

Истории о восстановлении и участии: *опыт и вызовы*

Редакторы:
Жан Пьер Вилкен и Карин Ханга

Истории о восстановлении и участии: опыт и вызовы

www.communityparticipation-hu.nl

www.thecareurope.com

Авторы: Жан Пьер Вилкен, Карин Ханга, Зсолт Бугарсзки, Сасча ван Гийзел, Симона Карбоуниарис, Зсузса Кондор, Марью Медар, Дагмар Наруссон, Койду Сайа

Редакторы: Жан Пьер Вилкен и Карин Ханга

Перевод на русский язык: Елена Раудла

Текстовая корректура: Оливер Кукк

Фотографии: Ынне Мяннасалу, Майри Лухасоо, Катерина Быкова, Симона Карбоуниарис, Робберт Броекхуййсен и Юдит

Рисунки: Рейн Мересаар

Издатели:

Институт социальной работы, Таллиннский университет, Эстония

Центр исследований социальных инноваций Утрехтской высшей прикладной школы, Голландия в сотрудничестве с издательствами CArE Europe, DIGIRA и DUO

Таллинн, 2015

ISBN 978-9949-29-197-7



Предисловие

Настоящее издание является результатом международного исследовательского проекта за период с 2012 по 2014 год. Участниками проекта были четыре университета, поставщики услуг, некоммерческие объединения, люди с психическими расстройствами и с трудностями обучения из Голландии (Амерсфорта и Маастрихта), Венгрии (Будапешта) и Эстонии (Таллинна).

Целью проекта было исследование желаний и потребностей людей с психическими расстройствами и с трудностями обучения в связи с вовлечением в жизнь общины и того, как сделать услуги более поддерживающими, чтобы эти потребности удовлетворить. Мы также смотрели местную политику, особенно в рамках Конвенции ООН о правах людей с ограниченными возможностями.

Из проведенного исследования выяснилось, что независимо от государства, в котором люди живут, у людей с ограниченными возможностями, одинаковые задачи касательно способности справляться с уязвимостью и отверженностью обществом. У них такие же желания, как у всех других людей: желание жить полноценно и достойно, со значительной активностью и принадлежать социальной общине.

Эта книга содержит истории, выбранные из интервью, которые исследователи проводили в течение проекта. Эти истории рассказывают об опыте преодоления болезни, недугах и путях выздоровления. Они передают также опыт по использованию попечительских услуг и услуг, связанных со сферой душевного здоровья, опыт от неприязни и отчуждения и от вовлечения. Читая эти истории, видно насколько многогранной может быть жизнь и что препятствует реальному участию в жизни общины. Мы очень благодарны Хели, Аннели, Оливеру, Янине, Цеэсу Яну, Гюуле и Юдит, которые поделились с нами своими историями.

В этой электронной книге мы делимся с вами разными наблюдениями, которые важны для того, чтобы профессиональные услуги поддерживали выздоровление и вовлеченность в жизнь общины. Эти понятия вместе составляют новую и достойную основу.

Среди других вопросов найдете в данной книге информацию по следующим темам:

- Что означают понятия «восстановление», «вовлечение» и «участие» ?
- Каковы принципы услуг, направленных на человека при восстановлении.
- Значение поддержки людей, имеющих похожий опыт и значение неформальной поддержки.
- Переход от институционной системы ухода к общинной.
- Профессиональные качества специалиста: видение, отношение, использование языка, поведение.
- Поддержка жизни в общине.
- Права и стратегии людей с ограниченными возможностями в использовании их прав.

Мы благодарим всех, кто внес в эту книгу свой вклад, и надеемся, что из нее получится новый, дающий пищу для размышления, справочный материал, который заложит основу для формирования новых практик.

Карин Ханга и Жан Пьер Вилкен, *редакторы*



Восстановление


Восстановление имеет несколько значений. Это может быть последующий после болезни обратный процесс выздоровления, преодоления негативного опыта или же достижения более высокой самооценки и самоуверенности. Часть восстановления – это возвращение в осмысленную, обычную жизнь. Это касается огромного количества людей по всему миру, испытавших серьезные проблемы, связанные с психическим здоровьем. Они считают восстановление индивидуальным путем. Услуги не могут «принести» восстановление, они могут только его поддержать. Подход, основанный на восстановлении, значительно отличается от традиционного подхода к развитию сферы душевного здоровья. Различия представлены в следующей таблице.

Традиционный подход	Подход, основанный на выздоровлении
Ценности и распределение власти	
(Показные) свободные от ценностей	Основанные на ценностях
Ответственность специалиста	Личная ответственность
Ориентация на контроль	Ориентация на выбор
Власть над человеком	Активизация запасов сил человека
Основные понятия	
Научная	Гуманистическая
Патография	Биография
Психопатология	Опыт расстройств
Диагноз	Значение для человека
Лечение	Рост и раскрытие человека
Персонал и пациенты	Эксперты на основе обучения и эксперты на основе опыта

Традиционный подход	Подход, основанный на выздоровлении
Научная база	
Контролируемые испытания, основанные на случайном выборе	Обоснование личными историями
Систематические обзоры	Использование ролевых моделей
Независимость от контекста	Учет социального контекста
Действующие практики	
Описание	Понимание
В центре внимания расстройство	В центре внимания человек
Основанная на болезни	Основанная на силе
Ориентированная на уменьшение негативных случаев	Ориентированная на надежду и мечту
Индивид приспосабливается к программе	Поставщик услуг приспосабливается к индивиду
Вознаграждает пассивность и подчиненность	Содействует действиям
Координаторы-эксперты социального обеспечения	Самоуправление
Цели услуг	
Направленные против болезни	Направленные на здоровье
Нахождение под контролем	Самоконтроль
Подчинение	Выбор
Возврат к норме	Изменение

Источник: Mike Slade (2009). *100 ways to support recovery*. London: Institute of Psychiatry, p. 6.

Личные отношения и их продолжительность имеют важное значение в процессе восстановления. В тоже время мы нашли инте-



ресное в следующем: если большинство специалистов описывало себя по профессиональным качествам (свидетельства, усвоенные методы), то пользователи услуг описали специалистов по личным качествам. Мы не отрицаем важности знаний и профессиональных умений, но находим, что качество отношений (доступность, общий язык, постоянное присутствие, доверие) существенно способствует успешному восстановлению. Важность хорошего отношения подчеркивали многие пользователи услуг (истории Анне, Аннели и Оливера), а также специалисты социальной сферы.

Литература:

Geoff Shepherd, Jed Boardman & Mike Slade (2008). *Making Recovery a Reality*. London: Sainsbury Centre for Mental Health.


Mike Slade (2009). *100 ways to support recovery. A guide for mental health professionals*. London: Institute of Psychiatry.

Участие



Мы нашли, что в каждом государстве важно определение значения термина «участие» (на английском языке participation) и «община» (на английском языке community), которые могут сильно различаться. Например, в Эстонии и Венгрии «община» рассматривалась в советское время как останец в узком, функциональном, географическом значении участка, не имеющий совершенного социального измерения. В советское время люди были недоверчивы, так как сосед мог принадлежать коммунистической партии или даже работать на секретную службу. Социальный контроль был изменен на государственный. Так как социальная связанность могла оказаться опасной, то социальная жизнь в основном ограничивалась семейной. Вызовом для постсоветских государств является восстановление социальных ценностей и создание жизнеспособных социальных сетей. Профессионалы социальной сферы этих государств могут здесь сыграть существенную роль. В тоже время исследование показывает, что большинство профессионалов придерживаются традиционных ролей, например, продолжают придерживаться «клинического взгляда» и тем самым остаются частью старой системы, вместо того, чтобы принять в использование общинный подход. Чтобы перейти на новый профессиональный идентитет, следует сначала понять значение и ценности общины. Специалисты, обучающие социальных работников, должны больше обращать внимание на знания о социальных сетях и развитии общины. Между прочим, это необходимо и в Голландии, где закон о социальном попечительстве подчеркивает взаимопомощь в общине. Специалисты в этом случае приобретают не столько роль оказывающего прямую попечительскую помощь, сколько помощь и поддержку в роли посредника.

Исследование показало, что в каждом государстве и городе есть существенные препятствия, которые следовало бы устранить, давая возможности равному проживанию, работе и досугу. Что касается услуг, направленных на общину, то наш вывод следующий



– во всех государствах специалисты должны больше обращать внимания на поддержку в участии своих клиентов в общественной жизни. Услуги в отношении психического здоровья, направленные на общину, которую охватывал проект, действовали в основном на основании индивидуальной поддержки и не использовали особо ресурсов общины. Наш проект показал, что сосредотачиваясь на ресурсах общины и сотрудничая с волонтерскими организациями и услугами социального обеспечения, можно значительно увеличить возможности участия. Профессионалы должны принять принципы участия и работать, исходя из них. Исследование, проведенное в Эстонии, показало, что специалисты были заинтересованы в обучении, которые поддерживали бы и на практике парадигматические изменения в институции медицинского подхода, направленного на общину. В добавлении к изменениям знаний, умений и практик, должен измениться и каркас социальной политики, приоритеты принимающих решения и финансирование социальной сферы. Специалисты помогают людям, у которых по причине уязвимости и прошлого опыта наблюдаются проблемы с участием в деятельности общины. Участие означает следующее: участие в действиях различных сфер жизни, таких как приобретение работы и образования. Вовлечение означает, что среда принимает и поддерживает людей, которые «другие», так, чтобы они были полноценными членами общины, уважая и ценя их различия.

