

УДК 316.354

ОБЩЕСТВЕННО-ГРАЖДАНСКИЕ МАКРОСТРУКТУРЫ В РАБОТЕ С ПСИХИЧЕСКИ БОЛЬНЫМИ И ЧЛЕНАМИ ИХ СЕМЕЙ В США**CIVIL SOCIETY MACRO-STRUCTURES DEALING WITH MENTALLY ILL PERSONS AND THEIR FAMILY MEMBERS IN THE USA****С.А. Судьин
S.A. Sudin**

*Нижегородский университет им. Н.И. Лобачевского,
Россия, 603950, г. Нижний Новгород, пр-т. Гагарина, 23
Lobachevsky State University of Nizhny Novgorod,
23 Prospekt Gagarina, Nizhny Novgorod, 603950, Russia*

E-mail: sudjin@mail.ru

Аннотация. В статье анализируется деятельность крупных социально-психиатрических альянсов США в процессе социальной реабилитации бывших пациентов психиатрических клиник, а также социальной адаптации членов их семей, осуществляющих уход. Новизна работы заключается в анализе принципиально новых форм организации социально-психиатрической работы, обеспечивающих повсеместную доступность необходимых клиентам сервисов. Вторичному анализу подвергнуты показатели деятельности альянсов, противоречия и барьеры в реализации инициатив, а также результаты социологических исследований, направленных на оценку их деятельности потребителями и профессиональным сообществом. Интерес к данной теме продиктован развитием гражданско-общественной инициативы в сфере социальной психиатрии в современной России и полезностью обращения к международному опыту в ходе ее институционализации.

Resume. The activity of big socio-psychiatric alliances in the process of ex-patient social rehabilitation and social adaptation of their family caregivers is analyzed. The novelty of article lies in the analysis of new forms of socio-psychiatric work organization which provide an opportunity to reach the services everywhere. The secondary analysis of organization's activity indicators, barriers and outcomes of sociological surveys assessing the results of their actions by clients and professionals is undertaken. The interest to this topic is caused by the development of civil engagement in the sphere of social psychiatry in contemporary Russia and reasonability of international experience using in the process of its establishment.

Ключевые слова: социология психического здоровья, гражданское общество, гражданская инициатива, социальная психиатрия, социально-психиатрические альянсы.

Keywords: sociology of mental health, civil society institutions, civil engagement, social psychiatry, alliances for mentally ill.

Объединение общественно-гражданских организаций – популярный способ достижения высоких результатов в условиях ограниченности ресурсов, высокого спроса на услуги и полипарадигмального взгляда на технологии их оказания. Если группы самопомощи представляют собой первичный элемент гражданских объединений для решения четко определенной проблемы, в том числе, психически больных и членов их семей, то для решения задач значимого масштаба начинают возникать более мощные структуры, способные решать многофакторные задачи, заниматься правозащитной деятельностью, выходить с законодательными инициативами.

Например, в США существует несколько альянсов, объединяющих организации по оказанию различных видов социально-психиатрической помощи. Каждый из них имеет характерные особенности, наличие которых в большей степени обусловлено необходимостью создания конкуренции другу. Тем не менее, существует гораздо больше общих черт, позволяющих выявить тематические направления их деятельности и охарактеризовать типичные программы, реализуемые основными метаструктурами и аффилированными с ними организациями. Речь идет о таких объединениях, как Национальный альянс по защите интересов психически больных (the National Alliance for the Mentally Ill – NAMI), Психическое здоровье Америки (Mental Health America), Ассоциация потребителей психиатрической помощи (Mental Health Consumers' Association).

Из общественно-гражданских организаций, активно занимающихся вопросами поддержки психиатрических пациентов и членов их семей в США, наиболее влиятельной и крупной является Национальный альянс по защите интересов психически больных. Согласно официальной информации, представленной на сайте организации, Альянс возник в 1979 г. и первоначально являлся небольшой группой семей, находящихся в схожей жизненной ситуации [NAMI, 2015]. История возникновения NAMI – один из примеров роли частной гражданско-общественной инициативы,

способной решать проблемы миллионов людей. Основателями Альянса были жительницы штата Висконсин Гарриет Шелтер и Беверли Янг, на попечении которых находились сыновья, больные шизофренией. Уставшие от постоянной стигматизации и неадекватности предложений системы социально-психиатрического обслуживания их потребностям, они объединились с другими семьями, испытывающими те же затруднения. В настоящее время организация, первоначально существовавшая в «кухонном» формате, превратилась в разветвленную сеть, насчитывающую свыше тысячи (по некоторым оценкам, до 1500) отделений, аффилированных структур, в распоряжении которых находятся тысячи волонтеров, имеющую свои представительства во всех штатах и являющуюся самым авторитетным субъектом защиты интересов психиатрических пациентов и членов их семей.

