

Không có gì là không thể

Cuộc phiêu lưu của bệnh bại não

Bởi Neil McLeod



the spastic centre



www.thespasticcentre.com.au

© The Spastic Centre, 2007 Từ một
bản thảo chưa xuất bản, 1986 Chúng tôi xin
cảm ơn Jan Bradbury vì công việc của cô ấy trong việc chuẩn bị cuốn sách này.

Ảnh bìa: Hình ảnh từ tài liệu quảng cáo ban đầu của Trung tâm Spastic

ISBN 1876564091

Trung tâm cơ cứng
189 đường Allambie
Cao nguyên Allambie
NSW 2100

t 02 9451 9022

F 02 9451 4877

^{via} scnsw@tscnsw.org.au Tại

www.thespasticcentre.com.au

Lời tựa

Đây là câu chuyện về hai con người độc đáo, Audrie và Neil McLeod, những người đã đấu tranh chống lại những niềm tin phổ biến vào một thời điểm cụ thể trong lịch sử Úc để tìm ra nguyên nhân và giải pháp cho bệnh bại não. Nó ghi lại sự phát triển của một tổ chức sẽ cung cấp khuôn mẫu cho rất nhiều gia đình cũng đang phải đối mặt với các vấn đề do khuyết tật của con cái họ. Nó cho thấy điều gì có thể xảy ra khi cộng đồng hiểu và đáp ứng lời kêu gọi đòi công lý cho một số thành viên dễ bị tổn thương nhất.

Trung tâm Spastic của New South Wales không bao giờ có thể tồn tại nếu không có sức mạnh tập thể của các bậc cha mẹ, những người thách thức hiện trạng coi họ như nạn nhân và những người quyết tâm rằng nhu cầu của con họ sẽ không bị loại bỏ hay bỏ qua. Nó cũng là một biểu hiện của Úc về câu chuyện về tình bạn, về sự 'cộng bằng', về những người hỗ trợ và nuôi dưỡng lẫn nhau, về sự phát triển cộng đồng, về xung đột, bất ổn và thay đổi.

Đây là câu chuyện về gia đình tôi - đặc biệt là em gái tôi, Jennifer, người đã cùng cha mẹ tôi bước vào con đường cuộc đời của họ.

Đường robin

2006



Nhìn nhận

Phiên bản đầu tiên của cuốn sách này được xuất bản bởi Simul Press ở Nhật Bản vào năm 1994 như là kết quả của mối quan hệ sâu sắc và lâu dài được hình thành giữa Trung tâm Spastic của NSW và Hiệp hội McLeod của Nhật Bản, đặc biệt là ông Takeo Noda, Tiến sĩ Takahashi và Giáo sư Ohtsuka quá cố. Chúng tôi mang ơn Giáo sư Toshihisa Nagasaka và Hideo Suzuki, gia đình của họ và bà Rie Amijima vì sự hỗ trợ của họ trong việc đảm bảo rằng tác phẩm này có sẵn cho nhiều độc giả hơn.

Thông điệp từ Hội đồng Quản trị

Trung tâm Co cứng của New South Wales

Người ta nói rằng những tầm nhìn chính đáng, cao quý và đáng kính nhất thường không thể đạt được vì sự nhỏ bé của những người cố gắng đạt được chúng. Ngay cả các hoàng đế và các vị vua cũng không thể làm điều đó một mình. Nhưng với mục đích chung, tinh thần chung, hợp tác làm việc và sức mạnh của tư duy tập thể, những tầm nhìn như vậy đã được hiện thực hóa. Và với The Spastic Center của New South Wales cũng vậy.

Tài khoản cá nhân của Neil McLeod về sự phát triển của một tổ chức đáng chú ý không chỉ ghi lại một lịch sử quan trọng và nổi bật mà còn hướng dẫn những người trong chúng ta ngày nay tiếp tục tiến lên, thách thức các mục tiêu vô tận của những chân trời mới. Tôi có vinh dự được nghe Neil McLeod nói về yếu tố quan trọng nhất trong mọi nỗ lực của con người - việc cho đi một thứ gì đó của chính chúng ta.

Sự đóng góp đó, được bắt đầu bởi Neil McLeod và vợ ông Audrie thay mặt cho trẻ em và người lớn bị bại não ở Úc và gia đình của họ, đã và vẫn là món quà cơ hội quý giá.

Trung tâm Spastic tự hào xuất bản tác phẩm có giá trị của Neil McLeod, 'Không gì là không thể'.

