

КАК ИСПОЛЬЗОВАТЬ ЭТУ КНИГУ

Эта книга-справочник предназначена для тех, кто заботится о детях с ограниченными возможностями здоровья и старается сделать их жизнь как можно более полноценной и насыщенной. Для того чтобы **найти нужную вам информацию**, нет необходимости читать всю книгу от начала и до конца.

Мы предлагаем вам начать со вступительного раздела под названием «**НЕСКОЛЬКО СЛОВ О КНИГЕ**». Это поможет вам понять, как устроена книга, и почему она устроена именно так. Затем прочтите главы-инструкции к каждой из 3-х основных частей книги. В этих главах края страниц отмечены короткими черными линиями. Такие отметки помогут вам легко и быстро найти начало каждого из основных разделов.



Первые 5 глав ЧАСТИ 1 этой книги помогут вам более эффективно организовать работу с детьми

с ограниченными возможностями здоровья, поэтому настоятельно рекомендуем вам обратить на них особое внимание. Эти главы помогут вам правильно провести осмотр ребенка, выявить и распознать имеющиеся нарушения, рассказать о простых и удобных способах ведения записей.

ЕСТЬ НЕСКОЛЬКО СПОСОБОВ НАЙТИ НУЖНУЮ ВАМ ИНФОРМАЦИЮ:

- Просмотрите **ОГЛАВЛЕНИЕ** в начале книги. Оно подскажет вам, о чем рассказывается в каждой главе, и на какой странице нужно искать выбранную вами главу.
- Поищите в **АЛФАВИТНОМ УКАЗАТЕЛЕ** в конце книги. Здесь все темы перечислены в алфавитном порядке. (Края этих страниц отмечены черными линиями.)
- Если вы не знаете, какое именно нарушение вы подозреваете у ребенка, воспользуйтесь **РУКОВОДСТВОМ ПО ИДЕНТИФИКАЦИИ ПРОБЛЕМ И ЗАБОЛЕВАНИЙ** на с. с 52 по 58. В этих таблицах перечислены признаки, характерные для разных нарушений, и даны ссылки на страницы, где эти нарушения описаны. (Края страниц **РУКОВОДСТВА** обозначены черными прерывистыми линиями.)

На полях некоторых страниц книги вы заметите вот такой символ  Им отмечены страницы, на которых есть информация о церебральном параличе.

Если вам необходима дополнительная или более подробная информация, чем предложенная в этой книге, обратитесь к списку литературы и обучающих материалов под названием **СПРАВОЧНАЯ ЛИТЕРАТУРА (Где получить дополнительную информацию?)** на с. 637.

Если вы затрудняетесь в понимании некоторых незнакомых слов, посмотрите **СПИСОК СПЕЦИАЛЬНЫХ ИЛИ ТРУДНЫХ СЛОВ** на с. 643. Если при первом упоминании в главе слово написано *жирным курсивом*, это значит, что в списке можно найти его разъяснение.

ВАЖНО: Чтобы найти всю информацию, которая может вам понадобиться для помощи ребенку с нарушением здоровья, **как правило, требуется прочесть соответствующие разделы в нескольких главах**. Указанные в тексте ссылки на страницы подскажут вам, где искать нужную информацию. Более подробные разъяснения, как вести такой поиск, можно прочесть на внутренней стороне задней обложки.

*Такая маленькая звёздочка-указатель означает, что дополнительная информация о слове или понятии приведена в конце страницы.



Более подробную информацию о том, как использовать эту книгу, можно прочесть на внутренней стороне задней обложки.

Реабилитация детей с ограниченными возможностями здоровья

Пособие для общинных медико-санитарных работников, реабилитологов и семей

Дэвид Вернер, при поддержке и активном участии множества моих друзей

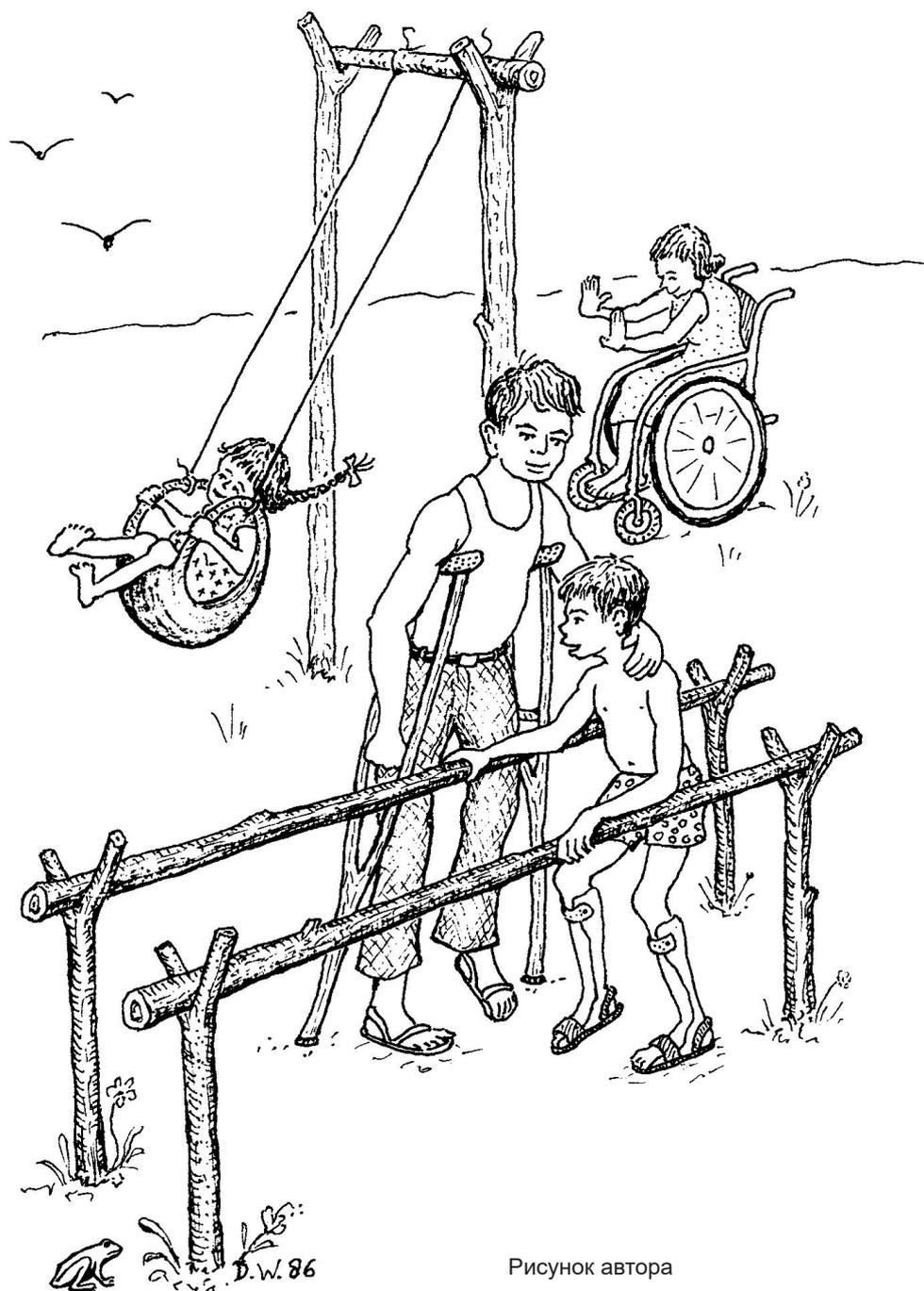


Рисунок автора

УДК 376
ББК 74.90
В 35

Данные о внесении публикации в каталог Библиотеки Конгресса

Включает индексы/указатели

1. Медицина, Популярная – Справочники, руководства и тому подобное.
2. Реабилитация – Справочники, руководства и тому подобное.
3. Общинные медико-санитарные работники – Справочники, руководства и тому подобное.