Литература:


Jean-Pierre Wilken, Marju Medar, Zsolt Bugarszki, Frans Leenders (2014). Community support and participation among persons with disabilities. A study in three European countries. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, Vol 23, No 3.



Аннели

Меня зовут Аннели, мне 50 лет.

Моя жизнь после болезни очень изменилась. Я заболела в 1993 году, когда мне было 28 лет, и нуждалась в периодическом больничном лечении до 2008 года. После болезни работала еще почти 10 лет. Я была несколько раз в больнице, произошел развод, я не могла заботиться о своих детях. Получив поддержку от психиатра и эрготерапевта, начала потихоньку налаживать свою жизнь. Это заняло примерно 6 лет.



Я много думала о прошлом, и хотя это были трудные годы, я оставила в памяти только хорошее. Это даёт мне много сил.

Я благодарна болезненному опыту – он помог мне найти радость в повседневных делах.

К настоящему моменту я приспособилась к обстановке. Я начала наслаждаться своим домом и одиночеством. Мои взаимоотношения с окружающими людьми хорошие.

Работа

После болезни я пробовала себя в разных профессиях, но ни одна не подходила мне. На сегодняшний день я снова с большой радостью работаю по своей специальности. Я работаю учителем с нагрузкой 20 часов в неделю. Замечательно видеть как быстро развиваются дети. Я хочу их поддерживать настолько, насколько смогу. Конечно, каждая профессия связана с некоторым напряжением, но я пытаюсь его преодолевать.

Свободное время

Для меня важна рутина и я чувствую, что если я нахожу для себя занятие, то остаётся мало времени на тревожность. В свободное время я занимаюсь разными хобби, такими как музыка и физическая активность. Например, катанием на велосипеде, длинными прогулками, аэробикой и плаванием. Музыка особенно важна для меня. По воскресеньям я хожу в маленькую деревенскую церковь. Я пою в хоре и участвую в богослужениях. Церковь и музыка успокаивают меня и дают мне силы. Время от времени я хожу на хорошие концерты, но дома я

наслаждаюсь тишиной, например, когда сижу на балконе и смотрю на море.


Отношения с близкими людьми

Это большая радость, что мои дети выросли хорошими молодыми людьми, у нас хорошие отношения и бывший муж поддерживает меня. Я каждую неделю встречаюсь со своим отцом и братом. Я помогаю им по хозяйству, и мы вместе проводим время. Близкие люди для меня очень важны!

Что поддерживало мое восстановление и благополучие?

Повседневные обязанности по дому, на работе и в обществе создают некоторое напряжение. Если я чувствую себя подавленной, то я встречаюсь со своим эриотерапевтом. Я





могу ему звонить в любое время, и она с удовольствием выслушает меня, помогая решить проблемы тревожности или другие проблемы. Я могу сказать, что мы стали хорошими друзьями. На начальной стадии болезни мы встречались с эротерапевтом чаще, теперь встречаемся один раз в неделю или реже. Вместе делаем разные вещи, например, обсуждаем разные темы. Вместе мыли окна или выполняли домашние работы. Я знаю, что могу доверять своему эротерапевту и это было для меня большой поддержкой.

Я также регулярно встречаюсь с психиатром. С первой встречи прошло 20 лет. Мой эротерапевт и психиатр как нейтральные наблюдатели со стороны, которые видят те недостатки в моей жизни, на которые я, может быть, не обращаю внимания. Я очень благодарна им, что могу разделять свои мысли с ними.

Я считаю, что хорошие отношения с близкими, спиритиуальные темы, радость от работы, разные хобби и доверительный контакт с эротерапевтом – это те вещи, которые поддерживали меня во время восстановления и помогли вновь обрести доверие к себе.

Вовлечение




Вовлечение есть процесс, в ходе которого люди и группы людей становятся сильными, растет их самоуверенность, самоконтроль и другие качества. Сам процесс восстановления можно считать процессом вовлечения.

Все стратегии вовлечения и «строительства мостов» могут помочь в увеличении равенства. Как выяснилось из интервью с эрготерапевтами, они используют разные методы по вовлечению с целью увеличения самоуверенности у пользователей услуг и создания доверительных отношений.

Проекты по вовлечению направлены на уязвимых людей в обществе, которые хотят участвовать в процессах, достигая тем самым большей самостоятельности и уменьшая чувство одиночества и отделенности. Для достижения этих целей люди общаются между собой и ими руководят волонтеры, активные члены общества и специалисты. Специалисты и активные граждане получают в добавок к поддержке сограждан от образовавшейся синергии и личную пользу (например, присваивают новое значение одному или нескольким аспектам своей жизни, получают доход; они признаны и уважаемы, уменьшают свое чувство одиночества или развивают эффективные трудовые методы). Это польза для них самих в дополнение к уважению и чести, которую получают уязвимые социальные группы в обмен на свой труд.

Наш проект нашел несколько хороших примеров, таких как:

- Художественная галерея «аутсайдеры» в городе Маастрихт. В мероприятиях художественной галереи «аутсайдеры» участвовали творческие люди (художники, керамисты, поэты и т.д), примерно 40 пользователей/предпринимателей.
- Большинство из них участвовало в выставках. Приблизительно 15 творческим людям удалось оформить



стиль жизни, для которых занятие искусством занимает важное место и даёт им удовлетворение. Десять художников сняли помещение под свое ателье в аренду и продают там время от времени ими созданное.

- Предпринимательская деятельность Маастрихта охватывает: ремонт колес, вывоз мусора, городское садоводство, содержание кафе, организацию маленьких фестивалей и выставок. В Таллинне некоторые члены клубных домов занимаются веб-дизайным бизнесом. В Будапеште создана услуга стирки белья. Эти начинания могут развиваться в социальные предприятия, в маленькие предприятия, у которых как социальные, так и деловые цели.
- В Амерсфорте и в Таллинне действуют группы по консультации равный-равному/ментор для людей, имеющих похожий опыт. В этих группах люди делятся своим опытом и поддерживают друг друга. Это может быть либо взаимная поддержка в организации повседневной жизни, либо поддержка, направленная на достижение личных целей.

Профессионалы могут помочь пользователям услуг в выше упомянутых начинаниях и с ними объединиться. Подход, направленный на реабилитацию и восстановление, основан на собственных ресурсах человека. Специалисты социальной сферы делают упор на качества человека, знания и умения и помогают ему активно развиваться дальше.

Литература:

WHO (2010). *User empowerment in mental health*. Copenhagen: WHO/Europe.

Craig Dearden-Phillips (2012). *Start your Social Enterprise*. London: Social Enterprise UK.

Услуги, ориентированные на человека

Услуги должны быть «ориентированы на человека». Это звучит как ходовая фраза. Понятно, что услуги придуманы для обслуживания тех людей, которых должны обслуживать, согласно необходимости и желанию. Но в историях, собранных нами в рамках исследования, выясняется, что часто это не так. До сих пор многие услуги попечительства являются стандартизированными, а не ориентированными на человека. Чтобы получить доступ к услугам, люди должны пройти через многие бюрократические правила. Даже, если ими и получен доступ к определенным платным услугам, не всегда услуги доступны или же люди должны их долго ждать. Доступность услуг в значительной мере зависит от разных учреждений, сотрудничества между специалистами, личных ресурсов и особенностей региона.

Мы нашли в Эстонии несколько примеров хороших услуг, ориентированных на человека, но вместе с тем, есть и много недостатков. Выяснилось, что сеть поддержки для пользователей услуг не была достаточно систематизирована и уплотнена. Сотрудничество, последовательность, связанность с разными услугами или с профессионалами разных областей (сектор здравоохранения/ социальный сектор/ сектор трудоустройства/ сектор образования) недостаточно развиты. Например, один поставщик услуг на основании методики попечительства делает результативную работу. Клиент уже готов к самостоятельной жизни, но выясняется, что доступность жилья очень ограничена и услуги по трудоустройству не предусмотрены, и человек после завершения услуг снова падает в «яму». Отсутствие системной поддержки и необходимость ясно вырисовываются из истории Хели.

