Дополнительный буклет






Реабилитация на уровне общины

Руководство по РУО

Всемирная организация здравоохранения

UNESCO

МБТ

IDC

WHO Library Cataloguing-in-Publication Data

Community-based rehabilitation: CBR guidelines.

1. Rehabilitation. 2. Disabled persons. 3. Community health services. 4. Health policy. 5. Human rights. 6.Social justice. 7.Consumer participation. 8. Guidelines. I. World Health Organization. II.UNESCO. III.International Labour Organisation. IV. International Disability Development Consortium.

ISBN 978 92 4 154805 2 (NLM classification: WB 320)

© Всемирная организация здравоохранения, 2010 г.

Все права защищены. Публикации Всемирной организации здравоохранения могут быть приобретены в WHO Press, World Health Organization, 20 Avenue Appia, 1211 Geneva 27, Switzerland (tel.: +41 22 791 3264; fax: +41 22 791 4857; e-mail: bookorders@who.int). Запросы о разрешении на воспроизведение или перевод публикаций ВОЗ – для продажи или некоммерческого распространения – следует направлять в WHO Press по вышеуказанному адресу (факс: +41 22 791 4806; адрес электронной почты: permissions@who.int).

Обозначения, используемые в настоящей публикации, и приводимые в ней материалы не отражают какого бы то ни было мнения Всемирной организации здравоохранения относительно правового статуса той или иной страны, территории, города или района или их органов власти или относительно делимитации их границ. Пунктирные линии на географических картах обозначают приблизительные границы, относительно которых полное согласие пока не достигнуто.

Упоминание тех или иных компаний или продуктов отдельных изготовителей не означает, что Всемирная организация здравоохранения поддерживает или рекомендует их, отдавая им предпочтение по сравнению с другими компаниями или продуктами аналогичного характера, не упомянутыми в тексте. За исключением случаев, когда имеют место ошибки и пропуски, названия патентованных продуктов выделяются начальными прописными буквами.

Всемирная организация здравоохранения приняла все разумные меры предосторожности для проверки информации, содержащейся в настоящей публикации. Тем не менее, опубликованные материалы распространяются без какой-либо явно выраженной или подразумеваемой гарантии их правильности. Ответственность за интерпретацию и использование материалов ложится на пользователей. Всемирная организация здравоохранения ни при каких обстоятельствах не несет ответственности за ущерб, связанный с использованием этих материалов.

Дизайн и верстка: Inís Communication – www.iniscommunication.com

Отпечатано на Мальте

Руководство по РУО

Дополнительный буклет

Содержание

Введение 1

РУО и психическое здоровье 3

РУО и ВИЧ/СПИД 23

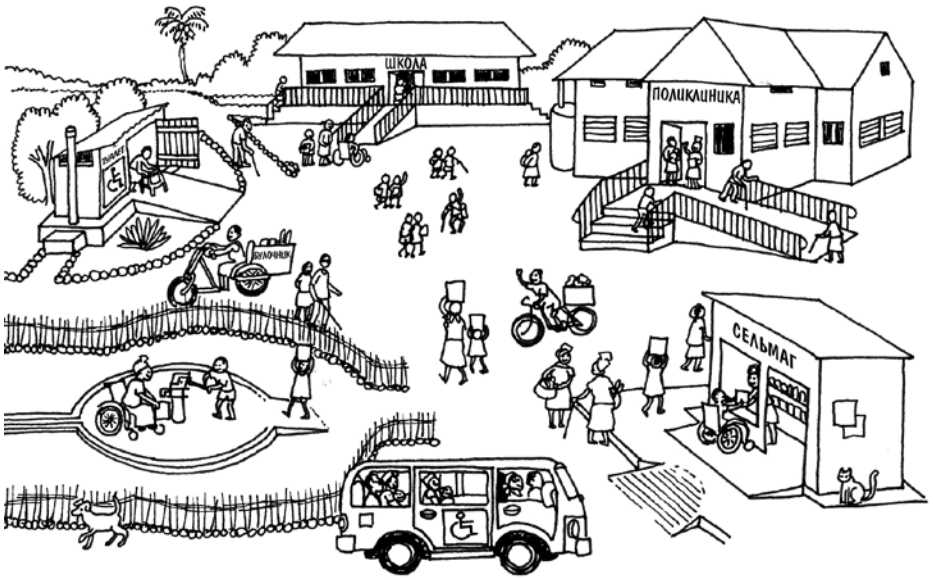
РУО и лепра 37

РУО и гуманитарные кризисы 51

Введение

Настоящее руководство по реабилитации на уровне общины (РУО) применимо ко всем группам инвалидности. Однако возникла потребность в дополнительном буклете, чтобы осветить ряд вопросов, которые в программах РУО традиционно не учитывались: проблемы психического здоровья, ВИЧ/СПИДа, лепры и гуманитарных кризисов. Возможно, эти вопросы упускались из вида по ряду причин. Первоначально программы РУО фокусировались на вопросах, которые в то время рассматривались как приоритетные, в частности, на полиомиелите и других инфекционных болезнях. В то же время участие во внедрении программ РУО специалистов многих категорий, в частности, терапевтов, привело к сильному акценту на физические нарушения. Однако сегодня фокус внимания и предметы заботы иные. Менеджерам программ РУО может недоставать знаний и уверенности в себе при выборе оптимального подхода к новым проблемам в осуществляемых ими программах, тем более что со многими из этих проблем по-прежнему связаны стигматизация и дискриминация.

Как подчеркивается в настоящем Руководстве по РУО, в настоящее время об инвалидности известно гораздо больше, чем 30 лет назад. РУО пережила процесс серьезной эволюции. РУО представляет собой стратегию инклюзивного развития на уровне общины, учитывающую принципы, которые сформулированы в Конвенции о правах инвалидов, такие как недискриминация и необходимость подключения всех инвалидов к осуществлению инициатив в области развития. Таким образом, важно, чтобы программы РУО продвигались вперед в решении вопросов, которыми они традиционно не занимались, таких как проблемы психического здоровья, ВИЧ/СПИДа, лепры и гуманитарных кризисов. Хотя для включения в данный буклет выбраны эти четыре вопроса, рекомендуется, чтобы специалисты программ РУО всерьез задумались и над другими вопросами (такими как РУО и дети, РУО и старение), которые наиболее актуальны в их общинах и могут быть освещены в следующих изданиях Руководства.



РУО и психическое здоровье

Введение

Психическим здоровьем называют такое состояние благополучия, при котором человек осознает свои возможности, в состоянии справиться с обычными жизненными стрессами, может продуктивно и плодотворно работать, и способен приносить пользу своей общине (*1*). Психическое здоровье является неотъемлемой частью общего здоровья, оно необходимо для благополучия и функционирования индивидов, семей, общин и общества в целом (см. компонент «Здоровье»)

Проблематика психического здоровья имеет низкий приоритет в повестке дня развития и в обществе в целом. При существующем недостатке знаний по вопросам психического здоровья широко распространены стигматизация, предрассудки и дискриминация. В любой общине есть люди, имеющие психические проблемы; для таких людей высока вероятность подвергнуться изоляции, жестокому обращению, нарушению основных прав человека. В Конвенции о правах инвалидов (*2*) указывается, что к инвалидам относятся лица с «психическими нарушениями» и подчеркивается необходимость: (i) обеспечить полную и равную реализацию ими всех прав человека и основных свобод; (ii) содействовать их участию в гражданской, политической, экономической, социальной и культурной сферах жизни наравне с другими.

Для людей с проблемами психического здоровья крайне ограничен доступ к поддержке и услугам здравоохранения, особенно в странах с низким доходом; кроме того, исторически они исключены из программ реабилитации на уровне общины (РУО). Однако оценка программы РУО для лиц с хронической шизофренией в сельских районах Индии показывает, что программы РУО могут достигать положительных результатов для людей с проблемами психического здоровья, особенно в условиях недостатка ресурсов (*3*).

Данное «Руководство по РУО» касается всех инвалидов, включая людей с проблемами психического здоровья, поскольку многие факторы, влияющие на таких людей аналогичны тем, с которыми сталкиваются люди с любыми другими типами нарушений и о которых, следовательно, должна идти речь в других компонентах. Однако в настоящем разделе содержатся дополнительные рекомендации об инклюзии людей с проблемами психического здоровья в программы РУО, так как известно, что многие программы РУО имеют ограниченный опыт работы в этой области.

Язык, используемый для описания людей с проблемами психического здоровья, может создавать путаницу из-за разнообразия используемых терминов, например: психическое заболевание, тяжелое психическое заболевание, психические расстройства, психические нарушения, патологическое состояние психики, поведенческие расстройства, сумасшествие, психическое нездоровье, пользователи услуг психиатрии и ее жертвы, психосоциальная нетрудоспособность. В

данном разделе используется термин «лица с проблемами психического здоровья», поскольку он легок для понимания и перевода. Он включает в себя людей с такими заболеваниями, как хроническая депрессия, шизофрения, биполярное расстройство, а также расстройства, вызванные злоупотреблением психоактивными веществами.

ВСТАВКА 1 Япония

«Кокорон»

В 2002 г. в префектуре Фукусима (Япония) членами местной общины, включая мэра и местного специалиста по проблемам психического здоровья, была основана некоммерческая организация «Кокорон». Это название, означающее по-японски «сердце» и/или «рассудок», было выбрано местными жителями. Основным объектом внимания организации «Кокорон» было развитие общины, поскольку бедность являлась одной из серьезных проблем в данном регионе. Деятельность организации была направлена на развитие и поддержку общины в целом с тем, чтобы инвалиды и не инвалиды в равной мере могли рассчитывать на обеспечение своих прав, безопасности и достоинства.

В первые три года своего существования организация «Кокорон» занималась улучшением информированности и повышением потенциала членов общины, а также своих сотрудников и членов правления с помощью серии семинаров. При поддержке местного органа власти и членов общины для проведения семинаров приглашались специалисты из различных секторов развития.

Затем организация перешла к созданию ряда доходных видов деятельности внутри общины. Поскольку главным источником дохода в данном районе является сельское хозяйство, основные виды деятельности организации «Кокорон» были связаны с этой отраслью. Были открыты магазины и кафе «Кокоро-я», в которых продавались местные продукты – овощи, грибы, фрукты и саке, а также кормили обедом и подавали сладости. Скоро «Кокоро-я» стало излюбленным местом встречи местных жителей, особенно после того, как о нем рассказали в газете и по телевидению.

В марте 2004 г. организация «Кокорон» открыла общинный центр в деревне Идзумидзаки для поддержки людей с проблемами психического здоровья. Как выяснили сотрудники «Кокорон», инвалиды, в частности, люди с проблемами психического здоровья, были отстранены от участия в инициативах общего профиля по развитию общины. «Кокорон» организовала ряд мероприятий по поддержке лиц с проблемами психического здоровья и членов их семей, включая консультирование, адаптацию условий проживания, а также санитарное просвещение, практическое обучение и поддержку на рабочем месте.

Многие люди с проблемами психического здоровья в настоящее время вовлечены в разнообразные формы коммерческой деятельности организации «Кокорон» (в частности, они являются основным источником персонала сети «Кокоро-я»), а также в другие мероприятия общины. Их жизнь изменилась: они больше не находятся в социальной изоляции, связанной с пребыванием в психиатрических учреждениях, могут работать в благоприятных, адаптированных условиях, их здоровье и социально-экономическое положение улучшились, и сейчас они испытывают удовлетворенность и пользуются независимостью.

Деятельность организации «Кокорон» является хорошим примером инклюзивного развития на уровне общины, где инвалиды, особенно люди с проблемами психического здоровья, являются неотъемлемой составной частью общины и участвуют в общественной жизни.

Цель

Люди с проблемами психического здоровья получают поддержку, обеспечивающую их инклюзию и участие во всех аспектах жизни общины.

Роль программ РУО

Роль программ РУО состоит в продвижении и защите прав людей с проблемами психического здоровья, содействии их выздоровлению и обеспечении их инклюзии и участия в жизни семьи и общины. РУО также вносит вклад в профилактику психических проблем и способствует сохранению психического здоровья всех членов общины.

Желаемые результаты

- Все члены общины признают значимость психического здоровья и осознают его необходимость для развития общины.
- Люди с проблемами психического здоровья охвачены программами РУО.
- Общины повышают свою осведомленность о проблемах психического здоровья; стигматизация и дискриминация людей с проблемами психического здоровья неуклонно снижается.
- Люди с проблемами психического здоровья пользуются доступом к медицинским, психологическим, социальным и экономическим мерам вмешательства для поддержки процесса выздоровления.
- Расширяются права и возможности людей с проблемами психического здоровья, повышается их инклюзия и расширяется участие в жизни семьи и общины.



ВСТАВКА 2 Индия

Вовлечение местных общин в программу РУО

Работая в очень бедных сельских районах Индии, Чаттерджи и др. (*3*) применили в адаптированном виде принципы РУО – в частности, использование местных ресурсов и вовлечение лиц с проблемами психического здоровья, членов их семей и местных общин – в дополнение к специализированным услугам в области охраны психического здоровья, что привело к улучшению доступности, равенства возможностей и приемлемости помощи.

В качестве сотрудников программ РУО члены местных общин были обучены навыкам оказания всеобъемлющих услуг на дому, таких как выявление больных хронической шизофренией и обеспечение доступа к услугам неотложной помощи, систематическое наблюдение и мониторинг, обучение больных и членов их семей, а также планирование реабилитационных мероприятий.

Кроме того, были предприняты совместные усилия, направленные на повышение осведомленности, преодоление стигматизации и облегчение экономической и социальной реабилитации. В большинстве деревень семьи людей с проблемами психического здоровья и другие заинтересованные лица формировали группы самопомощи для обеспечения социальной и экономической реинтеграции местных жителей с тяжелыми психическими расстройствами.

Для участников программы РУО клинические и связанные с инвалидностью исходы были лучше, чем у тех, кто получал только амбулаторную медико-санитарную помощь. Этот подход к предоставлению услуг фокусировался на расширении прав и возможностей клиентов, мобилизации существующих ресурсов общины, развитии межсекторальных связей (социальное обеспечение, местные органы власти и сектор здравоохранения), а также соблюдении прав человека.

Успех программы РУО побудил Комитет здравоохранения при местном органе власти в сотрудничестве с неправительственными организациями предусмотреть планирование и бюджетирование услуг в области охраны психического здоровья. В дальнейшем предполагается расширить программы до масштабов всего округа (*4*).

Ключевые понятия

Психическое здоровье и развитие общины

Между бедностью и проблемами психического здоровья существует статистическая корреляция (см. компоненты «Вводная информация» и «Здоровье»); при этом бедность может быть как причиной возникновения таких проблем, так и их следствием. Люди и общины, живущие в бедности, сталкиваются с тяжелым бременем природных и психологических стрессов (таких как насилие, ограниченный доступ к ресурсам, безработица, социальная исключенность, незащищенность) и подвергаются более высокому риску возникновения психических проблем (*5*). Бедность также может способствовать усугублению уже существующих проблем психического здоровья и усиливать ощущение безнадежности и бессилия. Люди с проблемами психического здоровья сталкиваются с бедностью, поскольку они чаще встречаются с барьерами на пути к образованию, занятости, предоставлению жилья и обеспечению инклюзии; это порочный круг, из которого трудно выбраться.

Общественное и экономическое развитие может быть использовано для восстановления и улучшения психического здоровья. Программы развития общины, направленные на снижение уровня бедности, достижение женщинами экономической независимости и расширение их прав и возможностей, улучшение питания, повышение уровня грамотности и образования, а также расширение прав и возможностей незащищенных групп населения, приводят к улучшению психического здоровья и предотвращению психических проблем (*5*). Общины, члены которых отличаются хорошим психическим здоровьем, обычно лучше подготовлены к решению своих проблем, развивают социальные связи и обеспечивают взаимопомощь. Программа РУО, как элемент развития общины, должна учитывать потребности в области психического здоровья, имеющиеся у всех членов общины, вовлекая лидеров и рядовых членов сообщества в этот процесс. Люди с проблемами психического здоровья могут вносить вклад в развитие общины.

Распространенные мифы о проблемах психического здоровья

Зачастую общество очень плохо понимает проблемы психического здоровья, в результате чего возникает много мифов. К самым распространенным относятся следующие:

- *Проблемы психического здоровья встречаются редко*. На деле проблемы психического здоровья встречаются у представителей всех возрастных групп, регионов, стран и общин. По оценкам, приблизительно 450 млн чел. уже сталкиваются с проблемами психического здоровья, а каждый четвертый житель Земли испытает их на том или ином этапе своей жизни (*6*).
- *Люди с проблемами психического здоровья, особенно психотического характера, такими как шизофрения, агрессивны и подвергают опасности окружающих, если их не изолировать от общества*. В действительности большинство людей с проблемами психического здоровья не агрессивны. Только у небольшой доли людей проблемы психического здоровья имеют статистическую корреляцию с повышенным риском проявления насилия (*6, 7*). Часто риск насилия коррелирует с дополнительными факторами, такими как злоупотребление психоактивными веществами, личный опыт и стрессорные факторы внешней среды (*8*). Обычно вместо агрессии люди, страдающие психозами, испытывают страх, растерянность и отчаяние.
- *Проблемы психического здоровья с трудом поддаются лечению, а люди, страдающие ими, никогда не выздоравливают*. В действительности есть множество эффективных интервенций в отношении проблем психического здоровья; они могут привести к полному излечению либо к контролю над проявлениями заболевания.
- *Проблемы психического здоровья являются следствием слабости характера*. В действительности проблемы психического здоровья являются продуктом воздействия биологических, психологических и социальных факторов.

Стигматизация и дискриминация

Стигматизация и дискриминация людей с проблемами психического здоровья широко распространены во всех сферах жизни, включая личную, домашнюю, семейную жизнь, трудовую деятельность, и даже оказывают влияние на возможность

поддержания человеком базового уровня жизни. Люди с проблемами психического здоровья часто описывают стигматизацию и дискриминацию, с которыми им приходится сталкиваться, как приносящие им больше страданий, чем основное заболевание. Члены семей людей с проблемами психического здоровья зачастую тоже страдают от непонимания, предрассудков и дискриминирующего поведения (*7*).