№ каталожной карточки: 86-81738

Вернер, Дэвид, 1943 –

В 35 **Реабилитация детей с ограниченными возможностями здоровья.** – Б.: 2021. 672 стр.

Пало Альто, Калифорния: Фонд Геспериан

ISBN: 978-9967-08-918-1

ПОД ИЗДАТЕЛЬСТВОМ:

Hesperian Health Guides
1919 Addison St., #304
Berkeley, California 94704
United States of America

Авторские права © 1987, 2018 Hesperian Health Guides

2-е издание, 9-й печатный выпуск, январь 2018

Эта книга напечатана компанией QuadGraphics, США

Hesperian Health Guides не возражает против копирования, воспроизведения или адаптации любых или всех разделов данной книги, включая иллюстрации, **при условии не коммерческого использования**, обязательного указания Фонда Геспериан в качестве правообладателя и соблюдения требований лицензии открытого авторского права Фонда Геспериана (см. www.hesperian.org/about/open-copyright).

Для некоторых видов адаптаций и распространения мы просим вас предварительно получить разрешение от Фонда Геспериан. Для получения разрешения на использование любой части данной книги в коммерческих целях; в количестве, превышающем 100 печатных копий; в любом цифровом формате; или с организационным бюджетом свыше 1 миллиона долларов США, пожалуйста, свяжитесь с нами по электронному адресу permission@hesperian.org.

Также, мы просим вас связаться с Фондом Геспериан **перед началом любого перевода или адаптации, это позволит избежать дублирования** и получить рекомендации по адаптации содержащейся в книге информации. Пожалуйста вышлите Фонду Геспериан экземпляр любого материала, в котором используются текст или иллюстрации из этой книги.

Перевел с английского языка Мамелов Р. К.

Редактор перевода Зеличенко И. В.

Компьютерная верстка Мамелов Н. К.

Руководитель проекта по переводу книги Elizabeth Harden

Перевод организован Американским благотворительным фондом Института научных технологий и языка в Кыргызстане (STLI)

ISBN: 978-9967-08-918-1

УДК 376
ББК 74.90

Эта книга посвящается детям с ограниченными возможностями здоровья, где бы они не проживали, в надежде, что они и их семьи помогут сделать этот мир более любящим, понимающим и справедливым для всех.

**ПРОСИМ ПРИСЫЛАТЬ СВОИ ПРЕДЛОЖЕНИЯ,
КРИТИЧЕСКИЕ ЗАМЕЧАНИЯ И ИДЕИ.**

Эта книга – попытка собрать воедино основную информацию в помощь тем, кто заботится о детях с различными нарушениями здоровья.

Мы старались сделать всё, что в наших силах, учитывая наши ограниченные возможности. Мы понимаем, что книга не совершенна, и что в ней есть слабые места и, вероятно, некоторые ошибки.

Просим всех читателей – людей с ограниченными возможностями здоровья, родителей, общинных медико-санитарных работников и профессионалов – присылать нам ваши критические замечания и предложения. Помогите нам улучшить следующее издание. Спасибо!

**МЫ БУДЕМ ОЧЕНЬ РАДЫ ЛЮБЫМ
ВАШИМ ПРЕДЛОЖЕНИЯМ, КОТОРЫЕ
МОГУТ ПОМОЧЬ УЛУЧШИТЬ ЭТУ
КНИГУ И СДЕЛАТЬ ЕЁ ЕЩЕ
БОЛЕЕ ПОЛЕЗНОЙ.**



**Орус тилиндеги нускасы
онлайн жеткиликтүү /
Доступна русская версия
онлайн**

**Мени сканерле! /
Отсканируй меня!**



**Китепти онлайн оку /
Читай книгу онлайн**



**PDF форматында ар бир белүмүн
өзүнчө жүктөп ал /
Загрузи каждую главу отдельно в
формате PDF**

ОГЛАВЛЕНИЕ

<u>Глава</u>	<u>Страница</u>
↓	↓
НЕСКОЛЬКО СЛОВ О КНИГЕ	с А1 по А12
ЧАСТЬ 1. РАБОТА С РЕБЕНКОМ И ЕГО СЕМЬЕЙ. Сведения о различных заболеваниях.	
1. Введение в ЧАСТЬ 1: Как сделать лечение действенным и занимательным	с 3 по 8
<i>А. С чего начать?</i>	
2. Как работать с материалами этой книги	с 9 по 12
3. Предупреждение заболеваний, ограничивающих возможности здоровья	с 13 по 20
4. Обследование ребенка с особыми потребностями и оценка состояния его здоровья	с 21 по 42
5. Простые способы оценить и зарегистрировать прогресс в развитии ребенка	с 43 по 50
<i>Б. Распознавание, помощь при и предупреждение распространенных инвалидизирующих заболеваний</i>	
6. Как определить проблему	с 51 по 58
7. Полиомиелит	с 59 по 76
8. Контрактуры: Неразгибающиеся конечности	с 77 по 86
9. Детский церебральный паралич (ДЦП)	с 87 по 108
10. Мышечная дистрофия: Постепенное, прогрессирующее ослабление мышц	с 109 по 112
11. Косолапость, плоскостопие, варусная и вальгусная деформация коленных суставов	с 113 по 118
12. Распространенные врожденные пороки развития	с 119 по 124
13. Плохо растущие дети или дети с ослабленной структурой костной ткани	с 125 по 126
14. Паралич Эрба: Паралич руки вследствие родовой травмы	с 127 по 128
15. Боль в суставах (включает информацию о том, как применять аспирин)	с 129 по 134
16. Ювенильный артрит	с 135 по 152
17. Острая ревматическая лихорадка	с 153 по 154
18. Дефекты тазобедренных суставов	с 155 по 158
19. Инфекция костей	с 159 по 160
20. Искривление и другие деформации позвоночника	с 161 по 164
21. Туберкулёз позвоночника: Болезнь Потта	с 165 по 166
22. Спинномозговая грыжа	с 167 по 174
23. Повреждение спинного мозга	с 175 по 194
24. Пролезни	с 195 по 202
25. Контроль функций мочевого пузыря и кишечника	с 203 по 214
26. Проказа	с 215 по 226
27. Ампутации	с 227 по 230
28. Ожоги и ожоговые деформации	с 231 по 232
29. Судорожные припадки: Эпилепсия	с 233 по 242
30. Слепота и слабое зрение	с 243 по 256
31. Глухота и общение	с 257 по 276
32. Задержка умственного развития: Синдром Дауна, гипотиреоз и другие причины	с 277 по 282
33. Ребенок с несколькими тяжелыми инвалидизирующими заболеваниями	с 283 по 286
<i>В. Как помочь ребенку, чей интеллект и/или тело медленно развиваются</i>	
34. Развитие ребенка и отставание в развитии	с 287 по 300
35. Раннее стимулирование и развивающие занятия	с 301 по 318
1) Контроль положения головы и пользование органами чувств	
2) Переворачивание и поворачивание тела	
3) Развитие умения захватывать предметы, тянуться к ним, и координации глаз–рука	
4) Контроль положения тела, умение сидеть, координация движений и чувство равновесия	
5) Ползание на животе и на четвереньках	
6) Умение стоять, ходить и сохранять равновесие	
7) Навыки общения и речи	
8) Первые игры и игрушки	

Г. Как помочь детям развиваться и стать более самостоятельными

36. Кормление	с 319 по 332
37. Одевание	с 333 по 336
38. Обучение пользованию туалетом	с 337 по 344
39. Купание (включает уход за зубами и деснами)	с 345 по 348
40. Как скорректировать поведение ребенка и повысить его обучаемость	с 349 по 364
41. «Затруднения с обучением» у детей с сохранным интеллектом	с 365 по 366