Организация декларирует следующие основные виды деятельности. Прежде всего, образовательная работа, заключающаяся в проведении просветительских мероприятий для пациентов и членов их семей на уровне территориальных сообществ, издание научно-популярных и рекламных материалов. Защитная деятельность заключается в реализации комплекса мер, направленных на сохранение и поддержание психического здоровья за счет формирования соответствующего правового и социально-политического пространства, популяризации волонтерского движения. Еще одно направление – создание и администрирование бесплатной телефонной линии для предоставления информационно-консультационных услуг, социально-психологической поддержки, содействия формированию запросов в органы исполнительной власти. Еще один аспект работы заключается в изменении общественного мнения путем проведения мероприятий, направленных на снижение стигмы, углубление понимания сути психических расстройств. Первые два направления – образовательное и защитно-поддерживающее, идущие практически параллельно, признаются основными. Рассмотрим их подробнее.

Важность внимания к семье психически больного актуализировало образовательную программу «Семья – семье», представляющую собой бесплатный 12-ти недельный курс, предназначенный для членов семьи и родственников психиатрических пациентов. В ходе данного курса, который ведет специально обученный NAMI член семьи психически больного, слушателям предоставляется общая информация о характере заболевания и принципах лечения их родственника или друга. Программа охватывает родных и близких людей лиц, у которых диагностирована серьезная психическая болезнь: шизофрения, депрессия, маниакально-депрессивный психоз, а также рассказывает о возможностях и рисках психиатрического лечения, о побочных действиях лекарств. Как и любая образовательная программа, реализуемая Альянсом, данный курс стоит на позициях медицинского подхода к объяснению природы психических нарушений. Дополнительно в ходе курса слушатели осваивают навыки обращения с психически больным, получают информацию о расположенных на их территориях организациях, способных оказать адекватную поддержку им самим в случае необходимости.

Приверженность идеям доказательной медицины в психиатрии, на которых также строится работа NAMI, заставляет руководство проводить количественные замеры эффективности этой деятельности. В исследовании, проведенном под руководством профессора психиатрии из Университета Мэриленда Лизы Диксон, программа «Семья – семье» показала хорошие результаты по всем показателям, которые сохранялись на протяжении как минимум полугода [Dixon et al, 2011]. В ходе работы были опрошены 318 человек, прошедших обучение и давших согласие на участие в исследовании. По результатам обработки данных выпускники продемонстрировали развитие навыков проблемно-ориентированного поведения за счет повышения собственной ресурсности и осведомленности о болезни родственника или друга, а также усилили способности к эмоциональной саморегуляции за счет принятия диагноза близкого человека. Дальнейшие исследования подтвердили выводы об эффективности данной программы [Marcus, et al, 2013].

Другая образовательная программа, основанная на принципе «равный – равному» продолжительностью 10 недель, направлена на взрослых, у которых диагностировано психическое расстройство. Данный курс описывается как целостный подход к выздоровлению с использованием лекций, обсуждений, интерактивных занятий и освоения техник преодоления стресса. Суть и конечная цель программы – информирование больного о биологических факторах развития болезни, ее симптомах, а также индивидуальном опыте их переживания. Важная часть курса – обучение навыкам принятия решений, снижения стресса, а также развитие коммуникативных компетенций, таких, как обращение к врачам и другим специалистам в сфере здравоохранения и социальной защиты. В исследовании, проведенном под руководством Алисии Лакстед (факультет психиатрии, Университет Мэриленда, США), были опрошены 138 участников программы до и непосредственно после ее окончания. Результаты показали, что основные цели программы достигнуты, участники продемонстрировали глубокие знания о своей болезни и возможности управлять ею, возросшее чувство уверенности в себе, возвращение части социальных компетенций [Lucksted A. et al., 2009].

Следующая программа в рамках деятельности NAMI – «Начала». Ее целевой группой являются лица, осуществляющие основной уход за своим психически больным родственником. Чаще всего ими оказываются родители, ухаживающие за своими детьми. Цели «Начал» близки тем, что мы видели в программе «Семья – семье», но здесь основной акцент делается на особенностях института родительства, его трансформации из-за болезни ребенка, которая обычно протекает иначе,

чем у взрослого. Продолжительность программы – всего шесть занятий; неадекватно короткая продолжительность курса связана с высокой степенью загруженности слушателей, обусловленной их социальной ролью в семье.