Стигматизация способна приводить к самостигматизации, когда люди с проблемами психического здоровья и члены их семей усваивают негативное отношение общества к себе (*9*); в конце концов они могут поверить тому, что о них думают и говорят окружающие, и это часто приводит к самообвинению и снижению самооценки.

Ожидание неприятия, вызванного стигматизацией, приводит у многих людей к ограничению их социальных связей и неиспользованию предоставляющихся возможностей. Это, в свою очередь, может приводить к изоляции, безработице и снижению дохода (*9*). Испытываемая или ожидаемая дискриминация является основной причиной, по которой многие люди скрывают свои проблемы психического здоровья и не ищут помощи.

Права человека

Во многих странах права людей с проблемами психического здоровья регулярно нарушаются. Эти нарушения часто происходят в медицинских учреждениях психиатрического профиля и выражаются в неадекватном, приводящем к деградации и вредоносном уходе и лечении, а также в негигиеничных и бесчеловечных условиях проживания. Нарушения также часто происходят в обществе, когда люди с проблемами психического здоровья не могут пользоваться гражданскими свободами и ограничены в доступе к образованию, работе и жилью (*10*).

Каждый человек, включая лиц с проблемами психического здоровья, обладает правами человека. Все общие международные конвенции о правах человека (например, Всеобщая декларация прав человека) применимы также и к людям с проблемами психического здоровья и защищают их права в соответствии с принципами равенства и отсутствия дискриминации (*7*). Кроме того, существует ряд более частных конвенций, применимых к людям с проблемами психического здоровья, например, Конвенция о правах инвалидов (*2*).

В то время как для обеспечения соблюдения прав человека в отношении людей с проблемами психического здоровья на уровне стран требуются политические и законодательные меры, все общины могут действовать немедленно и работать в направлении защиты, поддержки и улучшения качества жизни людей с проблемами психического здоровья.

Медико-санитарная помощь

Люди с проблемами психического здоровья могут нуждаться в специализированных и общих медицинских услугах.

Существует ряд мер вмешательства, способствующих выздоровлению людей с проблемами психического здоровья. Медицинские интервенции могут включать в себя назначение психотропных лекарственных препаратов (антипсихотических средств, антидепрессантов, стабилизаторов настроения), а также лечение сопутствующих соматических заболеваний. Психологические интервенции могут включать в себя просвещение, касающееся заболевания и альтернатив лечения, консультирование, индивидуальную и групповую психотерапию, воздействие членов семьи, а также сочетание этих мер.

Во многих культурах понятие о психическом здоровье ассоциируется с религиозными, духовными концепциями и верой в сверхъестественное. Следовательно, зачастую люди сначала обращаются к духовным лидерам и традиционным целителям. Важно иметь в виду, что практики целителей, так же как и некоторые методы традиционной медицины, существенно различаются между собой: некоторые из них могут быть вредными, в то время как другие – нет. Подходы к охране здоровья должны быть чувствительными к культуре, т. е. учитывать местные традиции лечения, включать в себя обмен опытом и развитие взаимопонимания.

ВСТАВКА 3 Гана

Взаимодействие с традиционными целителями

В Гане более 75% людей с проблемами психического здоровья в первую очередь консультируются с традиционными целителями. Следовательно, взаимодействие с традиционными целителями необходимо для обеспечения хорошего самочувствия людей с проблемами психического здоровья и членов их семей. Организация «Basic Needs Ghana» ведет работу с традиционными целителями для обеспечения позитивных перемен и прогресса в вопросах психического здоровья в Гане. Организация создала форум Ассоциации традиционных целителей и предлагает программы обучения и ориентации по тематике психического здоровья, включая реабилитацию.

В то время как эффективные меры вмешательства в отношении проблем психического здоровья известны, доступ к специализированной медицинской помощи существенно ограничен. Среди основных барьеров на пути предоставления лечения и помощи в странах со средним и низким доходом – недостаток психиатров, психологов, медицинских сестер психиатрического профиля и социальных работников (*11*). Если же лечение доступно, то его стоимость, а также стоимость лекарств часто очень высоки, что ограничивает доступ к нему значительной части населения стран с низким доходом.

Кроме того, в тех случаях, когда специализированная медицинская помощь доступна людям с проблемами психического здоровья, ее качество зачастую неудовлетворительно. Нарушения прав человека по отношению к психиатрическим пациентам традиционно отмечаются в большинстве стран, и включают в себя ограничение свободы передвижения, изоляцию и игнорирование базовых потребностей, в том числе потребности в «личном пространстве» (*11*). Многие люди

с проблемами психического здоровья не обращаются за помощью из страха быть заключенными в психиатрическое учреждение и проходить курс лечения помимо их воли (*12*). Люди, обращавшиеся за психиатрической помощью и получавшие ее, часто ощущают снисходительное отношение к себе и испытывают унижения со стороны психиатров; они не получают информации о своем состоянии и считаются неспособными нести ответственность за свою жизнь или принимать решения.

Общая медико-санитарная помощь

Уровень соматической заболеваемости у лиц с проблемами психического здоровья зачастую выше, чем у населения в целом. У этих людей чаще возникают серьезные проблемы со здоровьем, такие как ожирение, высокое артериальное давление и диабет (*13*). У людей, страдающих шизофренией, выше заболеваемость болезнями сердечно-сосудистой системы и смертность от них, чем у населения в целом; у них также выше вероятность заболевания инфекционными и респираторными болезнями, некоторыми формами рака и ВИЧ. Причины этого могут включать в себя факторы, связанные с конкретной психической проблемой (включая побочные эффекты приема медицинских препаратов), поведенческие факторы – курение и низкую физическую активность, – а также факторы, связанные с системой здравоохранения (*14*).

Низкая доступность медико-санитарной помощи для людей с проблемами психического здоровья – это глобальное явление, которое выражается в повышенной вероятности возникновения рисков для здоровья и серьезных медицинских проблем. Причины ограниченности доступа к медико-санитарной помощи сложны и включают в себя социальную депривацию, затрудненность физического доступа, несвоевременное и неправильное диагностирование соматических болезней, неконтролируемое лечение и плохую организацию медицинского обслуживания (*13*).

Выздоровление

Выздоровление – это концепция, созданная людьми, которые обладают непосредственным опытом жизни с проблемами психического здоровья (*15*). Общепринятого определения выздоровления нет, это индивидуальный процесс, имеющий различное значение для разных людей. В то время как для многих медицинских работников «выздоровление» означает «излечение», концепция выздоровления имеет более широкий смысл и рассматривает все аспекты функционирования. Выздоровление – это процесс личностного роста и трансформации, преодоления страдания и социальной исключенности. Это процесс расширения прав и возможностей, акцентирующий сильные стороны человека и его способность жить полноценной жизнью и получать от нее удовлетворение. Люди с проблемами психического здоровья могут описать выздоровление как способность радоваться жизни, исполнение желаний и достижение личных целей, создание взаимоудовлетворяющих межличностных отношений, способность справляться с проблемами психического здоровья, несмотря на симптомы заболевания и временные ухудшения, уменьшение количества рецидивов, исчезновение симптомов, жизнь вне больницы или получение работы (*7*).

ВСТАВКА 4

Личное мнение о выздоровлении

Для меня выздоровление означает ощущение покоя, счастья, отсутствия конфликтов с миром и с другими людьми, ощущение надежды на будущее. Это означает стать более хорошим человеком, опираясь на весь мой негативный опыт. Это означает не бояться того, кто я и что я чувствую. Это означает способность воспользоваться в жизни благоприятной возможностью. Это означает не бояться жить сегодняшним днем. Это означает знать, кто я, и иметь возможность быть собой (*16*).

Конкретные вопросы, связанные с психическим здоровьем

Дети и подростки

Как и взрослые, дети и подростки также сталкиваются с проблемами психического здоровья, однако их проблемы часто отрицаются и/или неверно диагностируются как нарушение интеллектуального развития. Считается, что в мире около 20% детей и подростков страдают проблемами психического здоровья, причем типы проблем в разных культурах одинаковы (*17*). Невнимание к психическому здоровью детей и подростков может иметь для них последствия в течение всей жизни.

На состояние психического здоровья детей и подростков влияют семья, а также социальная и культурная среда. Воздействие на него может оказать опыт бедности, агрессии, жестокого обращения и сексуального насилия, пренебрежения и отсутствия стимулов. Есть данные о связи между психическим здоровьем матери и когнитивным, социальным и эмоциональным развитием ее ребенка (*18*). Дети, которые ухаживают за родителями, страдающими проблемами психического здоровья, тоже уязвимы, поскольку, возможно, не получают достаточного внимания и заботы, а, напротив, зачастую бывают вынуждены брать на себя ответственность за своих родителей, которая превышает их возможности.

Психическими проблемами детей и подростков необходимо заниматься, но в то же время следует избегать гипердиагностики и не навешивать психиатрические ярлыки на обычные проблемы жизни и развития в этот период, поскольку это может иметь негативные последствия для детей и их семей.

Гендерные вопросы

Несмотря на то, что в среднем распространенность проблем психического здоровья среди мужчин и женщин одинакова, при рассмотрении конкретных психических проблем выявляются гендерные различия. Например, у женщин с большей вероятностью встречаются такие широко распространенные проблемы психического здоровья, как тревога и депрессия, а у мужчин – алкогольная зависимость (*19*) и случаи законченного самоубийства.

На женщин оказывает чрезвычайно сильное воздействие ряд гендерно-специфических факторов риска возникновения широко распространенных психических проблем. Во многих обществах женщины имеют более низкий социальный статус, чем мужчины, что может приводить к подчиненному поведению, чувству неполноценности, низкой самооценке и ощущению беспомощности, лишая женщин необходимых навыков психологической адаптации. Как правило, женщины обладают меньшей властью, чем мужчины, меньшим доступом к ресурсам и в меньшей степени контролируют свою жизнь. Гендерно-обусловленные жестокое обращение и сексуальное насилие по отношению к женщинам приводят к унижению, подчиненности и ощущению безвыходности. Часто сексуальное надругательство совершается по отношению к женщинам с проблемами психического здоровья. Кроме того, женщины в большей степени подвергаются дискриминации при взаимодействии со службами здравоохранения, чем мужчины.

Кризисные ситуации

В послекризисных ситуациях необходимо учитывать потребности пострадавших лиц в области психического здоровья, так как опыт войн и других крупных бедствий связан с обострением психических проблем (*11*). Имеющихся ресурсов зачастую бывает недостаточно, а фактор времени, необходимого для преодоления последствий тяжелых травмирующих событий, недооценивается. Люди с психическими проблемами, связанными с травмой, могут нуждаться в неинтрузивной эмоциональной поддержке, обучении и стимулировании позитивных способов психологической адаптации.

В послекризисных ситуациях некоторые группы населения, например, инвалиды, включая лиц, уже страдающих проблемами психического здоровья, подвергаются более высокому риску развития социальных и/или психологических проблем (*20*). Люди с проблемами психического здоровья могут не обращаться за поддержкой в период кризисных ситуаций по причине изоляции, стигматизации, страха, невнимания к собственному здоровью, инвалидности или затрудненного доступа. Социальная поддержка, доступная им ранее, может быть потеряна в результате кризиса. Они также могут подвергаться повышенному риску быть брошенными своими семьями, которым не под силу дополнительное бремя ухода за ними (*20*). Важно, чтобы программы РУО в кризисных ситуациях фокусировались на людях с проблемами психического здоровья, поскольку в противном случае эти люди могут быть оставлены без внимания или забыты (см. раздел «РУО и гуманитарные кризисы»).

Предлагаемые действия

Содействовать психическому здоровью

Содействие психическому здоровью означает проведение работы в партнерстве с соответствующими секторами по культурным, социально-экономическим и политическим детерминантам психического здоровья, таким как бедность, насилие, пренебрежение и сексуальное надругательство. Программы РУО могут содействовать психическому здоровью в общинах следующими способами:

- Создавать инклюзивную среду, которая уважает и защищает основные права всех членов общины, включая людей с проблемами психического здоровья.
- Укреплять социальные связи в общине и поддерживать коллективную ответственность за предотвращение злоупотребления алкоголем и психоактивными веществами, гендерной дискриминации, а также насилия в общине и семье.
- Развивать партнерства с другими заинтересованными сторонами, которые вовлечены в процессы содействия психическому здоровью и благополучию, например, вести работу с женскими клубами по гендерным проблемам или с местными неправительственными организациями, фокусируясь на вопросах ранней интервенции в отношении детей.
- Содействовать позитивным взаимоотношениям между родителями и детьми в целях улучшения развития детей.
- Содействовать осуществлению в школах программ, основанных на практическом опыте, для улучшения социальной и эмоциональной компетентности учеников с целью предотвращения злоупотребления психоактивными веществами и насилия.
- Проводить работу со средствами массовой информации для изменения негативного образа людей с проблемами психического здоровья.



(См. компонент «Здоровье», раздел «Укрепление здоровья»)

ВСТАВКА 5 Ямайка

Содействие позитивным взаимоотношениям

На Ямайке программа регулярного посещения на дому социально обездоленных матерей для стимулирования раннего развития детей в возрасте до 1 года дала долгосрочный положительный эффект в отношении психического здоровья подростков. Положительный эффект включал в себя повышение самооценки, снижение числа детей, бросивших школу, и количества случаев антиобщественного поведения.

Облегчать участие в программах РУО

Для облегчения участия людей с проблемами психического здоровья в программах РУО рекомендуются следующие мероприятия:

- Обеспечивать, чтобы персонал программ РУО проходил надлежащее обучение персонала РУО по психическим проблемам, и выработал в себе позитивное отношение к поддержке и инклюзии людей с проблемами психического здоровья.
- Консультировать и привлекать людей с психическими проблемами и членов их семей к планированию, внедрению и мониторингу программ РУО.
- Совместно с людьми, имеющими проблемы психического здоровья, и членами их семей выявлять препятствия на пути удовлетворения базовых потребностей, включая доступ к здравоохранению, образованию, возможностям самообеспечения и социальной защите, и находить возможные пути их преодоления.

- Выявлять медицинских специалистов, пользователей услуг в области охраны психического здоровья и/или членов их семей, которые могли бы участвовать в качестве экспертов в процессе обучения персонала РУО.

Преодолевать стигматизацию и дискриминацию в общине

Общество обладает очень ограниченными знаниями о проблемах психического здоровья и путях их преодоления. Для обеспечения активного участия людей с психическими проблемами в жизни общества необходимо преодолевать широко распространенные мифы, предрассудки и дискриминацию. Программы РУО могут играть в этой работе ключевую роль. Рекомендуются следующие мероприятия:

- Обеспечивать, чтобы персонал программ РУО относился к людям с неизменным уважением и достоинством.
- Выявлять ключевых членов общины, которые могут помогать программам РУО распространять позитивные идеи и образы, относящиеся к психическому здоровью. Это могут быть влиятельные люди, например, местные политические или религиозные лидеры.
- Устанавливать контакты с выявленными ключевыми людьми и обеспечивать их информацией по вопросам психического здоровья в их общине, например, приглашать их в качестве почетных гостей на мероприятия, организованные программами РУО.



- Обсуждать способы, с помощью которых эти ключевые люди могут распространять ключевые идеи об охране психического здоровья. Например, религиозные лидеры могут распространять эти идеи в процессе общения со своими последователями.
- Выявлять членов общины и отдельные группы, которые с большей вероятностью могут контактировать с людьми, имеющими психические проблемы и, вероятно, предубеждены против них и отрицательно к ним относятся, например, полицейских, медицинских работников, традиционных целителей.
- Организовать санитарное просвещение и практическое обучение для членов общины и отдельных групп. Предоставить им точную информацию о проблемах психического здоровья с целью разрушения мифов (например, о том, что люди с психическими проблемами агрессивны) и дать понять, что существуют эффективные способы лечения, например, медицинские и психологические интервенции, способные помочь людям с психическими проблемами выздороветь.
- Поддерживать соблюдение прав человека и бороться с дискриминирующим поведением, которое возникает в обществе и направлено против людей с проблемами психического здоровья и членов их семей. Быть примером для подражания и демонстрировать положительное поведение.

ВСТАВКА 6

Изменение восприятия психического здоровья благодаря личному контакту

Известно, что прямой личный контакт между людьми с психическими проблемами и другими членами общества является очень эффективным средством преодоления негативного отношения. Приглашайте людей с проблемами психического здоровья на встречи со школьниками или другими членами общины, чтобы они могли поделиться своим жизненным опытом. Люди, которые преодолели психические проблемы, создали семью, нашли работу и играют важную роль в общине, являются ценными союзниками в борьбе с дискриминацией.

Оказывать поддержку в процессе выздоровления

В процессе выздоровления необходимо фокусироваться на сильных сторонах людей и их способности жить плодотворной и приносящей удовлетворение жизнью. Выздоровление – это комплексный процесс, который может включать в себя медицинские, психологические, социальные и экономические интервенции.

Облегчать доступ к медицинской помощи

В странах с низким доходом людям с психическими проблемами бывает трудно получить доступ к медицинской помощи из-за бедности, удаленности и малого числа специализированных центров. Программы РУО должны проводить работу совместно с системой первичной медико-санитарной помощи и использовать местные ресурсы здравоохранения, чтобы обеспечить доступ как к специализированной, так и к общей медицинской помощи. Рекомендуются следующие меры:

- Выявлять существующие структуры, адреса, кадровые и материальные ресурсы специализированной помощи в области охраны психического здоровья, например, клиники, больницы, пансионы, общинные центры, неправительственные организации. Такая деятельность может производиться на местном, региональном и/или государственном уровне.
- Посещать центры помощи в области психического здоровья и устанавливать с ними хорошие отношения. Обеспечивать обмен информацией, спрашивая об оказываемых ими услугах (включая доступность психотропных лекарственных средств), стратегиях, механизмах направления к специалистам, времени работы и стоимости услуг, а также предоставляя информацию о программах РУО и о том, как эти программы могут оказывать им помощь в работе.
- Составить список традиционных целителей и религиозных лидеров общины и посещать их для обмена опытом и идеями, а также для развития взаимопонимания и взаимного уважения.
- При необходимости обеспечивать упрощенный порядок направления больных к специалистам-психиатрам сотрудниками системы первичной медико-санитарной помощи и персоналом программ РУО; предоставлять необходимое обучения.