Д. Упражнения и техники

42. Упражнения на сохранение полного объема движений в суставах	с 367 по 392
43. Пользование костылями, тростью. Пересаживание в кресло-коляску и обратно	с 393 по 398

ЧАСТЬ 2. РАБОТА С ОБЩИНОЙ: Вовлечение местной общины в реабилитацию, социальную интеграцию и защиту прав детей с ограниченными возможностями здоровья

44. Введение в ЧАСТЬ 2: Дети с ограниченными возможностями здоровья и их окружение	с 401 по 404
45. Организация общинных реабилитационных программ	с 405 по 414
46. Игровые площадки для всех детей	с 415 по 426
47. РЕБЕНОК ребенку: Как помочь учителям и ребятам понять детей с ограниченными возможностями здоровья	с 427 по 454
48. Народный театр	с 455 по 462
49. Детская мастерская по производству игрушек	с 463 по 476
50. Организация, управление и финансирование общинной программы реабилитации	с 477 по 484
51. Как приспособить жилище и общественные места для людей с ограниченными возможностями здоровья	с 485 по 490
52. Любовь, половые отношения и социальная адаптация	с 491 по 496
53. Образование: на дому, в школе, на работе	с 497 по 502
54. Работа: Возможности и обучение	с 503 по 514
55. Примеры общинных программ реабилитации	с 515 по 522

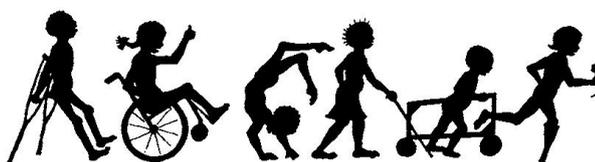
ЧАСТЬ 3: РАБОТА В МАСТЕРСКОЙ. Реабилитационные приспособления и процедуры

56. Введение в ЧАСТЬ 3: Вспомогательные приспособления и процедуры должны приносить пользу, а не вред	с 525 по 532
57. Ортопедическая мастерская, управляемая людьми с ограниченными возможностями здоровья	с 533 по 538
58. Ортезы	с 539 по 558
59. Коррекция контрактур (с помощью гипсования и ортезов)	с 559 по 564
60. Коррекция косолапости (с помощью клейкой ленты и гипсования)	с 565 по 568
61. Материалы для гипсования на дому	с 569 по 570
62. Развивающие приспособления (для положения лежа, сидя, стоя, равновесия и общения)	с 571 по 578
63. Приспособления для ходьбы (параллельные брусья, костыли, ходунки, трости)	с 579 по 588
64. Специальные сиденья и кресла-коляски	с 589 по 606
65. Приспособления для кресел-колясок и другие вспомогательные устройства для сидения	с 607 по 612
66. 6 базовых моделей кресла-коляски	с 613 по 624
67. Протезы нижних конечностей	с 625 по 636

СПРАВОЧНАЯ ЛИТЕРАТУРА (Где найти дополнительную информацию?)

СПИСОК СПЕЦИАЛЬНЫХ ИЛИ ТРУДНЫХ СЛОВ, использованных в этой книге

АЛФАВИТНЫЙ УКАЗАТЕЛЬ



ВЫРАЖЕНИЕ БЛАГОДАРНОСТИ

Эта книга – плод совместных усилий. Свой вклад, в самых разных формах, внесло множество людей. Одни помогли написать или переписать ее разделы. Другие поделились своими критическими замечаниями в отношении ранних черновых вариантов глав. Третьи использовали эту книгу в своих программах и прислали нам свои отзывы о ней. Четвертые поделились с нами своими оригинальными идеями или методиками, которые мы опробовали, а затем включили в книгу. Можно сказать, что, в общей сложности, в создании этой книги участвовали люди или программы 27 стран и 6 континентов (Северной и Южной Америк, Африки, Азии, Европы и Австралии).

Все материалы книги были тщательно изучены экспертами в различных областях медицины: физиотерапевтами, эрготерапевтами, техниками-ортопедами, протезистами, конструкторами кресел-колясок, инженерами средств реабилитации и лидерами из числа людей с ограниченными возможностями здоровья. Невозможно включить в этот список имена всех, кто принял участие в создании этой книги, но мы очень хотим назвать тех, чья помощь была неоценимой:

Sophie Levitt, физиотерапевт (далее по тексту – ФТ); Ann Hallum, ФТ; Terry Nordstrom, ФТ; Anne Affleck, эрготерапевт (далее – ЭТ); M. Miles, составитель программ реабилитации и критик; Christine Miles, педагог по специальному обучению; Farhad Rashid, ФТ; Bruce Curtis, консультант в группе людей с ограниченными возможностями здоровья; Ralf Hotchkiss, пользователь/конструктор кресла-коляски; Alice Hadley, ФТ; Jan Postma, ФТ; Jean-Baptiste Richardier, протезист; Claude Simonnot, доктор медицины (далее – ДМ)/протезист; Wayne Hampton, ДМ/протезист; Jim Breakey, протезист; Wally Motlock, техник-ортопед; Valery Taylor, ФТ; Dr. P. K. Sethi, хирург-ортопед/протезист; Pam Zinkin, педиатр/специалист по общинной реабилитации; Paul SilvWa, мастер по изготовлению кресел-колясок; David Morley, педиатр; Elia Landeros, ФТ; Teresa Paez, социальный работник; Rafiq Jaffer, реабилитолог; Kris Buckner, усыновивший и воспитывающий детей с ограниченными возможностями здоровья; Barbara Anderson, ФТ; Don Caston, конструктор реабилитационных приспособлений; Greg Dixon, директор "Partner's Appropriate Technology in Health"; Susan Hammerman, директор "Rehabilitation International"; Carole Coleman, специалист по языку жестов; Suzanne Reier, рекреационный терапевт; Sarah Grossman, ФТ; Donal Laub, пластический хирург; Jean Kohn, ДМ в области реабилитации; Bob Friedrichs, техник-ортопед; Katherine Myers, медсестра, специализация «Повреждения спинного мозга»; Grace Warren, физиотерапевт, специализация «Проказа»; Jean M. Watson, физиотерапевт, специализация «Проказа»; David Sanders, педиатр; Jane Neville, специалист по проказе; Stanley Browne, ДМ, специализация «Проказа»; Alexandra Enders, ЭТ; John McGill, протезист; Victoria Sheffield, Rita Leavell, ДМ, Jeff Watson, J. Kirk Horton, Lawrence Campbell, Helen Keller International; Owen Wrigley, IHAP; Roswitha и Kenneth Klee, Winfried Lichtemberger, Jeanne R. Kenmore, Christoffel Blindenmission; Judy Deutsch, ФТ; Jane Thiboutot, ФТ; R.L. Huckstep; Linda Goode, ФТ; Susan Johnson, ФТ; David Hall, консультант по детскому здоровью; Ann Goerd, ФТ ООН; Mira Shiva, ДМ; Nigel Shapcott, специалист по ортопедическим приспособлениям для сидения; Ann Yeadon, педагог; Charles Reilly, консультант по языку жестов; Eli Savanack, Gallaudet College; John Gray, ДМ; Molly Thorburn, ДМ; Lonny Shavelson, ДМ; Margaret Mackenzie, медицинский антрополог; Rainer Arnhold, ДМ; Gulbadan Habibi, Caroline Arnold, Philip Kgosa, Garren Lumpkin, ЮНИСЕФ.