Таким образом, необходимо сделать услуги, действительно, «ориентированными на человека». Здесь несколько основных принципов. На индивидуальном уровне попечительство, ориентирован-



Принципы по оказанию услуг (что происходит и как)

- Возможность планировать/ претворение видения в жизнь
- Возможность направлять услуги
- Принадлежность к общине
- Поддержка, основанная на сотрудничестве
- Ценность индивидуальных/ семейных ролей
- Гибкость при оказании услуг
- Доступ к удовлетворяющим потребности возможностям поддержки
- Приверженность хорошему качеству/ результатам

Структуры – политическая база и база услуг. Элементы для системы, ориентированной на личность

Структуры для того, чтобы:

- Оценивать нужды индивида в рамках прав человека
- Произвести планирование, ориентированное на индивида
- Обеспечить создание справедливого и сбалансированного личного бюджета
- Оказывать услуги по справедливым и доступным расценкам
- Оплачивать оказанные услуги их поставщику по преискуранту
- Информировать и обучать участников
- Обеспечить стабильный доступ квалифицированного персонала
- Обеспечить качество
- Обеспечить прозрачность

Процессы – лучшие практики по оказанию услуг. Услуги и поддержка, ориентированные на человека

Процессы, гарантирующие, что:

- Люди чувствовали себя желанными и выслушанными
- Планирование является ориентированным на индивида
- Клиенты подбирают себе поддержку и тех, кто будет оказывать услуги
- Люди контролируют свой бюджет по услугам
- Деньги, а также поддержки/услуги могут быть переведены/перемещены
- Поддержка является гибкой в соответствии с изменяющимися потребностями
- Обмен информацией является достаточным, а не обременительным
- Есть возможность использовать стаж-консультацию/ получить поддержку от ментора
- Используются неформальные ресурсы сообщества
- Помощь доступна также и в кризисной ситуации
- В ходе работы учитываются аспекты культуры
- Качество поддержки оценивается
- Общественность информируется

Ожидаемое качество жизни (чего люди сами желают)

- Заботливые отношения
- Быть достойными
- Участвовать в жизни общины
- Деятельность, имеющая значение и смысл
- Чувствовать себя в безопасности
- Иметь достаточный доход
- Безопасные жизнь и место работы
- Быть насколько возможно здоровыми

ное на человека, ставит на ведущую позицию самого человека. Человек имеет контроль над планированием и соблюдением своего видения будущего и у него должна быть возможность получить такую поддержку, которая поможет ему достичь своих целей и удовлетворить потребности. При организации попечительства, ориентированного на человека, придается важное значение принадлежности к общине и возможности самого человека вовлечь членов семьи, друзей, соседей, сотрудников и другие возможные поддерживающие и содействующие ресурсы.

На системном уровне ценность услуг, ориентированных на человека, состоит в гибкости, учете меняющихся нужд и предпочтений человека, значимости ролей семьи и человека, в доступе к широкому выбору возможностей поддержки. Достижение важных для клиента целей подразумевает высококачественные услуги, а также профессионализм и преданность работе самих специалистов.

В приведенной таблице отображены основные элементы услуг, ориентированных на человека.

Источник: Human Services Research Institute (2010). *Principles and Practices in Person-Centered Services*. Towson MD: The Council of Quality and Leadership.

Литература:

Human Services Research Institute (2010). *Principles and Practices in Person-Centered Services*. Towson MD: The Council of Quality and Leadership.





Хели

Меня зовут Хели, мне 55 лет.


Если думать о своей жизни, то последние 10-15 лет были трудными. У меня был муж, две дочери, четырехкомнатная квартира и работа, предлагающая вызовы. Я танцевала народные танцы и занималась рукоделием. Жизнь изменилась после того, как муж остался без работы. На одну зарплату было трудно жить, вдобавок у меня развилось психическое расстройство. Замужество, которое длилось 19 лет, закончилось разводом, дочери покинули меня. За этим последовали сокращение на работе и потеря дома. Меня несколько раз помещали в больницу против моей воли.

Это был тяжелый опыт... Несмотря на это, я чувствую, что сейчас смогла преодолеть несколько потерь: болезнь под контролем, отношения с дочерью возобновились и я знаю, что вышла из всего этого сильным человеком.

Тема, которая вызывает во мне противоречивые чувства, - это работа.

Я рада, что у меня есть работа. Доход у меня маленький, но он для меня очень существенный. У меня несколько должностных обязанностей, некоторые из которых, как, например, общение с людьми, близки сердцу. Работа дает мне чувство того, что я принадлежу к коллективу и моя работа нужна.





Но то, как работодатель со мной обращается, вызывает во мне большое напряжение. Я думаю, что работодателя раздражает мой недостаток здоровья. Он часто унижает меня. Например, были такие обстоятельства, когда документы или другие вещи пропадали, и он обвинял меня в их потере. Я не понимаю, как он может так думать? Это никогда не происходит в присутствии других людей, но обязательно тогда, когда мы одни.

Кроме того, я чувствую, что иногда мой начальник манипулирует мной. Это неправильное поведение со стороны работодателя. Он знает, что мне нелегко будет найти новое место работы и поэтому позволяет себе такое поведение. Чтобы у меня был страх и чтобы я каждым словом, каждым поступком держалась за это рабочее место. Это вызывает во мне неуверенность и стресс. Рабочие места для таких людей как я, которые выглядят, как будто у них нет недостатка здоровья, но у них все же он есть, являются большим дефицитом. Я думаю, что в этом вопросе люди с недостатками здоровья нуждаются в большой поддержке.

Использование социальных услуг

Я пользовалась социальными услугами около 5 лет. Считаю, что в системе предоставления наших социальных услуг (например, услуга на получение жилья) есть еще над чем работать. Я стою в очереди на получение социального жилья уже несколько лет, но все безрезультатно. Я недовольна полумерами – мной вроде бы занимаются, а на самом деле не занимаются. Я чувствовала себя как беспокойная муха – никого непосредственно моя проблема не интересует, но на самом деле пытаются как-то разрешить, в какую-то графу поместить.

В нашей социальной системе много двуличия и недоеденных да конца дел, которые спрятаны за поддельные дела. Об этом трудно говорить ... Но то, что делается, делается, как будто не для людей. А только какая-то часть этих действий для людей. Всё только для того, чтобы что-то сделать. Это только видимость. Очень много времени и ресурсов тратится на то, чтобы была видимость... Естественно, это не решает реальных проблем.

Что поддерживало меня?

Я чувствую, что, если бы я не могла посещать Таллиннский центр душевного здоровья и у меня не было бы эриотерапевта, то мне было бы очень трудно справляться. С эриотерапевтом я встречаюсь регулярно, обсуждаем разные темы, которые касаются моей повседневной жизни, отношений и работы. Эриотерапевт в курсе моей жизни и он для меня поддержка, хотя иногда у нас обоих чувство, что мы не можем справиться с ходатайством о необходимых услугах.

Мои отношения с близкими людьми

Я от всего сердца рада тому, что мои отношения с детьми улучшились. Мы часто встречаемся, гуляем вместе или ходим по магазинам, иногда ужинаем вместе. Вы можете представить, что я стала бабушкой! Это прекрасно!

Кроме того, мне доставляет радость то, что я могу проводить время со своей мамой. Я навещаю ее почти каждый день. Она уже старая и я благодарна тому, что нам дано еще время. Я чувствую, что моя преданность близким – это то, что больше всего дает мне сил и что поддерживало мое восстановление.



Мои пожелания другим

Я много путешествовала в прошлой жизни – начиная с Арабских стран до Греции, в северных странах и в Европе. По-моему, связь с миром очень важна. Путешествия и чувство гражданина мира, помогает людям видеть себя яснее со стороны.

Я желаю, чтобы у всех была радость от жизни и дел. И я чувствую в своей жизни радость, но полной грудью еще вздохнуть не могу. Маленькие радости повседневных дней все же есть. И хорошего здоровья я желаю вам. Я также считаю, что важно доверять другим людям. Если я сам готов помочь другим, то это мне воздастся. Если я помогу другим, то они помогут мне что-то понять, куда-то идти дальше. Это очень важно.


Специалисты

Из историй людей выходит, что поддержка «хороших специалистов» высоко ценится. Что делает специалиста «хорошим специалистом»? Хороший специалист поддерживает клиента, имеет широкий кругозор, он хороший слушатель, пытается найти решения и уважает выбор, сделанный клиентом. Соответствующее образование или специальное обучение обязательно помогут специалисту поддержать восстановление клиента, опираясь на усилия и нужды клиента. Например, в Таллиннском центре душевного здоровья все эрготерапевты прошли курс обучения по работе с клиентами, имеющими особые психические потребности, и это помогло создать доверительные отношения между эрготерапевтом и клиентом, которые высоко ценятся людьми, использующими услуги.

В тоже время мы знаем, что многие специалисты (особенно те, у которых отсутствует специальное образование или те, которые получили образование несколько лет назад), не осведомлены о потребностях клиентов, и в связи с этим неспособны предложить клиентам необходимую помощь. Еще имеется много специалистов в разных секторах в области душевного здоровья и попечительских учреждениях социального обеспечения, у которых отсутствуют необходимые навыки и стратегии по поддержке людей с ограниченными возможностями и по вовлечению их в жизнь общины.