- Обеспечивать информирование людей с психическими проблемами и членов их семей о побочных эффектах приема психотропных лекарственных средств и убедиться в правильном понимании полученной информации.
- Способствовать сотрудничеству традиционных целителей с медицинскими работниками и тем самым обеспечивать помощь людям с психическими проблемами.
- Помогать людям с проблемами психического здоровья получать медицинскую помощь посредством системы общей медико-санитарной помощи; для этого предоставлять соответствующую информацию медицинскому персоналу, обеспечивающему первичную медико-санитарную помощь.
- Там, где в общинах осуществляются программы охраны психического здоровья, создавать партнерства и развивать сотрудничество: например, программы охраны психического здоровья могли бы удовлетворять потребности в медико-санитарной помощи, а программы РУО – заниматься другими вопросами, в частности, созданием возможностей самообеспечения.



(См. компонент «Здоровье», раздел «Медико-санитарная помощь»)

ВСТАВКА 7 Белиз

Комплексный подход к охране психического здоровья

В Белизе медицинские сестры, работающие в области охраны психического здоровья, встречаются с традиционными целителями для обмена опытом и приемами работы. Медицинские сестры обнаружили, что развитие партнерских отношений с традиционными целителями в общинах может быть эффективным средством удовлетворения потребностей общины в области охраны психического здоровья. Применяются как официально признанные, так и нетрадиционные подходы; тем самым обеспечивается комплексный подход к охране психического здоровья.

Облегчать доступ к психологической помощи

В странах с низким доходам доступ к помощи специалистов-психологов может быть весьма ограниченным; однако основные меры вмешательства можно осуществлять силами сотрудников программ РУО. Рекомендуются следующие действия:

- Организовать или своими силами осуществлять обучение сотрудников программ РУО и персонала системы первичной медико-санитарной помощи основам психологической помощи. Это обучение должно учитывать культурную специфику и может включать в себя овладение методами эмоциональной поддержки (базовыми навыками консультирования), восстановления уверенности в себе, информирования, а также методами релаксации.
- Формировать позитивные взаимоотношения с людьми, имеющими психические проблемы, и членами их семей на основе открытого общения и доверия. Регулярно навещать людей с проблемами психического здоровья и членов их семей; спрашивать их о том, как они себя чувствуют и как справляются с трудностями; уделять время тому, чтобы выслушать их.

- Работать в тесном контакте с людьми, имеющими психические проблемы, предоставляя им поддержку в решении проблем, преодолении стресса и развитии умения справляться с трудностями.
- Выяснять, какие меры психологического вмешательства могут предложить людям с психическими проблемами и членам их семей традиционные целители и духовные лидеры, и как получить доступ к такой помощи.
- Поощрять создание групп самопомощи людей с психическими проблемами и/или членов их семей, чтобы обеспечить взаимную поддержку и расширение прав и возможностей. Если группы самопомощи в данной общине уже существуют, обеспечивать доступ к ним людей с проблемами психического здоровья там, где это возможно.

Облегчать доступ к социальной помощи

Программы РУО могут облегчать доступ к социальной помощи следующим образом:

- выявлять соответствующие социальные услуги, предоставляемые в данной общине;
- выявлять социальные потребности и планировать возможные решения совместно с людьми, страдающими психическими проблемами, и членами их семей;
- взаимодействовать с семьями с целью обеспечения соблюдения прав людей с проблемами психического здоровья и удовлетворения их базовых потребностей (например, в питании, гигиене, одежде и жилище);
- предлагать членам семей рекомендации о способах вовлечения людей с психическими проблемами в повседневную деятельность семьи;
- поощрять общение людей, страдающих проблемами психического здоровья, и членов их семей с родственниками и друзьями, а также поощрять восстановление отношений, если это необходимо. Возможно, потребуется помочь людям с проблемами психического здоровья просвещать их родственников и друзей по вопросам их психического состояния;
- выявлять общинные мероприятия, в которых могли бы участвовать инвалиды и члены их семей. Возможно, потребуется сопровождать их в передвижениях по общине, если таким людям не хватает уверенности в себе или существуют серьезные препятствия;
- устанавливать регулярные контакты с людьми, которые не охвачены сетью социальной поддержки, живут под открытым небом и/или страдают от стигматизации;
- развивать партнерские отношения с различными секторами развития с тем. чтобы обеспечить удовлетворение потребностей людей с психическими проблемами, в том числе в питании, достойном жилище, образовании и трудоустройстве;
- если доступ к медицинской помощи затруднен по финансовым причинам, искать пути решения этой проблемы.

(См. компонент «Социальные вопросы»)

Облегчать доступ к возможностям самообеспечения

Участие в деятельности по самообеспечению является важным компонентом выздоровления. Помимо получения дохода такая деятельность способствует

независимости, самостоятельности, повышению самооценки, созданию сетей взаимопомощи, достижению социальной значимости и контролю над собственной жизнью. Для улучшения доступа к возможностям самообеспечения рекомендуются, в частности, следующие меры:

- выявлять в общине инициативы в области развития, направленные на получение дохода. Устанавливать контакты с этими инициативами и проводить работу с ними, обеспечивая, чтобы они обладали потенциалом вовлечения людей с проблемами психического здоровья;
- выявлять другие возможности в области самообеспечения, доступные для людей с проблемами психического здоровья. Это может включать в себя оказание людям помощь в возвращении на прежнее место работы или установление контактов с местными предпринимателями, готовыми нанимать на работу людей с психическими проблемами;
- в случаях, когда люди способны вернуться к прежней работе, необходимо взаимодействовать с работодателями для внесения необходимых изменений в рабочую среду, например, рекомендовать предоставить тихое рабочее место в случае, если у работника есть проблемы с концентрацией и чувствительностью к шуму, предоставить гибкий график работы; постепенно увеличивать продолжительность рабочего дня;
- информировать работодателей об их юридических обязательствах перед инвалидами, ссылаясь на соответствующее национальное законодательство.

(См. компонент «Вопросы самообеспечения».)

ВСТАВКА 8 Танзания

Вести осмысленную жизнь

Программа охраны психического здоровья в округе. Мтвара (Танзания) начала взаимодействовать с пятью окружными медицинскими департаментами для того, чтобы организовать на уровне общин физически доступные, приемлемые по цене и взаимосвязанные альтернативы лечения людей с проблемами психического здоровья. На первом этапе пилотного проекта 1026 чел. получили лечение в шаговой доступности от своих домов, а позднее их число увеличилось до 4 711. Доступность лечения и психологической поддержки улучшила качество жизни множества людей с психическими проблемами. Их жизнь стала более стабильной: многие вернулись к своей прежним занятиям, а другие нашли новую работу в своих общинах. По словам менеджера программы, «как только люди с проблемами психического здоровья получают облегчение симптомов и начинают принимать участие в осмысленной деятельности, отношение общества к ним немедленно меняется. В этом состоит преимущество общинного подхода по сравнению с институциональным».

Оказывать поддержку членам семей

В странах с низким доходом семья является важнейшим ресурсом сохранения психического здоровья. Рекомендуются следующие меры:

- предоставлять членам семей информацию о проблемах психического здоровья и путях их преодоления. Помнить, что прежде чем распространять такую информацию, необходимо получить разрешение лица, к которому она относится;
- помогать семьям, ухаживающим за людьми со множественными потребностями, избежать эмоционального выгорания путем разделения обязанностей с другими членами семьи и общины;
- поощрять участие в группах самопомощи, чтобы делиться опытом с другими.

ВСТАВКА 9 Уганда

Матери делятся опытом

Группа матерей в Уганде входит в состав организации, объединяющей родителей детей-инвалидов. Они регулярно посещают местный родильный дом, чтобы навещать других матерей, родивших детей-инвалидов. Они выслушивают этих матерей, выражают сочувствие их горю, вызванное рождением такого ребенка, а также делятся положительным опытом, пробуждая надежду на будущее.

Вносить вклад в процесс расширения прав и возможностей

Выздоровление от психических заболеваний тесно связано с расширением прав и возможностей. Учитывая, что подробный обзор процесса расширения прав и возможностей приведен в компоненте «Расширение прав и возможностей», перечислим лишь некоторые из мероприятий:

- обеспечивать уважительное отношение персонала программ РУО при общении с людьми, страдающими психическими проблемами, и с членами их семей;
- понимать, что люди с проблемами психического здоровья и члены их семей обладают собственными знаниями и навыками. Фокусироваться на сильных сторонах людей и поощрять их активное участие в процессе выздоровления;
- предоставлять людям с психическими проблемами (а если возможно, то и членам их семей) информацию об их психической проблеме без навешивания ненужных ярлыков. Обеспечивать, чтобы эти люди знали о своих правах и умели добиться их соблюдения;
- информировать людей о способах лечения и поддержки, доступных в их общине с тем, чтобы люди могли принять информированное решение о своих дальнейших действиях;
- объединять людей с проблемами психического здоровья и членов их семей в группы самопомощи;
- поддерживать и поощрять адвокатирование группами самопомощи доступных, недорогих и приемлемых услуг по охране психического здоровья;
- Совместно с другими повышать осведомленность о Конвенции о правах инвалидов и содействовать применению местного и общенационального законодательства в аспекте защиты прав инвалидов.

(См. компонент «Расширение прав и возможностей».)

Библиография

1. *Promoting mental health. Concepts, emerging evidence, practice. Summary report*. Geneva, World Health Organization, 2004 (www.who.int/mental_health/evidence/en/promoting_mhh.pdf, accessed 30 April 2010).
2. *Конвенция о правах инвалидов.* Нью-Йорк, Организация Объединенных Наций, 2006. (http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml, дата доступа: 30 марта 2010 г.).
3. Chatterjee S et al. Evaluation of a community-based rehabilitation model for chronic schizophrenia in rural India. *British Journal of Psychiatry*, 2003, 182:57–62.
4. Patel V et al. Global mental health 3: treatment and prevention of mental disorders in low-income and middle-income countries. *The Lancet*, 2007, 370:991–1005.
5. *mhGAP: Mental health gap action programme: scaling up care for mental, neurological and substance use disorders*. Geneva, World Health Organization, 2008 (www.who.int/mental_health/mhgap_final_english.pdf, accessed 30 April 2010).
6. *Доклад о состоянии здравоохранения в мире 2001. Психическое здоровье: новое понимание, новая надежда.* Женева, 2001 (http://www.who.int/whr/previous/ru//, дата доступа: 30 апреля 2010 г.)
7. Thornicroft G. *Shunned: discrimination against people with mental illness*. New York, Oxford University Press, 2006.
8. Elbogen EB, Johnson SC. The intricate link between violence and mental disorder: results from the national epidemiologic survey on alcohol and related conditions. *Archives of General Psychiatry*, 2009, 66(2):152–161.
9. Watson AC et al. Self-stigma in people with mental illness. *Schizophrenia Bulletin, 2007* (http://schizophreniabulletin.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/sbl076v1, accessed 30 April 2010).
10. *Mental health, human rights and legislation: WHO's framework*. Geneva, World Health Organization (undated) (www.who.int/mental_health/policy/fact_sheet_mnh_hr_leg_2105.pdf, accessed 30 April 2010).
11. *10 facts on mental health.* Geneva, World Health Organization (undated) (www.who.int/features/factfiles/mental_health/mental_health_facts/en/index.html, accessed 30 April 2010).
12. *Справочник базовой информации ВОЗ по психическому здоровью, правам человека и законодательству.* Женева, 2005 (http://www.who.int/mental_health/policy/WHO_Resource_Book_MH_LEG_Russian.pdf, дата доступа: 30 апреля 2010 г.)
13. Senior K. Greater needs, limited access. *Bulletin of the World Health Organization*, 2009, 87:252–253.
14. Robson D, Gray R. Serious mental illness and physical health problems: a discussion paper. *International Journal of Nursing Studies*, 2007, 44:457–466.
15. Bonney S, Stickley T. Recovery and mental health: a review of the British literature. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 1008, 15:140–153.
16. Schiff AC. Recovery and mental illness: analysis and personal reflections. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 2004, 27(3):212–218.
17. *Caring for children and adolescents with mental disorders. Setting WHO directions*. Geneva, World Health Organization, 2003 (www.who.int/mental_health/media/en/785.pdf, accessed 30 April 2010).
18. Prince M et al. Global mental health 1: No health without mental health. *The Lancet*, 2007, 370:859–877.
19. *Gender and women's mental health*. Geneva, World Health Organization, (undated) www.who.int/mental_health/prevention/genderwomen/en/, accessed 30 April 2010).
20. Inter-Agency Standing Committee (IASC). *IASC guidelines on mental health and psychosocial support in emergency settings*. Geneva, 2007 (www.who.int/mental_health/emergencies/guidelines_iasc_mental_health_psychosocial_june_2007.pdf, accessed 30 April 2010).

Рекомендуемая литература

Basic Needs. *Mental health and development. E-journal* (www.mentalhealthanddevelopment.org/, accessed 30 April 2010).

Cohen A, Kleinman A, Saraceno B, eds. *World mental health casebook. Social and mental health programs in low-income countries*. New York, Kluwer Academic/Plenum Publishers, 2002.

Community mental health policy (update of mental health policy from 2001). CBM, 2008 (www.cbm.org/en/general/downloads/19914/CBM_Community_Mental_Health_Policy.pdf, accessed 30 April 2010).

Fisher D, Chamberlin J. *Consumer-directed transformation to a recovery based mental health system,* 2004 *(*www.power2u.org/downloads/SAMHSA.pdf, accessed 30 April 2010).

Global Forum for Community Mental Health. *Mission statement, experiences, contacts, resources,* undated (www.gfcmh.com/, accessed 30 April 2010).

Leff J, Warner R. *Social inclusion of people with mental illness*. Cambridge, Cambridge University Press, 2006.

Patel V. *Where there is no psychiatrist. A mental health care manual*. London, Gaskell, 2003.

Stastny P, Lehmann P, eds. *Alternatives beyond psychiatry.* Berlin, Peter Lehmann Publishing, 2007.

World Association for Psychosocial Rehabilitation. *WAPR Bulletin (*www.wapr.info/wapr_bulletins.htm, accessed 30 April 2010).

World Network of Users and Survivors of Psychiatry. *Human rights position paper of WNUSP,* 2001 (www.wnusp.net/wnusp%20evas/Dokumenter/Human%20Rights%20Position%20Paper.html, accessed 30 April 2010).

РУО и ВИЧ/СПИД

Введение

Программы по борьбе с вирусом иммунодефицита человека/синдромом приобретенного иммунодефицита (ВИЧ/СПИД) обычно направлены на ключевые группы населения, подвергающиеся большему риску инфицирования, например, на рабочих-мигрантов, работников сексуальной индустрии, мужчин, имеющих секс с мужчинами, лиц, употребляющих инъекционные наркотики, а также коренные народы (*1*). Однако наиболее уязвимую группу – лиц с постоянными физическими, умственными, психическими или сенсорными нарушениями – почти полностью упускают из вида (*2*). Обычно считается, что инвалиды не подвергаются повышенному риску инфицирования ВИЧ, поскольку не являются сексуально активными, редко используют наркотики и подвергаются меньшему риску физического и сексуального насилия (*3*).

В недавно подготовленном Совместной программой ООН по ВИЧ/СПИД (ЮНЭЙДС), ВОЗ и Управлением Верховного комиссара ООН по правам человека (УВКПЧ) кратком политическом документе по проблемам инвалидности и ВИЧ отмечается, что инвалиды подвергаются высокому риску инфицирования ВИЧ (*4*). Однако правительства и разработчики политики редко учитывают вопросы инвалидности в стратегиях и планах по борьбе с ВИЧ/СПИДом. Эта проблема и ряд других барьеров делают программы и услуги по профилактике и лечению ВИЧ, уходу за больными и их поддержке недоступными для инвалидов.

Хотя данный раздел в основном посвящен инвалидам, их уязвимости перед ВИЧ/СПИДом и ограниченной доступности программ и услуг общего профиля, программы РУО должны также учитывать возможность возникновения инвалидности у больных ВИЧ/СПИДом в результате самой болезни или ее лечения. Люди, живущие с ВИЧ-инфекцией, могут считаться инвалидами в тех случаях, когда у них развиваются нарушения, которые во взаимодействии с внешней средой ограничивают для них полноценное и эффективное участие в жизни общества наравне с другими людьми (*5*).

Многие программы РУО не уделяют достаточного внимания вопросам инвалидности и ВИЧ/СПИДа. Однако в качестве стратегии инклюзивного социального развития РУО может быть эффективной в повышении приоритета проблем инвалидности в программах по борьбе с ВИЧ/СПИДом. Программы РУО обеспечивают удовлетворение нужд инвалидов, а также поддерживают социальную вовлеченность и равенство возможностей для людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, которые могут стать инвалидами.



ВСТАВКА 10 Намибия

Алексия борется за законы для инвалидов

Алексия Маномбе-Нкуме, первый за всю историю член парламента Намибии, являющаяся инвалидом, сообщает, что во многих африканских странах процент инфицированных ВИЧ/СПИДом среди инвалидов более высок, чем среди остального населения.

Она заявляет, что причиной этого является общая исключенность инвалидов из жизни общества. Например, люди с ограничениями по зрению не могут читать информационные плакаты на тему здоровья и рекламу. Люди с ограничениями по слуху пропускают теле- и радиопрограммы, посвященные вопросу предотвращения распространения инфекции. Люди с ограниченными возможностями передвижения часто не могут добраться до центров охраны здоровья, чтобы получить консультацию или сдать анализы. Девочки и женщины, имеющие интеллектуальные ограничения, легко поддаются на уговоры заняться незащищенным сексом.

Однако многие ли медицинские функционеры учитывают эти вопросы при разработке программ? Госпожа Маномбе-Нкубе использует свое положение, чтобы вносить новые законы, касающиеся инвалидности, на рассмотрение в парламенте Намибии. Без доступа инвалидов к лечению и способам предотвращения инфицирования ВИЧ/СПИДом, невозможно будет достичь Цели ООН №6 в области развития, сформулированной в Декларации тысячелетия: победить ВИЧ/СПИД и другие болезни.