Marelle Thornton AM

Chủ tịch

XIN LƯU Ý:

Ngôn ngữ được sử dụng trong cuốn sách này phản ánh thời đại mà nó được viết ra, tức là khoảng thời gian từ năm 1945 đến năm 1986.

Để bảo tồn nguồn gốc của lịch sử phong phú này, bản thảo đã được sao chép với chỉnh sửa tối thiểu.

Cống hiến

Bài thuyết trình này được thực hiện để

Hội đồng quản trị, Trung tâm Spastic của New South Wales

thay mặt cho tất cả các thành viên tiền nhiệm của Hội đồng quản trị, những người trong những năm qua,

đã hỗ trợ chúng tôi một cách trung thành trong việc theo đuổi các mục tiêu của chúng tôi - để nâng cao trình độ của trẻ em bại não của chúng tôi

càng nhiều càng tốt trong giáo dục - y học - kỹ thuật - nhận thức xã hội.

Để đánh dấu dịp tôi nghỉ hưu tại Trung

tâm Spastic của New South Wales sau bốn mươi hai năm phục vụ và sinh nhật lần thứ 77

của tôi vào ngày 8 tháng 7 năm 1986.

Neil McLeod

nội dung

Lời tựa	3
Cổng hiến	5
Lời nói đầu	..
Giới thiệu	10
PHẦN MỘT: VẤN ĐỀ	11
1 Ở thời điểm bắt đầu	13
2 Tuổi thơ là điều đáng quý	35
PHẦN HAI: CÁC GIÁ THUYẾT	39
3 Cơ sở vật chất tại Mosman	41
4 Thuộc về y học	73
5 Nẹp và niềng răng	79
6 Giáo dục	91
7 Nhà Trọ Trẻ Em Đồng Quê	99
.. Jenny bắt đầu câu chuyện	117
PHẦN BA : GIẢI PHÁP - TRẺ EM	129
9 phát triển y tế	131
10 Lời nói	143
11 Giáo dục - Trường Allambie	153
PHẦN TƯ: GIẢI PHÁP - NGƯỜI LỚN	165
12 Thành lập Công nghiệp Trung tâm	167
13 Trung tâm công nghiệp hoạt động	179
14 Giáo dục tiên tiến	231
15 sinh lý thần kinh	237
16 Nhật Bản chấp nhận thách thức	251
17 Nhà nghỉ Venee Burges	267
18 Jenny tiếp tục câu chuyện của mình	277
PHẦN NĂM: KẾT LUẬN	291
19 Nếu bạn không thể đánh bại họ, hãy tham gia cùng họ!	293
20 Bản tóm tắt	301
21 phần kết	305
Nhật ký của Audrie McLeod gửi Jennifer	310
DANH MỤC HÌNH ẢNH MINH HỌA	314
MỤC LỤC	317

lời nói đầu

Năm 1970, Ủy ban Năm Địa lý Quốc tế đã phát động một cuộc khảo sát xuyên lục địa về Nam Cực. Nó liên quan đến một hành trình từ bờ biển này sang bờ biển khác dài hơn bốn nghìn km của đất nước tương đối chưa được khám phá. Hai đội đã tham gia và họ chiến đấu vượt qua những cơn gió lớn và nhiệt độ lên tới âm bảy mươi độ. Hành trình thực sự khiến họ mất bốn tháng, nhưng công việc chuẩn bị kéo dài hai năm và hàng triệu đô la.

Những người đàn ông trong lĩnh vực này đã phải đối mặt với những khó khăn không thể tưởng tượng được - những cây cầu tuyết bị sập trên những kẽ hở không có ống dẫn nước liên quan đến mối đe dọa mất mạng thường xuyên, chưa nói đến những rủi ro thể chất vốn có trong hành trình qua những bãi rác không lối đi, khi những trận bão tuyết và mất điện đồng nghĩa với việc bị xóa sổ ngay lập tức, trong môi trường nguyên thủy của Nam Cực. Những người đàn ông chịu trách nhiệm cho một dự án như vậy là ai? Họ là những nhà khoa học quan tâm đến việc đo lường, hay những nhà thám hiểm lấp đầy một góc bị lãng quên của môi trường thế giới? Hoặc có lẽ, một phong cách sống hoặc môn thể thao như leo núi phụ thuộc vào việc kiểm tra các lực chống lại bạn về khí hậu, sức chịu đựng về thể chất và tâm lý, nơi mà những nguy hiểm bạn gặp phải tương xứng với lòng can đảm và quyết tâm mà bạn có thể tập hợp? Chúng ta có thể nhưng tự hỏi!