Мне хотелось бы выразить особую благодарность команде сельских реабилитологов, людей с ограниченными возможностями здоровья, из проекта PROJIMO в селах Аюя и Синалоа в Мексике, а также сотням детей с нарушениями здоровья и их семьям. Их участие и помощь в изобретении, отборе, изучении и апробировании простых альтернативных методов реабилитации привело к созданию этой книги. Среди основных участников создания книги из команды PROJIMO хочу особо отметить Marcelo Acevedo, Miguel Alvarez, Adelina Bastidas, Roberto Fajardo, Teresa Garate, Bruce Hobson, Concepcion Lara, Ines Leon, Ramon Leon, Polo Leyva, Armando Nevarez, Maria Picos, Adelina Pliego, Elijio Reyes, Cecilia Rodriguez, Josefa Rodriguez, Concepcion Rubio, Moises Salas, Rosa Salcido, Asuncion Soto, Javier Valverde, Florentino Velazquez, Efrain Zamora, Miguel Zamora.

Для создания этой книги мы заимствовали информацию, идеи, иллюстрации, методы и конструкционные решения из многих опубликованных и неопубликованных источников.

Мы старались делать ссылки на все источники, но, возможно, что-то упустили. Если вы обнаружили, что мы «позаимствовали» ваши материалы, но не сделали ссылку, просим принять наши извинения и благодарность за

ваш труд.

За великолепную и преданную работу по подготовке рукописи к публикации нам хотелось бы от всего сердца поблагодарить: Jane Maxwell, редактирование, дизайн страниц и художественное оформление; Irene Yen, редактирование и подготовка макета; Kathy Alberts, Elizabeth de Avila, Martin Bustos, Mary Klein, Carlos Romero и Marjorie Wang, подготовка макета; Martin Bustos и Anna Munoz-Briggs, перевод на испанский; Myra Polinger, набор текста; Lynn Gordon, Bill Power, Phil Pasmanick и Dan Perlman, общее рецензирование; Alison Davis, изучение раздела справочной литературы; Elizabeth de Avila, Don Baker, Agnes Batteiger, Jane Bavelas, Leda Bosworth, Renee Burgard, Michael Lang, Betty Page, Pearl Snyder, Tinker Spar, Paula Tanous и Roger Wilson, корректура; Lino Montebon, Joan Thompson и David Werner, иллюстрации; Richard Parker, John Fago, Carolyn Watson, Tom Wells и David Werner, фотография; Dyanne Ladine, художественное оформление; Martin Bustos и Richard Parker, подготовка фотографий; Hal Lockwood и Helen Epperson из Bookman Productions, Tim Anderson и Linda Inman из Reprographex, типографский набор и верстка; и Trude Bock за то, что отдала всю себя подготовке этой книги и предоставила свой дом для этой работы.

Также мы хотим сказать слова благодарности Carol Thuman за координацию, перепечатывание и помощь с корреспонденцией, и Janet Elliott за графику, иллюстрации, и создание макета книги, и еще раз огромное спасибо им обеим за то, что делили ответственность за подготовку и качество этой книги.

Основная работа по подготовке книги финансировалась за счет грантовых средств Фонда общественного благосостояния, которому мы глубоко признательны за дружеское к нам отношение и постоянную поддержку публикаций Фонда Геспериан. Дополнительные средства были любезно предоставлены Мемориальным фондом Гэри Ванга, UNICEF, OXFAM UK, Шведским агентством международного развития, MISEREOR и Благотворительным трастовым фондом Стенли Смита. Мы также хотим поблагодарить Исследовательский фонд Трэшера и Фонд Мулаго за помощь в финансировании расходов Проекта PROJIMO, где и появилась идея создания этой книги.

Мы благодарны Manisha Aryal, John Bergez, Martin Bustos, Darlena David, Digital Divide (Камбоджа), Inaki Fernandez de Retana, Jacob Goolkasian, Shu Ping Guan, Todd Jailer, Rosemary Jason, Jane Maxwell, Susan McCallister, Gail McSweeney, Elena Metcalf, C. Sienkiewicz, Dorothy Tegeler, Sarah Wallis и Paula Worby за обновленную версию книги.

И наконец, мы хотели бы поблагодарить David Werner за его кропотливую и упорную работу по подготовке публикации. Его видение и отстаивание прав людей с ограниченными возможностями здоровья во всем мире отражено в этой книге.

Фонд Геспериан

НЕСКОЛЬКО СЛОВ О КНИГЕ

НЕВЫДУМАННАЯ ИСТОРИЯ: КОСТЫЛИ ДЛЯ ПЕПЕ

В горном районе западной Мексики работал волонтер – инструктор по подготовке сельских медико-санитарных работников. Однажды он приехал верхом на муле в маленькую деревушку. Там к нему обратился житель этой деревушки и спросил, не может ли он вылечить его сына. Инструктор пошел к нему домой, чтобы взглянуть на ребенка.

Мальчик, которого звали Пепе, сидел на полу. В младенчестве Пепе переболел полиомиелитом, и его ноги парализовало. Теперь мальчику уже 13 лет. Он приветливо улыбнулся и протянул руку для приветствия.

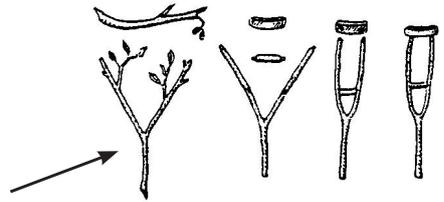
Инструктор, который сам имел физические нарушения, осмотрел Пепе. «Ты когда-нибудь пробовал ходить на костылях?» – спросил он. Пепе отрицательно покачал головой.

«Мы живем так далеко от города», – объяснил его отец.

«Давайте попробуем сделать костыли», – предложил инструктор.

На следующий день он встал на рассвете, одолжил длинный изогнутый нож и отправился в лес. Там он нашел раздвоенные ветки нужного размера.

Инструктор принес их в дом Пепе и стал мастерить костыли, как это показано на рисунке.



Увидев, чем занимается гость, отец мальчика сказал: «Из этого ничего не выйдет!»

Но инструктор только недовольно нахмурился и сказал: «Подожди и увидишь!»

Когда оба костыля были готовы, их показали Пепе, которому не терпелось их испробовать. Отец поднял Пепе на ноги, а инструктор подставил костыли мальчику под мышки.

Но как только Пепе перенес вес тела на костыли, они согнулись и сломались.

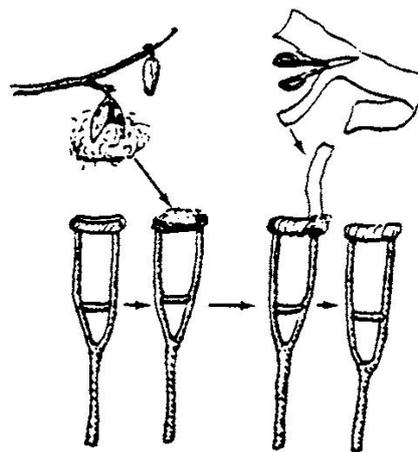
«Я предупреждал Вас, что из этого ничего не выйдет», – сказал отец Пепе. «Это неподходящая порода дерева. Она слабая, как вода! Но я понял Вашу идею. Я схожу и нарежу ветвей «джутамо». Это дерево твердое, как железо, но легкое! Не хочу, чтобы костыли были слишком тяжелыми».

Отец Пепе взял нож и ушел в лес. Через пятнадцать минут он вернулся с 2 раздвоенными ветвями «джутамо» и начал мастерить костыли. Его сильные руки быстро работали. Инструктор и Пепе ему помогали.



Когда костыли были готовы, отец Пепе опробовал их, надавив всем своим весом. Костыли легко выдержали его, хотя были очень легкими. Затем сам Пепе попробовал ходить. Поначалу ему было трудно сохранять равновесие, но вскоре он научился уверенно держаться на костылях, а к полудню уже ходил! Но рукоятки натерли ему подмышки.

«У меня идея», – сказал отец Пепе и побежал к хлопковому дереву. Он сорвал несколько больших спелых плодов, собрал из стручков мягкий пух, сделал из него подушечки на верхние перекладины костылей и обмотал их тканью. Пепе вновь попробовал встать на костыли. Теперь ему было удобно.



