности в качестве постоянных участников. Когда для этой группы людей что-либо делается, почти всегда помощь носит ограниченный и односторонний характер.

Нынешняя политика большинства крупных спонсорских организаций — уменьшать число индивидуальных проектов и объединять их в программы. Контролировать мелко-масштабные проекты гораздо дороже, чем широкомасштабные. А большинство проектов для людей с ограничением жизнедеятельности принадлежит к первым, и таким образом они находятся на грани срыва. По этой причине следует пересмотреть организацию реабилитационных проектов в целом и привести ее в соответствие с новой, программно-ориентированной политикой. Для этого следует выделить во всех подходящих программах развития квоту для людей с ограничением жизнедеятельности.

Предлагаемое изменение сводится к следующему: все организации, занимающиеся помощью людям с ограничением жизнедеятельности, должны так планировать свои программы, чтобы в них смогли принять участие сами эти люди. Следует пересмотреть

¹⁰ См. сноску 9 на стр. 28.

¹¹ Helander E. Disabled People's Participation in Sustainable Human Development. UNDP, Geneva, Switzerland, 1995. (Участие людей с ограничением жизнедеятельности в своем развитии. UNDP, Женева, Швейцария.)

ныне действующие программы, чтобы выделить те из них, в которых такие люди смогли бы принять участие. Вот примеры таких программ:

- n** система первой помощи;
- n** программы заботы и социального обеспечения для неимущих, которые не могут самостоятельно заработать себе на пропитание;
- n** образовательные программы;
- n** программы профессионального обучения (тестирование, направление, обучение, работа);
- n** программы развития экономики, например, локальные программы помощи беднякам;
- n** специальные проекты для женщин;
- n** программы защиты прав человека и демократии.

Содержание

Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями	1
Выражение признательности	1
Содержание и назначение программы	2
Анализ ситуации	3
Количество людей, имеющих ограничения жизнедеятельности	3
Глобальная потребность в реабилитации в развивающихся странах	4
Службы реабилитации в развивающихся странах	4
Качество жизни людей с ограничениями	4
Выводы	5
Различные подходы к реабилитации	6
«Технология» обучения в обществе	7
Как создавалась эта программа	7
Язык и рисунки	9
Адаптация программы	9
Состав программы	10
Руководство для координаторов	10
Руководство для Местного реабилитационного комитета	10
Руководство для людей с ограничениями жизнедеятельности	10
Руководство для членов семьи ребенка с ограничениями	11
Руководство для педагогов	11
Обучающие пакеты	11
Организация программы «Обучение в обществе»	13
(а) Районный уровень	14
(б) Региональный (областной) уровень	14
(в) Национальный уровень	15
Распределение персонала и потребностей в реабилитации по уровням	16
Роль профессионалов	16
Оценка результатов	17
Русская версия программы «Обучение в обществе для людей с умственными и физическими ограничениями» (Е. В. Клочкова)	19
Концепция и принципы СВР: историческая перспектива (Э. Хиландер)	23

Обучающие пакеты

Для членов семьи человека с нарушением зрения

1. Информация об этом нарушении и о том, что в этом случае можно делать.
2. Как научить такого человека самого себя обслуживать.
3. Как учить такого человека передвигаться.

Для членов семьи человека с нарушением слуха или речи

4. Информация об этом нарушении и о том, что в этом случае можно делать.
5. Ребенок с нарушением слуха, который не умеет говорить, — как обучать такого ребенка общаться.
6. Человек с нарушением слуха, который может говорить, — как обучать такого человека общаться.
7. Ребенок с нарушением речи и движений, который может слышать, — как обучать такого ребенка общаться.

Для членов семьи человека с нарушением движений

8. Информация об этом нарушении и о том, что в этом случае можно делать.
9. Как предотвратить возникновение деформации конечностей.
10. Как предотвратить появление пролежней на коже.
11. Как обучать человека переворачиваться и садиться.
12. Как обучать человека вставать из положения сидя.
13. Как обучать такого человека передвигаться.
14. Как обучать такого человека самого себя обслуживать.
15. Как обучать человека, страдающего болями в суставах, выполнять повседневные дела.
16. Упражнения для укрепления слабых конечностей и уменьшения боли.

Для членов семьи человека, который не чувствует свои руки или ноги

17. Информация об этом нарушении и о том, что в этом случае можно делать.
18. Как предотвратить повреждение и деформацию рук и ног.

Для членов семьи человека со странностями в поведении

19. Информация об этом нарушении и о том, что в этом случае можно делать.
20. Как обучать такого человека самого себя обслуживать.

Для членов семьи человека, у которого бывают судорожные припадки

21. Информация об этом нарушении и о том, что в этом случае можно делать.

Для членов семьи человека с трудностями в обучении

22. Информация об этом нарушении и о том, что в этом случае можно делать.
23. Как обучать ребенка самого себя обслуживать.
24. Как обучать взрослого человека самого себя обслуживать.

Общие

25. Грудное вскармливание.
26. Игра.
27. Школьное обучение.
28. Социальная активность.
29. Домашние обязанности.
30. Трудоустройство.