

Реабилитация детей-инвалидов

Руководство для семей,
имеющих детей с физическими и умственными недостатками,
работников местных служб здравоохранения и реабилитации

Дэвид Вернер
с помощью многочисленных друзей



Рисунки автора

Library of Congress Cataloging in Publication Data

Catalog Card No.: 86-81738

Werner, David Bradford

Disabled Village Children

Palo Alto, CA: Hesperian Foundation

672 p.

ISBN: 0-942364-06-6

PUBLISHED BY:

The Hesperian Foundation

P.O. Box 1692

Palo Alto, CA 94302, U.S.A.

Редактор русского издания

Первый заместитель

Председателя Всероссийского общества инвалидов

Т. В. ЗОЛОТЦЕВА

Литературный редактор русского издания

И. И. Малышева

Охраняется законом РФ об авторском праве. Воспроизведение всей книги или любой ее части запрещается без письменного разрешения фирмы "Филантроп". Любые попытки нарушения закона будут преследоваться в судебном порядке.

© 1987 by the Hesperian Foundation

© Перевод на русский язык,
фирма "Филантроп", 1995

© Предисловие Т. В. Золотцева, 1995

Предисловие к русскому изданию

На обложке этой книги вы видите нехитрое приспособление, сделанное из подручных средств, с помощью которого маленькая девочка с большими ножками смогла передвигаться по улице. Так она знакомится с окружающим миром, общается с здоровыми детьми, учится преодолевать трудности, обусловленные ее болезнью. Книга написана инвалидом, с помощью инвалидов и рассказывает и предлагает то, что нужно прежде всего больным детям и их родителям.

На русском языке эта книга появилась благодаря программе сотрудничества Центрального правления и фирмы "Филантроп" Всероссийского общества инвалидов и Всемирного института по проблемам инвалидов в США (Окленд, штат Калифорния). Вместе с менеджером этой программы Брюсом Куртисом мы долго обсуждали, насколько эта книга будет полезна в нашей стране, как ее воспримут, нужно ли ее адаптировать к нашим современным российским условиям, привлечет ли она внимание тех, на кого ориентирована? Ведь написана она была в расчете на так называемые страны "третьего мира", в ней использован опыт работы автора в Мексике, в государстве со слаборазвитой системой социального обеспечения и защиты, специфичным укладом жизни, обычаями и традициями. Но очень уж подкупал замысел автора книги: дать в руки всем, кто озабочен проблемами детей-инвалидов, конкретную информацию и рекомендации:

- как можно эффективно помочь больному ребенку с физическим или умственным недостатками жить полноценной жизнью;
- как приобрести навыки самостоятельности, общения со своими сверстниками, расширить сферу жизнедеятельности, не замыкаясь в своей семье.

Рассматривая достаточно широкий круг проблем, обусловленных детской инвалидностью, автор постоянно подчеркивает, что вся работа с больными детьми должна исходить прежде всего из нужд и возможностей самого ребенка, желания развить в нем имеющиеся способности. Будучи инвалидом, живущим в стране, способной обеспечить и предоставить людям с отклонениями в здоровье достаточно высокий уровень жизни, автор тем не менее считает, что "лучший способ чего-либо добиться – сделать все самому". К этому он призывает и родителей – первых и главных помощников детей-инвалидов, которые вниманием и заботой могут добиться ничуть не меньших результатов, чем дипломированные специалисты: врачи, педагоги, воспитатели.

В нашей стране практически не издавалась специальная литература подобного рода. Эта книга знакомит с особенностями различных заболеваний и травм, приводящих к детской инвалидности, обобщает опыт реабилитационной работы, в частности, самих инвалидов из многих стран мира. Рисунки, выполненные автором (их огромное количество просто поражает), в мельчайших подробностях показывают, что и как следует и можно сделать в той или иной ситуации.

Ни автор, ни все, кто причастен к русскому изданию, ничуть не умаляют роли государственных органов в решении вопросов реабилитации детей-инвалидов, в создании им через развитую государственную систему социальной защиты равных возможностей в получении медицинской и социальной помощи, образования, профессионального обучения и трудоустройства. Но без совместных усилий общественных и государственных организаций всестороннюю систему реабилитации создать невозможно. Многое, о чем рассказано в этой книге, в частности устройство детских игровых площадок, изготовление несложных приспособлений, облегчающих быт, передвижение и занятия физкультурой больных детей, с успехом может быть использовано различными объединениями родителей детей-инвалидов, обществами инвалидов в конкретной работе.

Безусловно, структура организации создаваемой в России системы реабилитации и организация помощи детям-инвалидам может иметь существенное отличие от действующих за рубежом, и в частности в странах Южной Америки и Азии. Но главная цель в работе с детьми, имеющими те или иные отклонения в развитии, общая: обучить ребенка с помощью различных приспособлений навыкам самообслуживания, передвижения, общения, с тем чтобы подготовить его к самостоятельному образу жизни и к интеграции в общество.

Не стоит впрямую копировать все, что предлагается, обязательно следует проконсультироваться у своего лечащего врача о применении тех или иных лекарственных средств, но искать индивидуальный подход к каждому ребенку, постепенно, шаг за шагом осуществлять свою программу реабилитации необходимо постоянно.

Интересен, с моей точки зрения, опыт работы местных реабилитационных центров, организованных самими инвалидами и членами их семей с привлечением работников здравоохранения и социальной реабилитации, задача которых не приспособливать больных детей к определенной среде, а напротив, создать среду обитания, соответствующую их потребностям и возможностям.

Бывая в семьях, имеющих детей-инвалидов, замечаешь, насколько свободнее и проще было бы жить больному ребенку в собственном доме, если бы в коридоре, в его комнате, ванне, туалете, вдоль стен были бы укреплены на удобном для него уровне поручни, ручки дверей, если бы был стул на колесиках, кровать с рамой, помогающей научиться самостоятельно садиться и переворачиваться. Книга заставляет задуматься и поразмыслить над тем, как обустроить, сделать более доступной для своего ребенка квартиру, дом. Воспользовавшись идеями, схемами, чертежами несложных приспособлений и проявив немного фантазии, вы сможете значительно облегчить жизнь ребенка, вселите в него уверенность в собственные силы, дадите ему дополнительные возможности для развития самостоятельности.

