

ЧАСТЬ 1

РАБОТА С РЕБЕНКОМ И ЕГО СЕМЬЕЙ

Сведения о различных заболеваниях,
ограничивающих возможности здоровья



Фото Джона Фаго



Фото Джона Фаго

Как сделать лечение действенным и занимательным

Большинство людей с ограниченными возможностями здоровья во всем мире проживает в селах и бедных общинах, где они никогда так и не увидят «эксперта по реабилитации» или физиотерапевта. Но это вовсе не означает, что они не получают никакой «реабилитации» или «терапии». Во многих домах и селах такие люди, члены их семей, местные мастера и народные целители самостоятельно находят способы облегчить передвижение и повседневные заботы себе и другим людям с особыми потребностями.

Мы много раз видели, как местные столяры, жестянщики, кожевники или кузнецы мастерили простые, но удобные приспособления: костыли, каталки, деревянные протезы и многое другое. Мы знаем родителей, которые нашли способы приспособить повседневную работу на ферме или по дому таким образом, чтобы дети могли помогать и одновременно выполнять большую часть необходимых им лечебных упражнений.

Иногда способы реабилитации, которые придумывают сами семьи и общины, оказываются более эффективными в местных условиях, чем методы или вспомогательные средства, рекомендуемые сторонними специалистами. Приведем только два примера:

1. В Индии, я познакомился с сельским жителем, который потерял ногу в результате несчастного случая при строительстве дома. Настоящий умелец, он сделал себе протез со сгибающейся стопой из прочной проволоки и длинных полосок старого хлопчатобумажного одеяла в качестве мягкой подкладки. Через несколько месяцев у него появилась возможность поехать в город, где профессиональный «мастер по изготовлению ног» (протезист) сделал ему дорогостоящий современный протез из стекловолокна. Сельчанин два месяца пытался привыкнуть к новому протезу, но он был тяжелым, и в нем было жарко: в отличие от его «проволочной ноги» новый протез не давал культе дышать. Более того, в отличие от собственноручно изготовленной ноги, он не позволял сесть на корточки, чтобы поесть или сходить в туалет. В конце концов, сельчанин перестал пользоваться новым дорогостоящим протезом и вернулся к своей самодельной ноге. Самодельный протез оказался более удобным, он больше соответствовал местному климату и условиям жизни.

«Реабилитация» и «терапия» – слова, которые часто употребляются теми, кто работает с людьми с ограниченными возможностями здоровья.

Реабилитация означает **восстановление способности выполнять определенные действия** или оказание помощи человеку с ограниченными возможностями здоровья адаптироваться дома и в обществе.

Терапия – термин, главным образом, означающий лечение. **Физиотерапия** – искусство исправления положения тела (например, осанки), его подвижности, укрепления мышечной силы, способности сохранять равновесие и владеть своим телом. **Эрготерапия** – искусство, помогающее человеку с ограниченными возможностями здоровья научиться полезным и занимательным видам деятельности. Мы говорим о «терапии» как об **искусстве**, а не науке, потому что, во-первых, существует много разных способов и подходов, и, во-вторых, потому что человеческие чувства и эмоции для терапии также важны, как и методы.



Необходимые детям физические упражнения должны, где только возможно, подаваться через повседневную работу или игру. (Марокко. Фото Чарльза Тришманна)

2. В маленькой деревушке в Мексике члены местной общины, вместе с ее глухими жителями, за несколько лет разработали для общения простой, но весьма выразительный «язык жестов», использующий руки, лицо, губы и все тело. Благодаря этому дети, родившиеся глухими, быстро и свободно учились выражать себя. Они хорошо адаптировались в обществе, некоторые из них, когда выросли, стали творчески одаренными и уважаемыми мастерами. Придуманый в этом селе метод «комплексного общения» позволяет глухим детям научиться разговорному языку гораздо быстрее, легче и эффективнее, чем метод «речевого общения и чтения по губам», которому сейчас учат в городах. Попытки обучения детей с врожденной глухотой «говорить и читать по губам» часто заканчиваются для таких детей глубоким разочарованием (см. с. 264). **«Профессиональные преподаватели» городских спецшкол могли бы многому научиться у жителей этого села.**

Дети с ограниченными возможностями здоровья, если им не мешать, с завидным воображением и настойчивостью изобретают способы передвижения, общения и получения желаемого. Многие из того, что они делают интуитивно, фактически является «терапией», искусно приспособляемой самим ребенком под свои потребности.