У специалистов часто отсутствуют навыки и стратегии, чтобы поддерживать людей для участия в жизни общины. Это исходит из того, что многие специалисты, работающие в сфере попечительства, обучены в условиях институционального контекста. Как, например, в психиатрических больницах и домах по уходу за психиатрическими больными. В обучении, которому они следовали, был упор на клиническую работу. Следовательно, необходима информация об изменении подходов, о знаниях и навыках, которые поддерживали бы человека с ограниченными возможностями при





вовлечении в жизнь общины. К счастью, времена изменились и у нас имеется хороший опыт, которым можно поделиться. Мы нашли в Эстонии несколько хороших примеров, имеющих практику по работе специалистов в этой области, основанной на практике вовлечения в жизнь общины – Таллиннский центр душевного здоровья, Эстонское общество психосоциальной реабилитации и т.д.

Традиционный клинический подход, например, включает составление списка недугов и индивидуального плана по уходу за человеком. Новый подход по работе вовлечения человека в жизнь общины следующий: совместное составление плана, исходя из потребностей и пожеланий; оценки недуга и степени тяжести; поиск информации о таких ресурсах, как поддержка и возможности участия в жизни общины, которые предлагают социальные сети и учреждения. Конечно, имеются различия между государствами. В Венгрии, например, еще доминируют институции и амбулаторное лечение практически отсутствует; в Голландии институционное направление постепенно меняется на амбулаторно-социализированное, но все же клиническое лечение доминирует. В Эстонии реабилитационные услуги для людей с особыми психическими потребностями быстро развивались в течение последних 10 лет, но как и в других государствах специалисты в области социальной работы и медицины должны находить более лучшие способы для совместной работы. На этапе выздоровления людей поддерживают их реабилитационные специалисты (психотерапевты, специальные педагоги и другие), но главными представляются эрготерапевты. Однако мульти-интердисциплинарная совместная работа без направления социализации и восстановления еще недостаточно развита.

Очевидно, что среди работников в секторах социальной работы и сферы душевного здоровья в профессиональном плане нужны изменения. В настоящей книге рассматриваются разные элементы, направленные на восстановление и вовлечение в жизнь общины. Это новое направление требует изменения в восприятии, отношении и в грамотности использования профессионального языка. Это приведёт к изменению в поведении и использованию новых методов. Люди, использующие услуги, ждут решений, ко-


торые опираются на принципы равноправия и взаимоуважения. Они желают, чтобы специалисты, действительно, понимали их истории и потребности. И они желают, чтобы специалисты предлагали им эффективную поддержку, которая учитывала бы их потребности.

Люди, страдающие психическими расстройствами, соприкасаются с разными формами стигматизации со стороны общества и со стороны собратьев. Они также чувствуют отчужденность от общества в той части, которая касается равного участия в общественной жизни. В лечении людей с психическими расстройствами сосредотачиваются больше на процессе поддержки восстановления. Важным в восстановлении представляются отношения между специалистом и человеком, использующим услугу, которые должны основываться на принципах равноправия и сотрудничества. Наши интервью с людьми, использующими услуги, подтвердили эту важность. Разные истории, приведенные в этой книге, рассказывают о важности доверительных отношений, и как они им помогли. Такой способ работы требует «нового языка», основанного вместо подхода на основе медицинской концентрации на недостатках, а на подходе гуманистическом, социальном и подходе обеспечения. К счастью, времена меняются, и у нас уже есть хороший опыт, которым мы можем поделиться.

Переход от институциональной системы ухода к общинной

Если мы говорим о переходе от институционального ухода, то обычно думаем об изменении к общинному в услугах больших учреждений, таких как психиатрические больницы. Во многих государствах еще существует много учреждений, в которых люди живут отдельно от общины. Зачастую в этих учреждениях доминирует медицинский подход. Перевод людей и персонала из таких учреждений в маленькие учреждения, где предлагается, например, услуга проживания с поддержкой, может многое из-





менить. Но переход от институционального ухода означает отказ «от старых привычек» (старых ценностей, методов работы) и принятие к использованию новых практик. Услуга поддержки на уровне общины, сохранив старые принципы, может быть такой же институциональной, как и психиатрическая больница. Переход от институционального ухода – это не только физический, но и психологический процесс. Как специалисты, так и «пациенты» должны отказаться от менталитета «находящихся в больнице» или «больных». Необходимо разъяснять и внедрять в жизнь социально-политическую базу, опирающуюся на сообщество и необходимые изменения в схемах финансирования как на государственном, так и местном уровне самоуправления. Это занимает много времени. Только тогда, когда укоренятся новый, основанный на реабилитации и восстановлении настрой мышления и поведение, переход от институционального ухода станет реальностью.

Литература:

Stephen P. Kliwer, Melissa McNally, Robyn L. Trippany (2009). Deinstitutionalization: Its Impact on Community Mental Health Centers and the Seriously Mentally Ill. *The Alabama Counseling Association Journal*, Volume 35, Number 1, p. 40-46.

Mansell J, Knapp M, Beadle-Brown J and Beecham, J. (2007). *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.




Янине (слева)
и ее сосед (справа)

Здравствуйте! Меня зовут Янине, мне 57 лет. Я живу в этой области с 2001 года после того как выдержала 10 лет в психиатрической больнице из-за биполярного расстройства психики. Я, действительно, считаю, что смогла бы жить самостоятельно уже и раньше. Пыталась несколько раз предпринять эти шаги, но, к сожалению, мои страхи и отсутствие стимула продлевали мое пребывание в больнице.

Но с другой стороны, после всех этих лет мне хорошо удалось самостоятельно жить. Сперва я участвовала в проекте по поддержке проживания в городе

Амерсфоорте, я проживала там вместе с двумя соседями мужчинами в одном доме. Потом захотела все-таки иметь отдельное жилье и стала снимать дом неподалёку. Вначале вместе со своим другом Вимом, с которым жила вместе ранее в проекте по поддержке проживания, и позднее одна. Мне нравится жить одной и мне нравится мое окружение, хотя иногда чувствую себя одинокой.

Я до сих пор ищу себе сожителя, который желал бы со мной делить жилье, как было раньше, когда я жила в доме вместе



с Вином. Мой личный помощник Марья сказала мне, что я должна участвовать в вечеринках «быстрых свиданий», а мне нравилось бы подождать пока с этим до тех пор, пока я буду чувствовать себя удобно, если позову к себе домой людей.

На неделе я интенсивно занимаюсь несколькими занятиями вне дома, например, в группе восстановления здоровья. В этой группе я могу делать ставку на здоровье, находясь вместе с теми людьми, у которых такой же опыт и проблемы как у меня. Это очень важная и естественная поддержка в дополнении к профессиональной поддержке, которая у меня имеется. В отличие от того, как на меня повлияли истории сожителей в большом учреждении, теперь меня охватывают позитивные чувства. Я чувствую связь с людьми, которые находятся в той же ситуации и могу смириться со всем, что в моей жизни произошло.

Вдобавок к этому я работаю волонтером в расположенной рядом начальной школе и занимаюсь с детьми рукоделом. Неподаляку от дома я провожу время со своей соседкой Трудой, которая часто ухаживает за моей кошкой, пока меня нет и которой нравится по вечерам играть дома со мной в настольные игры. Она поддерживает меня и я ее, как и сегодня: у нее была сильная головная боль и она пришла ко мне, чтобы попросить болеутоляющее лекарство. Нам нравится разговаривать друг с другом и через задний двор легко ходить друг к другу. Так что, если что, то мы почти всегда рядом.

Вдобавок к своему соседу я чувствую поддержку со стороны личного помощника Марья, которая была со мной рядом с 2001 года. Я до сих пор с ней встречаюсь каждую неделю, и она поддерживает меня в практических вопросах и духовно. Если у меня будет обострение болезни, то она будет одной из первых, кто заметит. Она ходит со мной в отдел социального обеспечения на встречи, и один раз она пошла со мной навещать мою мать. Она помогает мне видеть вещи яснее и относиться к жизненным проблемам легче.

Услуги поддержки жизни в общине

Что такое услуги поддержки жизни в общине? Услуги поддержки жизни в общине – это услуги, которые предлагаются как в общине, вместе с общиной, так и людям в общине. Услуги могут быть направлены людям, нуждающимся в помощи, например, в связи с проблемами, связанными с бедностью, со здоровьем, недугом, воспитанием и отношениями с детьми. Услуги можно также направить на предоставление безопасности в общине или на помощь местным группам жителей по организации деятельности на улучшение качества жизни. Услуги могут поддерживать самостоятельную жизнь, трудовую занятость, образование, спорт, досуг и культурную деятельность.

В случаях с проблемами душевного здоровья услуги по поддержке жизни в общине поддерживают выздоровление больше, если они тесно связаны с общиной. Такие услуги как дневные центры могут предложить очень теплую, поддерживающую атмосферу, которые важны после психотического состояния. Но позднее связи вовне (например, поход в магазин, библиотеку) станут важнее в процессе восстановления наряду с повседневными возможностями в общине.