Все, кто был причастен к изданию этой книги в нашей стране, а это:

Брюс Куртис – *World Institute on Disability*

Пем Мендельсон – *World Institute on Disability*

Дениз Роза – *World Institute on Disability*

Геннадий Аничкин – *Фирма "Филантроп" ЦП ВОИ*

Сергей Поскачей – *Фирма "Филантроп" ЦП ВОИ*

Сюзи Кеслер – *UNISEF*

Питер Махоуни – *World Learning Inc*

Рут Фойман – *World Learning Inc*

Пол Тейтон – *Americom Busines Centers, Inc*

Джон Памквист – *Americom Busines Centers, Inc*

Шон Вуд – *Americom Busines Centers, Inc*

Крис Доббинс – *Americom Busines Centers, Inc*

Калле Кёнкола – *Disabled Peoples International*

Анн-Мари Ван Гаал – *The Moscow Times*

Юрий Минеев – *Московская ассоциация переводчиков-инвалидов,*

вложили в ее русский вариант знания и умение, тепло своей души. Самые искренние слова благодарности им за это.

Все мы надеемся, что книга, пронизанная огромной любовью автора к детям, пониманием их трудностей, поможет всем, кто заинтересован в судьбах детей-инвалидов, лучше сориентироваться в решении их проблем, избежать многих ошибок, потерь времени и, самое главное, дать каждому нуждающемуся ребенку и его родителям почувствовать и проявить свои собственные возможности.

Т. В. Золотцева

*Детям с физическими недостатками,
живущим в разных уголках земного шара,
с надеждой, что они и их семьи помогут
принести в этот мир чуть больше любви
и понимания, посвящаю*

Дэвид Вернер.

**ПРОСИМ ПРИСЫЛАТЬ СВОИ ПРЕДЛОЖЕНИЯ,
КРИТИЧЕСКИЕ ЗАМЕЧАНИЯ И РЕКОМЕНДАЦИИ**

Эта книга – попытка свести воедино основную информацию, которая необходима для удовлетворения потребностей детей, имеющих различные физические недостатки.

Мы понимаем, что эта книга не является совершенной и что в ней есть слабые места и, возможно, некоторые ошибки.

Просим всех читателей – будь то инвалид, его родители, работники здравоохранения или специалисты в области реабилитации – присылать нам свои критические замечания и советы по адресу:

121162 Москва, Кутузовский проспект, д. 30/32,
Центральное правление Всероссийского
общества инвалидов, фирма "Филантроп".
Тел./факс (095) 373 67 32

*Мы будем очень рады, если
вы поможете нам улучшить
следующее издание.
Заранее благодарим вас.*



ОГЛАВЛЕНИЕ

	Страница
Об этой книге	A1–A10

ЧАСТЬ I

РАБОТА С РЕБЕНКОМ И ЕГО СЕМЬЕЙ.

Информация о различных физических недостатках

Глава		
1.	Введение к ЧАСТИ 1: Как сделать лечение действенным и занимательным	3–8
2.	Как работать с материалами этой книги. Рекомендации работникам здравоохранения и служб реабилитации	9–12
3.	Предупреждение физических недостатков	13–20
4.	Обследование ребенка с физическими недостатками и оценка состояния его здоровья	21–42
5.	Простые способы оценки и регистрации улучшения состояния ребенка	43–50
6.	Идентификация физических недостатков	51–58
7.	Полиомиелит. Детский инфекционный паралич	59–76
8.	Контрактуры. Неразгибающиеся суставы	77–86
9.	Детский церебральный паралич	87–108
10.	Мышечная дистрофия. Постепенное, прогрессирующее ослабление мышц	109–112
11.	Косолапость, плоскостопие, искривление ног и деформация коленного сустава	113–118
12.	Врожденные дефекты	119–124
13.	Дети, которые плохо растут или имеют слабые кости	125–126
14.	Паралич Эрба. Паралич руки вследствие родовой травмы	127–128
15.	Боли в суставах	129–134
16.	Юношеский артрит. Хронический ревматоидный артрит у детей	135–152
17.	Ревматическая атака	153–154
18.	Дефекты тазобедренного сустава	155–158
19.	Костные инфекции. Остеомиелит	159–160
20.	Искривление позвоночника и другие деформации спины	161–164
21.	Туберкулез позвоночника. Болезнь Потта	165–166
22.	Spina bifida	167–174
23.	Травма спинного мозга	175–194
24.	Пролежни	195–202
25.	Регулирование работы мочевого пузыря и кишечника при поражении спинного мозга и незаращении позвоночника	203–214
26.	Проказа (Лепра. Болезнь Гансена)	215–226
27.	Ампутации	227–230
28.	Ожоги и деформации от ожогов	231–232
29.	Припадки. Эпилепсия	233–242
30.	Слепота и слабое зрение	243–256
31.	Глухота и общение	257–276
32.	Умственная отсталость: болезнь Дауна, кретинизм и другие причины	277–282
33.	Ребенок с несколькими тяжелыми физическими и умственными недостатками	283–286
34.	Развитие ребенка и отставание в развитии	287–300
35.	Раннее стимулирование и развивающие занятия	301–318
36.	Кормление	319–332
37.	Одевание	333–336
38.	Обучение отправлению естественных нужд	337–344
39.	Купание	345–348
40.	Как исправить поведение ребенка и приучить его к порядку	349–364
41.	"Неспособность к обучению" детей с нормальным умственным развитием	365–366
42.	Упражнения на увеличение амплитуды движений и другие упражнения	367–392
43.	Пользование костылями, палками. Пересаживание с инвалидной коляски	393–398

ЧАСТЬ 2
ДЕТИ-ИНВАЛИДЫ И ОБЩЕСТВО.
Реабилитация и социальная интеграция.
Защита прав детей с физическими недостатками

Глава		
44.	Введение к ЧАСТИ 2. Ребенок-инвалид и его окружение	401–404
45.	Выполнение местных программ реабилитации	405–414
46.	Игровые площадки для всех детей	415–426
47.	Программа “РЕБЕНОК – ребенку”. Как помочь учителям и детям научиться понимать детей с физическими и умственными недостатками	427–454
48.	Народный театр	455–462
49.	Детская мастерская по производству игрушек	463–476
50.	Организация, управление, финансирование программы реабилитации инвалидов	477–484
51.	Как приспособить жилище и общественные места для инвалидов	485–490
52.	Любовь, секс и социальная адаптация	491–496
53.	Воспитание: дома, в школе, на работе	497–502
54.	Работа: возможности и профессиональное обучение	503–514
55.	Примеры общественных реабилитационных программ	515–522