Адаптировано из (*5*).



Цель

Универсальный доступ к программам предотвращения, лечения, ухода и поддержки для больных-инвалидов.

Роль РУО

Роль РУО состоит в: (i) обеспечении осведомленности инвалидов и членов их семей о программах и услугах по борьбе с ВИЧ/СПИДом, реализуемых в их общине; (ii) обеспечить доступ к программам по борьбе с ВИЧ/СПИДом для инвалидов и членов их семей; и (iii) включение в программы больных ВИЧ/СПИД, которые могут иметь временную или постоянную нетрудоспособность.

Желаемые результаты

- Инвалиды имеют доступ к основным программам и услугам по борьбе с ВИЧ/СПИДом.
- Люди, приобретшие инвалидность в связи с ВИЧ/СПИД, включены в программы РУО.
- Соответствующие заинтересованные стороны осведомлены о проблемах инвалидности и ВИЧ/СПИДа.
- Создаются сети и партнерства между участниками программ по борьбе с ВИЧ/СПИДом и инвалидности.
- Основные сектора деятельности в области развития охватывают людей, живущих с ВИЧ/СПИДом.
- Внедрены правила охраны труда на рабочем месте, минимизирующие риск заражения ВИЧ/СПИДом для персонала программ РУО, а также обеспечивающие поддержку тех, кто живет с ВИЧ/СПИДом.
- Национальные программы и планы по борьбе с ВИЧ/СПИД охватывают инвалидов.

Ключевые понятия

ВИЧ/СПИД

ВИЧ – это вирус, вызывающий СПИД. Он передается при непосредственном контакте с кровью и другими физиологическими жидкостями людей, инфицированных ВИЧ, т. е. можно заразиться, имея незащищенный половой контакт или пользуясь одной иглой для инъекций с ВИЧ-инфицированным. Новорожденные тоже могут быть инфицированы до, после и в процессе родов, если мать инфицирована.

СПИД – последняя стадия ВИЧ-инфекции. СПИД поражает иммунную систему, нарушая способность организма сопротивляться болезням. В результате заболевания СПИДом могут возникнуть инфекции, угрожающие жизни, некоторые формы рака, а также деградация нервной системы. Не все ВИЧ-инфицированные больны СПИДом: может пройти много лет, прежде чем ВИЧ-инфекция проявит себя в виде СПИДа. Антиретровирусная терапия может замедлить развитие ВИЧ-инфекции, однако она

не может полностью излечить больного ВИЧ/СПИДом. На данный момент, лучшим и единственным способом лечения является профилактика.

Люди, живущие с ВИЧ, и инвалидность

Многие люди, живущие с ВИЧ/СПИДом, могут в результате развития заболевания приобрести инвалидность. Антиретровирусная терапия может увеличить продолжительность жизни; однако это также означает, что они страдают хроническим заболеванием с чередующимися стадиями ухудшения и улучшения (*6*). Люди, живущие с ВИЧ/СПИДом, могут испытывать ряд временных или постоянных затруднений (физических, умственных или сенсорных) в результате лечения или прогрессии заболевания. Например, часто встречающимися побочными эффектами лечения являются усталость, проблемы с пищеварением, с кожей и/или невропатия (повреждение нервов). Все это может приводить к функциональным проблемам (затруднениям при ходьбе, приеме душа, вождении автомобиля) и инвалидности людей, живущих с ВИЧ/СПИДом.

Многие люди, живущие с ВИЧ/СПИДом, сталкиваются с проблемой стигматизации и дискриминации. ВИЧ/СПИД ассоциируется с социально осуждаемым поведением, и, как следствие, люди подвергаются стигматизации. Люди, живущие с ВИЧ/СПИДом, подвергаются дискриминации и нарушению прав человека; многих увольняют с работы и выгоняют из дома, их отвергают родные и друзья, а некоторых даже убивают (*7*).

Инвалиды и ВИЧ/СПИД

Сексуальность

Сексуальность – это способ самовыражения людей как сексуальных субъектов. Она является важной темой при обсуждении проблемы ВИЧ/СПИДа. Во многих обществах культурные запреты ограничивают свободное обсуждение вопросов сексуальности; в частности, многие люди испытывают неловкость, обсуждая сексуальность в связи с инвалидностью. Однако этот вопрос является реальностью жизни инвалидов, и его нельзя игнорировать (*8*). Инвалиды часто воспринимаются как асексуальные, поскольку представляются невинными и инфантильными, и, как следствие, неспособными к интимным отношениям и имеющими пониженные сексуальные потребности. Однако это миф: многие инвалиды так же сексуально активны. как и остальные (*9*), а следовательно, подвергаются риску ВИЧ-инфицирования.

Факторы риска

Глобальный обзор по ВИЧ/СПИДу и инвалидности показал, что у инвалидов повышаются почти все известные факторы риска ВИЧ-инфицирования (*10*). Некоторые из этих факторов приведены ниже.

Неграмотность. Грамотность необходима для восприятия понятий о ВИЧ и использования этих понятий для изменения поведения в связи с риском ВИЧ-инфицирования (*8*). В компоненте «Образование» подчеркивается, что инвалиды

обладают более низким уровнем образования по сравнению с остальным населением, что предполагает повышенный риск ВИЧ-инфицирования (см. компонент «Образование»).

Ограниченные знания о ВИЧ. Инвалиды обладают меньшими знаниями о сексе (*9*) и ВИЧ (*11*). Это может быть результатом недостатка информации о сексуальности дома и в школе, а также информация и основные рекомендации относительно ВИЧ не преподносятся в доступном формате. Например, когда кампании, направленные на предотвращение ВИЧ, проводятся только посредством газет и плакатов, информация остается недоступной слепым; если кампания ведется только на радио, информация не доходит до людей с нарушениями слуха; если кампания использует подробную и сложную информацию, информация остается недоступной людям с нарушениями интеллектуального развития (*3*).

ВСТАВКА 11 Мозамбик

Признавать сексуальность

Исследования по теме ВИЧ и инвалидности, проведенные в Мозамбике, обнаружили, что одной из причин, по которым инвалиды обычно исключаются из рассмотрения программ по борьбе с ВИЧ/СПИДом, является отказ или нежелание рассматривать инвалидов как лиц, обладающих сексуальностью. Отчет показывает, что это является одним из аспектов стигматизации и дискриминации, направленной против инвалидов (*12*).

Поведение, связанное с повышенным риском ВИЧ-инфицирования. Такое поведение, как незащищенный секс, использование инъекционных наркотиков и работа в секс-индустрии, повышает риск ВИЧ-инфицирования. Исследования показывают, что инвалиды также подвержены этим видам поведения (*10*). Низкая самооценка и ощущение собственной непривлекательности могут приводить к рискованному сексуальному поведению (*9*). Например, подростки-инвалиды в связи с потребностью в социальном одобрении и инклюзии часто испытывают давление, побуждающее их вступать в половые отношения, а, следовательно, у них остается мало возможностей настоять на безопасном сексе (*3*).

Сексуальное насилие. Инвалиды во всем мире подвергаются большему риску стать жертвами сексуального насилия по сравнению с другими людьми (*4*), что обусловливает более высокий риск ВИЧ-инфицирования. Повышенную уязвимость к сексуальному насилию обусловливают многие факторы, такие как, например, зависимость от помощи со стороны других людей, жизнь в медицинском учреждении и недостаточный доступ к законным средствам защиты своих прав (*10*) (см. компонент «Социальные вопросы»).

Барьеры на пути профилактики и лечения ВИЧ/СПИДа, а также ухода за больными и их поддержки

Доступ к услугам, связанным с ВИЧ (тестирование и консультирование, лекарственные средства, уход и поддержка) ограничен для инвалидов (*10*, *13*). Барьеры для инвалидов здесь аналогичны рассмотренным в компоненте «Здоровье» и включают в себя следующие:

Политика. Поскольку многие люди считают, что у инвалидов более низкое качество жизни и они неспособны продуктивно участвовать в жизни общества (*14*), разработчики политики нередко полагают, что время, энергия и ресурсы должны быть в первую очередь направлены на поддержку неинвалидизированных групп населения (*8*). Там, где доступ к антиретровирусной терапии, услугам и поддержке ограничены, инвалиды по их собственной оценке, часто оказываются последними в очереди нуждающихся в помощи (*2*, *8*).

Барьеры, связанные с окружением и коммуникацией. Услуги, предоставляемые больницами, клиниками и другими организациями, могут быть физически недоступны (например, в них может не быть пандусов для людей на инвалидных колясках), не предоставлять информацию на языке глухонемых, или других форматах – языке Брайля, в аудио-формате или в упрощенной форме (*5*).

Негативные психологические установки и осведомленность работников здравоохранения. Многие инвалиды подвергаются насмешкам и игнорированию со стороны работников здравоохранения, когда пытаются получить информацию о сексуальном и репродуктивном здоровье (*14*). Во многих странах люди сообщают о том, что, даже если они могут добраться до центров тестирования на ВИЧ, им отказывают в тестировании на основании того, что инвалиды не могут быть инфицированы ВИЧ (*8*).

Забота о здоровье. Существует много причин, по которым инвалиды могут не пользоваться услугами по профилактике и лечению ВИЧ/СПИДа: негативное отношение работников здравоохранения может вызывать нежелание обращаться за помощью, связанной с сексуальным здоровьем (*11*); стигматизация больных ВИЧ/СПИДом вызывает потребность в сокрытии и отрицании факта заболевания, и мешает некоторым людям проходить тестирование на ВИЧ (*9*); многим инвалидам необходима помощь друзей или родственников, чтобы добраться до медицинского учреждения, поэтому они могут не использовать возможность обращения за медицинской помощью из-за стыда или страха, что эти люди узнают об их ВИЧ/СПИД-статусе.

Влияние ВИЧ/СПИДа на семьи

ВИЧ/СПИД, обнаруженный у членов семьи, затрагивает инвалидов. Поскольку они часто зависят в своих повседневных делах от членов семьи, а также имеют повышенные потребности в области медико-санитарной помощи, образования и реабилитации, то их могут игнорировать в случае потери семейного дохода, ресурсов и времени в связи с ВИЧ/СПИДом. По различным оценкам, 4–5% детей, потерявших одного или обоих родителей по причине СПИДа, имеют признаки инвалидности (*5*). Для них повышена вероятность недостаточного питания, отсутствия заботы, помещения в государственные учреждения или отказа родителей

от ухода за ними (*10*). Кроме того, для детей-инвалидов с ВИЧ-положительным статусом более высок риск изоляции и дискриминации во всех областях, особенно в области образования (*5*)

Охват инвалидов

Инклюзия инвалидов в программы по борьбе с ВИЧ/СПИДом

Многие инвалиды оказываются не охваченными программами и услугами общего профиля по профилактике и лечению ВИЧ/СПИДа, поскольку часто считается, что это слишком дорого или сложно. Однако существует множество способов, с помощью которых программы РУО, организации инвалидов, защитники прав ВИЧ-инфицированных, работники образования и разработчики политики могут способствовать их вовлечению. Многие практические идеи перечислены в разделе «Предлагаемые действия», однако в целом следует отметить следующие способы:

- Обеспечение доступа инвалидов к программам и услугам «общего профиля» по профилактике и лечению ВИЧ/СПИДа.
- Адаптация программ общего профиля по профилактике и лечению ВИЧ/СПИДа для обеспечения включения и участия в них инвалидов.
- Разработка и организация специализированных мер вмешательства, ориентированных на инвалидов, для людей, которые не могут быть охвачены программами общего профиля по профилактике и лечению ВИЧ/СПИДа.



Важно помнить, что для того, чтобы меры охватили всех инвалидов, необходимо сочетание перечисленных мероприятий.

Реабилитация

Реабилитация приобретает все большую важность для людей, инвалидизированных в результате заболевания ВИЧ/СПИДом. Реабилитация больных ВИЧ/СПИД может замедлить ухудшение их состояния и дать возможность людям получить и поддерживать независимость (*5*). В данной брошюре вопросы реабилитации не освещаются подробно, поскольку ей посвящен компонент «Здоровье»; однако важно понимать, что на уровне общины программа РУО может играть ключевую роль в решении функциональных проблем людей, живущих с ВИЧ/СПИДом. Кроме того, важно рассматривать другие возможности поддержки и другие аспекты реабилитации, например, профессиональную реабилитацию, которые могут помочь людям, ставшим инвалидами в связи с ВИЧ/СПИДом, поддерживать здоровый и продуктивный образ жизни.

Предлагаемые действия

Облегчать доступ к средствам профилактики ВИЧ, лечения, ухода и поддержки

Программы РУО должны быть направлены на преодоление барьеров, ограничивающих полноценный доступ инвалидов к средствам профилактики ВИЧ, лечения, ухода и поддержки следующими способами:

- доводить до сведения инвалидов и членов их семей информацию о программах по борьбе с ВИЧ/СПИДом, а также давать понять, что инвалиды имеют полное право в них участвовать;
- обеспечивать физическую доступность программ и услуг по борьбе с ВИЧ/СПИДом, например, программы РУО могут побуждать программы по борьбе с ВИЧ/СПИДом осуществлять прием посетителей в доступных для инвалидов местах или предоставлять этим программам консультации и помощь в отношении адаптации;
- побуждать программы по борьбе с ВИЧ/СПИДом помещать изображения инвалидов на плакатах, рекламных щитах или в других материалах, предназначенных для широкой общественности, например, включать в группу неинвалидизированных людей человека в инвалидной коляске или слепого с палочкой;
- совместно с организациями инвалидов консультировать программы по борьбе с ВИЧ/СПИДом о способах несложной адаптации их мероприятий с тем, чтобы их идеи были поняты инвалидами (например, рекомендовать инструктору при проведении занятия пускать по рядам презервативы, чтобы слепые слушатели могли понять, что это такое и как ими пользоваться);
- раздавать информационные и обучающие материалы по профилактике ВИЧ/СПИДа инвалидам из группы риска и убедиться, что этими материалами пользуются;



- в сотрудничестве с организациями инвалидов консультировать работников программ по борьбе с ВИЧ/СПИД по вопросам адаптации существующих материалов для улучшения их доступности, например, для глухих могут понадобиться субтитры или сурдоперевод, слепым необходимы аудиоматериалы или материалы по системе Брайля, людям с нарушениями интеллектуального развития могут понадобиться картинки;
- в сотрудничестве с организациями инвалидов разрабатывать новые программы, услуги и материалы для инвалидов, для которых не доступны материалы, предназначенные для широкой общественности, например путем создания специальных образовательных программ для инвалидов;
- предоставлять практическую помощь, например, транспорт, для улучшения доступа инвалидов и членов их семей к программам общего профиля;
- обеспечивать необходимую поддержку, заботу и лечение для инвалидов и членов их семей после того, как они узнали о своем положительном ВИЧ-статусе.

ВСТАВКА 12 Уганда

Молодая женщина своевременно получает лечение от ВИЧ

В Уганде молодая женщина, страдающая глухотой, имела сексуальный контакт с ВИЧ-положительным мужчиной. Она забеременела, а мужчина не взял на себя никакой ответственности за их связь и рождение ребенка. Члены семьи решили, что она тоже могла заразиться, и отвели ее к консультанту по ВИЧ/СПИДу. Результат анализа был положительным, и женщина стала получать антиретровирусную терапию. Сейчас у нее и ее ребенка (его тест на ВИЧ был отрицательным) все хорошо. Она регулярно получает терапию, работает и помогает семье. Ее родные теперь способствует тому, чтобы другие семьи, в которых есть инвалиды, обращались за информацией и помощью по поводу ВИЧ/СПИДа.



Охватывать людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, программами РУО

Поскольку программы РУО активно пропагандируют идею инклюзивности, они должны удовлетворять потребности инвалидов, живущих с ВИЧ/СПИДом. Некоторым людям, живущим с ВИЧ/СПИДом, могут понадобиться специализированные медицинские услуги, такие, как реабилитация и вспомогательные устройства. РУО может это обеспечить.

Формировать потенциал

Многие заинтересованные лица могут получить пользу от создания потенциала, в том числе инвалиды и члены их семей, персонал программ РУО, организации инвалидов, работники здравоохранения и члены общины. Программы РУО могут проводить следующие мероприятия:

- содействовать мерам и поддерживать инициативы, укрепляющие роль женщин в принятии решений, касающихся ВИЧ-инфекции и инвалидности в общинах;
- обеспечивать соответствующее обучение и поддержку людям, предоставляющим поддержку и помощь инвалидам и ВИЧ-инфицированным (например, членам семей);
- усиливать собственные программы, направленные на борьбу с ВИЧ/СПИДом и сопутствующие аспекты, такие как сексуальность, репродуктивное здоровье и сексуальное насилие;
- вовлекать инвалидов и их организации к деятельности по профилактике ВИЧ/СПИДа. Например, из числа инвалидов можно готовить инструкторов санитарного просвещения в области ВИЧ/СПИДа для своих общин или отдельных групп инвалидов.

- совместно с организациями инвалидов обучать инструкторов санитарного просвещения в области ВИЧ/СПИДа, социальных работников и медицинский персонал по тематике, связанной с инвалидностью;
- проводить обучение общинных и религиозных лидеров по тематике инвалидности и ВИЧ/СПИДа и побуждать их бороться с негативным отношением к инвалидам и содействовать их инклюзии в жизнь общин;
- проводить обучение работников сферы правоприменения, например, полицейских, юристов и судей, по вопросам инвалидности и ВИЧ/СПИДа, а также разъяснять им необходимость охраны безопасности инвалидов и соблюдения их прав человека.

ВСТАВКА 13

Программы по борьбе с ВИЧ-инфекцией в общине глухонемых

В некоторых странах группы глухонемых людей организуют программы по борьбе с ВИЧ-инфекцией. Эти программы направлены на улучшение информированности община глухонемых и обучение безопасному образу жизни. Они также повышают информированность организаций по борьбе с ВИЧ и государственных программ о необходимости расширения средств распространения информации о ВИЧ в обществе.