Cuốn sách này mô tả một hành trình thuộc loại khác. Đó là một cuộc hành trình bắt đầu từ giữa những năm ba mươi và vẫn chưa thấy điểm kết thúc.

Nhưng nó phục vụ như một mô hình lâu dài cho hành trình nguy hiểm mà chúng tôi đã mô tả ở trên. Những người đi cùng tôi trong chuyến thám hiểm này đã phải chịu đựng những khó khăn còn tồi tệ hơn nhiều, bởi vì họ đã kiên trì trong suốt cuộc đời của họ. Họ không có kiến thức khoa học để chỉ đường. Đỉnh núi của họ không được đặt tên, không có bản đồ. Thay vì những khe nứt băng giá đầy tuyết, họ phải đối mặt với những rào cản sinh lý thần kinh thuộc một loại hoàn toàn khác, nhưng cũng khó vượt qua.

Đối với những người đã thực hiện cuộc hành trình này, tôi khen ngợi cuốn sách này. Lòng dũng cảm hiếm có, sự quyết tâm của tất cả, đã diu đất chúng tôi qua bốn mươi năm lú lạc đầy tranh giành.

Tôi dành tặng cuốn sách này với lòng ngưỡng mộ cho những đứa trẻ của Trung tâm Spastic ở New South Wales và những người lớn của Trung tâm Công nghiệp.

Đây là hành trình của cuộc đời họ.

Phần một Vấn đề

Cuộc sống đối với tôi không phải là ngọn nến ngắn ngủi, nó là ngọn
đuốc sáng mà tôi nắm giữ trong chốc lát, và tôi muốn làm cho nó cháy
sáng hết mức có thể trước khi truyền lại cho thế hệ tương lai.
GBS

Mục đích của cuốn sách này là chỉ ra rằng trẻ Bại não có thể được giáo dục.
Rằng người trưởng thành Bại não có khả năng sản xuất mang tính xây dựng hơn vượt
xa mức hiện tại mà anh ta yêu cầu.



bên trong

Đầu năm 1938

Jennifer, con gái tôi, sinh ngày 9 tháng 8 năm 1938, tại Perth, Tây Úc, và như thường lệ với bất kỳ đứa con đầu lòng nào, chúng tôi làm âm lên về con bé. Chúng tôi, cha mẹ cô ấy, còn rất trẻ, rất thiếu kinh nghiệm và rất yêu nhau, và thế giới chỉ có một mình chúng tôi. Chúng tôi vừa thoát khỏi cuộc Đại suy thoái kinh tế và có rất ít tiền, nhưng triển vọng việc làm của tôi rất tốt. Khi những đám mây bão kéo đến với sự ra đời của Jennifer Gay, chúng tôi đã không biết chúng báo trước điều gì trong vài tháng. Chúng tôi không biết từ ngày đó, trong bốn mươi năm tiếp theo, cuộc đời chúng tôi sẽ đổi hướng dữ dội.

Ngoài việc ăn uống khó khăn, đầu của Jennifer vẫn còn mềm khi được 6 tháng tuổi, nhưng bác sĩ điều trị của cô dường như không quan tâm. Vợ tôi, Audrie, với bản năng nguyên thủy của một người mẹ, đã được cảnh báo, nhưng cô ấy kìm nén cảm xúc của mình, nghĩ rằng với tư cách là người mẹ đầu tiên, cô ấy không biết gì về hành vi và cách cư xử của trẻ sơ sinh, và sẵn sàng chấp nhận lời khuyên của các y tá của Phòng khám Mothercraft. Về phần mình, tôi say mê với những thú vui bất ngờ của việc làm cha và theo dõi từng giai đoạn phát triển của Jennifer với sự ngạc nhiên đầy yêu thương.

Chúng tôi gặp khó khăn trong việc giải thích tình trạng của cô ấy cho người thân và bạn bè của mình, và các bác sĩ mà tôi giới thiệu cũng không giúp được gì. Đó là thời chiến; bác sĩ địa phương của chúng tôi đã được gọi đi nghĩa vụ quân sự và anh ấy đã lên đường đến Trung Đông mà không giữ một cuộc hẹn cuối cùng. Chúng tôi đã viết thư cho anh ấy và sau vài tháng, anh ấy đã viết lại, xin lỗi vì sự chậm trễ và giải thích một cách dễ hiểu về tiền sử bệnh của Jenny, nhưng cho chúng tôi hy vọng rằng Jennifer sẽ vượt qua tình trạng của cô ấy.