«Вот здорово! Спасибо, папа! – обрадовался мальчик. – Посмотри, как хорошо я могу теперь ходить!»

«Я горжусь тобой, сынок!» – сказал отец, улыбаясь.

Когда инструктор собрался уезжать, вся семья пришла проводить его.

«Не знаю, как Вас благодарить», – сказал отец Пепе. – «Я так счастлив видеть, что сын ходит. Почему мне никогда не приходило в голову сделать костыли самому?»

«Это я должен благодарить Вас. Вы научили меня многому», – сказал инструктор.



Отъехав от деревушки, инструктор улыбнулся и подумал: «Как глупо я себя повел! Почему я с самого начала не посоветовался с отцом мальчика? Он же знает здешние деревья гораздо лучше меня. И лучше меня умеет мастерить разные вещи».

«А вообще хорошо, что костыли, которые я сделал, сломались. Это была моя идея, и отец мальчика расстроился, что он сам не подумал об этом раньше. Но когда мои костыли сломались, он сделал новые гораздо лучше. И это снова нас уравнило!»

Так инструктор многому научился у отца Пепе – вещам, которым никогда не учат ни в одном классе. Он узнал, какое дерево лучше всего подойдет для костылей. А еще он понял, как важно использовать знания и опыт местных жителей – не только из-за лучшего результата, но и потому, что это помогает людям сохранить чувство собственного достоинства. Люди чувствуют себя равными, когда учатся друг у друга.

КАК НАПИСАНА ЭТА КНИГА

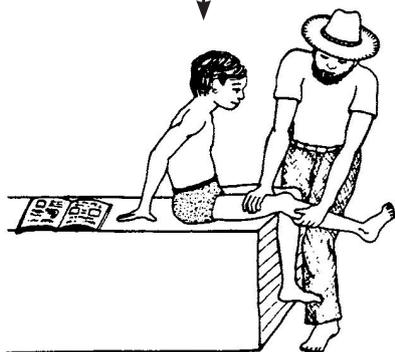
Рассказ о костылях для Пепе – это один из усвоенных нами уроков, которые помогли написать эту книгу. Мы – это группа общинных медико-санитарных работников и реабилитологов. Мы работаем в сельскохозяйственных районах западной Мексики с целью создания «общинных» реабилитационных программ. Большинство членов нашей реабилитационной «команды» тоже имеет инвалидизирующие нарушения здоровья.

Помогая детям с ограниченными возможностями здоровья и их семьям, мы приобрели опыт и разработали множество методов, вспомогательных приспособлений и рекомендаций, которые вошли в эту книгу. Кроме того, мы собрали интересные идеи из книг и других программ и постарались адаптировать их к условиям нашей сельской местности. Мы надеемся, что данная книга будет полезна людям во многих уголках мира. Для этого мы привлекли к сотрудничеству и включили в книгу рекомендации ведущих работников общинных программ из более чем 20 стран.

Эта книга **не** была сначала написана экспертами,



и только потом апробирована общинными работниками «в полевых условиях».



В отличие от большинства руководств для сельских работников и семей, эта книга не была сначала написана «профессионалами» и только затем «апробирована в полевых условиях». Напротив, она выросла из практического опыта команды общинных медико-санитарных работников в процессе поиска информации для решения наиболее распространенных проблем, с которыми мы сталкиваемся.

Тем не менее, нам помогало множество профессионалов. Многие из них известны как ведущие специалисты в своих областях. В их числе: физиотерапевты, эрготерапевты, учителя для людей с особыми потребностями, медицинские сестры, врачи, изготовители ортопедических аппаратов, протезисты и инженеры реабилитационных приспособлений. Они тщательно проверили и даже помогли переписать некоторые разделы книги. Некоторые из них помогают обучать и консультировать нашу сельскую команду.

Напротив, она была написана при непосредственном участии самих общинных работников,

и только потом прочитана и отредактирована экспертами.



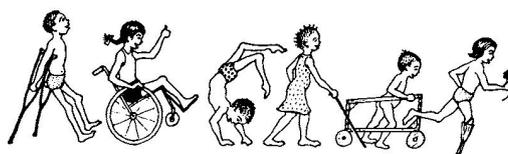
ЧЕМ ЭТА КНИГА ОТЛИЧАЕТСЯ ОТ ДРУГИХ «РУКОВОДСТВ ПО РЕАБИЛИТАЦИИ»?

Эта книга была написана, руководствуясь подходом «снизу вверх», при тесном взаимодействии с людьми с ограниченными возможностями здоровья и их семьями. Мы убеждены, что люди, по собственному опыту знающие, что значит иметь инвалидизирующие нарушения здоровья, могут и должны играть ведущую роль в решении проблем таких людей. В действительности, главный автор данной книги (Дэвид Вернер) и многие из тех, кто внес вклад в ее создание, – люди с ограниченными возможностями здоровья. Мы не стыдимся и не гордимся этим. Но мы осознаем, что наши нарушения, в определенной мере, повлияли на развитие наших способностей и сильных сторон.

Во многих руководствах по реабилитации люди с ограниченными возможностями здоровья рассматриваются в качестве объектов, которых нужно «привести в норму» или по возможности сделать похожими на здоровых людей. Мы – люди с нарушениями здоровья – не согласны с попытками переделать нас, чтобы встроиться с стандарты «нормы». Слишком часто в нашем обществе «нормальными» считаются проявления эгоизма, корыстолюбия, ограниченности мышления, предубеждений и жестокости к тем, кто слабее или чем-то отличается от остальных. Мы живем в мире, где слишком часто считается «нормальным» и приемлемым для богатых людей жить за счет бедных, а для медицинских специалистов зарабатывать во много крат больше, чем те, кто выращивает их еду, но не может позволить себе их услуги. Мы живем на богатой ресурсами планете, где большинство детей недоедает, где половина ее обитателей никогда не видели квалифицированных медицинских работников, и где бедность является основной причиной возникновения инвалидизирующих заболеваний и ранних смертей. И, несмотря на это, лидирующие страны мира тратят каждые 3 недели по 50 миллиардов долларов США на разные вооружения – сумму, которой хватило бы, чтобы обеспечить основной медицинской помощью каждого жителя планеты на целый год!

Вместо того, чтобы становиться частью этой «нормальной», лишенной доброты, несправедливой социальной структуры, мы, люди с ограниченными возможностями здоровья, лучше объединимся со всеми обездоленными, для борьбы за установление нового, наполненного добротой, более справедливого и здорового социального устройства.

Мы рассматриваем эту книгу как наш маленький вклад в борьбу не только за эмансипацию людей с ограниченными возможностями здоровья, но и за солидарность со всеми, кто стремится к созданию мира, в котором основной ценностью станет сам человек, а не его «нормальность», – мира, в котором война, бедность и отчаяние больше не будут калечить детей – лидеров будущего.



Формальные руководства по реабилитации, написанные по принципу «сверху вниз», зачастую содержат только прямые указания и инструкции для «местных тренеров», членов семьи и пациентов, и эти указания требуется неукоснительно и точно исполнять. Такой подход еще более ограничивает, а не освобождает. Он рекомендует людям послушно втискивать своих детей в стандартный «реабилитационный план», вместо разработки индивидуального плана, способствующего свободному развитию и раскрепощению каждого ребенка. Нередко приходится видеть, что упражнения выполняются неправильно, занятия, ортопедические приспособления и другие вспомогательные средства не помогают и причиняют боль. Но общинные реабилитологи и эксперты продолжают следовать стандартным инструкциям или типовому набору решений, вместо того, чтобы проявить гибкость, использовать творческий подход к решению проблем ребенка в целом.