Создавать социальные сети и партнерства

Поскольку существует связь между инвалидностью и ВИЧ/СПИДом (например, инвалиды подвергаются риску заражения ВИЧ, а ВИЧ-инфицированные, в свою очередь, могут стать инвалидами), необходимо создавать сети и партнерства между заинтересованными сторонами в сфере борьбы с ВИЧ/СПИДом и инвалидности. Программам РУО рекомендуется осуществлять следующую деятельность:

- посещать организуемые в общине мероприятия и совещания по проблеме ВИЧ/СПИДа, чтобы обеспечить справедливое рассмотрение проблем инвалидов; в то же время, программы РУО могут приглашать представителей сообщества ВИЧ-инфицированных на мероприятия и совещания, посвященные инвалидности;
- там, где это необходимо, тесно сотрудничать с организациями инвалидов при разработке местных стратегий охвата инвалидов информацией и санитарным просвещением в области ВИЧ/СПИДа, выявлять в общинах потребности в обучении, а также обучать работников программ борьбы с ВИЧ/СПИДом по вопросам инвалидности;
- обмениваться опытом в области реабилитации инвалидов, накопленным программами РУО, с сетевыми структурами по борьбе с ВИЧ/СПИДом путем организации санитарного просвещения, и практического обучения по вопросам инвалидности и преимуществ реабилитации, а также повышать информированность о том, что инвалиды тоже подвержены риску ВИЧ-инфицирования;
- приглашать представителей программ и служб по борьбе с ВИЧ для обмена специализированными навыками и знаниями с работниками РУО и организациями

инвалидов, что поможет им лучше удовлетворять потребности своих работников, участников и клиентов;
- создавать общую систему направления к специалистам между программами РУО и программами борьбы с ВИЧ/СПИДом.

Содействовать внедрению мультисекторального подхода

Как инвалидность, так и ВИЧ/СПИД относятся к числу проблем развития. Обе эти проблемы имеют много точек соприкосновения, включая бедность, стигматизацию, дискриминацию, насилие и другие виды неравенства, например, ограниченный доступ к образованию и возможностям заработка. Таким образом, программам РУО важно рассмотреть целесообразность привлечения всех секторов к разработке программ как по проблемам ВИЧ, так и по проблемам инвалидности. В компонентах «Здоровье», «Образование», «Вопросы самообеспечения», «Социальные вопросы» и «Расширение прав и возможностей» представлен всеобъемлющий очерк рекомендуемых мероприятий, к числу которых относятся следующие:

- бороться против связанной с инвалидностью и ВИЧ/СПИДом стигматизации и дискриминации, которые могут проявляться в общинах и различных секторах;
- содействовать соблюдению права инвалидов на образование, в том числе на сексуальное просвещение; обеспечивать инклюзивность и доступность среды (см. компонент «Образование»);
- обеспечивать, чтобы инвалиды и люди, живущие с ВИЧ/СПИДом, а также члены их семей имели доступ к возможностям самообеспечения (см. компонент «Вопросы самообеспечения»);
- обеспечивать доступ инвалидов и лиц, живущих с ВИЧ/СПИДом к формальным и неформальным системам социальной защиты (см. компонент «Вопросы самообеспечения»);
- обеспечить доступ инвалидов к программам и механизмам предотвращения/защиты от сексуального домогательства и насилия (см. компонент «Социальные вопросы», разделы «Личные отношения, брак и семья», «Правосудие»).

Внедрять мероприятия в области борьбы с ВИЧ/СПИДом на рабочих местах

ВИЧ/СПИД – это еще и производственная проблема. Во многих странах сотрудники программ РУО и члены их семей подвергаются риску заражения ВИЧ/СПИДом или иного воздействия этой болезни. Следовательно, программы РУО должны внедрять соответствующие мероприятия на рабочих местах с тем, чтобы:

- минимизировать возможности заражения персонала РУО ВИЧ-инфекцией;
- обеспечить поддержку работникам РУО, которые сами инфицированы ВИЧ или имеют ВИЧ-инфицированных родственников;
- не допускать каких-либо проявлений стигматизации и дискриминации на рабочем месте.

Мероприятия в области борьбы с ВИЧ/СПИДом, должны охватывать следующие вопросы: защита прав ВИЧ-инфицированных, профилактику ВИЧ посредством информирования, санитарного просвещения и практического обучения;

предоставление медико-санитарной помощи и поддержки работникам и членам их семей.

Содействовать инклюзивности национальной политики и планирования

Так как инвалидов часто не учитывают при формировании государственной политики и программ по борьбе с ВИЧ/СПИДом, программы РУО должны объединяться с другими группами активистов, чтобы продвигать и лоббировать перемены в этих аспектах. Например, в Африке информационная кампания, посвященная инвалидности и ВИЧ/СПИДу, запущенная в 2007 г., является своего рода «крышей», под эгидой которой организации инвалидов, организации людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, неправительственные организации, службы по профилактике и лечению ВИЧ/СПИДа, научные работники, активисты и простые граждане работают совместно, способствуя обеспечению равного доступа к программам по борьбе с ВИЧ и полноценному участию в мероприятиях по борьбе со СПИДом и стратегических планах в отношении инвалидов (*16*).

ВСТАВКА 14 ЮАР

Новые ориентиры

Впервые интересы инвалидов были отражены в стратегическом плане по борьбе с ВИЧ в Южной Африке на 2007–2009 гг.. Это было обеспечено благодаря сочетанию лидерских качеств защитников прав инвалидов в правительстве, крепкой организации в секторе инвалидности и самопредставительства инвалидов в Южноафриканском национальном совете по проблемам СПИДа (*5*).

Библиография

1. Hanass-Hancock J, Nixon SA. The files of HIV and disability: past, present and future. *Journal of the International AIDS Society*, 2009, 12(28):1–14 (www.jiasociety.org/, accessed 30 March 2010).
2. Groce N. HIV/AIDS and individuals with disability. *Health and Human Rights*, 2005, 8(2):215–224 (http://v1.dpi.org/lang-en/resources/details?page=526, accessed 30 March 2010).
3. Groce N. HIV/AIDS and people with disability. *The Lancet*, 2003, 361:1401–1402 (http://globalsurvey.med.yale.edu/lancet.html, accessed 30 March 2010).
4. *UNAIDS, WHO and OHCHR policy brief: disability and HIV*. Geneva, UNAIDS/ World Health Organization/ Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, 2009 (www.who.int/disabilities/jc1632_policy_brief_disability_en.pdf, accessed 30 March 2010).
5. *HIV/AIDS higher among disabled*. International Disability and Development Consortium (undated) (www.includeeverybody.org/cs-hiv.php, accessed 30 March 2010).
6. Rusch M. et al. Impairments, activity limitations and participation restrictions: prevalence and associations among persons living with HIV/AIDS in British Columbia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2004, 2:46.
7. *Stigma and discrimination*. UNAIDS, 2009 (www.unaids.org/en/PolicyAndPractice/StigmaDiscrim/default.asp, accessed 30 March 2010).

8. *Disability and HIV/AIDS: at a glance*. Washington, DC, World Bank, 2004 (http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20208464~menuPK:488268~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:282699,00.html, accessed 30 March 2010).
9. Rohleder P et al. HIV/AIDS and disability in Southern Africa: a review of relevant literature. *Disability and Rehabilitation*, 2009, 31(1):51–59.
10. Groce N. *HIV/AIDS & disability: capturing hidden voices, global survey on HIV/AIDS and disability*. New Haven, Yale University, 2004 (http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20208464~menuPK:488268~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:282699,00.html, accessed 30 March 2010).
11. Yousafzai AK et al. Knowledge, personal risk and experiences of HIV/AIDS among people with disabilities in Swaziland. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2004, 27:247–251.
12. *Disability and HIV & AIDS in Mozambique: a research report by Disability and Development Partners April 2008*. London, Disability and Development Partners, 2008. (www.reliefweb.int/rw/RWFiles2008.nsf/FilesByRWDocUnidFilename/EDIS-7J7PFZ-full_report.pdf/$File/full_report.pdf, accessed 30 March 2010).
13. Yousafski A, Edwards K. *Double burden: a situation analysis of HIV/AIDS and young people with disabilities in Rwanda and Uganda*. London, Save the Children, 2004. (http://v1.dpi.org/files/uploads/1600_DoubleBurden.pdf, accessed 30 March 2010).
14. *HIV, AIDS and disability.* Ottawa, Interagency Coalition on AIDS and Development (ICAD), 2008 (www.aidslex.org/site_documents/DB-0038E.pdf, accessed 30 March 2010).
15. *The ILO and HIV/AIDS*. Geneva, International Labour Organization (undated) (www.ilo.org/public/english/protection/trav/aids/aboutiloaids.htm, accessed 30 March 2010).
16. Disability and HIV & AIDS. *The Africa campaign on disability and HIV & AIDS* (www.africacampaign.org, accessed 10 August 2010).

Рекомендуемая литература

Bridging the gap: a call for cooperation between HIV/AIDS activists and the global disability movement. Tataryn M, 2005 (http://v1.dpi.org/lang-en/resources/details.php?page=325, accessed 30 March 2010).

International guidelines on HIV/AIDS and human rights, *2006 consolidated version*. UNAIDS, 2006 (http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub07/jc1252internguidelines_en.pdf?preview=true, accessed 30 March 2010).

MacNaughton G. *Women's human rights related to health-care services in the context of HIV/AIDS* (Health and Human Rights Working Paper Series, No 5). Geneva, World Health Organization, 2004 (www.who.int/hhr/information/Series_5_womenshealthcarerts_MacNaughtonFINAL.pdf, accessed 10 August 2010).

РУО и лепра

Введение

Лепра – это хроническое инфекционное заболевание, существующее с незапамятных времен. Оно вызывается бактериями и, в отсутствие лечения, может приводить к прогрессирующим и стойким поражениям кожи, нервных волокон, конечностей и глаз (*1*). В 2008 г. было выявлено приблизительно 249 тыс. новых случаев заболевания (*1*). Существует эффективный метод лечения лепры, однако, по оценкам, около 3 млн людей инвалидизированы ввиду заболевания лепрой (*2*).

До того, как появился эффективный метод терапии, способный привести к полному излечению больного лепрой, общество было охвачено страхом перед этим заболеванием, а больные подвергались стигматизации и дискриминации (*3*). Многие из них были вынуждены покинуть свои семьи и жить в лепрозориях или специальных поселениях, где они были изолированы от общества и не имели доступа к помощи и поддержке. Эта изоляция способствовала усилению стигматизации. По мере прогресса медикаментозного и хирургического лечения подобный институциональный подход был признан устаревшим (*3*). Сейчас люди, страдающие лепрой, нередко остаются жить в своих семьях и общинах, а деятельность по борьбе с лепрой интегрирована в общую систему здравоохранения (*4*).

Однако, несмотря на эффективное лечение лепры, информационные кампании и интеграцию борьбы с лепрой в систему здравоохранения, стигматизация до сих пор является серьезной проблемой для лиц, больных лепрой (*5*). Многие люди продолжают сталкиваться с социальной исключенностью и испытывают трудности при доступе к услугам общего профиля, таким как программы РУО. Например, многим тысячам больных лепрой, возможно, необходимы услуги по реабилитации, однако лишь малая часть из них имеет доступ к таким услугам (*5*).

РУО – стратегия, которая в полной мере применима к больным лепрой (*4*). В приводимом ниже перечне рекомендуемых мероприятий содержатся практические предложения о том, как охватить больных лепрой программами РУО и включить их в жизнь общины.

Надеемся, что этот раздел также поможет медицинским специалистам, работающим в области борьбы с лепрой, понять важность охвата инвалидов других категорий.



ВСТАВКА 15 Индия

Шиврао

Шиврао живет в маленькой деревушке в округе Мандья, штат Карнатака, на юге Индии. Три члена его семьи страдали лепрой и в результате этого заболевания стали инвалидами. В возрасте 15 лет, в 1999 г., у него на лице появилось круглое красное пятно. Посетив дом Шиврао, Амбуйя, сотрудница программы оказания медицинской помощи в сельских районах им. Марии Оливии Бональдо (МОБ), специализирующаяся на борьбе с лепрой, заметила это пятно. Она заподозрила, что его причиной может быть лепра и отвезла Шиврао в больницу в городе Мандья, где мальчику был поставлен диагноз и началось лечение. Каким-то образом новость о том, что Шиврао проходит лечение, дошла до его школы, и учителя сообщили Шиврао, что он больше не должен посещать занятия.

Во время очередного визита в дом Шиврао Амбуйя узнала об этом и решила поговорить со школьными учителями. Она объяснила им, что Шиврао получает лечение и что риск заражения других детей отсутствует. Амбуйя попросила учителей разрешить Шиврао посещать занятия. Однако ей не удалось убедить учителей, и те попросили принести справку из больницы. Амбуйя вместе с Шиврао поехала в больницу и получила справку от врача, после чего Шиврао, наконец, разрешили вернуться в школу.

В 2001 г. программа оказания медицинской помощи в сельских районах (МОБ) приступила к осуществлению мероприятий по РУО, и Амбуйя одной из первых прошла курс переподготовки. После обучения Амбуйя решила организовать группу самопомощи для инвалидов. Она посетила дом Шиврао и попросила, чтобы один из членов его семьи присоединился к группе. Но члены семьи Шиврао боялись вступать в группу самопомощи, так как думали, что их отвергнут другие члены группы. \Тем не менее после долгих дискуссий мама Шиврао решилась посетить собрание группы. Она включилась в деятельность по сбережению средств, когда каждый член группы за неделю должен был накопить небольшую сумму.

Амбуйя продолжала регулярно навещать Шиврао. Она посоветовала ему, как ухаживать за ногами, когда обнаружила, что они потеряли чувствительность в результате болезни. Она также дала ему пару специальных сандалий от Программы по борьбе с лепрой, чтобы защитить его ноги от повреждений. В 2003 г. Шиврао решил поступить на работу в местную программу РУО в качестве штатного сотрудника. Его опыт работы придал ему уверенность в себе, и он многое узнал о возможностях, существующих для инвалидов. Юноша поступил на заочное отделение университета. Сейчас он работает школьным учителем, женат, и у него растет дочка. Он продолжает активно помогать программе РУО в своей деревне.



Цель

Права больных лепрой соблюдаются, и эти люди пользуются доступом к помощи и услугам на местном уровне для повышения качества жизни и обеспечения участия в жизни общины наравне с другими людьми.

Роль программ РУО

Роль программ РУО состоит в том, чтобы: (i) привлекать больных лепрой к своим мероприятиям и (ii) побуждать программы и службы по борьбе с лепрой охватывать инвалидов своей деятельностью.

Желаемые результаты

- Потребность больных лепрой в реабилитации удовлетворяется благодаря программам РУО и/или системе направления к специалистам.
- Центры и программы реабилитации больных лепрой предоставляют услуги лицам с другими видами инвалидности, в том числе тем, кто охвачен программами РУО.
- Уменьшились стигматизация и дискриминация больных лепрой и членов их семей в общинах.
- У всех заинтересованных лиц улучшились навыки и знания, необходимые для решения проблем, связанных с лепрой.

Ключевые понятия

Понимание лепры

Что такое лепра?

Лепра – это болезнь, вызываемая бактерией *Mycobacterium leprae*, которая в основном поражает кожу и нервные волокна. Лепру часто называют болезнью Гансена (Хансена), по фамилии ученого, обнаружившего бактерию. Болезнь поражает людей всех возрастов и обоих полов. Она прогрессирует очень медленно, и, следовательно, может пройти много лет с момента заражения до появления заметных симптомов и признаков. Одним из часто встречающихся признаков болезни являются так называемые «кожные бляшки», цвет которых варьирует от бледного до красноватого или медного. Эти участки могут быть плоскими или приподнятыми над поверхностью кожи, чувствительность кожи в этих областях отсутствует. Эти образования могут появляться на любом участке тела, не вызывают зуда и обычно не болят (*6*).

Распространенные заблуждения о лепре

Несмотря на то, что со временем знания и информированность о лепре улучшаются, все еще существует немало широко распространенных заблуждений. К их числу относятся следующие:

- *Лепра неизлечима*. Это неверно. Комбинированная лекарственная терапия (КЛТ) приводит к излечению лепры. За последние 20 лет более 14 миллионов людей были излечены от лепры (*1*). ВОЗ предоставляет КЛТ всем нуждающимся странам в рамках текущей программы по искоренению лепры. Терапия предоставляется бесплатно в медицинских учреждениях (*6*).
- *Лепра является высокоинфекционным заболеванием*. Это неверно. Лепра может передаваться от человека к человеку (воздушно-капельным путем из носоглотки), однако она не является высокоинфекционной болезнью. Заражать других могут только лица, в организме которых содержится большое количество бактерий; следовательно, многие больные лепрой не считаются заразными. Кроме того, по оценкам, более 95% населения Земли обладают врожденной устойчивостью к лепре, что делает заражение маловероятным. КЛТ высокоэффективна против бактерий; таким образом, после начала КЛТ больные перестают быть заразными (*7*)

Реакция организма на лепру

Некоторые больные могут испытывать так называемую «лепрозную реакцию». Она является частью системной реакции организма на заражение и не означает, что болезнь обострилась или что лечение неэффективно (*6*). Она скорее напоминает аллергическую реакцию: организм реагирует на присутствие лепрозных бактерий, что, в свою очередь, может привести к повреждению его собственных тканей. Поскольку лепрозные бактерии поражают нервные волокна, именно последние часто страдают в результате лепрозной реакции. Повреждение нервных волокон может развиваться очень быстро, следовательно, для предотвращения необратимых повреждений важны ранняя диагностика и направление на лечение в соответствующие медицинские учреждения. Раннее выявление и лечение повреждения нервных волокон являются серьезной проблемой для программ ведения лепры. До 30% больных лепрой подвержены риску лепрозных реакций и повреждения нервных волокон.

Нарушения, вызываемые лепрой

Повреждение нервных волокон, вызванное лепрой, может привести к многочисленным нарушениям (*9*). Оно может стать причиной сенсорных нарушений: например, больные лепрой теряют чувствительность рук и ног. Повреждение нервных волокон может также привести к нарушению моторики, например, мышцы рук, ног и/или глаз больного могут ослабеть или парализоваться. Лепра также часто приводит к тому, что кожа становится очень сухой, вследствие повреждения нервных волокон, контролирующих потоотделение. Для многих эти нарушения могут привести к возникновению дальнейших проблем и осложнений.