ЧАСТЬ 3
РАБОТА В МАСТЕРСКОЙ.
Реабилитационные приспособления и процедуры

Глава		
56.	Введение к ЧАСТИ 3. Приспособления и процедуры: польза или вред	525–532
57.	Мастерская по изготовлению реабилитационных приспособлений, организованная сельскими инвалидами	533–538
58.	Ортопедические аппараты (фиксаторы)	539–558
59.	Коррекция контрактур	559–564
60.	Коррекция косолапости	565–568
61.	Материалы для самодельных гипсовых повязок	569–570
62.	Приспособления, способствующие развитию	571–578
63.	Приспособления для ходьбы	579–588
64.	Специальные стулья и кресла-коляски	589–606
65.	Приспособление кресел-колясок и других вспомогательных устройств для сидения	607–612
66.	Конструкции 6 основных моделей кресел-колясок	613–624
67.	Протезы нижних конечностей	625–636
	СПРАВОЧНАЯ ЛИТЕРАТУРА	637–642
	СЛОВАРЬ ТЕРМИНОВ	643–644
	УКАЗАТЕЛЬ	645–654



БЛАГОДАРНОСТИ

Эта книга является результатом совместных усилий многих людей. Одни помогали писать или переписывать различные разделы. Другие высказывали критические замечания по поводу написанного. Третьи использовали эту книгу в процессе выполнения своих программ и присылали отзывы о ней. Четвертые предлагали интересные рекомендации или методики, которые мы проверяли, а затем включали в эту книгу. Можно сказать, что в создании этой книги участвовали люди или программы в общей сложности из 27 стран с 6 континентов (Северной и Южной Америки, Африки, Азии, Европы, Австралии).

Все материалы книги были тщательно изучены экспертами в различных областях медицины: физиотерапевтами, специалистами по трудотерапии, техниками-ортопедами, протезистами, конструкторами инвалидных колясок, средствам реабилитации и предствителями инвалидов. Я не могу назвать имена всех, кто принимал участие в создании этой книги, но особенно значительной была помощь:

Софи Леви, физиотерапевт; Энн Галум, физиотерапевт; Энни Аффлек, специалист по трудотерапии; Майк Майлз, составитель программ реабилитации; Кристин Майлз, преподаватель спецшколы; Фархат Рашид, физиотерапевт; Брюс Куртис, инвалид, воспитатель в группе детей-инвалидов; Ральф Хотчкис, инвалид-колясочник и конструктор инвалидных колясок; Элис Хадли, физиотерапевт; Ян Постма, физиотерапевт; Джин-Баптист Ричардьер, протезист; Клод Симоннот, доктор медицины, протезист; Уэйн Хэмптон, доктор медицины, протезист; Джим Брики, протезист; Вэлли Мотлок, техник-ортопед; Валери Тэйлор, физиотерапевт; д-р П.К.Сети, хирург-ортопед, протезист; Пэм Зинкин, педиатр, специалист по ДЦП; Пол Силва, мастер по изготовлению инвалидных колясок; Дэвид Морли, педиатр; Илия Ландерос, физиотерапевт; Тереза Паез, работник социальной службы; Рафик Джаффер, специалист по реабилитации; Крис Бакнер, отец многих усыновленных детей с физическими недостатками; Барбара Андерсон, физиотерапевт; Дон Кастон, конструктор средств реабилитации; Грег Диксон, директор, Методический центр совместной реализации программ здравоохранения; Сузан Хаммерман, директор, Международный центр реабилитации; Кэрол Коулман, специалист по языку жестов; Сузан Рийер, терапевт; Сара Гросман, физиотерапевт; Дональд Лауб, хирург в области пластических операций; Джин Кон, доктор медицины в области реабилитации; Боб Фридрикс, техник-ортопед; Кэтрин Майер, медсестра, специалист по травмам спинного мозга; Грейс Уоррен, физиотерапевт, специалист по проказе; М. Ватсон, физиотерапевт, специалист по проказе; Дэвид Сандерс, педиатр; Джейн Невил, специалист по проказе; Стэнли Браун, доктор медицины, специалист по проказе; Александра Эндерс, специалист по трудотерапии; Джон Мас-Гил, протезист; Виктория Шеффилд, Рита Ливел, доктор медицины, Джефф Ватсон, Дж. Керк Хортон, Лоренс Кэмпбелл, Хелен Келлер, международный центр; Оуэн Ригли, IHAR; Розвита и Кеннет Кли, Уинфред Личтембергер, Джинни Р. Канмор, Кристофел Блинденимишн; Джуди Датч, физиотерапевт; Джейн Тибоутот, физиотерапевт; Р.Л. Хакстел, доктор медицины; Линда Гуд, физиотерапевт; Сузан Джонсон, физиотерапевт; Дэвид Холл, консультант по детской гигиене; Энн Гордт, физиотерапевт ВОЗ; Мира Шива, доктор медицины; Найджел Шапкот, специалист по изготовлению сидений, Энн Йидон, преподаватель; Чарльз Рили, консультант по языку жестов; Эли Саванак, Галлаудетский колледж; Джон Грэй, доктор медицины; Молли Торборн, доктор медицины; Лонни Шавельсон, доктор медицины; Маргарет Макензи, специалист по медицинской антропологии; Райнер Арнхольд, доктор медицины; Гюльбадан Хабиби, Кэролайн Арнольд, Филип Кросана, Гаррен Лампкин, UNICEF.

Кроме того, мне хотелось бы поблагодарить группу работников сельской службы реабилитации инвалидов, занимающихся реализацией проекта PROJIMO в селах Ахоя и Синалоа в Мексике, наряду с сотнями детей-инвалидов и их семьями. Среди главных участников создания этой книги в группе PROJIMO мне хочется назвать Марсело Ацвеедо, Мигеля Альвареса, Аделину Бастидас, Роберто Фахардо, Терезу Гарате, Брюса Хобсона, Консепсьон Лара, Инес Леон, Рамона Леон, Поло Лейва, Армандо Невареза, Марию Пикос, Аделину Плиго, Элихо Рейес, Сесилию Родригес, Жозефа Родригес, Кон-

сепсьон Рубьо, Моисес Салас, Розу Салсидо, Асунсьон Сото, Жавьер Валверде, Флорентино Веласкес, Эфраин Замора, Мигеля Замора.