В этой книге мы стараемся **не** давать указаний, что **должно** быть сделано. Вместо этого мы предоставляем информацию, разъяснения, предложения, примеры и идеи. Мы приветствуем применение творческого, смелого, вдумчивого и даже игрового подхода. В конце концов, каждый ребенок уникален, и больше всего ему поможет индивидуальный подход, учитывающий его способности и потребности.

По возможности, мы постараемся **разъяснить основные принципы и объяснить, почему необходимо делать те или иные вещи**. После того как общинные реабилитологи и родители поймут основные принципы, по которым работают различные реабилитационные мероприятия, упражнения или вспомогательные приспособления, они смогут начать самостоятельно приспособливать их под свои нужды. Это позволяет наилучшим образом использовать местные ресурсы и уникальные возможности, которые существуют в их местности. Многие реабилитационные приспособления, упражнения и мероприятия можно использовать так, чтобы они **не отгораживали ребенка от общества, а помогли ему интегрироваться в повседневную жизнь своей общины**.

Это не первое справочное руководство по «упрощенной реабилитации». Мы использовали идеи из многих других источников. Хотим выразить отдельную благодарность Всемирной Организации Здравоохранения (ВОЗ) за пособие под названием *Training the Disabled in the Community* (Обучение людей с ограниченными возможностями здоровья в общине; издание 1980 года), а также ЮНИСЕФ и Rehabilitation International за их совместно разработанное пособие под названием *Childhood Disability: Prevention and Rehabilitation at the Community Level* (Инвалидизирующие заболевания у детей: Профилактика и реабилитация на уровне общины) – сокращенная и улучшенная версия пособия ВОЗ. Пособие ВОЗ, отредактированное в 1989 году для более удобного применения на практике, предлагает современный подход, более направленный на решение проблем, чем на простое следование инструкциям, – так называемое «Обучение людей с ограниченными возможностями здоровья в общине».

Эта книга не отменяет вышеназванных более ранних изданий. Здесь представлена дополнительная информация. Руководство предназначено для членов семей, общинных медико-санитарных работников и общинных реабилитологов, которые хотели бы оказывать более комплексную помощь детям с нарушениями здоровья.

КАК МЫ РЕШАЛИ, КАКИЕ ИНВАЛИДИЗИРУЮЩИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ ВКЛЮЧИТЬ В ДАННУЮ КНИГУ

Поскольку эта книга предназначена для разных стран и, в основном, для сельской местности, было совсем непросто решить, какие заболевания включить в нее, а какие нет. В разных частях света люди считают наиболее серьезными разные заболевания. Отчасти это связано с тем, что некоторые болезни намного более распространены в одних регионах, чем в других. Например,

- **полиомиелит** был искоренен с помощью эффективных программ вакцинации в большинстве стран мира. Однако он до сих пор остается довольно распространенным заболеванием – им регулярно заболевают тысячи детей.
- **глухота и различные нарушения умственного развития** распространены намного больше в некоторых горных регионах из-за нехватки йода в пище (или в соли).
- **слепота**, вызываемая недостатком витамина А, типична для густонаселенных бедных общин и регионов, где разнообразие сельскохозяйственных культур было заменено потреблением в пищу только одной культуры.
- **рахит** все еще распространен в регионах, где детей плотно пеленают или надолго оставляют в темных помещениях, в результате чего они недополучают солнечного света.
- **ожоговые деформации** часто встречаются там, где люди готовят пищу на открытом огне и спят рядом с ним на земле, а также в зонах военных действий.
- **ампутации** являются большой проблемой в зонах военных действий, лагерях беженцев и нищих кварталах, расположенных вдоль железных дорог.
- инвалидизирующие осложнения **туберкулеза, болезни Хансена (проказы), кори, тяжелые последствия плохого питания и антисанитарии** особенно распространены в регионах, где отсутствие социальной справедливости разделило общество на живущих в роскоши и влачащих существование в крайней нищете.

Чем больше людей по всему миру заражаются ВИЧ, тем больше детей с этой инфекцией рождается от зараженных матерей. Чем более доступным становится лечение ВИЧ-инфекции, тем больше таких детей выживает и живет, несмотря на наличие этого вируса в организме. В этой книге нет отдельных глав, посвященных этому заболеванию и состояниям, которые им вызываются. Тем не менее, многие разделы могут быть полезны для реабилитации детей с ВИЧ (лечение пролежней, вспомогательные приспособления для ходьбы и т.д.). Более подробную информацию см. в книге *Helping Children Live with HIV* (Как помочь детям, живущим с ВИЧ) или справочнике под названием «Здоровье для всей семьи» (чтобы заказать, см. с. 642).

Местные поверья также влияют на то, как люди воспринимают различные инвалидизирующие заболевания. В местности, где люди верят, что **судорожные припадки** – дело рук дьявола, ребенка, страдающего такими припадками, могут бояться, дразнить или прятать. Но там, где на судорожные приступы смотрят как на «то, что может случиться с каждым», ребенку, у которого иногда случаются припадки, дают возможность полноценно участвовать в повседневной жизни общины и не относятся к нему как «неполноценному». И в первом, и во втором случае ребенку нужны лекарственные препараты. Но дополнительная «реабилитация», наверное, понадобится только тому, с кем неправильно обращались.

Важно учитывать, как местные жители воспринимают ребенка, который чем-то «отличается» от других детей. Они принимают или третируют ребенка, который медленно учится, прихрамывает или у которого иногда случаются судорожные припадки?

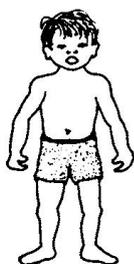
Во многих отчетах указывается, что, как в экономически развитых, так и в слаборазвитых странах, инвалидизирующими заболеваниями страдает 1 ребенок из 10. Однако эта цифра может ввести в заблуждение. У 1 ребенка из 10 при тщательном обследовании действительно можно обнаружить некоторые отклонения, но большинство из этих дефектов настолько незначительны, что они не отражаются на возможностях ребенка вести полноценную активную жизнь. В сельской местности физически крепкие, но медленно обучающиеся дети, зачастую без особых усилий вписываются в сельскую жизнь и повседневную работу. В ходе проведенного в Индии исследования выяснилось, что из 7 выявленных по результатам скрининг-тестов, отстающих в умственном развитии детей, местная община считала отстающим только 1 ребенка.

Исследования, проведенные в нескольких странах, показывают, что, в среднем, только 2 или 3 ребенка из 100 воспринимаются местными общинами, как «неполноценные». Именно эти дети могут получить наибольшую пользу от «реабилитации».

ВНИМАНИЕ! Если окружающие не воспринимают ребенка как «неполноценного», и ребенок хорошо справляется, лучше постараться **не** привлекать внимания к его заболеванию. Повышенное внимание к проблеме может сделать ребенка «ограниченным» в глазах общины, и это может серьезно усложнить ему жизнь. Хорошо подумайте, прежде чем проводить «углубленное обследование» по распространенности инвалидизирующих заболеваний.

Когда мы начинали писать эту книгу, мы планировали включить в нее только нарушения физического характера, потому что **местные жители и общинные медико-санитарные работники в сельских районах Мексики рассматривали именно физические нарушения, как самые насущные.**

Это можно понять. В бедных фермерских общинах, где каждодневный труд зависит от физических возможностей людей, и где обучение в школе для большинства детей очень непродолжительно, физически нетрудоспособным детям приходится особенно трудно. Для сравнения, в городах, где проживает больше семей среднего класса, и где о детях главным образом судят по их успеваемости в школе, наибольшие трудности возникают как раз у детей с задержкой умственного развития.



Ребенок с задержкой умственного развития, но физически крепкий



в селе не будет сильно выделяться своей «неполноценностью»,



но в городе или в школе может сильно отставать от других детей.



Физически нетрудоспособный, но сообразительный ребенок



в селе будет восприниматься, как серьезно ограниченный,



а в городе или в школе такая нетрудоспособность может ему почти не мешать.