Например, люди, которые теряют чувствительность рук и ног, часто травмируют себя, не замечая этого. Так как они не чувствуют боли от травм, они необязательно

будут обращаться за лечением, а это может привести к инфекциям, повреждению тканей и костей и, потенциально, к потере конечностей. Слабость и паралич рук и ног часто ведет к ригидности и деформации суставов. Ослабление глазных мышц может, в конце концов, привести к слепоте, так как без регулярного моргания и полного закрытия глаза ночью глаз высыхает и легко подвергается повреждению (*10*). Сухая кожа может трескаться; это создает ворота для проникновения инфекции, которая может легко распространиться на суставы и кости, что приведет, например, к потере зараженного пальца.

Воздействие лепры

Воздействие на функционирование

Нарушения, вызываемые лепрой, могут чрезвычайно затруднить для людей выполнение повседневных занятий. Например, людям, потерявшим чувствительность рук, труднее выполнять простые задания, например, вдеть нитку в иголку или держать ложку; а люди, которые не могут поднять ногу (так наз. «отвисание стопы»), будут сталкиваться с трудностями при ходьбе. По оценкам, 20–25% больных лепрой становятся инвалидами (*9*). Ключом к предотвращению инвалидности являются раннее выявление лепры и правильное лечение в сочетании с регулярными врачебными осмотрами (*11*).

Социальное воздействие

Часто наибольшие проблемы для больных лепрой создают не физические нарушения и даже не ограничения функционирования. Напротив, наибольшее воздействие оказывают стигматизация и социальная исключенность. Люди, на теле которых видны симптомы лепры, часто не могут найти работу или вступить в брак, и, следовательно, зависят от финансовой поддержки и ухода, предоставляемых другими людьми. Распространена также самостигматизация: люди начинают винить самих себя в том, что они больны, и это приводит к ощущению никчемности, к потере самоуважения, надежды и жизненной цели. Зачастую даже те, кто излечился от лепры, продолжают сталкиваться с последствиями стигматизации и дискриминации.

В одном из разделов настоящего Руководства говорилось, что инвалиды-женщины нередко более уязвимы и испытывают бóльшую обездоленность в обществе, чем мужчины. Это справедливо и по отношению к женщинам, больным лепрой. Широко распространенное в общинах отсутствие информации и знаний о лепре, например, о том, является ли эта болезнь наследственной, инфекционной или излечимой, влияет на личные отношения, брак и семью. Многих женщин, особенно тех, кто недавно вышли замуж, бросают мужья, а для многих незамужних женщин заболевание лепрой может серьезно ограничить перспективы вступления в брак.

Экономическое воздействие

Лепра может оказать серьезное экономическое воздействие на индивидов и их семьи. В результате нарушений, развившихся на почве лепры, люди могут потерять способность трудиться или продолжать трудовую деятельность. Они могут также

потерять работу из-за клейма позора, связанного с лепрой. Например, часто люди не хотят покупать товары – в частности, пищевые продукты – у больного лепрой, боясь заразиться. Кроме того, существуют затраты, связанные с лечением. Хотя медикаментозное лечение бесплатно, однако в странах с низким доходом доступ к медико-санитарной помощи часто связан с транспортными расходами и вычетами из заработной платы. Могут также возникать дополнительные затраты на лечение, например, плата за госпитализацию или стоимость приобретения ортопедической обуви, ортезов или протезов. Многим услуги могут оказаться не по карману. В результате у них могут развиться вторичные заболевания, и степень нетрудоспособности возрастет.

Лепрозории

Еще несколько десятилетий назад не существовало эффективного лекарства от лепры, и больных этим заболеванием обычно изолировали в колониях для прокаженных, или лепрозориях. Эта сегрегация часто применялась на основании закона. После того как появились эффективные методы лечения, многие из таких колоний были закрыты, однако в некоторых странах они продолжают существовать. Многие люди томятся в таких поселениях долгие годы, не имея контакта с родными и домом. Для людей с тяжелой формой инвалидности единственными источниками средств к существованию могут быть попрошайничество или пожертвования благотворителей (*4*).

ВСТАВКА 16 Индия

Колонии для прокаженных

В Индии всегда была наибольшая численность больных лепрой.. В 2005 г. одна из организаций, объединяющая лиц, страдающих этой болезнью, провела национальное обследование лепрозориев в Индии. Как показало это исследование, все еще существует 700 лепрозориев, в которых проживает примерно 200 тыс. больных лепрой и членов их семей. ИЗ них около 25 тыс. чел. зарабатывают на жизнь попрошайничеством. Во многих таких поселениях не было уборных, питьевой воды, подъездных путей и школ. Соседние общины избегали жителей этих колоний, и в результате они испытывали трудности при пользовании общественным транспортом и другими услугами, предоставляемыми государством.

Важно, чтобы государство и неправительственные организации оказывали поддержку интеграции больных лепрой в местные общины, информировали их об их правах и проводили с ними работу по устранению стигматизации и дискриминации. Программы РУО могут сыграть определенную роль в этом процессе. Там, где вариант переселения больных в общину не рассматривается, – например, когда люди не хотят покидать лепрозорий, – программа РУО может помочь им гармонизировать отношения с соседними общинами и постепенно открыть свои колонии для проживания других людей. В странах мира существуют примеры, когда лепрозории постепенно превратились в обычные деревни.

ВСТАВКА 17 Бразилия

Рост общины, достигнутый благодаря поддержке со стороны государства

В конце 1980-х гг. лепрозорий в городе Манус (на северо-западе Бразилии) был закрыт, а больные расселены в окрестностях города Лагу-де-Алейша. В то время в Лагу-де-Алейша инфраструктура была неразвита, и предоставлялось очень мало услуг, в частности, не было ни питьевой воды, ни школы. При поддержке со стороны местной церкви больные лепрой объединились в кооператив для решения этих проблем. Они основали кирпичный завод и создали систему водораспределения, а затем, когда община прочно встала на ноги, открыли птицеферму, ресторан и школу. Община начала расти и, после того как государство помогло расширить инфраструктуру и предоставило дополнительные услуги, здесь постепенно стали селиться люди. Сегодня Лагу-де-Алейша вошел в состав крупного города, и многие люди даже не знают, что он когда-то был колонией для прокаженных.

Интеграция мер по борьбе с лепрой и программ РУО

Несмотря на то, что лепра, вероятно, останется заболеванием с низкой распространенностью, а в некоторых регионах даже редким, услуги по борьбе с ней – диагностику, лечение, профилактику инвалидности, уход за инвалидами и реабилитацию – необходимо продолжать поддерживать и в XXI веке (*9*).

В прошлом эти услуги были специализированными и сегрегированными, однако в настоящее время интеграция в общую систему здравоохранения представляется наиболее подходящей стратегией (*9*). Это также влияет на способ осуществления услуг по реабилитации.

Реабилитация больных лепрой чаще всего осуществлялась параллельно с реабилитационными программами «общего профиля». Например, многие международные и национальные организации запустили программы медицинской и социально-экономической реабилитации больных лепрой, однако, с другой стороны, программы реабилитации общего профиля, такие как РУО, не охватывают больных лепрой. Предполагается, что основными причинами исключения больных лепрой из программ РУО являются стигматизация, а также существование для них специализированных программ реабилитации (*12*).

В настоящее время поощряется предоставление услуг специализированными центрами реабилитации больных лепрой другим группам населения, поскольку квалификация и ресурсы специалистов этих центров могут быть полезны широким группам населения. Для программ РУО они могут стать очень полезными центрами направления к специалистам, так как в них могут быть направлены на лечение пациенты этих программ; например, программа РУО может направить инвалида с физическими нарушениями на семинар по ортопедии, который обычно посещают больные лепрой. Поощряется также предоставление услуг по реабилитации больным лепрой по линии программ РУО, поскольку признано, что стратегия РУО чрезвычайно эффективна для этой группы населения (*4*). Недавно было высказано

предположение, что именно РУО является основной стратегией выбора для больных лепрой и нуждающихся в реабилитации (*12*).

Предлагаемые действия

Поскольку РУО – это стратегия, которая применима ко всем инвалидам, многие меры, приведенные в данном Руководстве, также применимы и к больным лепрой. Следовательно, предполагается, что данный раздел должен быть изучен наряду с другими компонентами матрицы РУО – компонентами «Здоровье», «Образование», «Вопросы самообеспечения», «Социальные вопросы» и «Расширение прав и возможностей». Кроме того, подробный обзор рекомендуемых мероприятий для менеджеров и сотрудников программ РУО приведен в таких публикациях, как «Техническое руководство ВОЗ/ПЛЛ по РУО и лепре» (*4*).

Включать больных лепрой в программы РУО

Варианты решения проблем, с которыми сталкиваются больные лепрой, должны оцениваться с точки зрения развития (*2*). Таким образом, программы РУО должны работать во всех направлениях чтобы обеспечить доступ больных лепрой к программам и мероприятиям общего профиля в области развития. Поскольку женщины, инвалидизированные в результате заболевания лепрой, еще более уязвимы перед дискриминацией и бедностью, при реализации программ РУО необходимо обеспечивать участие в них женщин, чтобы они тоже могли получать пользу от РУО.

Здоровье

Люди с нарушениями, развившимися в результате заболевания лепрой, нуждаются в медицинском вмешательстве с целью: 1) сохранения функций нервных волокон; 2) сохранения подвижности суставов; 3) сохранения зрения; 4) обучения самопомощи/самообслуживанию; 5) получения защитной обуви; и, наконец, 6) получения вспомогательных устройств. Программы РУО могут оказывать поддержку соответствующим медицинским вмешательствам путем:

- информирования больных лепрой и членов их семей об имеющихся в их районе медицинских учреждениях и обеспечения их доступности;
- мотивирования людей, получающих КЛТ, к регулярному приему лекарственных средств вплоть до успешного окончания лечения, и предоставления им информации о лепрозной реакции с тем, чтобы больные могли ее обнаружить и немедленно обратиться за лечением;
- поддержки развития групп самопомощи, где больные лепрой могли бы регулярно встречаться для обмена опытом и получать информацию о самостоятельном ведении болезни/самопомощи, и тем самым предотвращать или лечить существующие нарушения (см. компонент «Здоровье», раздел «Профилактика»);
- консультирования лиц, испытывающих потерю чувствительности, о необходимости защиты рук, ступней и глаз, например, путем использования тканевых перчаток при пользовании горячими предметами, например кастрюлями; более подробная информация о предотвращении травм и деформаций у людей с

нарушением чувствительности приведена в таких инструкциях, как «Обучение инвалидов на уровне общины» (*13*);
- обеспечения доступности вспомогательных устройств, например, специальной обуви, а также их ремонта и технического обслуживания (см. компонент «Здоровье», раздел «Вспомогательные устройства»).

ВСТАВКА 18 Эфиопия

Развитие самоуважения и чувства собственного достоинства путем создания групп самопомощи

АЛЕРТ – медицинское учреждение, расположенное на окраине Аддис-Абебы (Эфиопия) и специализирующееся на лечении лепры. В 1995 г., сотрудники АЛЕРТ высказали озабоченность тем фактом, что все большее число людей продолжает пользоваться больницей АЛЕРТ и местными поликлиниками для лечения ран (например, язв на ступнях), несмотря на то, что для них в течение многих лет проводили мероприятия по санитарному просвещению. Это создавало для АЛЕРТ дополнительную нагрузку, так как эта организация располагала ограниченными финансовыми средствами для закупки перевязочных материалов и медикаментов для лечения ран. Для решения этой проблемы под руководством АЛЕРТ были организованы группы самопомощи, побуждающие людей принимать на себя ответсвенность за лечение и уход за ранами. К 1999 г. было организовано 72 группы, что привело к ряду положительных результатов: число травм уменьшилось, а у членов групп повысились самоуважение и чувство собственного достоинства. Кроме того, расширилось их участие в жизни общества (*14*).

Образование

Дети могут не только болеть лепрой сами, но также испытывать страдания в результате болезни их родителей или родственников. В результате им может быть запрещено посещать школу, они могут быть изолированы от друзей, спрятаны от родственников или могут столкнуться с необходимостью устроиться на работу и зарабатывать деньги (*4*). Программы РУО владеют множеством инструментов для обеспечения доступа детей и взрослых к образованию, таких как проведение совещаний с учителями и родителями, призванных изменить отношения к ученикам, больным лепрой. Подробный список мероприятий см. в компоненте «Образование».

Самообеспечение

Больные лепрой часто очень бедны. Дополнительные проблемы – стигматизация, дискриминация и инвалидизация, связанные с лепрой, – зачастую ограничивают возможность людей трудиться, что ухудшает их финансовое положение. Овладение навыками и достойный труд могут стать основой для интеграции в общество и механизмом для прорыва порочного круга изоляции, зависимости и бедности, который очень часто бывает связан с инвалидностью. Когда инвалиды могут вносить вклад в семейный доход, они нередко сообщают о повышении своей вовлеченности в жизнь семьи, в частности, в принятие решений (*15*). Программы РУО

обладают множеством инструментов для оказания поддержки самообеспечению людей, например, они могут выступать в качестве посредников и предоставлять информацию потенциальным работодателям, которые могут испытывать беспокойство относительно принятия на работу больных лепрой. Подробный список мероприятий см. в компоненте «Вопросы самообеспечения».

ВСТАВКА 19 Эфиопия

Высвобождение потенциала для борьбы со стигматизацией и нищетой

Национальная ассоциация больных лепрой Эфиопии (ЭНАПАЛ) занимается улучшением благосостояния ее членов и тем самым помогает им восстановить самоуважение и чувство собственного достоинства. В настоящее время в ассоциацию входят 20 тыс. членов и 54 местных ассоциации в семи районах Эфиопии. Ассоциация претворяет в жизнь проекты, направленные на информирование, защиту и повышение благосостояния больных лепрой при поддержке национальных и международных организаций. Проекты призваны продемонстрировать, что больные лепрой, обладают таким же продуктивным потенциалом, как и все остальные люди. ЭНАПАЛ использует возобновляемые фонды для членов ассоциации, чтобы обеспечить их участие в деятельности, направленной на получение дохода. Ассоциация также предоставляет возможности обучения для детей ее членов, расширяя права и возможности семей с тем, чтобы разрушить порочный круг стигматизации и бедности. С той же целью ассоциация организует группы самопомощи для женщин, больных лепрой. Осуществление этих стратегий увенчалось успехом.

Социальный аспект

Стигматизация, дискриминация и ложные представления о лепре часто приводят к тому, что люди не имеют доступа к услугам общего профиля и не могут участвовать в жизни общины. Персонал РУО способен сыграть очень важную роль в ограничении стигматизирующих психологических установок и практик в общине путем:

- проведения работы, например, совместно с учителями, общинными и религиозными лидерами и др., по распространению позитивные идеи о больных лепрой;
- организации информационных кампаний на тему лепры (или участия в таких кампаниях) с использованием театральных постановок, выставок или раздачи листовок; такие мероприятия могут проводиться в целом ряде мест – на рынках, в других общественных местах, в медицинских учреждениях, школах;
- организации совместных мероприятий – например, спортивных или культурных программ, – на которых могут встречаться больные лепрой, инвалиды и не инвалиды; это помогает убедить общину в том, что инвалиды могут быть равноправными ее членами и имеют на это право.



Расширение прав и возможностей

Важно, чтобы больные лепрой знали свои права и могли их защитить и получить доступ к услугам и ресурсам. Эффективным средством достижения этой цели может быть самоорганизация. Поэтому по всему миру больные лепрой организуют группы и ассоциации. Примерами таких организаций могут служить Движение по реинтеграции людей, страдающих болезнью Хансена (МОРХАН) в Бразилии, Ассоциация по реинтеграции больных лепрой (АРПАЛ) в Анголе и национальный форум в Индии. Часть этих групп объединилась и образовала Международную ассоциацию за интеграцию, достоинство и экономический прогресс (ИДЕА). Некоторые люди вступают также в местные организации инвалидов. Эти ассоциации организуют семинары по расширению прав и возможностей и другие тематические мероприятия, такие как «Международная конвенция о правах инвалидов» (*16*). Программы РУО могут помогать больным лепрой получить доступ в группы самопомощи и организации инвалидов по месту жительства (см. компонент «Расширение прав и возможностей», раздел «Группы самопомощи и организации инвалидов»).

Побуждать программы борьбы с лепрой к инклюзивности

Программам РУО следует побуждать программы реабилитации больных лепрой к тому, чтобы сделать их услуги доступными для других инвалидов. Это может принести много пользы, например, поможет уменьшить стигматизацию, связанную с лепрой, интегрировать услуги по борьбе с лепрой в систему здравоохранения общего потока и предоставить помощь большему числу людей. В тех районах, где существуют только специализированные программы и услуги по борьбе с лепрой, необходимо поощрять использование ими стратегии РУО для вовлечения людей с другими видами инвалидности (*4*). При взаимодействии с этими программами необходимо обмениваться информацией, уменьшать дублирование предоставляемых услуг и изучать новые способы удовлетворения потребностей в реабилитации.

Формирование потенциала

Программы РУО должны уделять особое внимание формированию потенциала всех заинтересованных сторон, чтобы дать им возможность двигаться к внедрению инклюзивного подхода в области РУО (*17*). Заинтересованные стороны могут включать в себя сотрудников РУО, персонал программ и услуг по борьбе с лепрой, больных лепрой, инвалидов, членов их семей и организации инвалидов. К числу рекомендуемых мероприятий относятся следующие:

- обеспечивать повышение квалификации/переподготовку сотрудников программ РУО с тем, чтобы они имели возможность включать больных лепрой в программы РУО; обеспечивать, чтобы в проведении этих учебных программ участвовали квалифицированные специалисты по лепре;
- побуждать программы и услуги по борьбе с лепрой проводить обучение своих сотрудников стратегиям РУО; обеспечить, чтобы в проведении этого обучения участвовали специалисты по РУО;
- повышать информированность о лепре инвалидов, охваченных программами РУО; обеспечивать их положительное отношение к участию больных лепрой в программах РУО;

- облегчать просвещение и практическое обучение больных лепрой и членов их семей, обеспечивая, чтобы они брали на себя ответственность за самостоятельное лечение их заболевания и связанных с ним нарушений;
- побуждать местные организации инвалидов к изучению вопросов лепры и положительному восприятию больных лепрой в качестве членов организации, наделенных равными правами и возможностями.