При создании этой книги мы использовали информацию, рекомендации, иллюстрации, методы и конструкции из многих источников, опубликованных и неопубликованных. Обычно мы ссылались на эти источники, но если кто-то заметит, что мы "позаимствовали" его материал, не сделав ссылку на первоисточник, просим принять наши извинения и благодарность. Книги в разделе "Справочная литература", с. 637-642, из которых были взяты какие-либо материалы или иллюстрации, отмечены ✓.

За великолепную работу по подготовке рукописи к печати мне хотелось бы выразить особую благодарность Кэрол Тамэн, координация, печать, корреспонденция; Джанет Эллиот, графика, иллюстрации и разметка; Айрин Йен, редактирование, разметка; Джейн Максвелл, редактирование, разбивка на страницы, художественная подготовка, Кэти Албертс, Элизабет де Авила, Мартин Бастон, Мэри Клейн, Карлос Ромеро, Марджори Вонг, разметка; Мартин Бастон и Анна Муньез-Бригсд, перевод с испанского языка; Мира Полингер, печать, Лин Гордон, Билл Бауэр, Фил Пасманик и Дэн Перлман, общее рецензирование; Элисон Дэвис, изучение раздела справочной литературы; Элизабет де Авиле, Дон Бейкер, Агнес Бэттейгер, Джейн Бавелас, Лида Босворт, Рени Бургард, Майкл Лэнг, Бетти Пейдж, Перл Снайдер, Тинкер Спар, Паула Таноус и Роджер Уилсон, корректура; Лино Монтебон, Джоан Томпсон и Дэвид Вернер, рисунки; Ричард Паркер, Джон Фаго, Кэролайн Ватсон, Том Уэлс, фотографии; Диана Лейдин, художественная подготовка; Мартин Бастон и Ричард Паркер, подготовка фотографий; Хэл Локвуд и Хелен Эпперсон из фирмы "Bookmap Productions" и Тим Андерсон и Линда Инман из фирмы "Reprographex", типографский набор и макетирование.

Работа по подготовке этой книги финансировалась Фондом общественного благосостояния, которому мы глубоко признательны за постоянную поддержку публикации Фонда Геспериана. Дополнительные средства были любезно предоставлены Мемориальным фондом Гэри Вонга, организациями UNICEF, OXFAM, Соединенное Королевство, Шведским международным бюро развития и организацией MISEREOR.

Я благодарю Научно-исследовательский фонд Трашера и Фонд Мулаго за оказание помощи в финансировании проекта PROJIMO, на базе которого создана эта книга.

Большое спасибо Труд Бок, которая не только бескорыстно предоставила свой дом для подготовки этой книги, но и посвятила всю свою жизнь благополучию десятков детей с физическими недостатками.

И наконец, я хочу добавить несколько слов благодарности в адрес Джанет Эллиот и Кэрол Тамэн, которые взяли на себя ответственность за подготовку и качество этой книги. Их внимание, заинтересованность и вдумчивая работа видны на каждой странице.

David Werner

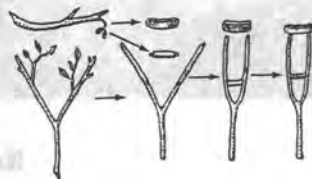
ОБ ЭТОЙ КНИГЕ

КОСТЫЛИ ДЛЯ ПЕПЕ: НЕВЫДУМАННАЯ ИСТОРИЯ

Однажды преподаватель, занимающийся с сельскими работниками здравоохранения, попал в маленькую деревушку в горах на западе Мексики. К нему обратился крестьянин с просьбой осмотреть его тринадцатилетнего сына Пепе, который не мог ходить. В младенчестве мальчик перболел полиомиелитом, и его ноги были парализованы.

Работник здравоохранения, у которого также был физический недостаток, внимательно осмотрел Пепе. "Ты пробовал когда-нибудь ходить на костылях?" – спросил он. Пепе отрицательно покачал головой. "Мы живем так далеко от города", – объяснил его отец. "Давайте попробуем сами сделать костыли", – предложил работник здравоохранения.

На следующий день на рассвете он отправился в лес. Вернулся он с двумя раздвоенными сучками и стал мастерить костыли, как это показано на рисунке.



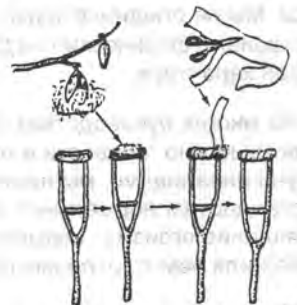
Отец мальчика, увидев, чем занимается гость, сказал: "У вас ничего не получится". Тот недовольно поморщился: "Подождите немного, и вы увидите!"

Наконец костыли были готовы. Он показал их Пепе, который горел желанием испробовать их. Отец поднял Пепе, а работник здравоохранения подсунул костыли мальчику под мышки. Но как только Пепе перенес свой вес на костыли, они сломались. "Я предупреждал вас, что с этими костылями ничего не выйдет, – сказал крестьянин. – Но теперь я понял, что вы хотели сделать. Здесь нужно другое дерево – твердое, как железо, но легкое!". Крестьянин взял нож и ушел в лес. Через пятнадцать минут он вернулся с двумя раздвоенными ветками и начал делать костыли – его сильные руки работали быстро.



Когда костыли были готовы, отец Пепе проверил их на себе. Они хорошо держали его тело, хотя сами были очень легкими. Потом встать на эти костыли попробовал Пепе. Сначала ему не удавалось сохранить равновесие, однако через несколько часов он уже ходил на своих костылях! Но они натерли ему под мышками. "Я знаю, что надо сделать", – сказал отец Пепе. Он собрал мягкую вату из семян капока, положил ватную подушечку на верхнюю поперечину каждого костыля и обмотал ватные подушки полосками ткани. Пепе снова попробовал встать на костыли. Теперь было удобно.

"Вот здорово! Спасибо, папа! – радовался мальчик. – Посмотри, как хорошо я могу теперь ходить!" Он быстро пошел, обгоняя отца и гостя. "Я очень рад, сынок!" – сказал отец, улыбаясь в ответ.



Когда работник здравоохранения собрался уезжать, вся семья пришла проводить его. "Не знаю, как вас благодарить, – сказал отец Пепе. – Я так счастлив... Мой сын может ходить. Почему мне никогда не приходило в голову сделать костыли самому?.."

"Это я должен благодарить вас. Вы многому научили меня", – ответил работник здравоохранения.