В Мексике группа сельских работников с нарушениями здоровья поначалу работала, в основном, с физическими нарушениями. Но вскоре стало понятно, что необходимо учиться работать с нарушениями другого характера. У детей с первично-физическими нарушениями после перенесенного полиомиелита зачастую обнаруживались нарушения эмоционального, социального или поведенческого характера. У многих детей с поражениями мозга наблюдались не только двигательные проблемы, но также затруднения обучения, судорожные припадки, нарушения зрения и слуха.

По мере того, как у команды PROJIMO росла потребность в информации по различным инвалидизирующим заболеваниям, «разрасталась» и эта книга. **Основное внимание в книге, по-прежнему, уделяется физическим нарушениям**, которые описаны более подробно. Однако теперь в книгу включены достаточно полные (но менее подробные) материалы о **задержке умственного и общего развития**. Также рассматриваются **судорожные припадки** (эпилепсия).

В книгу включены материалы по нарушениям зрения и слуха, но очень кратко, только основы. Это частично связано с тем, что у PROJIMO еще нет большого опыта работы в этих областях, а также с тем, что нарушения зрения и слуха требуют настолько обширной специализированной информации, что их лучше освещать в отдельных книгах. В Фонде Геспериан имеются хорошие учебные материалы по этим нарушениям. На с. 639 и 640 перечислен ряд лучших материалов, с которыми мы ознакомились.

Примечание. В эту книгу **не** включены инвалидизирующие заболевания, относящиеся к разделу внутренних болезней, такие как астма; хронические заболевания легких; тяжелые аллергии; пороки сердца; диабет; нарушения свертываемости крови; рак или ВИЧ. За исключением краткого упоминания, не включены в книгу заболевания, местного значения, такие как латиризм (распространен в некоторых областях Индии). В районах, где распространены эти нарушения, реабилитологам следует дополнительно обзавестись соответствующими материалами.

Чтобы решить, какие инвалидизирующие заболевания включить в эту книгу и какое внимание уделить каждому из них, мы пользовались информацией из нескольких источников, в том числе записями Проекта PROJIMO в Мексике. Мы обнаружили, что количество детей с различными нарушениями, которые приходили в центр PROJIMO за помощью, в основном, соответствовало данным ВОЗ, ЮНИСЕФ и других организаций в разных регионах мира.

На следующей странице приведена таблица, которая показывает, сколько детей с каждым из этих нарушений можно встретить в типичном сельском районе. (Разумеется, не существует такого понятия, как «типичное» село. Распространенность какого-то нарушения в некоторых регионах мира будет сильно отличаться от той, что показана в таблице.) Таблица построена главным образом на данных из наших записей в PROJIMO, охватывающих 3-летний период.

Обратите внимание на то, что количество обращений по каждому нарушению более или менее соответствует объему размещенной в этой книге информации по этому состоянию. Но в некоторых случаях мы делали исключение. Например, в PROJIMO зарегистрировано только несколько обращений за помощью больных проказой. Но мы посвятили проказе большую главу, потому что осознаем, что в некоторых регионах мира это заболевание является серьезной проблемой.

ВАЖНО! В данной книге мы рассматриваем инвалидизирующие заболевания, которые наиболее распространены в сельской местности во многих странах мира. Но это далеко не исчерпывающий список. Кроме того, определенные заболевания трудно диагностировать или для этого требуются специальные обследования и анализы. **При возникновении сомнений постарайтесь проконсультироваться у специалистов, имеющих специальную подготовку и опыт.**

Разумеется, невозможно решить каждую проблему. Но **вы можете сделать многое**. Задавая вопросы, проводя тщательное обследование и используя любую информацию и ресурсы, которые вы сможете найти, вы можете узнать многое о том, в чем нуждаются эти дети, и найти способы улучшить их жизнь.

НАСКОЛЬКО РАСПРОСТРАНЕНО КАЖДОЕ ИЗ ИНВАЛИДИЗИРУЮЩИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

Маленькие фигурки, изображенные внизу в таблице, показывают, как часто встречается то или иное заболевание в среднестатистической группе из 100 сельских детей со значительными нарушениями здоровья. Эти цифры основаны на данных по 700 детям, обследованным в Мексике программой PROJIMO за период 1982-1985 гг., а также на материалах других исследований. Аналогичные показатели по вашему региону могут быть похожими или сильно отличаться от этих данных, в зависимости от местных факторов.



Примечание 1: Интенсивные кампании по вакцинации в обеих Америках в 1994 г. привели к полному искоренению полиомиелита.

Примечание 2: Нарушения зрения и слуха, судорожные припадки и отставание в развитии перечислены в 2 местах, в зависимости от того, являются ли они основным заболеванием или сопутствуют другому заболеванию.

СТРУКТУРА КНИГИ

Книга разделена на 3 части: 1. «Работа с ребенком и его семьей»; 2. «Работа с общиной» и 3. «Работа в мастерской».

Заболевания, которые сельские жители, как правило, считают наиболее значимыми, обсуждаются в ранних главах, начиная с главы 7. В большинстве стран более половины детей, имеющих инвалидизирующие нарушения, получили их в результате перенесенного полиомиелита или ДЦП. По этой причине мы разместили в начале книги именно эти заболевания. Другие состояния расположены в порядке их распространенности или с учетом их связи или сходства их симптоматики с другими состояниями, из-за чего их часто путают.

Обратите внимание на высокую распространенность некоторых «вторичных заболеваний», перечисленных в таблице на с. А8. («Вторичные заболевания» возникают после или вследствие основного заболевания.) Например, контрактуры (суставы, которые больше не разгибаются) могут образоваться при многих инвалидизирующих заболеваниях. Во многих селах детей с контрактурами гораздо больше, чем детей с одним определенным, вызывающим образование контрактур, заболеванием. По этой причине ряд серьезных вторичных нарушений мы включили в книгу отдельными главами.

Распространенные инвалидизирующие нарушения, зачастую являющиеся «вторичными» по отношению к другим заболеваниям:

Контрактуры, гл. 8;

Вывихи, подвывихи тазобедренного сустава (в качестве основного или вторичного нарушения), гл. 18;

Искривление позвоночника (в качестве основного или вторичного нарушения), гл. 20;

Пролежни (зачастую образуются при повреждении спинного мозга, спинномозговой грыже или проказе), гл. 24;

Контроль функций мочевого пузыря и кишечника (нарушается при повреждении спинного мозга и спинномозговой грыже), гл. 25;

Нарушения поведения, гл. 40.

Другими нарушениями, которые часто являются основной проблемой, но зачастую сопутствуют и другим инвалидизирующим заболеваниям – обычно ДЦП – являются судорожные припадки (гл. 29), слепота (гл. 30), глухота и нарушения речи (гл. 31).

ВАЖНО! Значительная часть информации, размещенной в этой книге, имеет отношение ко многим инвалидизирующим заболеваниям. Для того чтобы не перегружать книгу, мы не повторяем эту информацию в каждой главе, посвященной конкретному заболеванию, а выделили ее в отдельные главы.

Это означает, что **для помощи конкретному ребенку вам может понадобиться информация из разных глав.** Мы постарались по возможности облегчить вам этот поиск (см. раздел под названием «Как пользоваться этой книгой» на обратной стороне задней обложки).



ПО МНОГИМ ЗАБОЛЕВАНИЯМ, ДЛЯ ПОЛУЧЕНИЯ ПОЛНОЙ ИНФОРМАЦИИ ОЧЕНЬ ВАЖНО ПРОЧИТАТЬ МАТЕРИАЛ ИЗ НЕСКОЛЬКИХ ГЛАВ.