ВСТАВКА 20 Судан

Положительное отношение к больным лепрой

В Ньяле (Судан) в Общество инвалидов не принимали больных лепрой. Сотрудники Миссии по борьбе с лепрой организовали учебные курсы, посвященные лепре, для членов Общества. На занятиях, например, объяснялось, что больные, получающие КЛТ, не заразны. По окончании обучения Общество инвалидов приняло решение включить КЛТ в число предоставляемых услуг, и принимать больных лепрой в члены организации.

Библиография

1. *Лепра*. Женева, Всемирная организация здравоохранения, 2012 (http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/ru/, дата доступа: 21 сентября 2012 г.)
2. Disabilities and rehabilitation. In: *WHO Expert Committee on Leprosy, seventh report*, Chapter 6 (WHO Technical Report Series, No. 874). Geneva, World Health Organization, 1997 (www.who.int/lep/resources/Expert06.pdf, accessed 30 March 2010).
3. *Guidelines for the social and economic rehabilitation of people affected by leprosy*. London, ILEP, 1999 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Technical_Guides/sereng.pdf, accessed 30 March 2010).
4. *WHO/ILEP technical guide on community-based rehabilitation and leprosy*. Geneva, World Health Organization, 2007 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/cbrleng.pdf, accessed 30 March 2010).
5. Van Brakel WH. Disability and leprosy: the way forward. *Annals of the Academy of Medicine of Singapore*, 2007, 36(1):86–87 (www.annals.edu.sg/pdf/36VolNo1Jan2007/V36N1p86.pdf, accessed 30 March 2010).
6. *Guide to eliminate leprosy as a public health problem*. Geneva, World Health Organization, 2000 (www.who.int/lep/resources/Guide_Int_E.pdf, accessed 30 March 2010).
7. Frist TF. *Don't treat me like I have leprosy!* London, ILEP, 2003 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Non-ILEP_Publications/dtml.pdf, accessed 30 March 2010).
8. *Consensus statement on prevention of disability*. Pan American Health Organization, 2006 (www.paho.org/English/AD/DPC/CD/lep-consensus-stmt-pod.doc, accessed 30 March 2010).
9. *ILEP technical guide. Facilitating the integration process: a guide to the integration of leprosy services within the general health system*. London, ILEP, 2003 (www.ilep.org.uk/library-resources/ilep-publications/english/, accessed 30 March 2010).
10. *Learning Guide 4 – How to prevent disabilities in leprosy*. London, International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP), 2006 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Learning_Guides/lg4eng1.pdf, accessed 30 March 2010).
11. Meima A et al. Dynamics of impairment during and after treatment: the AMFES cohort. *Leprosy Review*, 2001, 72(2):158–170.

12. Finkenflugel H, Rule S. Integrating community-based rehabilitation and leprosy rehabilitation services into an inclusive development approach. *Leprosy Review*, 2008, 79(1):83–91 (www.leprosy-review.org.uk/, accessed 30 March 2010).
13. Helander E et al. *Training in the community for people with disabilities*. Geneva, World Health Organization, 1989 (www.who.int/disabilities/publications/cbr/training/en/index.html, accessed 30 March 2010).
14. Benbow C, Tamiru T. The experience of self-care groups with people affected by leprosy: ALERT, Ethiopia. Leprosy Review, 2001, 72(3):311–321 (www.leprosy-review.org.uk/, accessed 30 March 2010).
15. Ebenso B et al. Impact of socio-economic rehabilitation on leprosy stigma in Northern Nigeria: findings of a retrospective study. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2007, 18(2):98–119 (www.aifo.it/english/resources/online/apdrj/apdrj207/leprosy_nigeria.pdf, accessed 30 March 2010).
16. *Конвенция о правах инвалидов*. Нью-Йорк, Организация Объединенных Наций, 2006. (http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml, дата доступа: 30 марта 2010 г.).
17. Cornielje H et al. Inclusion of persons affected by leprosy in CBR. *Leprosy Review*, 2008, 79(1):30–35 (www.leprosy-review.org.uk/, accessed 30 March 2010).

Список рекомендуемой литературы

Infolep Leprosy Information Services. London, ILEP (undated) *(*www.infolep.nl, accessed 30 March 2010).

International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP) (www.ilep.org.uk/, accessed 30 March 2010).

ILEP Learning Guide 1 – How to diagnose and treat leprosy. London, ILEP, 2001 (www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Learning_Guides/lg1eng.pdf, accessed 30 March 2010).

Special issue on CBR and leprosy. *Leprosy Review*, 2008, 79(1) (www.leprosy-review.org.uk/, accessed 30 March 2010).

WHO Goodwill Ambassador's newsletter for the elimination of leprosy. Nippon Foundation (undated) (www.nippon-foundation.or.jp/eng/leprosy/2006736/20067361.html, accessed 30 March 2010).

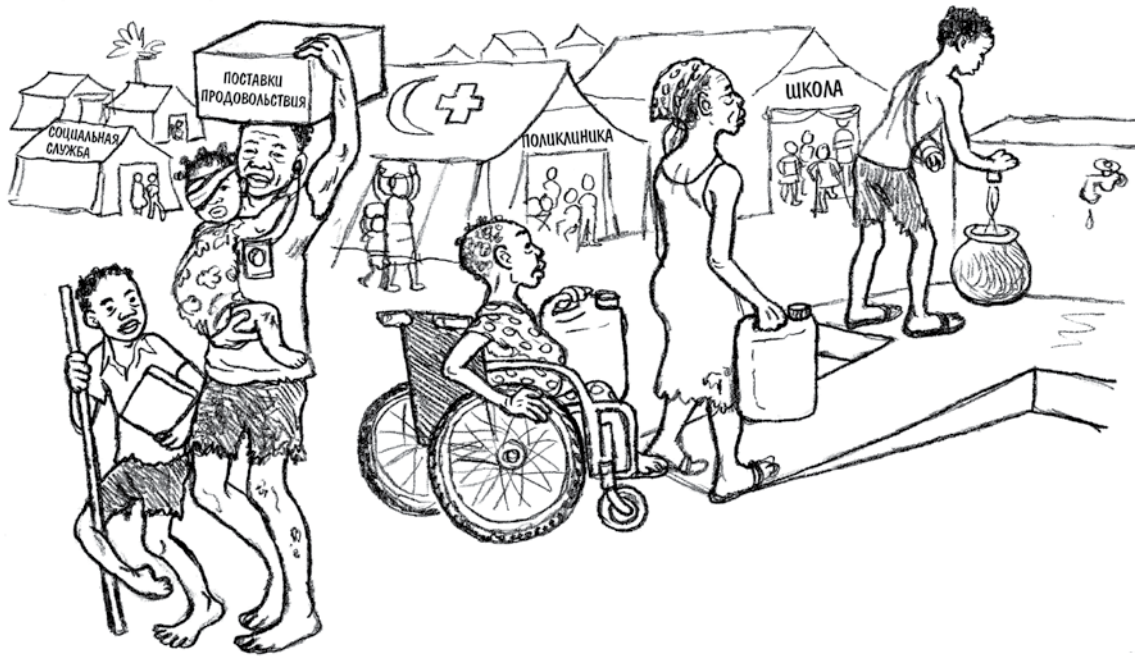
РУО и гуманитарные кризисы

Введение

Гуманитарный кризис – это ситуация, в которой событие (например, вооруженный конфликт, природная катастрофа, эпидемия, голод) или ряд событий приводят к серьезной угрозе здоровью, безопасности и благополучию общины или другой большой группы людей. Имеющегося у общины потенциала преодоления трудностей недостаточно, и требуется помощь извне (*1*).

Гуманитарные кризисы могут оказывать огромное влияние на людей, приводя к травмам, смертям и снижению способности удовлетворять базовые потребности в пище, воде, убежище и гигиене. Они также оказывают экономическое воздействие, разрушая инфраструктуру, уничтожая урожай, жилища и увеличивая безработицу (*2*). Гуманитарные кризисы имеют отношение к вопросам инвалидности и реабилитации на уровне общины (РУО), так как они могут оказывать непропорционально сильное влияние на инвалидов, а также приводить к возникновению нового поколения инвалидов, которым понадобятся помощь и поддержка (*3*).

За последние годы в области противодействия гуманитарным кризисам произошло множество изменений, направленных на повышение результативности и экономической эффективности гуманитарных акций. В этой главе «Дополнительного буклета» освещаются некоторые из этих изменений, исследуется роль программ РУО в период гуманитарных кризисов и формулируются рекомендации о том, как обеспечить инклюзию и участие инвалидов и членов их семей в гуманитарной деятельности.



ВСТАВКА 21 Шри-Ланка

«Доступ для всех»

Кампания «Доступ для всех» была начата сразу после цунами, произошедшего 26 декабря 2004 г. и опустошившего значительную часть прибрежных районов Шри-Ланки. Она была организована Объединенным фронтом организаций инвалидов (национальной «зонтичной» группой, объединяющей 18 местных организаций), Ассоциацией спинальных травм, организациями «Motivation», CBM, «John Grooms», «Handicap International» и Министерством здравоохранения (Отдел молодежи, пожилых инвалидов и перемещенных лиц).

Целью кампании было содействие инклюзии всех инвалидов и учету их потребностей в работе по оказанию гуманитарной помощи, восстановлению и реабилитации в Шри-Ланке. В частности, кампания фокусировалась на «восстановлении Шри-Ланки, доступной для инвалидов» – обеспечении физической доступности всех зданий, общественного транспорта, рабочих мест, услуг и инфраструктуры. Даже до цунами доступность различных объектов для живущих в Шри-Ланке инвалидов была невысокой. Однако необходимость масштабного восстановления создала благоприятные возможности для учета и удовлетворения их потребностей.

Спуситя две недели после цунами комитет кампании «Доступ для всех» начал проводить собрания, приглашая на них людей, ответственных за восстановление и реабилитацию, в том числе правительственных чиновников, представителей международных и национальных неправительственных организаций, предприятий и учреждений государственного сектора, а также всех желающих. Целью этих собраний было довести до общего сведения необходимость в обеспечении доступа инвалидов (включая доступ к распределению гуманитарной помощи и временным убежищам) и предложить технические консультации, ресурсы и поддержку.

В результате проведения кампании «Доступ для всех» организации, участвующие в работе по восстановлению и реабилитации, проявили огромное желание учитывать и удовлетворять потребности инвалидов. Применяются инструкции о доступности: при строительстве всех новых зданий должны быть учтены вопросы обеспечения доступности для инвалидов, а все здания, недоступные для них, должны быть в установленный срок сделаны доступными. Кампания «Доступ для всех» в Шри-Ланке продолжается и в данный момент фокусируется на более общих вопросах соблюдения прав инвалидов и обеспечения для них равных возможностей при получении образования и трудоустройстве.

Адаптировано из (*4*).

Цель

Инвалиды и члены их семей вовлечены и включены в гуманитарные акции, включая обеспечение готовности, оказание чрезвычайной помощи и восстановительную деятельность.

Роль РУО

Роль РУО состоит в: (i) оказании помощи инвалидам, членам их семей и общинам в подготовке к возможным гуманитарным кризисам; (ii) обеспечении охвата инвалидов гуманитарной помощью и мероприятиями по послекризисному восстановлению; и (iii) подключении инвалидов и членов их семей к услугам и помощи, предоставляемым по гуманитарным каналам.

Желаемые результаты

- Инвалиды и члены их семей подготовлены к ответной реакции в период гуманитарных кризисов.
- Инвалиды и члены их семей выявлены а их потребности удовлетворяются при осуществлении гуманитарных акций.
- Инвалиды и члены их семей вовлечены в планирование и осуществление гуманитарных акций и восстановительной деятельности.
- Инфраструктура, восстанавливаемая после гуманитарного кризиса, доступна для инвалидов.
- Услуги и поддержка, восстанавливаемые или вновь организуемые после кризиса, доступны для инвалидов и отвечают их потребностям.

Ключевые понятия

Инвалидность и гуманитарные кризисы

Инвалиды – одна из групп, наиболее части подвергающихся риску при гуманитарных кризисах (*5*). Ниже приведен список некоторых факторов, делающих инвалидов более уязвимыми.

Исключенность инвалидов. К исключенности инвалидов могут приводить ненадлежащие политика и практика общин и государственных организаций, обеспечивающих гуманитарную помощь и меры вмешательства (*6, 7*).

Недостаточная осведомленность. Часто информация об опасностях и рисках, предупреждения о возможных событиях и рекомендуемые действия во время и после кризисной ситуации бывают представлены не в том формате, который доступен для инвалидов. Поэтому им может быть трудно увидеть предупредительные сигналы, понять инструкции о том, что делать, куда идти и куда следует обратиться за помощью (*7*).

Р**азрушение сетей социальной поддержки.** Социальные связи особенно важны для инвалидов, которые часто зависят от помощи и поддержки семьи, друзей и соседей (см. компонент «Социальные вопросы», глава «Индивидуальная помощь»). Эти связи часто нарушаются в период кризиса, например, инвалиды могут быть отделены от людей, которые о них заботятся; кроме того, эти люди могут получить травму или погибнуть.

Физические препятствия. Зачастую физическая среда трансформируется в кризисной ситуации, увеличивая существующие препятствия для инвалидов или создавая новые. Многие инвалиды могут потерять свои вспомогательные приспособления, например, протезы, ходунки, слуховые аппараты и очки (*4*). В результате многим инвалидам бывает труднее получить помощь и поддержку в кризисной ситуации, например, найти еду, воду, укрытие, туалет и медико-санитарную помощь.(*4*)

Инклюзия инвалидов в гуманитарные акции

Несмотря на факты, свидетельствующие о большей уязвимости инвалидов в период кризиса, часто их исключают из сферы внимания во время гуманитарной деятельности (*8, 9*). Вопросы инвалидности должны быть рассмотрены при проведении всех гуманитарных акций, согласно Статье 11 Конвенции о правах инвалидов:

«Государства-участники принимают в соответствии со своими обязательствами по международному праву, включая международное гуманитарное право и международное право прав человека, все необходимые меры для обеспечения защиты и безопасности инвалидов в ситуациях риска, включая вооруженные конфликты, чрезвычайные гуманитарные ситуации и стихийные бедствия» (*10*).

Важным аспектом в период гуманитарного кризиса является участие пострадавших групп населения (*5*). Важно, чтобы инвалиды и представляющие их организации были охвачены мероприятиями не только как получатели помощи, но и как партнеры при осуществлении гуманитарной помощи и реагировании. Это подразумевает вовлечение их в процесс предварительной оценки, разработки, внедрения, мониторинга и последующей оценки программ помощи.

Кластерный подход

С 2005 г. были предприняты значительные усилия для повышения эффективности международных мер гуманитарного реагирования на кризис. Конечной целью является обеспечение того, чтобы всеобъемлющие, основанные на реальных нуждах помощь и защита охватывали, большее число людей, более эффективно и своевременно. Одним из наиболее серьезных изменений в области гуманитарной деятельности являются разработка и применение кластерного подхода.

Кластерный подход усиливает координацию внутри отдельных направлений гуманитарной деятельности (таких как здоровье, образование, экстренное предоставление убежищ) и между ними с помощью четкого определения их ролей и функций в период кризиса. Кластерный подход направлен на то, чтобы международное гуманитарное сообщество стало более структурированным, подотчетным

и профессиональным, а его партнерство с правительствами, местными органами власти и местным гражданским обществом было более эффективным.

На глобальном уровне существует 11 кластеров (см. Табл. 1). Каждым кластером руководит агентство, например, глобальным кластером здравоохранения руководит Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ), которая несет ответственность за определение стандартов и мероприятий, формирование потенциала реагирования и предоставление оперативной поддержки. Внутри каждого кластера действует ряд агентств и организаций, которые должны работать совместно для обеспечения координированных ответных мер в период гуманитарного кризиса, например, в состав глобального кластера здравоохранения входят 30 агентств и организаций, таких как Детский фонд ООН (ЮНИСЕФ), Международная федерация обществ Красного Креста и Красного Полумесяца (МФ ОКК и КП) и организация «Handicap international».

На страновом уровне при возникновении гуманитарного кризиса могут быть активированы один или несколько кластеров. Однако важно отметить, что они могут иметь разные названия, например, называться секторами и находиться под контролем различных ведомств. Кроме того, на страновом уровне членство открыто для всех заинтересованных лиц и организаций, предоставляющих поддержку или услуги в пострадавшем районе, включая доноров. На страновом уровне кластеры отвечают за обеспечение инклюзивной и эффективной координации с целью:

- оценки и анализа потребностей;
- обеспечения готовности к чрезвычайным ситуациям;
- планирования и разработки стратегии;
- применения стандартов;
- мониторинга и отчетности;
- адвокатирования и мобилизации ресурсов;
- практического облучения и формирования потенциала.

Кластерный подход применим к программам РУО, работающим в районах, переживающих гуманитарный кризис. Программы РУО фокусируются на различных областях развития, таких как здоровье, образование, самообеспечение и социальные сектора, для обеспечения их инклюзивности и доступности для инвалидов и членов их семей. В период гуманитарных кризисов роль программ РУО не меняется. Однако помимо этого программы РУО должны фокусироваться на взаимодействии с каждым из гуманитарных кластеров/секторов на национальном, региональном и/или общинном уровне, чтобы обеспечивать удовлетворение потребностей инвалидов и членов их семей. Кластерный подход дает также возможность программам РУО получить доступ к дополнительным ресурсам (например, финансовым или техническим) для проведения мероприятий, направленных на поддержку инвалидов в кризисной ситуации.