В Эстонии имеется несколько хороших примеров сформированных общин и услуг поддержки жизни в общине. Но термин «жизнь в общине» используется во многих других услугах, но не употребляется в открытом обществе, а только в отдельной области. И все же позитивно то, что разные услуги развиваются и по всей вероятности люди смогут сделать выбор, где они хотят жить, где хотят использовать услуги – в центре или в сельском регионе.





Литература:

Angela Cole, with Ann Lloyd, Barbara McIntosh, Molly Mattingley, Paul Swift, Ruth Townsley, Val Williams (2007). *Community-based day activities and supports for people with learning disabilities*. London: Social Care Institute for Excellence.

Graham Thornicroft & Michael Tansella (2003). *What are the arguments for community-based mental health care?* Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

National Technical Assistance and Evaluation Center (2009). *Community-based Resources: Keystone to the System of Care*. Washington: U.S. Department of Health & Human Services.

Rosemary Rogers & Tim Moore (2003). *Refocusing community based services for young children and their families*. Melbourne: Centre for Community Child Health.


Поддержка жизни в общине

Проживая в общине, люди с ограниченными возможностями часто нуждаются в какой-то поддержке. Мы называем это персональной системой поддержки. Эта система охватывает людей, имеющих личные отношения, таких как члены семьи и друзья, других людей, которые предлагают помощь добровольно или по работе и материальные ресурсы, такие как жилье или доход. Часть компонентов персональной системы поддержки можно найти в общине. Это такие ресурсы, как транспорт, магазины, школы, возможности заниматься спортом, которые доступны всем. Некоторые ресурсы специфические, так как их можно использовать в случае возникновения проблем, таких как поддержка недуга или приспособленный транспорт. Все доступные поддерживающие ресурсы в общине мы называем системой поддержки общины. В какой степени община поддержит человека с ограниченными возможностями зависит от отношения людей, живущих в этой общине. Хорошая община - заботливая община. Люди друг к другу дружелюбны и готовы прийти на помощь.

В психосоциальной реабилитации в общине считается важным, где жить и в каких разных областях жизни участвовать. Некоторые общины по сравнению с другими более «социальные». Специалисты могут заботливым общинам при их возникновении прийти на помощь. Это повышает шансы людей с ограниченными возможностями жить полноценной достойной жизнью.

Под понятием «поддержка жизни» подразумевается вся поддержка, необходимая человеку для жизни, которую он желает. Это само собой разумеющаяся мысль. Человек с ограниченными возможностями получает необходимую помощь, чтобы жить у себя дома. Если потребности человека изменятся, то можно изменить и предоставленную ему поддержку. Самое важное то, чтобы под-





держка соответствовала потребностям человека. Это значит, что разные виды услуг составляются индивидуально. Они подходят человеку; человек не должен подстраиваться под поддержку. Это помогает человеку жить в общине.

Поддержка жизни – это сближение, которое связывает людей с ограниченными возможностями с жильем и поддержкой и основывается на понятии, что каждый человек имеет право жить и решать, где, как, с кем он живет и кто его поддерживает.

Основные элементы поддержки жизни:

- Отдельное жильё;
- Оказание комбинированной поддержки, состоящей из неформальной (неоплаченной) и формальной (оплаченной) помощи, заведомо имея целью развивать именно неформальную помощь;
- Формальная, или же официальная, платная поддержка (например, услуга по уходу за хроническим больным), является индивидуальной, гибкой и проверяется самим человеком с ограниченными возможностями.

Если задействован и поставщик услуги, то он делает совместную работу с человеком с ограниченными возможностями и его семьей, направленную на развитие и достижение такого качества жизни, которого желает этот человек.

Несмотря на то, что в ассортименте услуг социального обеспечения Эстонии наблюдается позитивное развитие, мы еще находимся в такой ситуации, когда на предлагаемые услуги часто влияют разные проблемы: часто услуга не соответствует потребностям людей; услуга недоступна или услуга недостаточно достижима (см. историю Анне). Это еще более влияет на роль поддержки общины, делая ее важнее. Иногда достаточно и поддержки соседей, готовых прийти на помощь.

Возможности получения жилья

Путь восстановления - длинный и извилистый процесс с возможными спадами и завихрениями. Процесс мог бы проходить короче, если бы общине были доступны программы, предназначенные для неё, особенно возможности жилья в общине. Из исследований выясняется, что поиск подходящего жилья при реабилитации является важным поворотным пунктом. Отсутствие приличного, самостоятельного (или поддерживающего) жилья является серьезным препятствием для выздоровления. Удручающие учреждения или язвительные семейные отношения во многих случаях являются серьезной проблемой, которую можно было бы эффективно решить новым предложением самостоятельного жилья. Если человек в состоянии справиться с полученной услугой поддержки жилья/размещения по квартирам, то в общине должны быть доступными возможности для самостоятельного жилья и доступные по цене съёмные квартиры.

Как показали результаты исследования Таллинна, самые сложные проблемы, связанные с возможностями предоставления жилья, возникают как у человека с душевным расстройством, так и у его семьи. Люди годами стоят в очереди в ожидании получения подходящего поддерживающего жилья или услуги по размещению (социальная и муниципальная квартира) и это делает выздоровление очень сложным. Люди могли бы справляться и в обычных квартирах, используя услуги, предлагаемые общиной, но высокая квартирная плата делает это практически невозможным для людей, которые не могут работать с полной занятостью. Повышение эффективности разных услуг размещения жилья является одним из результатов, которое было передано политикам Эстонии.

Литература:

<http://www.supportedliving.org.au/about-sl/>



Кеэс Ян

Меня зовут Кеэс Ян и мне 48 лет. В настоящее время работаю при поддержке Рабочего центра в учреждении Post.nl в сфере почтового обслуживания и мне здесь очень нравится. Вместе с коллегами сортируем письма и я слежу за тем, чтобы посылка попала в правильную машину. Мы называем это «скидка пакетов». Мне эта работа нравится и я хочу ее продолжать. Я должен, правда, рано вставать, но и свою работу часто заканчиваю раньше.



Кеэс Ян

В каждое второе воскресенье вы можете найти меня на Арене Амстердама, где я болею за свою любимую футбольную команду Аякс. Так как я бывал там уже несколько лет, то встречаюсь там всегда со знакомыми людьми и разговариваю с ними.

Недавно начал играть в хоккей в зале и вхожу в ряды команды-С. „С“ означает, „dehandicapt“, что на голландском языке значит «человек с ограниченными возможностями». Я играл в этом клубе в хоккей с детства. Я был со своим братом Роббертом в одной команде. Теперь, когда я опять играю, снова встретился со многими людьми, которых я раньше уже знал.

Мои родители считали очень важным, чтобы я делал простые вещи вместе с другими детьми. Они помогли мне в том, чтобы я учил и проживал те же вещи, как и мои братья Робберт и Барт. Поэтому я научился молодым, например, кататься на лыжах и часто играл со своим братом Роббертом и его друзьями. Кроме того, я ходил в тот же детский сад, куда и брат. После этого пошел в детский сад для детей с особыми потребностями.

В 19 лет я ушел из дома жить в учреждение по поддержке жилья с названием Humanitas DMH. Сначала жил с другими в группе, потом один в маленькой квартире. В этот период встретился со своей девушкой. 9 лет назад мы переехали со своей девушкой в Ватхорст, и уже несколько лет мы ухаживаем за своей кошкой Минушкой. Мне нравится здесь жить, потому что это маленькая область.

У нас всегда были хорошие отношения с соседями на улице и когда возникали проблемы, они всегда помогали нам. За прошедшие 9 лет у нас сменилось много соседей, потому что люди постоянно переселяются. Это не всегда легко. Я и моя девушка стараемся познакомиться с новыми соседями. Обычно начинаем беседу, когда встречаем их на улице или, может быть, прилашаем их в гости на день рождения. Сейчас у нас близкие отношения, по меньшей мере, с четырьмя соседями, живущими здесь на улице.

Мне жаль, что по соседству нечего делать. Не то, что бы я хотел быть занятым какой-либо деятельностью каждую неделю, но было бы прекрасно, если бы такая возможность была. Когда Амерсфоорт отмечал свою 750 годовщину, то был праздник на улице, на котором было очень весело. Было бы прекрасно, если бы это случалось чаще. Моей девушке очень нравится каждую неделю делать что-нибудь интересное. Мы, например, ходим перекусить в такое место как Resto Harte. Мне тоже нравятся такие вещи время от времени, но у меня нет потребности постоянно встречаться с новыми людьми. Мне нравится, как дела обстоят сейчас и вообще-то я этим весьма доволен.

Один раз в неделю меня навещает мой эротерапевт Виико. Мы обсуждаем и организуем разные вещи, например, вопросы, касающиеся моей работы. С прошлого года моим ментором является мой брат Робберт и он помогает мне и моей девушке по практическим вопросам как дома, так и вне дома. Я встречаюсь с ним каждую неделю и, если мне что-то нужно или возникает вопрос, то могу ему позвонить. Мой брат и Виико регулярно поддерживают отношения между собой. По этой причине и благодаря обратной связи Виико я заметил, что мой брат слушает больше и обращает больше внимания на то, что для меня является важным. Благодаря этому наши отношения налаживаются. Моему брату нравится говорить, что он, Виико и я – это команда, в которой у каждого своя роль. В этой команде не то, чтобы они говорят мне, как я должен жить... Важно то, как они могут меня поддержать в формировании моей жизни таким образом, каким видим её я и моя девушка.