Обращение к ПРОФЕССИОНАЛЬНЫМ РЕАБИЛИТОЛОГАМ, ПРОЕКТИРОВЩИКАМ ПРОГРАММ И ТЕРАПЕВТАМ

Вы можете подумать, что данная книга «слишком сложная» или «слишком большая» для общинных медико-санитарных работников и реабилитологов или членов семьи, где есть ребенок с особыми потребностями. Поначалу для многих — это так и есть. В эту книгу нужно вжиться. Она представляет собой упрощенное, но подробное практическое и справочное руководство.

Пожалуйста, не забывайте, что **практически все идеи и информационные данные, приведенные в этой книге, уже применяются на практике получившими только начальное школьное образование общинными работниками, а также детьми с ограниченными возможностями здоровья и членами их семей.** Книга была разработана для команды сельских работников, которые в среднем имеют только 3 класса начального школьного образования, и совместно с ними.

Некоторые из общинных медико-санитарных работников и родителей смогут без специальной подготовки достаточно успешно применять книгу целиком или некоторые ее разделы. Другим это не удастся.

Данная книга не имеет цели заменить «обучение через практику под руководством опытного инструктора». Люди гораздо лучше усваивают материал, когда его показывает и разъясняет человек с большим опытом (работы с детьми с ограниченными возможностями здоровья и их семьями). Навыкам изготовления вспомогательных средств или умению научить правильно выполнять упражнения также гораздо легче научиться, работая с опытным реабилитологом или ремесленником.

В некоторых местах, в самом начале работы сельской программы реабилитации, эта книга может стать хорошим подспорьем для лидеров программ, терапевтов и инструкторов. Она поможет проводить обучение на понятном для слушателей языке и ориентировать будущую программу на решение конкретных задач. Кроме того, книга может служить справочником, содержащим ответы на вопросы, которые обязательно возникнут у общинных работников, когда они начнут работать с детьми.

Мы заметили, что, при определении потребностей ребенка, некоторые профессиональные реабилитологи, терапевты, изготовители вспомогательных средств и хирурги не думают о ребенке в целом и не задаются вопросами о том, в какой жизненной ситуации живет ребенок, есть ли в его семье проблемы с деньгами или располагает ли семья и община нужными ресурсами? В результате узкие специалисты зачастую принимают мало осуществимые на практике решения, иногда приносящие больше вреда, чем пользы (см. гл. 56). Зачастую их рекомендации оказываются бесполезными, потому что они пытаются втиснуть ребенка в свои руководства, вместо их адаптирования под ребенка и его ситуацию. Отчасти это – результат многолетней традиционной практики обучения, которая больше поощряет «строгое следование инструкциям», чем «анализ проблем» и «творческий подход».

Нам никогда не найти столько хорошо обученных профессиональных реабилитологов, чтобы охватить специализированной помощью миллионы людей с ограниченными возможностями здоровья во всем мире. Основная часть реабилитации и терапии может и должна проводиться дома и в общине, при поддержке семьи, соседей и друзей.

Вы – профессиональные реабилитологи и терапевты, можете сыграть исключительно важную роль в реабилитации детей в условиях общины. Излагая информацию в более простой форме и делаясь своими знаниями, вы сможете охватить гораздо больше таких детей. Но для этого вам нужно выйти из крупных городских реабилитационных центров и прийти в предместья и села. Нужно встречаться и работать с людьми в привычных им условиях. Вам придется самим стать учениками, учителями и источниками информации. Вы можете помочь детям с ограниченными возможностями здоровья, их родителям и другим заинтересованным людям в организации небольших общинных центров или программ; обучить желающих стать инструкторами в такой программе; помочь местным ремесленникам в создании или разработке конструкций недорогих реабилитационных приспособлений (а они смогут помочь вам). Вы сможете убедить руководство местных общин сделать удобные дорожки и входы в школу и другие общественные места; помочь местным жителям понять основные принципы реабилитации и избавить их от распространенных ошибок, чтобы их помощь в реабилитации на дому и в общине стала более эффективной.

ВАЖНОЕ: УВАЖАЙТЕ ЗНАНИЯ И УМЕНИЯ МЕСТНЫХ ЖИТЕЛЕЙ!

Местные жители зачастую гораздо лучше приезжих знают, как изготовить или починить ту или иную вещь собственными руками, используя подручные средства. Они гораздо более «изобретательны». Им приходится таковыми быть, чтобы выжить! **Такая «изобретательность» местных жителей может быть одним из наиболее ценных «ресурсов» для проведения реабилитации в сёлах.**

Но для того, чтобы это стало реальностью, **нам необходимо помочь людям понять основные принципы и «концепции», а не просто указывать им, что нужно делать.** Прежде всего, нам следует уважать их ум, знание местной ситуации и **способность улучшить то, что мы предлагаем.**

По возможности, старайтесь, чтобы местные работники учились пользоваться этой книгой под руководством опытных реабилитологов. Но эти реабилитологи всегда должны быть готовы выслушать людей, уважать их идеи и относиться к ним, как к равным.

Для получения наилучших результатов обучения «наставнику» следует как можно дольше оставаться в тени, давать советы в доброжелательной форме и только по просьбе, и всегда спрашивать у обучающихся, что они думают, прежде чем давать им инструкции и правильные ответы.

Мы надеемся, что эта книга поможет людям с ограниченными возможностями здоровья, их семьям, местным работникам и профессиональным реабилитологам научиться многому друг у друга, стать более умелыми и готовыми помогать и поддерживать.



Патронажный терапевт в PROJIMO учит старшего брата девочки с ограниченными возможностями здоровья выполнять упражнения на растяжку для коррекции контрактуры тазобедренного сустава.



О ЯЗЫКЕ ИЗЛОЖЕНИЯ ЭТОЙ КНИГИ

Кого мы имеем в виду в книге, говоря «ребенок с ограниченными возможностями здоровья», – «девочку» или «мальчика»?



Многие исследования показывают, что инвалидизирующие заболевания и травмы чаще возникают у мальчиков, чем у девочек. Некоторые специалисты утверждают, что это связано с большим количеством физических нагрузок и опасностей в жизни мальчиков, другие указывают на «генетические», связанные с полом, факторы.

Но существуют и другие, более тревожные причины таких расхождений в статистических данных:

- Родители мальчиков с такими нарушениями чаще обращаются в медицинские центры, где проводится регистрация заболеваний, чем родители девочек.
- Девочки с особыми потребностями зачастую получают в семье меньше внимания и заботы, чем мальчики; по этой причине в младенческом или раннем детском возрасте умирает больше больных девочек.

Коротко говоря, **мальчикам с нарушениями здоровья уделяется больше внимания, чем девочкам.** Это неудивительно: в большинстве стран мира к здоровым мальчикам тоже относятся внимательнее, их лучше кормят и им предоставляют больше возможностей, чем здоровым девочкам.

В литературе, посвященной детям с ограниченными возможностями здоровья, при упоминании о таком ребенке, в большинстве случаев, используются слова мужского рода. Отчасти это связано с преобладанием мужского рода в нашем языке. Но нам кажется, что это способствует продолжению практики попрания прав женщин и девочек.

Поэтому в этой книге мы постарались быть справедливее. Вместо того, чтобы при упоминании ребенка всегда говорить «он или она» или «они», что не очень удобно, мы иногда говорим «она», а иногда «он».

Если это будет иногда приводить к путанице, просим извинить нас. А если мы вдруг забываемся и уделяем в тексте или рисунках больше внимания мальчикам, чем девочкам, пожалуйста, критикуйте, но простите нас. Мы ведь тоже сформировались под влиянием нашего языка и культуры. Но мы стараемся измениться.



Говоря об авторе(-ах): «Мы» или «Я»?

Основную часть работы по написанию этой книги выполнил один человек, но все же она является результатом усилий многих людей (см. раздел «Выражение благодарности» в начале этой книги). Поэтому, при выражении точки зрения автора(-ов), употребляется, как правило, местоимение «мы». Эта книга – плод совместных усилий.