При наличии небольшой помощи, поощрения и свободы действий ребенок с ограниченными возможностями здоровья часто становится для себя лучшим терапевтом. Одно несомненно: такая терапия для ребенка будет «действенной» (полезной), поскольку он будет постоянно ее видоизменять в соответствии со своими изменяющимися потребностями. Ребенок с особыми потребностями, как и все другие дети, инстинктивно осознает, что в жизни ничего нельзя откладывать на завтра, и что собственное тело и внутренний мир являются объектами для исследования, использования и проверки на прочность. **Лучшая терапия – та, что интегрирована в повседневную жизнь ребенка: игры, работу, общение с другими детьми, отдых и приключения.**

Поэтому перед общинными медико-санитарными работниками и родителями (так же, как и перед физиотерапевтами) стоит задача: найти способы сделать необходимую их детям «терапию» простой, интересной и функциональной.

Такой подход требует гибкости и изобретательности от всех, кто работает с особенными детьми. Но больше всего он требует понимания. Когда члены семьи четко понимают необходимость определенной терапии и ее основные принципы, они могут найти множество оригинальных способов выполнять упражнения и адаптировать их к конкретным условиям.

«Физиотерапия», направленная на улучшение способности держать голову, укрепление мышц спины и работу двумя руками:

(а) в городской клинике



Центр по коррекции спастичности мышц
(Фото Чейн Уолк)

(б) в домашних условиях



Фото: Проект PROJIMO,
Ахойя, Мексика

Правильная терапия позволяет ребенку получать удовольствие, быть полезным и общаться с другими детьми, одновременно давая ему возможность овладевать навыками, необходимыми в повседневной жизни.

Методы физиотерапии и реабилитации разрабатывались, в основном, в городах, хотя множество детей с ограниченными возможностями здоровья во всем мире живут в селах и на фермах. Их родители обычно слишком заняты ежедневной работой в поле и заботой о пропитании семьи. В какой-то степени это затрудняет проведение домашней терапии, с другой стороны, **такая ситуация открывает широкие возможности для терапии в ходе совместной работы ребенка и взрослых на благо всей семьи.**

Ниже, на примере реальной истории из жизни, рассказывается о том, как можно приспособить физиотерапевтические методы к местным условиям проживания.

Марисела живет в маленьком селе, расположенном на берегу реки. У нее детский церебральный паралич. Попробовать ходить она начала лишь в 4 года.

Но такие попытки она делала не часто, потому что при каждом шаге ее колени стукались друг о друга. Кроме того, у девочки были слабые руки, которые плохо слушались.



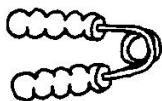
Родители Мариселы накопили денег и отвезли ее в городской центр реабилитации. После продолжительного ожидания, ее, наконец, осмотрел врач. Врач объяснил родителям, что девочке необходимо растянуть мышцы с внутренних сторон бедер, тогда ее колени не будут так сильно задевать друг друга.

Он порекомендовал делать с ребенком специальные упражнения и посоветовал купить пластиковое сиденье, позволяющее сидеть с разведенными коленями.

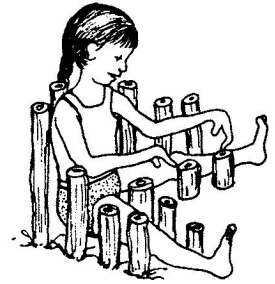


Также он сказал, что ей необходимы упражнения для укрепления и улучшения работы рук.

Врач посоветовал приобрести несколько специальных игрушек, игровых досок и приспособлений, помогающих научиться брать в руки разные предметы и обращаться с ними.



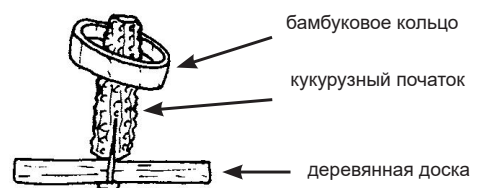
Родители Мариселы не могли позволить себе покупку таких дорогих вещей. Поэтому отец девочки из материалов, которые он смог найти, смастерил недорогие аналогичные приспособления. Сначала он соорудил специальное сиденье из колышков.



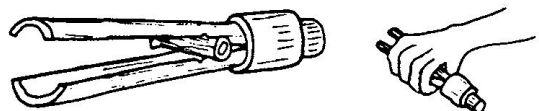
Потом, из кусков дерева и старого ведра, он изготовил более удобное сиденье, которое позволяло удерживать ноги в разведенном положении.



Затем, из доски, кукурузных початков и вырезанных из бамбука колец, он смастерил и добавил к сиденью маленький столик, за которым девочка могла играть и развивать руки.



В добавок к этому, он сделал из бамбука тренажер для рук.