А про себя он размышлял: “Как глупо я вел себя! Почему я с самого начала не посоветовался с отцом мальчика? Он знает деревья гораздо лучше меня. И лучше меня умеет мастерить разные вещи. А вообще-то хорошо, что костыли, которые я сделал, сломались: это была моя идея, и отец мальчика был очень смущен, что не додумался до этого сам. А когда костыли сломались, он сделал гораздо лучшие. Мы снова стали на равных!”

Так работник здравоохранения узнал много такого, чему никогда не смог бы научиться ни в одном учебном заведении. Он не только узнал, какое дерево лучше всего подходит для костылей, он понял, как важно использовать опыт и мастерство местных жителей – и не только потому, что они лучше справляются с привычной работой, но и потому, что это помогает сохранить людям чувство собственного достоинства. Люди чувствуют себя на равных, когда могут научиться чему-то друг у друга.

КАК СОЗДАВАЛАСЬ ЭТА КНИГА

Рассказ о костылях для Пепе – один из тех уроков, которые мы получили и которые помогли нам написать эту книгу. “Мы” – это группа сельских работников здравоохранения и службы реабилитации, работавших в деревнях на западе Мексики над программой реабилитации, в реализации которой должны были участвовать сельские жители. Большинство из нас сами являются инвалидами.

Благодаря опыту, полученному при оказании помощи детям с физическими недостатками и их семьям, мы разработали методы, приспособления и рекомендации, которые вошли в эту книгу. Кроме того, мы заимствовали интересные мысли из других книг и программ и старались применять их с учетом ограничений и возможностей нашего сельского района. Мы надеемся, что эта книга окажется полезной для людей во многих частях земного шара. Поэтому мы привлекли к сотрудничеству и включили в эту книгу рекомендации работников, занимающихся реализацией местных программ, из более чем 20 стран мира.

ЧЕМ ЭТА КНИГА ОТЛИЧАЕТСЯ ОТ ДРУГИХ РУКОВОДСТВ ПО РЕАБИЛИТАЦИИ

Эта книга написана на основе так называемого подхода “снизу вверх” при тесном взаимодействии с инвалидами и их семьями. Мы убеждены, что те люди, которые на себе испытали, что значит быть инвалидом, могут и должны сыграть ведущую роль в решении проблем, с которыми сталкиваются инвалиды. Ведь автор этой книги (Дэвид Вернер) и многие его помощники – инвалиды. Мы не стыдимся своего состояния, но и не гордимся им, хотя считаем, что в некоторых отношениях физические недостатки способствовали развитию наших способностей и сильных сторон характера.

Во многих руководствах по реабилитации инвалиды рассматриваются в качестве объектов, которых нужно “привести в норму” или сделать более или менее похожими на здоровых людей. Будучи инвалидами, мы протестуем против попыток со стороны специалистов формировать нас по стандартам нормальных людей. Слишком часто “нормальное” в нашем обществе означает проявление эгоизма, корыстолюбия, ограниченности, предубеждения и жестокости к тем, кто слабее или чем-то отличается от других людей.

Мы рассматриваем эту большую книгу не только как маленький вклад в борьбу за расширение прав и возможностей инвалидов, но и как проявление солидарности со всеми, кто стремится к созданию такого мира, в котором больше будет цениться человечность, а не “нормальность”, – такого мира, в котором война и бедность больше не будут калечить детей – будущих граждан общества.

Руководства по реабилитации, написанные с позиции так называемого подхода "сверху вниз", слишком часто дают точные указания "местным специалистам", семьям и инвалидам, что они "должны делать", и тем самым, по нашему мнению, еще больше ограничивают возможности инвалидов. При этом ребенка подгоняют под стандартную схему реабилитации; снова и снова мы видим упражнения, занятия, фиксирующие устройства и приспособления, соответствующие инструкции, но не учитывающие потребности конкретного ребенка, а порой приносящие ему вред.

Эта книга
не была написана
теоретиками,



Подход
"сверху
вниз"

а затем
апробирована
практиками
"в полевых
условиях".



Напротив, она была написана
при непосредственном участии
сельских работников
здравоохранения,



а затем изучена
и исправлена
специалистами.



Подход
"снизу
вверх"

В отличие от большинства других это руководство не было написано "специалистами", а затем "проверено на практике". Напротив, оно – результат практического опыта группы сельских работников здравоохранения, которые сами являются инвалидами, постепенно накапливавших информацию, позволяющую решить наиболее распространенные жизненные проблемы.

Однако это не означает, что мы не прибегали к помощи профессионалов. Известные специалисты в различных областях – физиотерапевты и ортопеды, врачи-терапевты и психологи, медицинские сестры и преподаватели специальных школ, конструкторы ортопедических аппаратов, протезов, средств реабилитации – внимательно изучали и помогали в написании отдельных разделов этой книги. Некоторые из них принимали участие в обучении и консультировали нашу группу.

В этой книге мы не старались рассказать каждому, что он должен делать. Вместо этого мы приводим информацию, разъяснения, предложения, примеры и рекомендации. Мы приветствуем творческий, смелый, вдумчивый и даже шутливый подход. В конце концов, все дети с физическими недостатками отличаются друг от друга, и им можно помочь, лишь любовно приспособив все имеющиеся средства к их возможностям и потребностям.

Мы пытаемся **объяснить основные идеи и показать, в каком направлении необходимо действовать.** После того как работники службы реабилитации и родители детей с физическими недостатками овладеют базовыми принципами, определяющими различные занятия, упражнения или средства реабилитации, они начнут приспособливать их к своим нуждам, что будет способствовать **вовлечению ребенка в повседневную жизнь.**

Мы стремились дать информацию, необходимую тем семьям, местным работникам здравоохранения и служб реабилитации, которые своей целью ставят более полное удовлетворение потребностей детей с физическими недостатками.