Слево на право: Робберт,
Кеэс Ян и Виико



Рисунки сделаны Роббертом
Броэкуйсенем; RMB image
creators, rmb@imagecreators.nl
rmb@imagecreators.nl

© Robbert Broekhuijsen - RMB
image creators(NL)

Поддержка людей, имеющих похожий опыт (ментор)

Люди, имеющие похожий опыт, оказывают друг другу поддержку. Мы знаем из литературы, что имеем дело с очень действенной формой поддержки. Во многих государствах развиваются всевозможные формы поддержки среди имеющих похожий опыт (ментор): группы взаимопомощи, программы, составленные под руководством самих людей и колледжи восстановления. Некоторые люди, имеющие опыт заболевания, стали менторами. Они действуют поставщиками услуг и являются живой ролевой моделью восстановления. Для попечительских команд сферы душевного здоровья присутствие менторов повышает понимание принципов восстановления и помогает услугам принять верное направление.

Хотя первые реабилитационные программы, основанные на стаж-консультации, успешно претворили в жизнь в Эстонии уже в 1990 году, однако только сейчас политики и разработчики услуг из сферы душевного здоровья начинают понимать эффективность и необходимость стаж-консультации. Несколько лет тому назад было сложно объяснить, что стаж-консультация должна быть доступной и финансируемой на равных основаниях вместе с реабилитационными услугами (например, консультация социального работника, психолога, терапевта речи и т.д, индивидуальная консультация). Однако, сейчас стаж-консультация прописана в законопроекте Социального обеспечения и будет введена в действие в 2016 году в качестве одной из реабилитационных услуг.





Литература:

Julie Repper (2013). *Peer Support Workers: Theory and Practice*. London: ImROC.

Julie Repper (2013). *Peer Support Workers: a practical guide to implementation*. London: ImROC.



Это я – Оливер

Меня зовут Оливер. Я ментор. В моей жизни произошло большое изменение и вспоминая, могу сказать, что работники Таллиннского центра душевного здоровья прямо «вытащили» меня из сложной ситуации. Сейчас всё хорошо.

В настоящий момент у меня три рабочих места с частичной занятостью. Первая работа такая, когда мою услугу заказывают по надобности, я прибываю на место и разговариваю с человеком. Вторая работа групповая, в которой я

участвую как ментор, проводя группы. Третья работа проектная, целью которой является поддержка сети менторов Эстонии. Всего три учреждения.

Стаж-консультация – это индивидуальная или групповая работа. Если я беседую с человеком, то делаю это сам или вместе со специалистом. Вторая возможность групповая, иде я вместе со специалистом и в группе несколько человек. Все реабилитационные специалисты Эстонии говорят, что это очень важно.

А почему я занимаюсь работой ментора?

Во-первых, мне нравится иногда выходить из своей квартиры, чтобы что-то сделать. Во-вторых, мне нравится работа с людьми и разный опыт. На стаж-консультации люди говорят о своих проблемах и о том, как они живут и что им нужно. Такие беседы важны. Здесь можно почерпнуть жизненный опыт. Слушая людей, я хочу способствовать тому, чтобы все проходило в правильном направлении. Чтобы восстановление было возможным для них. Этому я и стараюсь способствовать.

Раньше, когда я начинал, я не умел так хорошо рассказывать свою историю, и в то же время после рассказа я чувствовал, что настроение хорошее и что я помог другим. Совсем недавно на стаж-консультацию пришла одна девочка, которая тоже заболела, и я поговорил с ней. И я увидел по ее глазам, что после этого разговора ей стало легче. Она еще такая молоденькая...

Теперь, в последнее время, у меня опыта намного больше, понимаю стаж-консультацию более детально. В ней много разных составных частей и после разговора у меня иногда появляется маленький спад настроения. Да, мне говорили раньше о том, что это обычное дело, что так это и должно быть, и я думал, почему у меня не так, но теперь я знаю, что может быть и спад. И еще я узнал о том, что если человек на своем опыте пытается что-то рассказать, то я, как ментор, должен иногда показывать специалисту те области, в которых человек очень чувствителен, какие не стоить затрачивать, и если нужно, то должен защищать своего подопечного. Стаж-консультации – очень важная работа.




Групповая работа

Одна серьезная вещь, о которой я все время говорю – нигде не написано о том, что должно быть легко, правда? Это хорошее выражение. Один университетский преподаватель химии сказал так моей однокурснице, когда она пожаловалась, что задание очень трудное...

Кто меня поддерживает?

Я живу вместе с мамой. Мама в нашей семье была активной и раньше звала меня с собой в кино, театр, на какое-нибудь мероприятие. И еще – раньше были конфликты с мамой, но я поговорил с психологом, и тогда он мне объяснил все. Для меня первый раз было шоком, когда он объяснил, что мама не всегда виновата, а наоборот я... Он



разъяснил и я увидел, что это, действительно, так. Теперь стараюсь маме помогать.

Что сейчас поддерживает моё желание быть активным? Я считаю, что Центр душевного здоровья и Эстонское общество психосоциальной реабилитации. У нас был проект ДУО и руководитель проекта Кюлли вовлекла и все время подталкивала меня к участию в нем. Когда меня еще не было на работе, то никто не знал, кто такой Оливер. Кюлли предложила мне работу в проекте ДУО. Я сканировал документы и выполнял разную работу, так я и попал на эту работу.

Каковы мои сильные стороны?

Например, я обладаю очень большим терпением. Меня надо долго дразнить, чтобы я сорвался. А что еще? Этот опыт, опыт болезни, что я могу справиться. И через это я могу быть полезным обществу. Я имею опыт работы ментора. Направьте ко мне человека с маленькой проблемой, или если он подозревает, что что-то случилось с его здоровьем, и я могу с ним поговорить. Я не психиатр, не могу поставить диагноз, но я могу на основании своего опыта определить, что это может быть и что предпринять.

И третье? Должно же быть хотя бы три, ведь Бог любит троицу. Я не знаю, принесет ли радость обществу то, что я могу делать фильмы. И обо мне сделан 12 минутный фильм. Этот фильм на эстонском языке, с немецкими и английскими субтитрами. Я сам сделал синхронный перевод на русский язык. Название фильма «Living in Space», режиссер Катре Хаав.

Язык и его значение


Язык и значение социальных (медицинских) услуг очень важны и мы обычно обращаем на это мало внимания. Мы можем не замечать, как наши слова оказывают влияние как на наши отношения, так и на других людей вокруг нас. Используемые нами слова влияют на наши отношения; мы ценим (или не ценим) людей, верим в них и уважаем их по-настоящему. Ни к кому из нас нельзя формировать отношение только на основании трудностей или диагноза или по какому-либо другому аспекту; мы все прежде всего люди.

Поставщики услуг вынуждены использовать в качестве официального языка в основном язык, относящийся к клинике. Это видно по названиям услуг, общему администрированию и даже по использованию устной речи. Использование языка, относящегося к клинике, создает дистанцию между пользователями услуг и специалистами, где использование языка определяет профессионализм. С другой стороны одним из ключевых элементов возможностей к выздоровлению является создание новой личной истории (нарратива). Для того, чтобы поддержать этот процесс, мы должны дать место новому использованию языка и нарративу и позволить пользователям услуг создавать свои истории. Мы должны использовать слова, выражающие надежду, оптимизм и те, что поддерживают и содействуют восстановлению и росту.

Используемый нами язык должен быть:

- Уважительным
- Свободным от оценки
- Ясным и понятным



- 
- Свободным от разговорных выражений, непонятных слов и догадок
 - Несущим в себе преданность делу, надежду и подчеркивающим наличие возможностей

Наше использование языка передает мысли, чувства, факты и информацию. Мы должны думать о том, как наше использование языка истолковывают люди, о которых мы говорим, когда они читают наши тексты, слушают нас и как это может помочь их выздоровлению и благополучию (или наоборот) и какие значения имеют наши советы, следуя которым люди организуют свою жизнь.

Литература:

Mental Health Coordinating Council (2013). *Recovery Oriented Language Guide*. Rozelle: Mental Health Coordinating Council.

Неформальное попечительство

Мы склонны верить, что самая основная помощь при выздоровлении исходит от специалистов, но тем самым недооцениваем обычно роли неформальной общины. Мы постоянно обнаруживаем, что пользователи предпочитают посещение общественных мест времяпрепровождения специальным услугам, потому что эти места лучше интегрированы, меньше напоминают клинику и предлагают больше возможностей для создания нового идентитета вне попечительства душевного здоровья. Местные пабы и рестораны, окружение друзей, религиозные группы или группы по интересам, друзья, живущие по соседству, коллеги и одноклассники – это естественный ресурс для всех нас, и они обычно дают возможность создавать целый ряд новых идентитетов и жизней.