Поначалу, пока все это было новым и потому интересным, Марисела охотно пользовалась специальным сиденьем и играла со сделанными для нее отцом специальными игрушками. Но вскоре все эти вещи ей надоели, и она перестала ими пользоваться. Девочка хотела делать то же, что и другие дети. Она хотела пойти с папой и братом на кукурузное поле, хотела помогать маме готовить обед и стирать белье. Ей хотелось быть полезной и взрослой.

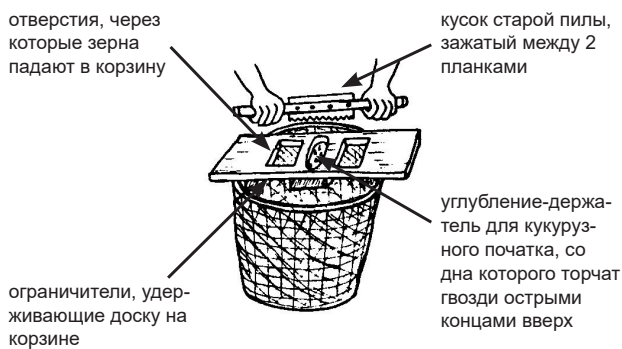
(продолжение на следующей странице)

Марисела поломала игрушки и наотрез отказалась пользоваться специальным сиденьем. Родители очень рассердились на нее – а ей это даже понравилось! Она часами сидела со сведенными коленями и подогнутыми назад ногами. Ходить ей становилось все труднее, и поэтому она стала меньше ходить.



Тогда родители девочки отправились в расположенный в соседнем селе небольшой центр реабилитации. Сотрудники этого центра предложили родителям девочки поискать новые способы, как помочь ей правильно сидеть с разведенными коленями и разработать руки – такие, которые заинтересовали бы девочку и помогли ей приобрести полезные практические навыки и работать вместе с остальными членами семьи. Вот некоторые из идей, которые придумали Марисела и ее родители:

Когда девочка вела себя хорошо (а иногда, даже если не очень хорошо), отец стал разрешать ей лущить кукурузу вместе с ним и другими детьми. Ей было тяжело держать кукурузный початок и вытаскивать зерна пальцами, поэтому отец смастерил для нее специальный держатель и скребок.



Корзина, поставленная между ног, помогала удерживать колени девочки в разведенном положении, а лущение кукурузы укрепляло руки, развивало навыки захватывания предметов и улучшало координацию движений.



Для Мариселы эта была трудная, но важная работа, которую, как оказалось, она может делать. И это ей понравилось!

Мама Мариселы иногда брала ее с собой на реку, помогать стирать белье. Девочка садилась у самой кромки воды, обхватив ногами «стиральный камень». Она терла и била белье о камень – она стирала точно, как ее мама.



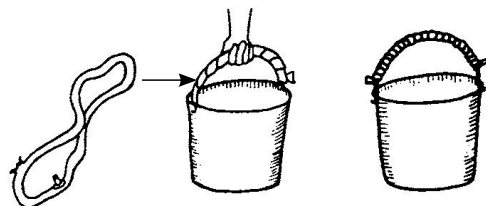
Камень удерживал колени Мариселы разведенными, а трение и битье белья укрепляло руки и придавало им ловкости. Но для Мариселы имело значение то, что белье становилось чистым. Работа была тяжелой, но девочке она казалась легкой – и интересной!

Чтобы добраться до дома, Мариселе приходилось идти самой. Река была слишком далеко, чтобы можно было доползти. И, кроме того, ей нужно было помогать маме нести выстиранное белье. Ей было тяжело, но она старалась изо всех сил и справилась!



Перенося ведра с бельем, девочка научилась ходить, не сгибаясь и не слишком подергивая руками.

Чтобы Мариселе было легче держать в руке дужку ведра, отец плотно обмотал ее длинной лентой, вырезанной из старой велосипедной камеры. Но когда рука у девочки потела, гладкая резина становилась скользкой. Поэтому, поверх резиновой камеры отец намотал тонкую веревку. Так Мариселе было гораздо удобнее держать ведро.



Со временем Марисела научилась носить на голове корзину с бельем, а позднее и ведро с водой. Это потребовало длительной тренировки равновесия и координации движений. Чтобы сохранять равновесие, ей приходилось широко расставлять ноги при ходьбе.

Мать боялась позволить девочке носить воду на голове. Но Марисела была упряма – и добилась своего! Она быстро догадалась, что если положить на поверхность воды ковшик (или большой лист), она будет меньше расплескиваться.



Так, пробуя то одно, то другое, семья Мариселы и сама девочка придумывали различные способы, чтобы сделать лечение и вспомогательные приспособления эффективными, полезными и занимательными.