КАКИМ ОБРАЗОМ МЫ ОТБИРАЛИ ФИЗИЧЕСКИЕ НЕДОСТАТКИ ДЛЯ ВКЛЮЧЕНИЯ В ЭТУ КНИГУ

Поскольку эта книга предназначена для многих стран, было совсем не просто решить, какие физические недостатки следует в нее включить. Это связано с тем, что некоторые физические недостатки имеют разное распространение в разных регионах. Например,

- **полиомиелит** в некоторых странах является наиболее частой причиной возникновения физических недостатков. В других он – редкое заболевание благодаря эффективным программам вакцинации,
- **глухота и умственная отсталость** более распространены в некоторых горных районах (из-за отсутствия йода в пище),
- **слепота** вследствие недостатка витамина А типична для густонаселенных бедных районов и в значительной степени связана с традиционной структурой питания,
- **рахит** остается распространенным заболеванием в тех регионах, где детей плотно пеленают и оставляют в темных помещениях, в результате чего они не получают достаточно солнечного света,
- **деформации от ожогов** чаще встречаются там, где люди готовят пищу на кострах и спят рядом с ними на земле,
- **ампутации** представляют серьезную проблему в зонах военных действий, лагерях беженцев и нищих кварталах, расположенных вдоль железных дорог,
- **туберкулез, проказа, корь и физические недостатки вследствие этих заболеваний** особенно распространены в регионах, где большинство населения голодает, где отсутствуют элементарные санитарные условия.

Кроме того, в различных частях земного шара по-разному относятся к тем или иным физическим недостаткам. На восприятие людей влияют **верования, предрассудки, обычаи**. Там, где бытует мнение, что припадки – это козни дьявола, ребенка, подверженного припадкам, боятся, дразнят. А там, где припадки воспринимаются, как “нечто, что может произойти с любым человеком”, такой ребенок полноценно участвует в повседневной жизни общества, причем не считается “ребенком с физическими недостатками”. Важно учитывать, как местные жители относятся к ребенку, который некоторым образом отличается от других детей, как обращаются с ребенком, который медленно усваивает знания, немного хромотает или иногда бьется в припадках.

Во многих отчетах указывается, что как в экономически развитых, так и в слаборазвитых странах 1 ребенок из 10 имеет физические недостатки. Однако, хотя у 1 ребенка из 10 при тщательном осмотре действительно может быть выявлен какой-либо дефект, большинство из них настолько незначительны, что не ограничивают возможности ребенка вести полноценную, активную жизнь. Более того, лишь 2–3 ребенка из 100 признаются **окружающими детьми с физическими недостатками**. Именно эти дети могут получить наибольшую пользу от “реабилитации”.

ВНИМАНИЕ! Если окружающие не воспринимают ребенка как “инвалида” и ребенок хорошо справляется со своим недостатком, **гораздо лучше не привлекать внимания** к состоянию его здоровья. В противном случае его жизнь может усложниться. Подумайте, прежде чем принять решение о “полном обследовании” с целью выявления физических недостатков.

Деревенские жители и работники здравоохранения, обслуживающие сельские районы Мексики, первоочередное внимание уделяют **физическим** недостаткам, что вполне объяснимо. В бедных сельскохозяйственных общинах, где выполнение многих работ зависит от физической силы и обучение детей непродолжительно, особые трудности с адаптацией к условиям окружающей жизни возникают у ребенка с физическим дефектом.

В отличие от этого в городских поселениях, среди представителей среднего класса, о способностях детей судят главным образом по их успехам в школе, и поэтому именно у **умственно отсталых** детей появляются наибольшие трудности.



Именно поэтому группа сельских работников-инвалидов в Мексике уделяла основное внимание людям с **физическими дефектами**. Но скоро мы поняли, что необходимо учитывать другие недостатки. Даже дети, у которых основные трудности были связаны с физическими недостатками, вызванными, например, полиомиелитом, часто находились под гнетом других (вторичных) эмоциональных, социальных, психологических проблем. У многих детей с поражениями мозга наблюдались не только нарушения координации движений, но также неспособность к обучению, припадки, слабое зрение или слух.

По мере накопления информации в PROJIMO расширялся и круг проблем, рассматриваемых в этой книге*. **Основное внимание мы уделяем физическим недостаткам** и описываем их более детально, однако мы рассматриваем (достаточно полно, но менее детально) **умственную отсталость и задержки в развитии** (медленное усвоение материала), **припадки** (эпилепсию). **Даются некоторые материалы, касающиеся слепоты и глухоты, но в очень кратком изложении, предназначенном для начинающего.**

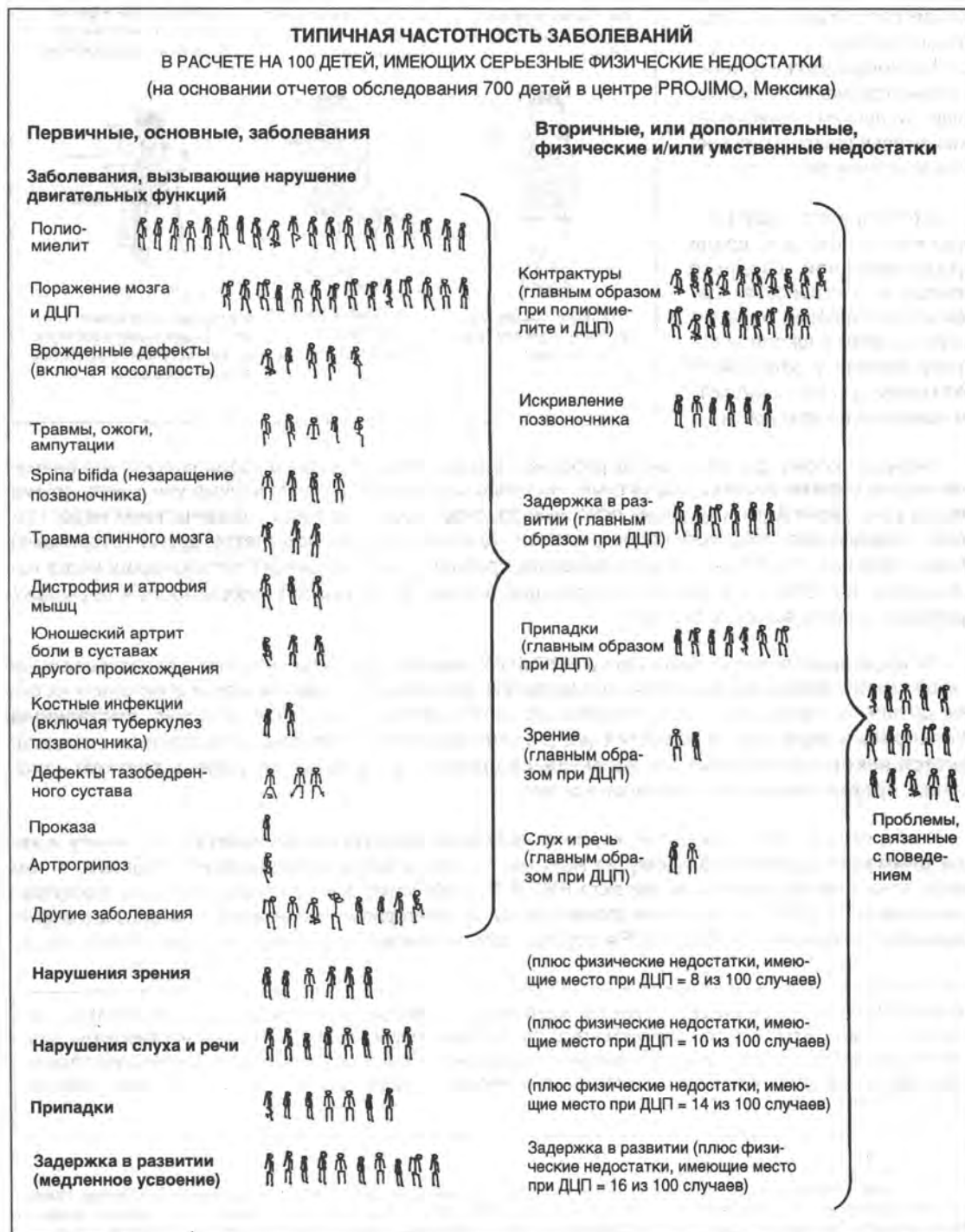
Чтобы принять решение о том, **какие физические недостатки включить в эту книгу и какое внимание уделить каждому из них**, мы пользовались несколькими источниками, в том числе отчетами по реализации проекта PROJIMO в Мексике. Мы заметили, что дети, поступавшие в центр PROJIMO, в основном соответствовали категориям заболеваний, описанным в исследованиях, проведенных ВОЗ, UNICEF и другими организациями в различных регионах земного шара.

