

ЧАСТЬ 2

ДЕТИ-ИНВАЛИДЫ И ОБЩЕСТВО

**Реабилитация
и социальная интеграция.
Защита прав детей
с физическими недостатками**



THE JOURNAL OF DOCUMENTATION
SERIALS SECTION
JANUARY 1988 VOL 43, NO 1
PAGES 1-100



Ребенок-инвалид и его окружение

В первой части нашей книги рассказывалось о работе с каждым ребенком в отдельности в зависимости от характера его заболевания. Однако многое, что облегчает или усложняет жизнь ребенку, связано не с его болезнью как таковой, а с тем, как к нему относятся окружающие – дома и в общественных местах.

В этой, второй, части книги речь пойдет о том, как привлечь инвалидов, их родственников, ближайшее окружение из числа взрослых и детей, а также всех остальных – к активному участию в судьбе детей-инвалидов, как помочь справиться с трудностями и занять достойное место в жизни общества. Необходимо понять, что у детей-инвалидов те же социальные потребности, что и у других детей.



Детям нужно, чтобы их любили и уважали. Они хотят играть и познавать окружающий мир вместе с другими детьми и взрослыми. Им требуются условия, чтобы развиваться, в полной мере реализуя свои физические и умственные способности, независимо от их уровня. Им необходимо ощущать себя желанными и оцененными по достоинству членами семьи и общества.

К сожалению, инвалиды, в том числе и дети, – не имеют законной возможности полностью реализовать себя. Очень часто окружающие видят только их недостатки или отклонения и не ценят достоинства.

- Иногда, в силу местных обычаев и уклада жизни, инвалидов презирают. Так, в некоторых местах бытует мнение, что дети рождаются больными или уродливыми потому, что их родители сделали какое-то зло или разгневали богов. Другой вариант – мнение, что уродство ребенка – это расплата за его грехи в прежней жизни. В подобных случаях у родителей может возникнуть ощущение, что попытаться исправить уродство или облегчить страдания ребенка – значит противиться воле богов.
- Зачастую причина неправильного отношения кроется в **отсутствии сведений**. Так, некоторые, считая, что **паралич**, вызванный полиомиелитом или ДЦП, “заразен” (инфекционен), запрещают своим детям приближаться к парализованному ребенку.
- Во многих общинах детей, страдающих припадками или **душевыми** болезнями, считают одержимыми дьяволом или злыми духами. Таких детей чураются, их держат взаперти, избивают.
- **Непризнание способностей и возможностей инвалидов** может повлечь за собой пренебрежение ими или даже отказ от них. Во многих странах родители отдают своих больных детей на воспитание дедушкам и бабушкам. (Многие из этих детей, став взрослыми, преданно заботятся об этих уже престарелых дедушках и бабушках.)
- **Страх перед необычным, непохожим на остальное или непонятым** – причина многих случаев отрицательного отношения к инвалидам. Если там, где многие страдают полиомиелитом, хромого ребенка могут принять вполне благосклонно, то там, где лишь немногие дети имеют физические недостатки, такого ребенка дети начнут дразнить и сторониться.
- Предоставят ли общество и семья инвалиду возможность быть равноправным членом, нередко зависит **от степени его беспомощности**. В некоторых районах Африки дети, которые страдают полиомиелитом, но ухитряются передвигаться, хотя бы с помощью фиксирующих устройств или на костылях, имеют неплохой шанс быть благосклонно принятыми обществом. Совсем иное ждет детей, так и не сумевших подняться на ноги. Хотя многие из них способны обучиться какому-либо ручному ремеслу и даже прокормиться, подавляющее число таких больных умирают уже в детстве от голода или отсутствия ухода.
- В **крайне нищенских общностях** инвалидность ребенка может казаться явлением несущественным. Когда, например, у родственников больного ребенка из Шри-Ланки (см. фото) спросили об этом ребенке, его мать ответила, что больше всего озабочена протекающей крышей их хижины. Сотрудники сельского реабилитационного центра привлекли соседей к участию в сооружении новой крыши. И только когда потребности в еде и жилище были удовлетворены, мать смогла уделить внимание своему ребенку.



(Фото Филипа Кюсана, UNICEF, Шри-Ланка)

Чрезмерная опека

Разумеется, не все больные дети испытывают равнодушное или жестокое отношение. В Латинской Америке (где была написана эта книга) родственники больного ребенка нередко заботятся о нем с большой любовью. Случаи, когда родители готовы потратить последнее песо на лечение ребенка или на покупку для него витаминов и сладостей, даже в ущерб другим своим детям, вполне обычны.

Одна из серьезнейших проблем в латиноамериканских и других странах – **чрезмерная опека больных детей**. Родные делают за ребенка почти все, препятствуя тем самым развитию его самостоятельности в быту и овладению необходимыми навыками. Нередко даже ребенка со сравнительно **незначительными физическими недостатками** родители не пускают играть с другими детьми или в школу, боясь, что его будут дразнить или он будет отставать от других.