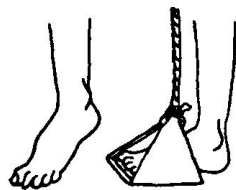
Марисела научилась лучше ходить и работать руками, чтобы многое делать самостоятельно. Но на это ушло немало времени. Иногда она бралась за дело, которое оказывалось для нее слишком трудным, и она почти сдавалась. Но, стоило ее младшему братишке сказать «ты не справишься», девочка начинала все сначала и продолжала до тех пор, пока все у нее не получалось.

И даже если Мариселе нравилось какое-то занятие, ей, как и другим детям, через какое-то время становилось скучно заниматься одним и тем же. Родителям постоянно приходилось находить для нее новые занятия, позволяющие продолжить лечение. Для них это тоже стало одновременно и игрой, и вызовом.

Марисела любила лошадей. Поэтому папа сделал для нее лошадку-качалку из старых поленьев, веток и куска веревки, превратившегося в хвост.



Заметив, что девочка начала ходить на цыпочках, отец смастерил специальные стремяна для лошадки-качалки. С помощью этих стремян стопы девочки занимали более правильное положение, когда она качалась на своей лошадке.



Качалка удерживала колени ребенка в разведенном положении, укрепляла кисти рук и помогла улучшить способность сохранять равновесие. Марисела обожала свою качалку и могла качаться на ней час и даже больше. А когда она слезала с лошади, ее походка выглядела более уверенной.

Научившись «ездить» на лошадке-качалке, Марисела захотела покататься на настоящей лошади. Каждый день она упрашивала своих родителей. И однажды папа позволил ей поехать вместе с ним на ослике на кукурузное поле. Он предложил Мариселе сесть впереди него, чтобы он мог поддерживать ее. Но девочка настояла на том, чтобы ехать сзади, как это делают другие дети.

Тогда папа приделал стремяна для дочери и разрешил ей ехать позади себя. Ноги Мариселы были широко разведены в стороны, и она крепко сидела на спине ослика. Это было великолепное лечебное упражнение, хотя никто его так не называл.



На кукурузном поле Марисела помогала отцу и брату выпалывать сорняки между молодыми побегами кукурузы. Это было хорошо для молодых растений и полезно для девочки! Но после нескольких поездок на кукурузное поле на ослике позади отца, Марисела стала просить, чтобы ей позволили ездить одной. Папа очень переживал, но все же разрешил ей попробовать.

У нее получилось – и какую уверенность в себе она обрела! Вскоре Марисела стала готовить обед для отца и брата и возить его им в поле – и все это одна, без посторонней помощи. Так она поняла, что способна на многое, что раньше казалось ей непосильным. Хотя ее движения все еще были неловкими, и временами ей приходилось придумывать свои особые способы делать те или иные вещи, она поняла, что может делать многое из того, что ей хочется и нужно сделать.



Придуманные родителями для Мариселы «способы терапии» не нужно и не следует слепо копировать – на их примере нужно учиться. На самом деле, этот рассказ показывает, что **ни один подход к реабилитации нельзя копировать в точности**. Необходимо понять потребности конкретного ребенка и, исходя из этого, **приспосабливать методы реабилитации к возможностям и ограничениям, существующим в семье и общине этого ребенка**. Мы всегда ищем способы сделать лечение действенным и занимательным.

Недавно некоторые специалисты по реабилитации «в реальных условиях» пытались приспособить стандартные «реабилитационные снаряды» к возможностям небогатой сельской жизни. Многие предложенные ими конструкции были очень похожи на старые, изготовленные для городских условий оригиналы, только вместо пластика и алюминия использовались бамбук и веревка. Некоторые из этих низкобюджетных конструкций были просто отличными. Но мы считаем, что нужно стараться больше использовать уникальные возможности для реабилитации и терапии, существующие в селах, на фермах или в рыбацких поселках.

Семья Мариселы сделала именно это. Корзина для кукурузы, «стиральный камень», лошадка-качалка, ослик – все это стало «лечебными приспособлениями», которые помогли Мариселе снять спастичность в мышцах ног и одновременно стать активным участником в жизни своей семьи и общины.

Но не в каждой семье лущат кукурузу в корзины, стирают белье на камнях или держат ослика. И не у каждого ребенка с ограниченными возможностями здоровья такие же потребности и такой же сильный характер, как у Мариселы. Поэтому еще раз повторяем:

Мы советуем каждой семье присмотреться к особым потребностям и возможностям своего ребенка, чтобы понять, на каких принципах должно строиться его лечение, а затем искать способы приспособить рекомендуемое лечение к повседневной жизни ребенка и всей семьи.