Помимо долгосрочных, мультисессионных программ NAMI имеет в своем арсенале и ряд краткосрочных или даже разовых презентационных мероприятий, направленных как на пользователей психиатрической помощи, так и на их окружение. Так, программа «Своими словами» – еще один психообразовательный продукт NAMI, функционирует с 1996 г. и направлен на клиентов, живущих с шизофренией. Основной программой является идея о ценности индивидуального положительного опыта преодоления болезни и его передача тем, кто, имея те же проблемы, еще не выработал собственных адаптивных стратегий. Общение с подобными себе помогает укрепить самооценку и уверенность, чего не всегда удается достичь при общении с обычными преподавателями. В отличие от большинства программ, предлагаемых Альянсом, эта состоит всего из одной презентации, которую ведут два специально обученных модератора из числа потребителей психиатрической помощи. Основные цели программы заключаются в повышении информированности потенциальных клиентов о деятельности NAMI, о психических нарушениях, преодолении стигматизации и повышении индивидуальной ресурсности в условиях болезни. Кроме непосредственно психиатрических пациентов клиентами данной программы могут стать полицейские, сотрудники органов социальной защиты, студенты и др. Данная программа показала наилучшие результаты в преодолении самостигматизации семьи по сравнению с психообразовательными программами, проводимыми медицинскими работниками.

Презентационная программа «Родители и учителя – наши союзники» направлена на активизацию взаимодействия со средними образовательными учреждениями. В ходе полуторачасовой презентации учителя обучаются отличать плохое поведение от симптомов болезни, выявлять как можно раньше тревожные сигналы, создавать благоприятную психоэмоциональную атмосферу в классе и многому другому. О важности данной программы свидетельствуют следующие факты. Один из пяти школьников страдает теми или иными формами психических нарушений, но лишь 20% из них получают адекватную медицинскую помощь. Около половины учащихся с особенностями психического развития выпадают из образовательного процесса уже после 14-тилетнего возраста, а второй по частоте причиной смерти лиц в возрасте от 15 до 24 лет становятся самоубийства. Очевидно, что раннее распознавание проблем и раннее вмешательство являются средством изменения ситуации к лучшему.

Программой, реализуемой в системе среднего образования, является пятидесятиминутная презентация под названием «Хватит молчать», направленная на учащихся старших и средних классов. Цель мероприятия – развитие представлений о психических отклонениях, которые могут проявиться у них или у их одноклассников, друзей и близких. Содержание программы – реальные истории лиц с особенностями психического развития, их родственников с акцентом на сопутствующих дефицитах и имеющихся ресурсах. Учащиеся получают информацию о ранних симптомах заболеваний, о необходимости доводить свои сомнения до компетентных сотрудников школ вследствие благотворности начала терапии на ранних стадиях, а также о том, где можно получить профессиональную помощь в сфере психического здоровья. Для нас, однако, очевидны определенные риски, которые могут сопровождать реализацию данной программы. Главный из них – это вопрос, не станет ли полученная учащимися информация источником стигматизации каждого одноклассника с какими-либо поведенческими нарушениями, не имеющими никакого отношения к серьезной патологии. Информации о результатах реализации данной программы нам найти не удалось.

Программа «Домашний фронт» представляет собой пример узкоспециализированных мероприятий, будучи направленной на ветеранов боевых действий, имеющих проблемы психиатрического профиля, а также на их ближайшее окружение, в том числе лиц, осуществляющих уход. Продолжительность программы – 6 занятий, они проводятся обученными волонтерами из числа членов семей участников войн и конфликтов, имеющих психические проблемы. Важным пунктом этой программы, как и всех остальных, является обучение слушателей навыкам заботы о себе, фрустрационной толерантности, конструктивной социально-психологической защиты.

Еще программа – «Объединение» направлена на взрослых пациентов, живущих с шизофренией, реализуется еженедельно в формате группы поддержки. Ее целью является стимулирование способности к самораскрытию пациентов за счет расслабляющей доверительной обстановки, создаваемой профессиональным фасилитатором. Основными задачами программы является развитие представлений о том, что больной – это прежде всего человек и только потом – носитель определенных психических свойств, что внешние обстоятельства могут стать пусковым механизмом внутренних проблем. Участники помогают друг другу избавляться от чувства вины, приобретают оптимистический взгляд на жизнь. Кроме того, данная программа является площадкой взаимного обмена информацией о положительных примерах преодоления болезни.