Даже в Латинской Америке, где родители обычно с нежностью заботятся о больных детях, они все же **часто держат их подальше от людских глаз**. Увидеть больного ребенка, играющего на улице, помогающего на базаре или работающего в поле, – большая редкость. Ограничивая возможность инвалидов участвовать в жизни общества, люди тем самым отчасти способствуют укоренению мнения, что инвалиды **не могут и не должны** в ней участвовать. Дети-инвалиды часто растут чужаками в родной деревне или городке. Они не могут работать, не могут создать семью и иметь детей, не могут даже ходить по улице и общаться с окружающими. Причина тому – не их физические недостатки, а **преграды, созданные обществом**.



В одном латиноамериканском городке мать привела ребенка в больницу, надев ему на голову бумажный пакет – чтобы скрыть деформацию рта (расщелину губы).

Так быть не должно. Жители мексиканского населенного пункта Ахойя, например, раньше при виде ребенка-инвалида либо рассматривали его с головы до ног, либо равнодушно отворачивались, либо выражали сочувствие. Теперь дело обстоит иначе. Ахойя стала базой реабилитационной программы, ориентированной на общину (PROJIMO) и проводимой в основном инвалидами молодого возраста.

Теперь дети-инвалиды и их родители из Ахойи не чувствуют неудобств, бывая в общественных местах. Здоровые и больные дети играют вместе на площадке, сооруженной местными детьми с помощью родителей. При участии местных жителей были сделаны специальные дорожки и скаты, по которым сидящие в инвалидных колясках могут подъехать к магазинам, на главную площадь, въехать и выехать из помещений, попасть на вечерний субботний киносеанс в открытый кинотеатр.

Молодая женщина по имени Мари, страдающая параплегией (параличом от пояса и ниже), приехала в Ахойю из соседнего населенного пункта для реабилитации. Очень скоро она решила остаться и поработать в центре. Сейчас Мари ведет документацию центра, помогает проводить собеседования и консультировать детей-инвалидов и их родственников, а также учится мастерить пластмассовые фиксирующие устройства для ног. Она стала одним из главных членов группы PROJIMO.

В родные места Мари возвращаться не хочет. «Там все гнетет! – говорит она. – Я из дома вообще не выхожу, нет желания. Люди меня за человека не считают. Они видят во мне лишь калекку, ничтожество. Я даже пыталась однажды покончить с собой. Здесь же – совсем другая жизнь! Ко мне относятся, как к равной. Мне здесь нравится, к тому же здесь я приношу пользу!»

Коллеги по реабилитационному центру пытаются убедить Мари вернуться в конце концов в родной поселок в качестве сотрудника реабилитационного центра. Они также предлагают свою помощь в попытке изменить отношение ее односельчан к этой проблеме. Мари пока колеблется. Члены группы PROJIMO периодически бывают в ее поселке. И семьи детей-инвалидов уже начали там объединять усилия. Местные дети соорудили игровую площадку для всех детей, а взрослые оборудовали небольшой реабилитационный пункт. Таким образом, и в родном поселке Мари положение дел начинает меняться. Сфера действия «другой жизни», набирающей силу, расширяется.



Мари помогает девушке, получившей травму позвоночника, выполнять упражнения.

Во второй части этой книги рассказано о способах наладить более благожелательное отношение к детям-инвалидам и их потребностям. Конечно, обычно жители поселка не сами приходят к мысли, что инвалидам и их родным надо предложить большую помощь, предоставить большие возможности и относиться, как к равноправным членам общества. Инвалиды и их родные должны действовать сами: **объединяться, искать средства и возможности, менять свое отношение и отношение окружающих к этой проблеме.** И, наконец, уже добившись общественного понимания и поддержки, они могут отстаивать свои права.

В главах этой части книги речь пойдет о различных способах помочь окружающим глубже осознать потребности и возможности детей-инвалидов. Мы обсудим, как инвалиды и их близкие могут помочь себе и друг другу. Будет рассмотрен вариант организации **реабилитационной программы, ориентированной на семью**; сделан акцент на важность организации **реабилитационных центров, ориентированных на общину**, где будут работать сами инвалиды. Мы проанализируем способы вовлечения семей и школьников в эту деятельность. И, наконец, будут рассмотрены потребности детей-инвалидов: потребность участвовать в играх, посещать школу, участвовать в общественной жизни, уметь заработать на жизнь, а также потребность любить и быть любимым, вступить в брак, иметь детей.

ПРИМЕРЫ, НО НЕ СОВЕТЫ

В этой части книги мы постараемся давать в основном **примеры**, а не советы. Когда обсуждаются вопросы отношений, обычаев и общественных процессов, совет постороннего человека может быть рискованным. Поэтому, когда вы читаете об опыте и разных случаях, не воспринимайте их как руководство к действию. Приспосабливайте их или отказывайтесь от них в соответствии с реальной жизнью.

Каждая общность людей уникальна, имеет свои трудности и свои возможности.