Как показали результаты исследования Таллинна, деятельность по разным интересам считали очень существенной. Многие пользователи услуг пели в хоре, участвовали в религиозной деятельности или в деятельности, связанной с искусством. Таким образом, пользователи услуг создали вокруг себя неформальную сеть, которая была поддерживающей и создала чувство принадлежности.

Специалисты услуг поддержки жизни в общине могут делать ставку на создание и использование неформальной поддержки, а также направлять людей с ограниченными возможностями к ресурсам общины.

Литература:

Linda Pickard (2011). *The Supply of Informal Care in Europe*. Social welfare policies, ENEPRI Research Reports.



Гюла

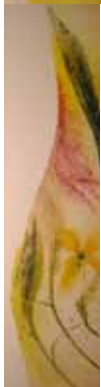
Мне было 47 лет, когда я поняла, что я уникальная личность. И это вероятно, правда, даже тогда, когда я не могу это доказать. Понимание того, что я неповторимая личность, является более интересным, чем семейная наследственность. Мои родители не дали мне ничего хорошего для жизни. Я хочу, чтобы их жизнь была счастливой, но их жизнь больше не моя жизнь. Когда-то мой отец построил дом, но мы позже потеряли этот дом. С этого времени у меня есть мечта - жить вместе со своей семьей в своем доме. Я представляю себе уютный дом в прекрасном месте в горах. Но это только мечта, потому что у меня нет дома. Я бездомный, живу в приюте для бездомных. Мой капитал - мои стихи. Я поэт. Когда я в сочиняю, то кажется, что бог нашептывает мне в ухо.




Мне сейчас 50 и в Будапеште у меня работа с частичной занятостью. Я работаю помощником на кухне в венгерском ресторане. Я училась на повара и мне нравится атмосфера, присутствующая на кухне.

Я принимаю лекарства, но они очень плохо влияют на осознание себя во времени. Время от времени у меня такое чувство, что я ошибся во времени. Я регулярно встречаюсь с психиатром и это уже шестое лекарство, которое мы пробуем, чтобы найти решение проблемам.

Какое-то время назад я посещал клубный дом Soteria Fondi, но с тех пор, как стал ходить на работу, у меня нет времени для этого. Вместо клубного дома мне бы больше понравилось куда-нибудь пойти с друзьями после работы. Мой социальный работник много мне помогал. Даже сейчас, когда я работаю, он навещает меня время от времени. У нас очень близкие отношения.





Конвенция о правах людей с ограниченными возможностями

Конвенция о правах людей с ограниченными возможностями была принята Генеральной Ассамблеей ООН в 2008 году. К настоящему времени к ней присоединилось 150 государств и Европейский Союз.

Люди с различными ограниченными возможностями из многих государств работали совместно со своими правительствами над разработкой этой Конвенции. Основной целью Конвенции является поощрение, защита и обеспечение полного и равного осуществления всеми людьми с ограниченными возможностями всех прав человека и основных свобод. Конвенция опирается на организации для людей с ограниченными возможностями, на их семьи, недоходные объединения и другие учреждения, имеющих измеряемый десятилетиями, продолжительный опыт работы, с целью изменения отношения и сближения по отношению к людям с ограниченными возможностями. Это поднимает понимание на новые вершины - вместо людей с ограниченными возможностями как «объектов» благотворительности, медицинского вмешательства и социальной защиты видеть личностей, имеющих права, способных их претворять в жизнь и делать выбор, касающийся своей жизни, опираясь на свободное и информированное согласие и активное участие в общественной жизни.


Конвенция – это инструмент по правам человека с четким словесным значением, содержащим аспект социального развития. Она признает многообразие людей с ограниченными возможностями и подтверждает, что все люди, независимо от какого бы то ни было недуга, могут использовать все права и основные свободы. Она разъясняет и определяет, как все категории по правам действуют по отношению к людям с ограниченными возможностями и

выделяет сферы, в которые требуется внести изменения с целью эффективности использования своих прав людьми с ограниченными возможностями и сферы, в которых нарушаются их права и где следует усилить защиту прав.

Основные принципы следующие:

- a) уважение присущего человеку достоинства, его личной самостоятельности, включая свободу делать свой собственный выбор, и независимости;
- b) недискриминация (равные права, присущие всем людям);
- c) полное и эффективное вовлечение и включение в общество (участие в деятельности своей общины). Люди с ограниченными возможностями имеют полные права на полноценное участие в развитии общественной и экономической жизни);
- d) уважение особенностей людей с ограниченными возможностями и их принятие в качестве компонента людского многообразия и части человечества;
- e) равенство возможностей. Непредоставление равных возможностей является нарушением прав человека;
- f) доступность (доступность к возможностям использования транспорта, мест и информации, а также отмена имеющихся ограничений по доступу, связанных с недугами);
- g) равенство мужчин и женщин (наличие одинаковых возможностей, независимых от того, являешься ли девочкой или мальчиком, мужчиной или женщиной);



- 
- h) уважение развивающихся способностей детей с ограниченными возможностями и уважение права детей с ограниченными возможностями сохранять свою индивидуальность (уважение человека за имеющиеся способности и самоуважение).

Общие принципы

Не должно быть законов, дискриминирующих людей с ограниченными возможностями. По мере необходимости правительства должны принимать новые законы по правам и защите людей с ограниченными возможностями и вводить их в силу. Если старые законы и традиции дискриминируют людей с ограниченными возможностями, то правительства должны найти способы, как их изменить.

Основная мысль Конвенции ООН о правах людей с ограниченными возможностями – это оказание услуг в общине и отсутствие разделения с окружением. Конвенция развивает политику и институционные рамки, которые допускают возможным проживание в общине и социальную вовлеченность людей с ограниченными возможностями. Предпочтительны услуги, которые сосредоточены на личности, связаны с участием людей в выборе получаемой поддержки и дающие им максимальный контроль над своей жизнью.

Многие люди с ограниченными возможностями нуждаются в помощи и поддержке с целью улучшения качества жизни и права наравне с другими участвовать в социальной и экономической жизни. Например, эрготерапевт помогает человеку с психическим расстройством в составлении индивидуального плана лечения. Личный помощник помогает пользователю креслом на колесах добраться на важные встречи или на работу. Юридический представитель поддерживает человека с расстройством интеллекта по вопросам, касающимся финансовых дел и принятием решений. Человек, имеющий различные ограничения здоровья, или пожи-

лые нуждаются в помощи по дому. Так получают эти люди поддержку на проживание в общине и участие в трудовой или другой деятельности вместо отверженности или полной зависимости от поддержки семьи или социальной защиты.

Большую помощь или поддержку оказывают члены семьи или социальные сети. Предложения относительно государственных формальных услуг обычно не в полной мере разработаны, неохватные организации до всех потребителей не доходят и рынок редко предлагает в достаточной мере поддержку по доступной цене, удовлетворив нужды людей с ограниченными возможностями. Наряду с формальными поддерживающими услугами, подходящими людям с ограниченными возможностями, важным элементом политики является государственное денежное финансирование, позволяющее людям с ограниченными возможностями участвовать в полной мере в общественной и экономической жизни.

Конвенция рассматривает поддержку и помощь не как отдельную цель, а как средство, предоставляющее возможности сохранения достоинства, индивидуальной самостоятельности и социальной вовлеченности. Тем самым равные возможности и участие частично могут быть доступны людям с ограниченными возможностями и их семьям через предлагаемые услуги поддержки. Статья 12 признает правоспособность людей с ограниченными возможностями. Уважение индивидуальных желаний и предпочтений через поддержку способности решать или через другой способ является законным правом людей с ограниченными возможностями. Статьи 19 и 28 рассматривают «право на самостоятельный образ жизни и вовлеченность в общину», имея «достаточный жизненный уровень и социальную защиту». Статья 21 обращает внимание на право свободы выражения мнений и доступа к информации, включая жестовые языки и другие способы средств массовой информации.





Литература:

United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities

World report on Disability

It's about Ability! An explanation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNICEF)

Европейская Стратегия Для Людей с ограниченными возможностями на период 2010-2020 годов


Европейская Стратегия Для Людей с ограниченными возможностями на период 2010-2020 годов опирается на Конвенцию ООН о правах людей с ограниченными возможностями и описывает как европейские государства могут внедрять Конвенцию. Каждое государство должно принять использование методов, обеспечивающих самостоятельное проживание, социальную и трудовую интеграцию и включение в участие в жизни общины.

В то же время люди с ограниченными возможностями беднее других граждан Европы. Среди них меньше работающих людей, их возможности в потреблении товаров и услуг, таких как образование, здравоохранение, транспорт, жилье и технология больше ограничены. Причиной тому является имеющаяся дискриминация, физические и, зависящие от отношений, препятствия, которые оказывают влияние на каждого шестого гражданина Европы, примерно на 80 миллионов жителей.