Регулярно проводятся группы семейной поддержки, направленные исключительно на родственников психиатрических пациентов, осуществляющих уход. В ходе обсуждений происходит обмен положительным опытом семейной адаптации, компенсации и, в конечном итоге, успешного функционирования.

Следует упомянуть и программу «В кампусе», направленной на молодежь в юношеском и раннем взрослом возрасте. Практика показывает, что к 24 годам проявляется 75% психических расстройств, что переводит студенческий контингент в зону риска по данной группе заболеваний. Этому способствуют возрастающие интеллектуальные нагрузки, конкурентная среда, характерный для американской культуры отрыв от семьи и привычных жизненных условий для обучения в другом городе.

Активисты NAMI регулярно фиксируют нереализованную потребность определенной части университетских студентов в психиатрической помощи. Так в исследовании, проведенном по заказу NAMI в 2011 году, 64% из опрошенных 765 респондентов заявили о том, что в последние пять лет им приходилось пропускать занятия в колледже по причинам, связанным с нарушениями психического здоровья: депрессиями, посттравматическими стрессовыми расстройствами, тревогами, страхами и психотическими проявлениями. В свою очередь, 45% из них заявили о том, что не обращались за помощью ни к врачам, ни к соответствующим службам в колледже. Основным барьером, препятствующим обращению, является страх перед возможной стигматизацией, чьи риски могут «перевесить» очевидные выгоды. [Gruttadaro, 2015]. Подобные исследования, чаще всего проводимые с помощью интернет-платформ, являются для организаторов показательными иллюстрациями важности работы Альянса и средством оценки ее эффективности.

По мере роста организация ставит перед собой все более серьезные цели, формулируемые, в том числе, на основании похожих социологических исследований. NAMI принят план стратегического развития на 2015-2017 гг., сформированный на основании глубинных интервью 470 респондентов из числа руководителей региональных отделений и активистов с целью выявления их потребностей и ожиданий от организации, а также направлений совершенствования деятельности. Руководители обозначают конечную цель своей деятельности как создание социального движения, направленного на защиту прав лиц с ментальными нарушениями и членов их семей, а также повышение осведомленности населения о таких болезнях.

Толчками для повышения активности организации стали крупнейшая за последние полвека реформа медицинского страхования в США, а также повышение военной активности государства в мире, вновь актуализировавшее потребность в работе с ветеранами и инвалидами войны, с лицами, страдающими посттравматическим стрессовым расстройством и другими специфическими нарушениями. Новые условия ставят NAMI перед необходимостью оценки своей деятельности для обеспечения прежнего уровня помощи. Огромное количество психиатрических пациентов, оказывающихся за решеткой, свидетельствует о назревшей потребности в переориентировании самой концепции психиатрической помощи, облегчения доступа к ней, более широком внедрении интервенции, особенно в традиционно небогатых районах. Согласно экспертным оценкам, в развитых странах на долю психических нарушений и их последствий приходится около 15% потерь, вызванных болезнями, что превышает совокупные потери от всех форм онкологических заболеваний. Однако на исследования в сфере психиатрии и психотерапии приходится лишь 7% расходов государственного бюджета в США и лишь 2% в Западной Европе [Holmes E.A., et al, 2010]. По мнению активистов NAMI, подобное распределение не адекватно, но отражает существующие приоритеты. Их изменение члены альянса считают одной из своих основных задач.

Наряду с этим NAMI как организация, зависящая от пожертвований частных лиц, заинтересована в росте числа вовлекаемых в свою деятельность членов. Процесс рекрутирования новых кадров, в свою очередь, зависит от установок и поведенческих паттернов потенциальных клиентов, развития медицинских технологий, что обязательно повлечет за собой и изменение привычных технологий поддержки потребителей их услуг. Исходя из вышеупомянутого факта, что большинство психических нарушений развиваются в возрасте до 24 лет, значительная доля внимания уделяется молодежи: разработка программ и стратегий ее привлечения является еще одним приоритетом альянса.

Тенденции демографического развития США (снижение темпов прироста населения, сдвиги в расово-этнической структуре, специфика миграционных потоков) заставляют руководителей NAMI, в числе которых основную роль по-прежнему играют члены семей психически больных, проводить повторные «окучивания территорий», неохваченных своей деятельностью.