ВАЖНО! В этой книге рассматриваются **наиболее распространенные** физические недостатки, но далеко не все. Кроме того, определенные физические недостатки трудно диагностировать, для этого требуются специальные обследования и анализы. При возникновении сомнений постарайтесь проконсультироваться у специалистов, имеющих лучшую профессиональную подготовку и большой опыт работы.

*В эту книгу не включены физические недостатки, вызываемые главным образом внутренними болезнями, такими, как астма, хронические заболевания легких, сильные аллергические реакции, пороки сердца, диабет, кровотечения, раковые опухоли. За исключением краткого упоминания в эту книгу не были включены физические недостатки, имеющие лишь локальное распространение, например, паралич вследствие отравления чиной (некоторые районы Индии). В сельских местностях, где распространены такие физические недостатки, работники службы реабилитации должны самостоятельно собрать необходимую информацию.

Соответственно данным этих источников о распространении того или иного заболевания мы уделяем внимание каждому физическому недостатку в книге. В некоторых случаях мы сделали исключения. Например, в центр PROJIMO поступило всего несколько человек с проказой. Но мы посвятили проказе отдельную главу, так как, по нашему мнению, эта болезнь представляет серьезную проблему в некоторых регионах.

Маленькие фигурки, изображенные на помещенной ниже диаграмме, показывают, как часто встречается определенное заболевание в среднестатистической группе из 100 деревенских детей, имеющих значительные физические недостатки.



Примечание. Нарушения зрения и слуха, припадки и задержка в развитии указаны в двух местах в зависимости от того, являются ли они основными заболеваниями или возникают в сочетании с каким-либо другим физическим недостатком.

СТРУКТУРА КНИГИ

В этой книге три части:

- ЧАСТЬ 1. **Работа с ребенком и его семьей.** Информация о различных физических недостатках
- ЧАСТЬ 2. **Дети-инвалиды и общество.** Реабилитация и социальная интеграция. Защита прав детей с физическими недостатками
- ЧАСТЬ 3. **Работа в мастерской.** Реабилитационные приспособления и процедуры

Наиболее тяжелые заболевания рассматриваются в **первых главах**, начиная с главы 7. Во многих странах более половины детей с физическими недостатками страдают полиомиелитом или детским церебральным параличом (ДЦП).

По этой причине мы поместили главы, рассказывающие об этих заболеваниях, в начале книги. Другие заболевания сгруппированы частично по принципу их относительной значимости и частично с учетом их симптоматического сходства.

Очень часто (см. с. А6) возникают определенные **вторичные** физические недостатки, т.е. такие дефекты, которые появляются в результате основного заболевания. Так, гораздо чаще встречаются дети с контрактурами, чем дети с одним физическим недостатком, вызванным первичным заболеванием. Поэтому мы некоторые наиболее важные вторичные физические недостатки вынесли в отдельные главы.

Наиболее распространенные физические недостатки, которые часто являются "вторичными" по отношению к другим физическим недостаткам:

- **контрактуры** (гл. 8),
- **вывих бедра** в качестве первичного или вторичного физического недостатка (гл. 18),
- **искривление позвоночника** в качестве первичного или вторичного физического недостатка (гл. 20),
- **пролежни** (гл. 24),
- **нарушение регуляции мочевого пузыря и кишечника** (гл. 25),
- **нарушения поведения** (гл. 40).

Среди физических недостатков, которые часто являются первичными, но обычно возникают вместе с другими физическими недостатками, например при ДЦП, припадки (гл. 29), слепота (гл. 30), глухота и расстройство речи (гл. 31).

ВНИМАНИЕ! Некоторая важная информация в этой книге относится ко многим физическим недостаткам. Для того чтобы не перегружать эту книгу, мы не повторяем всю эту информацию в каждой главе, посвященной определенным физическим недостаткам. Вместо этого мы включаем ее в отдельные главы.

Это значит, что **вам придется обратиться к нескольким различным главам**. Мы постарались по возможности облегчить вам этот поиск (см. "Как пользоваться этой книгой" на третьей странице обложки).



для получения полной информации о физическом недостатке очень важно прочитать несколько глав.

Замечание, адресованное СПЕЦИАЛИСТАМ ПО РЕАБИЛИТАЦИИ, СОСТАВИТЕЛЯМ ПРОГРАММ, ТЕРАПЕВТАМ

Может показаться, что эта книга “слишком сложна” или “слишком длинна” для практических работников здравоохранения, служб реабилитации, семей, имеющих детей с физическими недостатками. Конечно, для многих это может оказаться именно так. В эту книгу нужно **вживаться** – она представляет простое в изложении, но детальное практическое и справочное руководство.