В стратегии 8 приоритетных направлений:

1. Доступность: сделать товары и услуги для людей с ограниченными возможностями доступными и развивать рынок поддерживающих вспомогательных средств.



- 
2. Участие: обеспечить всем людям с ограниченными возможностями использование всех благ, имеющихся у граждан Европейского Союза; устранять препятствия с целью обеспечения равноправного участия в общественной жизни и в деятельности по интересам; развивать услуги высокого качества, направленные на общину.
 3. Равноправие: бороться с дискриминацией, исходящей из признака недуга и развивать равные возможности.
 4. Трудовая занятость: поднять существенно удельный вес тех людей с ограниченными возможностями, которые работают на открытом рынке труда.
 5. Образование и обучение: содействовать возможности обучения и обучения в течение всей жизни, охватывающего разные группы студентов и учеников.
 6. Социальная защита: содействовать нормальным жилищным условиям; бороться с нищетой и социальной отверженностью.
 7. Здоровье: обеспечить равный доступ к услугам и учреждениям в сфере здравоохранения.
 8. Внешняя деятельность: обеспечить права людей с ограниченными возможностями при расширении Европейского Союза и в международных программах развития.

Если сравнивать настоящую ситуацию, приведенную в стратегии людей с ограниченными возможностями с Конвенцией о правах людей с ограниченными возможностями по формулированию прав, то ясно видна большая разница. Для того, чтобы исправить процесс маргинализации людей, следует внедрить политику в

жизнь. Что касается специалистов, то они не передают правильную информацию, которая повлияла бы на местную политику. Они, как правило, не осведомлены о документах Европейского Союза и ООН.

В своем проекте мы разработали материалы для профессионалов и пользователей услуг с той целью, чтобы они были в курсе о материалах Конвенции и могли их использовать на уровне отдельных случаев.

Литература:

European Disability Strategy 2010-2020





ЮДИТ

В последнее время я много думаю о том, какой ужасной была моя жизнь начиная с детства. У меня были плохие родители. Мой отец занимался только борьбой за власть. Моя мать интересовалась только религией и своим любовником священником. Я была постоянно беспокойной и тревожной. Потом я вышла замуж, но и в новом доме властвовала диктатура. Все-таки я связана со своим супругом. В моей жизни не было настоящей опоры.

Я в состоянии депрессии. Это внутренняя депрессия. Я унаследовала предрасположенность к ней. Моя мать была маниакально-депрессивным человеком. Мой отец бросил нас, но между тем, я родила двух детей.

Всю жизнь я искала любовь, но не нашла ее в такой форме как надеялась. Я мечтала о совершенной семье, но так не получилось, и я была плохой матерью.

Работа и депрессия

Я такой человек, который бы справился, если бы мой начальник снял с меня частично нагрузку и взял ответственность на себя. На прежней работе я была очень беспокойной, потому что должна была принимать все решения сама. Вся эта ответственность была для меня чрезмерна.

Когда я была беременна, то получила работу ассистентом врача. Я занималась с женщинами, заболевшими раком. Это была для меня подходящая работа. Главврач говорил мне, что надо делать. Мы обсуждали каждую вещь отдельно так, что я понимала, что я должна делать и когда. Я могла попросить помощь, если в этом нуждалась. Так что все ладилось.

После рождения дочерей я попала в так называемую «тёмную яму». Я должна была учить, публиковать, и я чувствовала, что не могу вынести этого состояния, как будто умерла. Я помню, что употребляла много успокоительных лекарств. Мой врач был глупый и выписывал мне все эти лекарства. Сравнивая с настоящим периодом жизни, я была в глубокой «яме». Под конец меня отправили на пенсию.

Дома у меня было тоже тяжёлое положение. Точно такое, как было с моим отцом. Я осталась одна с 10 и 13-летними дочерьми.

Я была иногда в таком депрессивном состоянии, что даже не могла встать с постели. Тот, кто этого чувства не испытал, не поверит тому, что я просто не могла проснуться. Только те люди поймут тревожное состояние, которые чувствовали его сами. Эта большая пытка, у меня не было сил, чтобы даже пойти в туалет.



Роль специалистов

Мой психиатр – человек, который творит чудеса, невероятно, как она все делает. Она помогла мне снова встать на ноги. Я могла ей полностью доверять. Она помогла мне освободиться от успокоительных лекарств. Вначале мы много воевали. Когда я пошла к ней, потому что успокоительные лекарства закончились, то она сказала:

- Ты, действительно думаешь, что я выпишу тебе их?
- Но, доктор, я умираю без них!
- Этому не бывать! Только руки могут немного дрожать.

Это клубный дом, Felsziget. Это безопасное место вне дома. Люди, наконец, выходят из своих квартир, и их окружают другие люди. Вначале я чувствовала себя странно, потому что считала себя очень больным человеком. Тогда наступил период, когда я почувствовала себя уже не такой больной. Наконец-то я поняла, что не должна считаться с мнениями других, потому что это не является важным.

Если быть честной, то я продумо все, чтобы





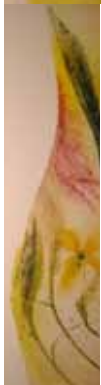
сохранять свой мозг активным. У клубного дома есть своя газета. Я решила написать туда одну статью. Был один мужчина, который плохо обращался с кошками, и это так достало меня. Я решила, что напишу о том, какая кошка на самом деле – ни больше, ни меньше. Я почувствовала большую удовлетворенность, когда опубликовали мою статью! Это было такое хорошее чувство, что я планирую писать еще.

Освобождение от ограничений очень важно. У нас, людей с психическими расстройствами, глубоко укоренились ограничения. Раньше я не осмеливалась открыть рот, а теперь в клубном доме на происходящих собраниях не могу удержаться. Я выражаю свое мнение громко. Я уже дошла до того, что другие должны мне сказать, когда закончить. Я попросила их дать мне знать, если я порываюсь слишком много говорить, потому что я прожила половину своей жизни молча, и больше я этого не хочу!

Я стала открывать себя
примерно полгода назад.
Медленно, поменьку.
Я должна была и дома
бороться во имя этого.
Мне бы нравилось работать
с людьми. Мне люди очень
нравятся с того времени,
когда я научилась общаться
с разными людьми,
например, с продавцом
продуктового магазина, на углу с бездомным. Знаю теперь,
что общаться можно со всеми, надо только найти
подходящий способ и я поняла, что общение не вызывает
больше во мне стресса.



Настоящее издание подготовлено в рамках проекта «Поддержка жизни в общине для людей с ограниченными возможностями здоровья» при поддержке гранта Голландии SIA RAAK, выделенным Министерством науки, образования и культуры Голландии (проект № SIA-2011-3-05INT).



Партнеры по сотрудничеству

Университеты

Амерсфорт: исследовательская группа Утрехтского университета центра исследований социальных инноваций

Лео Адмираал MSW

Элс Оверкамп PhD

Мариа Петерс

Симона Карбоуниарис MSc

Сасша ван Гийзел BSW

Ероен Кневел MSc

Мартине Ганзевлес BSW

Труди Данкерс MSc

Жан Пьер Вилкен PhD

Услуги и другие организации

Квартирное товарищество Аллиантие, Амерпорт (учреждение для людей с трудностями в обучении), Клиэнтен Беланг (пользователи услуг организации юридического представительства), городская управа Амерсфорта, ГЗ Центраал (учреждение душевного здоровья), Хуманитас DMH (учреждение для людей с трудностями в обучении), Квинтесе (попечительское учреждение душевного здоровья и бездомных), MEE Утрехт Гоои & Вехт (услуги для людей с ограниченными возможностями и их семьям), Равелийн (организация волонтеров), Рейер тер Бургх (пользователи услуг организации юридического представительства), Риагг Амерсфорт (учреждение душевного здоровья), Салватсион Армия (попечительство бездомных) и Велзин (учреждение социального обеспечения): профессионалы и пользователи услуг.

Университеты

Будапешт: исследовательская группа Будапешского университета факультета социальных наук

Зсольт Бугарсзки PhD
Каталин Таусз PhD
Зсузса Кондор MSc
Луциа Цсабай MA
Гайналька Сатор MA
Далма Фаркас MA
Габор Гомбос
Анна Легман MSc

Маастрихт: исследовательская группа университета Зуйд

Франс Леэдерс PhD
Нол Реверда PhD
Филипп Дэлеспол PhD
Хенк Геэлен MSc

Таллинн: исследовательская группа Таллиннского университета, института социальной работы.

Лаури Леппик PhD
Марью Медар PhD
Дагмар Наруссон MA
Койду Сайа MA
Карин Ханга MA

Услуги и другие организации

Сотериа Фонд (учреждение душевного здоровья) и XII округ Фелсзигет (клубный дом) профессионалы и пользователи услуг

Мондриан (учреждение душевного здоровья), Трайект (учреждение социального обеспечения) и профессионалы из вне художественной галереи Флоу

Таллиннский центр душевного здоровья (учреждение душевного здоровья) профессионалы и пользователи услуг.