Отсутствие финансовой поддержки со стороны государства, скромные размеры членских взносов, широкий спектр предоставляемых на бесплатной основе услуг может поставить под угрозу реализацию амбициозных планов, постоянный характер деятельности организации и актуализирует проблему фандрайзинга. Трудно представить, что даже столь значительное количество пользователей услуг данной организации могли бы спонсировать такой сложный механизм за счет своих взносов или пожертвований. Членство в Альянсе стоит 35 долларов в год, а дополнительных отчислений от пользователей ждать сложно: чаще всего вследствие своей болезни они ограничены в средствах и оттягивают на себя определенную часть доходов семьи. Альянсы являются некоммерческими организациями, следовательно, им запрещена предпринимательская деятельность, как минимум, в объемах, достаточных для покрытия текущих расходов. В качестве основных спонсоров выступают фармацевтические компании, выпускающие антипсихотические препараты и нашедшие в членах альянсов стабильную потребительскую базу в масштабах всего государства. Вполне логично, что такая ситуация вызывает неоднозначное отношение, поскольку создает почву для лоббирования интересов отдельных производителей, да и отрасли в целом, по большому счету

не заинтересованной в снижении количества потенциальных потребителей. Так, по данным исследования кабинета сенатора Чарльза Гроссли, в период с 2006 по 2008 гг. фармацевтические компании перечислили только NAMI почти 23 миллиона долларов, что составило более 75% от суммы всех пожертвований. В 2009 г., когда эти данные стали достоянием общественности, разгорелся скандал, в результате которого NAMI обязали сделать фандрайзинговую политику более сбалансированной и предоставлять списки всех физических и юридических лиц, чьи пожертвования превысили 5000 долларов [Harris G., 2010]. Данная ситуация наглядно демонстрирует пример сращивания интересов общественно-гражданских организаций и крупного бизнеса, характерного для макроструктур. Подобные явления также иллюстрируют критические установки относительно деятельности гражданско-общественных объединений.

Можно выделить несколько характерных черт NAMI и подобных ему альянсов. Во-первых, это полный охват своими представительствами территории США, за счет чего организация способна решать проблемы всех штатов и обеспечивать повсеместную доступность своих услуг. Во-вторых, будучи крупнейшими и наиболее авторитетными общественными организациями в своей сфере, альянсы не оказываются монополистами на рынке услуг по социальной реабилитации в области психиатрии за счет наличия преимущественных направлений деятельности: психообразования, правозащиты или организации самопомощи. Это обеспечивает хорошие возможности как профессионального, так и вневедомственного контроля, поддерживает высокий уровень предоставляемых услуг, дает клиентам возможность выбора. В-третьих, государственное участие в их деятельности ограничивается созданием законодательной базы, поощряющей развитие частной инициативы при решении узкоспециальных вопросов, фактически отдавая решение этих проблем в частные руки.

При всей привлекательности такого формата деятельности и желании появления подобных альянсов в России, для его реализации необходим высокий уровень развития частно-государственного партнерства, наличие определенного доверия к общественной инициативе со стороны институтов власти. Как показывает практика, это требует времени и высокого уровня гражданской вовлеченности. Авторские исследования свидетельствуют о наличии большого числа общественных организаций, действующих в сфере психического здоровья, количество которых постоянно возрастает за счет проблематизации все новых форм диагностируемых психиатрических отклонений, например, аутизма и расстройств аутистического спектра. Все это свидетельствует о нарастании общественного интереса к проблемам психического здоровья и международному опыту в деле их решения.

Список литературы References

1. Dixon L. et al. Outcomes of the peer-taught 12-week family-to-family education program for severe mental illness / L.Dixon // *Psychiatric Services*. 2011 Jun; 62(6):p. 591-597.
2. Gruttadaro, Darcy. «College Students Speak: A Survey Report on Mental Health». NAMI. URL: http://www2.nami.org/Content/NavigationMenu/Find_Support/NAMI_on_Campus1/NAMI_Survey_on_College_Students/collegereport.pdf. (Дата обращения: 03.11.2015).
3. Harris G. Drug Makers Are Advocacy Group's Biggest Donors / G.Harris. URL: http://www.nytimes.com/2009/10/22/health/22nami.html?_r=1&. (Дата обращения: 04.08.2015).
4. Holmes E.A., Craske M.G. and Graybiel A.M. Psychological treatments: A call for mental-health science // *Nature*, 2010, Vol. 511, Issue 7509, p.288.
5. Lucksted A. et al. Initial evaluation of the Peer-to-Peer program / A. Lucksted // *Psychiatric Services*. 2009 Feb; 60 (2). P. 250-253.
6. Marcus S.M. et al. Generalizability in the family-to-family education program randomized waitlist-control trial / Sue M.Marcus // *Psychiatric Services*. 2013 Aug 1; 64 (8). p. 754-763.