Помните, что почти все рекомендации и сведения, приведенные в этой книге, могут быть сразу же применены на практике местными работниками (с весьма ограниченным образованием) совместно с детьми, имеющими физические недостатки, и их семьями. Эта книга была создана для группы сельских работников в основном с трехгодичным начальным образованием и при их активном участии.

Большинство работников здравоохранения и родителей детей с физическими недостатками достаточно быстро овладеют информацией без специального обучения.

Эта книга не предназначена для “обучения по практическому руководству”. Люди гораздо лучше усваивают необходимый материал, если кто-то, обладающий большим опытом, покажет и объяснит им необходимые вещи в реальной ситуации. Научится делать специальные устройства или выполнять упражнения проще всего под руководством опытного работника службы реабилитации или искусного мастера.

Наша книга будет полезна составителям программ реабилитации, врачам и инструкторам, которые научат вас наиболее эффективным способам общения и принятию самостоятельных решений. Она также поможет вам ответить на вопросы, которые могут возникнуть у специалистов после того, как они начнут работать с детьми, имеющими физические недостатки.

Некоторые специалисты по реабилитации, врачи, мастера по изготовлению специальных устройств и хирурги не думают о ребенке в целом, не учитывают обстановку, в которой он живет, денежные проблемы, возможности семьи. В результате их рекомендации оказываются нереальными и бесполезными, а иногда приносят вред (см. гл. 56). Они пытаются подогнать ребенка под свою схему, вместо того чтобы исходить в своей работе из нужд ребенка и условий, в которых он живет. Отчасти это – результат образования, которое скорее поощряет “выполнение инструкций”, чем “умение думать” и “творческий подход”.

Мы постоянно будем испытывать недостаток в высококвалифицированных специалистах по реабилитации, которые могли бы удовлетворить потребности многомиллионной армии инвалидов во всем мире. **Большая часть работы по реабилитации и лечению может и должна проводиться в родном доме и общине при преданной поддержке семьи, соседей и друзей.**

Я обращаюсь к вам, специалисты по реабилитации и врачи.

Вы можете сыграть исключительно важную роль в деле реабилитации, ориентированной на жизнь в обществе. Делясь своими знаниями и умениями, вы сможете оказать помощь гораздо большему числу детей.

Но для этого вам нужно переехать из центров реабилитации, расположенных в крупных городах, в маленькие городки и деревни.

Вам нужно встречаться и работать с людьми в привычных для них условиях, стать учителями и советчиками по всем вопросам. Вы можете помочь детям с физическими недостатками, их родителям и всем людям, озабоченным этой проблемой, в создании небольших местных центров и программ. Вы можете научить тех, кто сам стремится стать учителем. Вы можете помочь местным мастерам в создании дешевых средств реабилитации (и они могут помочь вам). Вы можете договориться с деревенскими жителями об улучшении дорог и подъездов к школам и общественным местам. Вы можете помочь местным жителям понять основные принципы реабилитации и избавить их от распространенных ошибок.

УВАЖАЙТЕ ЗНАНИЯ И УМЕНИЯ МЕСТНЫХ ЖИТЕЛЕЙ

Местные жители часто гораздо лучше сторонних специалистов знают, что нужно делать, как использовать подручный материал и мастерить вещи собственными руками. **Находчивость, изобретательность – одно из наиболее ценных “средств” реабилитации.**

Но необходимо помочь людям понять основные принципы и “концепции”, а не просто сказать им, что нужно делать. Прежде всего следует уважать их ум, знание местной обстановки и способность сделать более полезными наши предложения.

Если это возможно, организуйте курсы для местных работников здравоохранения по изучению этой книги под руководством опытных специалистов службы реабилитации.

Для достижения лучших результатов педагог или “наставник” должен как можно больше времени оставаться в тени, давая дружеские советы при возникновении затруднений и осведомляясь у своих учеников, что они думают, прежде чем дать им указания и правильные ответы на возникшие вопросы.

Мы надеемся, что эта книга поможет инвалидам, их семьям, работникам здравоохранения и специалистам по реабилитации **многому научиться друг у друга** и делает их более знающими и заботливыми людьми.



Патронажный врач учит старшего брата девочки с физическими недостатками выполнять растягивающие упражнения для коррекции контрактуры тазобедренного сустава (PROJIMO)



ЗАМЕЧАНИЕ О ЯЗЫКЕ ИЗЛОЖЕНИЯ ЭТОЙ КНИГИ



**Кого мы имеем в виду,
говоря о ребенке
с физическими недостатками, –
“девочку” или “мальчика”**

Многие исследования показывают, что физические недостатки чаще возникают у мальчиков, чем у девочек. Некоторые специалисты утверждают, что это связано с большими физическими нагрузками и рискованными занятиями, характерными для мальчиков, или “генетически” факторами, обусловленными полом.

Но могут существовать другие, более тревожные причины этого явления:

- мальчиков чаще, чем девочек, привозят в медицинские центры, где регистрируют их физические недостатки,
- за девочками с физическими недостатками часто не ухаживают так, как за мальчиками с физическими недостатками, поэтому больше девочек умирает в младенческом или раннем детском возрасте. Короче говоря, мальчикам с физическими недостатками уделяется больше внимания, чем девочкам с физическими недостатками. Это вовсе не удивительно: в большинстве стран к здоровым мальчикам также внимательнее относятся, их лучше кормят и им предоставляют более широкие возможности, чем здоровым девочкам.

Во многих научных работах, посвященных детям с физическими недостатками, при упоминании о ребенке-инвалиде подразумевается мальчик. Частично это связано с преобладанием мужского рода в английском языке. Однако мы считаем, что это может привести к дальнейшему распространению пренебрежительного отношения к так называемому “слабому полу”.

Поэтому в этой книге мы предприняли попытку восстановить справедливость. И говоря о ребенке с физическими недостатками, мы иногда имеем в виду девочку, а иногда – мальчика.

Если из-за этого возникает путаница, просим извинить нас. И если иногда мы уделяем больше внимание мальчикам, чем девочкам, в тексте или рисунках, просим высказывать критические замечания, но простить нас за это. Мы ведь тоже сформировались под влиянием своего языка и культуры. Но мы стараемся изменить свое мировоззрение.



**Кого мы имеем в виду,
говоря об авторе (авторах) этой книги:
“нас” или “меня”**

Хотя большую часть работы по написанию этой книги выполнил один человек, она – результат усилий многих людей (см. “Благодарности” в начале этой книги). Поэтому, выражая точку зрения помощников автора, мы обычно употребляем местоимение “мы”.