Таблица 1: Глобальные гуманитарные кластеры

Кластер/область	Ответственная организация
ТЕХНИЧЕСКИЕ ОБЛАСТИ	
Кластер здоровья	Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ)
Кластер питания	Детский фонд ООН (ЮНИСЕФ)
Кластер водоснабжения, канализации и гигиены	ЮНИСЕФ
Кластер экстренного предоставления убежища и снабжения непищевыми продуктами	В случае вооруженных конфликтов – Управление Верховного комиссара ООН по делам беженцев (УВКБ); в случае природных катастроф – Международная федерация обществ Красного Креста и Красного Полумесяца (МФ ОКК и КП)
Кластер образования	ЮНИСЕФ и организация «Спасите детей»
Кластер сельского хозяйства	Продовольственная и сельскохозяйственная организация ООН (ФАО)
ПЕРЕСЕКАЮЩИЕСЯ ОБЛАСТИ	
Кластер координации и управления лагерями беженцев	УВКБ и Международная организация по миграции (МОМ)
Кластер защиты	УВКБ
Кластер раннего восстановления	Программа развития ООН (ПРООН)
ОБЛАСТИ ОБЩЕГО ОБСЛУЖИВАНИЯ	
Кластер логистики	Всемирная продовольственная программа (ВПП)
Кластер телекоммуникационного обеспечения в чрезвычайных ситуациях	Отдел координации гуманитарных акций (ОСНА), ЮНИСЕФ и ВПП

Переход от кризиса к развитию

В ситуациях гуманитарных кризисов обычно наблюдается активизация деятельности внешних организаций, в результате чего инвалиды могут обнаружить, что уровень предоставляемых им услуг возрастает (*7*). Инвалидность – это долговременная проблема развития; следовательно, для внешних организаций важно сотрудничать с местными общинами, чтобы обеспечить возможность продолжительных действий и устойчивого развития после того, как внешние игроки прекратят свою деятельность в пострадавшем регионе. Программам РУО предстоит сыграть важную роль в осуществлении стратегии инклюзивного развития на базе общины.

Предлагаемые действия

Мероприятия, перечисленные ниже, структурированы по трем основным областям: обеспечение готовности (деятельность и меры, осуществляемые задолго до наступления потенциальной кризисной ситуации с целью минимизации ее воздействия); экстренные меры реагирования (предоставление помощи по удовлетворению

потребности в сохранении жизни и поддержании базовых условий существования пострадавшего населения); и преодоление последствий кризисной ситуации (восстановление или улучшение условий жизни, существовавших до кризиса).

Готовить инвалидов к потенциальной кризисной ситуации

Существует множество мероприятий, осуществляемых в рамках программ РУО, которые могут подготовить инвалидов, членов их семей и общин к потенциальным кризисным ситуациям, таким как природные катастрофы. В числе таких мероприятий:

- повышение уровня информированности общины о важности вовлечения инвалидов в подготовительную деятельность, например, организация информационных мероприятий по проблемам инвалидности для представителей местной администрации, комитетов по чрезвычайным ситуациям, персонала аварийно-спасательных служб, а также для членов общин;
- информирование инвалидов о процессах планирования обеспечения готовности к чрезвычайным ситуациям в их общинах и поощрение их участия, например, в комитетах по чрезвычайным ситуациям;
- выявление и регистрация инвалидов, проживающих в данной общине, включая информацию об их месте жительства и потребностях, которые могут возникнуть в случае кризисной ситуации;
- резервное копирование этих баз данных и их хранение в нескольких местах (например, в штаб-квартире или в партнерской организации), поскольку в случае кризиса информация нередко может быть потеряна;



- информирование инвалидов о подготовительных мероприятиях, проводимых в их общинах, и поощрение их участия, например, в учениях/отработке действий по эвакуации;
- консультирование заинтересованных сторон о том, как сделать меры готовности (например, системы оповещения, процедуры эвакуации и временные убежища) доступными для инвалидов;
- поддержка и помощь инвалидам и их семьям в осуществлении мер по подготовке к кризисным ситуациям на дому:
  - выявление доверенных лиц, способных помочь в чрезвычайной ситуации;
  - хранение запаса жизненно необходимых лекарств, например, противоэпилептических препаратов, а также оборудования и материалов (например, мочеприемников для людей с повреждениями позвоночника и вспомогательных приспособлений);
  - создание и обновление списков информации об индивидуальных потребностях, например, в медицинских препаратах или средствах связи;
  - отработка процедур эвакуации, например, пользования маршрутами эвакуации и убежищами;

Обеспечивать инклюзивный характер мер экстренного реагирования на чрезвычайную ситуацию

Получать информацию о текущей ситуации в общине

- Обновлять базу данных об инвалидах и предоставлять доступ к ней лицам, участвующим в проведении мер экстренного реагирования.
- Определять степень работоспособности служб, существовавших в общине до кризисной ситуации.

Создавать партнерства с новыми участниками гуманитарной акции

- Выявлять новых участников гуманитарной акции в данной общине и устанавливать с ними контакт.
- Определять их роль, функции, а также то, какие услуги и ресурсы они могут предоставить.
- Предоставлять им информацию о местных условиях и текущем положении, делая особый акцент на положении инвалидов.
- Оказывать им помощь им в выявлении и анализе потребностей общины, в частности инвалидов.
- Помогать им в выявлении и анализе потенциала общины, в частности инвалидов.
- Предоставлять им информацию о потенциале программы РУО, например, о ее инфраструктуре, персонале, существующих партнерских связях, видах деятельности, и т. д.
- Создавать механизмы направления к специалистам, облегчающие доступ инвалидов к услугам и поддержке, предоставляемым новыми участниками гуманитарной акции.
- Обсуждать с ними возможные мероприятия программы РУО и представлять им предложения о получении доступа к ресурсам по линии соответствующих кластеров/секторов.

Обеспечивать инвалидов и членов их семей достаточной информацией

- Проводить разъяснительную работу по месту жительства инвалидов с тем, чтобы они были хорошо информированы о текущей ситуации.
- По возможности организовать в общине доступное для инвалидов место для предоставления информации о проводимых мероприятиях и доступных видах помощи для инвалидов и членов их семей.
- Обеспечивать участие инвалидов в создании и распространении ключевых информационных сообщений.
- Обеспечить доступность дл инвалидов всей информации и методов ее передачи.

Рекомендуемые мероприятия по отдельным кластерам

Программы РУО, совместно с инвалидами и членами их семей, могут обеспечить, чтобы ответственные стороны на местном, национальном и международном уровнях учитывали потребности инвалидов и включали их в процессы планирования

и осуществления гуманитарной деятельности. Ниже приведены некоторые меры, рекомендуемые программам РУО по каждому кластеру/сектору:

Кластер/сектор здоровья

- Определять людей, нуждающихся в первоочередной медико-санитарной помощи (например, в помощи при травмах или в предоставлении базовой первой помощи) и направлять их в соответствующие службы.
- Если инвалиды нуждаются в личной помощи, помогать им добраться до соответствующих служб.
- Организовать замену утраченных/поврежденных вспомогательных приспособлений и предоставлять новые вспомогательные приспособления людям, получившим травмы/нарушения.
- Обеспечивать последующее наблюдение, базовый уход и реабилитацию людям с травмами и инвалидам.

Кластер/сектор питания и логистики

- Предоставлять волонтеров для оказания помощи инвалидам в получении распределяемых продуктов питания.
- Консультировать представителей гуманитарных организаций и помогать им сделать процесс распределения продуктов питания доступным для инвалидов, например, путем создания отдельных очередей, специальных мест раздачи, оснащения мест раздачи пандусами.
- Обеспечивать наличие специального рациона для инвалидов, которые имеют конкретные пищевые потребности, например, предоставлять продукты, которые легко измельчить или превратить в пюре, людям с нарушениями жевания и глотания.

Кластер/сектор предоставления укрытий и непищевых продуктов в чрезвычайных ситуациях

- Консультировать представителей гуманитарных организаций и помогать им сделать временные укрытия доступными для инвалидов.
- Консультировать представителей гуманитарных организаций и помогать им обеспечить инвалидов одеялами, непромокаемыми плащами, средствами гигиены, одеждой и санитарными сооружениями.
- При необходимости передавать распределяемые предметы непосредственно инвалидам и членам их семей.

Кластер/сектор водоснабжения, канализации и гигиены

- Консультировать представителей гуманитарных организаций и помогать им обеспечивать доступность для инвалидов временных уборных и туалетов.
- Консультировать представителей гуманитарных организаций и помогать им в обеспечении доступности точек распределения воды, колодцев, ручных насосов и т. д. для инвалидов.



- Информировать инвалидов и членов их семей о том, где и когда доступны источники воды и санитарные сооружения.
- Предоставлять информацию о предотвращении заболеваний, связанных с водой и антисанитарией, в доступной форме.

Кластер/сектор образования

- Обеспечить инклюзивность образовательных программ в отношении детей-инвалидов.
- Оказывать поддержку учителям и организаторам мероприятий в их усилиях по инклюзии детей-инвалидов.

Кластер/сектор защиты

- Повышать осведомленность всех представителей гуманитарных организаций по проблемам защиты инвалидов, включая аспекты насилия, эксплуатации, жестокого обращения и дискриминации, в частности, в отношении людей с нарушениями интеллектуального развития, а также женщин и девочек – инвалидов.
- Консультировать представителей гуманитарных организаций и помогать им повышать безопасность инвалидов во время пребывания во временных укрытиях, например, путем огораживания небезопасных участков, организации достаточного освещения и максимально быстрого воссоединения инвалидов с их семьями или людьми, осуществляющими уход за ними.
- Определять зоны, безопасные для детей, принимать другие меры по защите детей, а также облегчать инклюзию детей-инвалидов.
- Развивать наставничество и поддерживать создание групп самопомощи (см. компонент «Расширение прав и возможностей», главу «Группы самопомощи»).
- Выявлять службы, предоставляющие психосоциальную поддержку и обеспечивать, чтобы они были инклюзивными и доступными для инвалидов и членов их семей.

Кластер/сектор раннего восстановления, сельского хозяйства и защиты

- Как можно быстрее предоставлять средства для самообеспечения (например, сельскохозяйственные инструменты и средства на приобретение семян) в целях повышения независимости людей.

Помогать инвалидам восстанавливать и/или улучшать качество жизни в период преодоления последствий чрезвычайной ситуации

Когда гуманитарный кризис переходит в фазу стабилизации, инфраструктура постепенно восстанавливается, а службы начинают выполнять свои обычные функции. Кризис может предоставить новые благоприятные возможности для развития (*11*), и программы РУО должны использовать их при восстановлении инклюзивных общин. Рекомендуется, что в рамках программ РУО могут проводиться следующие действия:



- Продолжать привлекать внимание заинтересованных сторон, например, представителей местной администрации и организаций «общего профиля» в области развития, к проблемам инвалидности и потребностям инвалидов и членов их семей.
- Предоставлять заинтересованным сторонам, участвующим в восстановлении, информацию и ресурсы по вопросам доступности, включая аспекты, связанные с жильем, водоснабжением и канализацией, школами, общественными зданиями, транспортом; будут полезны минимальные стандарты, практические рекомендации, образцы надлежащей практики и универсальные принципы конструирования.
- Сотрудничать с сектором образования, помогая детям-инвалидам вернуться в школу (см. компонент «Образование»).
- Сотрудничать с соответствующими заинтересованными сторонами в вопросах возвращения инвалидов и членов их семей к прежним источникам самообеспечения, а также находить новые возможности самообеспечения там, где это необходимо (см. компонент «Вопросы самообеспечения»).
- Сотрудничать с соответствующими заинтересованными сторонами, обеспечивая, чтобы инвалиды получали необходимую социальную поддержку для восстановления связей с семьей и друзьями, и были способны принимать участие в деятельности общины (см. компонент «Социальные вопросы»).
- Поддерживать группы самопомощи, организованные людьми, пережившими кризисные ситуации (см. компонент «Расширение прав и возможностей», глава «Группы самопомощи»).

ВСТАВКА 22 Индонезия

Создание рабочих мест в кооперативе

После разрушительного землетрясения в Индонезии многие люди стали инвалидами, потеряди источник дохода, или у них развилось посттравматическое стрессовое расстройство. Группа таких людей приняла решение работать совместно, чтобы изменить ситуацию к лучшему. С помощью программы РУО они создали кооператив. Неправительственная организация предоставила им капитал и техническую поддержку. Кооператив выделяет займы и предоставляет консультации по ведению бизнеса своим членам, которые участвуют в предпринимательской деятельности, например в производстве кирпича, росписи тканей и продаже продуктов питания. Постепенно кооператив расширил возможности по трудоустройству для жителей местной общины и увеличил доход своих членов.

Библиография

1. *Inter-agency field manual on reproductive health in humanitarian settings.* Inter-agency Working Group on Reproductive Health in Crises, 2010 (www.iawg.net/IAFM%202010.pdf, accessed 30 March 2010).
2. *Disaster statistics 1991–2005.* United Nations International Strategy for Disaster Reduction (ISDR), 2006 (www.unisdr.org/disaster-statistics/introduction.htm, accessed 30 March 2010).
3. *Disasters, disability and rehabilitation.* World Health Organization, 2005 (www.who.int/violence_injury_prevention/other_injury/en/disaster_disability.pdf, accessed 30 March 2010).

4. Adapted from: CBM (undated) (www.cbm.org/en/general/CBM_EV_EN_general_article_75271.html, accessed 30 March 2010).
5. *Humanitarian charter and minimum standards in disaster response*. Sphere Project, 2004 (www.sphereproject.org/content/view/27/84, accessed 15 June 2010).
6. *Protecting persons affected by natural disasters – IASC operational guidelines on human rights and natural disasters.* Inter-Agency Standing Committee (IASC), 2006 (www.brookings.edu/reports/2006/11_natural_disasters.aspx, accessed 30 March 2010).
7. *World disasters report 2007 – Focus on discrimination.* International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies (IFRC), 2007 (www.ifrc.org/publicat/wdr2007/summaries.asp, accessed 15 June 2010).
8. *Disability and early tsunami relief efforts in India, Indonesia and Thailand.* Center for International Rehabilitation/International Disability Rights Monitor, 2005 (www.idrmnet.org/reports.cfm, accessed 30 March 2010).
9. Kett M et al., for International Disability and Development Consortium. *Disability in conflict and emergency situations: focus on tsunami-affected areas.* 2005 (www.iddcconsortium.net/joomla/index.php/conflict-and-emergencies/key-resources, accessed 30 March 2010).
10. *Конвенция о правах инвалидов.* Нью-Йорк, Организация Объединенных Наций, 2006. (http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml, дата доступа: 30 марта 2010 г.).
11. *How to include disability issues in disaster management, following floods 2004 in Bangladesh.* Handicap International, 2005 (www.handicap-international.fr/documentation-presse, accessed 30 March 2010).

Рекомендуемая литература

Accessibility for the disabled. A design manual for a barrier free environment. New York, United Nations, 2004 (www.un.org/esa/socdev/enable/designm/, accessed 30 March 2010).

Building an inclusive society. CBM, 2009 (www.cbm.org/en/general/downloads/48197/CBM_Profile_2009.pdf, accessed 30 March 2010).

Disaster preparedness for people with disabilities, American Red Cross (undated) (www.redcross.org/www-files/Documents/pdf/Preparedness/Fast%20Facts/Disaster_Preparedness_for_PwD-English.pdf, accessed 30 March 2010).

Disaster psychological response: handbook for community counsellor trainers. Geneva, Academy for Disaster Management Education Planning and Training (ADEPT), 2005 (www.preventionweb.net/english/professional/trainings-events/edu-materials/v.php?id=7708, accessed 30 March 2010).

E-discussion: disabled and other vulnerable people in natural disasters. Washington, DC, World Bank, 2006 (http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20922http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALPROTECTION/EXTDISABILITY/0,,contentMDK:20922979~pagePK:210058~piPK:210062~theSitePK:282699,00.html, accessed 30 March 2010).

Guidance note on using the cluster approach to strengthen humanitarian response. Inter-agency Standing Committee (IASC), 2006 (www.humanitarianreform.org/humanitarianreform/Portals/1/Resources%20&%20tools/IASCGUIDANCENOTECLUSTERAPPROACH.pdf, accessed 30 March 2010).

Health cluster guide: a practical guide for country-level implementation of the health cluster. Geneva, World Health Organization, 2009 (www.who.int/hac/global_health_cluster/guide/en/index.html, accessed 30 March 2010).

Hyogo framework for action 2005–2015. Geneva, International Strategy for Disaster Reduction, 2005 (www.unisdr.org/eng/hfa/hfa.htm, accessed 30 March 2010).

Older people in disasters and humanitarian crises: Guidelines for best practice. HelpAge International, 2005 (www.helpage.org/Resources/Manuals, accessed 30 March 2010).

Older people's associations in community disaster risk reduction. HelpAge International, 2007 (www.helpage.org/Resources/Manuals, accessed 30 March 2010).

Oxfam GB/Emergency Capacity Building Project. *Impact, measurement and accountability in emergencies: the good enough guide.* Oxfam, Oxfam GB, 2007 (http://publications.oxfam.org.uk/oxfam/display.asp?isbn=0855985941, accessed 30 March 2010).

Promoting access to the built environment – guidelines. CBM, 2008 (www.cbm.org.au/documents/Be%20Active/Access%20to%20built%20environment%20guidlines%20-%20CBM.pdf, accessed 30 March 2010).

Scherrer V. Disability in emergency: accessing general assistance and addressing specific needs. *Voice Out Loud Newsletter*, No.5, May 2007 (http://60gp.ovh.net/~ngovoice/documents/VOICE%20out%20loud%205_final.pdf, accessed 30 March 2010).

Scherrer V et al. Towards a disability-inclusive emergency response: saving lives and livelihoods for development. *Journal for Disability and International Development*, 2006,1:3–21 (www.ineesite.org/toolkit/docs/Journal_for_Disability_MSEE.pdf, accessed 30 March 2010).

Для заметок 

Для заметок 

Для заметок 

МАТРИЦА РУО



ISBN 978 92 4 454805 9

Всемирная организация здравоохранения
Avenue Appia 20
1211 Geneva 27
Switzerland
Телефон: + 41 22 791 21 11
Телефакс: + 41 22 791 31 11