Lúc 11 tháng, Jenny được một bác sĩ chuyên khoa nhi chưa từng gặp cô khám và lần đầu tiên chúng tôi nghe thấy từ 'liệt cứng'. Đây là một cú sốc đối với chúng tôi. Đối với một người bình thường, từ 'tê liệt' có một ý nghĩa đặc biệt. Jennifer lanh lợi và thông minh, nhưng đúng là đầu cô ấy lác lác như một đứa trẻ sơ sinh. Tuy nhiên, rõ ràng là cô ấy có khiếu hài hước tuyệt vời, và ánh mắt lấp lánh đầy lời cuốn của cô ấy cho tôi thấy rằng trong trường hợp của cô ấy, quá trình tinh thần không bị ảnh hưởng.

Chúng tôi đã hỏi bác sĩ về tiên lượng của cháu và ông ấy nói rằng Jennifer sẽ không bao giờ vượt qua được giai đoạn học mẫu giáo, và sự xuất hiện của chúng tôi thất vọng đồng nghĩa với việc phải phẫu thuật chỉnh hình liên tiếp, và cháu sẽ chết trước tuổi mười hai. Anh ấy nói, "Đưa cô ấy vào một ngôi nhà và quên cô ấy đi".

Tôi không thể chấp nhận kết luận đó vì tình trạng liệt cứng của cô ấy không có biểu hiện rõ ràng vào thời điểm đó. Các cơ vận động bình thường, không có gì để giải thích từ liệt theo chỉ định của bác sĩ. Bệnh bạch hầu và ho gà lúc đó đang hoành hành, tôi nhờ anh ấy tìm cho cô ấy những mũi phòng bệnh cần thiết. Câu trả lời của anh ấy thật đáng kinh ngạc, "Tại sao?"

Khi nhìn lại câu chuyện, tôi và vợ tôi sẽ là cặp vợ chồng ít có khả năng nhất được vinh danh trên các trang của hồ sơ này. Chúng tôi không có gì ngoài tình yêu dành cho Jennifer và điều đó, cùng với Robin, người đến sau ba năm, đã hàn gắn mối quan hệ chặt chẽ xung quanh gia đình chúng tôi. Tôi cũng phải thú nhận rằng tôi có một tính cách bướng bỉnh của người Scotland mà tôi đã sử dụng rất tốt trong những năm tới và đồng thời, chúng tôi đã ở đúng nơi, đúng thời điểm.

Robin, đứa con gái thứ hai của chúng tôi, vui vẻ bình thường và đã làm nhiều việc để gắn kết gia đình trẻ của chúng tôi lại với nhau và ngăn chặn gánh nặng quá mức đè nặng lên tình trạng của Jennifer. Trong những năm sau đó, tiếng cười rạng rỡ và khiếu hài hước tinh nghịch của cô ấy, mà cô ấy che giấu đằng sau vẻ ngây thơ như một vị thánh, đã giúp chúng tôi khôi phục lại sự cân bằng rất nhiều. Cô ấy chấp nhận tình trạng thể chất của Jenny là bình thường và không ngần ngại kéo cô ấy ra khỏi xe đẩy trên sân nhà khi cô ấy muốn có một người bạn cùng chơi trong các trò chơi của mình.

Khi các bác sĩ không thể giúp chúng tôi, tôi tìm đến sách để tìm câu trả lời. Tôi tìm đường vào khu vực 'hạn chế' của Thư viện Công cộng Perth. Tôi phát hiện ra rằng hạn chế là để bảo vệ công chúng khỏi những bức vẽ và bức ảnh mà họ có thể sử dụng không đúng cách.

Ở đó, tôi tìm thấy một chuyên khảo do WJ Little xuất bản năm 1861. Sau đó, một cuộc tìm kiếm kéo dài đã tiết lộ một tài liệu tham khảo được cho là của Sigmund Freud vào năm 1892, nhưng ngoài những tài liệu này, tôi không thể tìm thấy bất kỳ tài liệu tham khảo nào trong sách giáo khoa có thể giải thích đầy đủ về tình trạng thể chất của Jenny.

Có đề cập đến viêm phổi ở trẻ sơ sinh, vàng da, trẻ bị tổn thương não, múa giật, não úng thủy, chấn thương khi sinh và những thứ tương tự. Mãi đến gần sáu mươi năm sau, một ấn phẩm có thẩm quyền về bệnh bại não mới được viết. Tôi có ấn tượng rằng tình trạng này ít được ngành y tế chú ý, bởi vì người ta cho rằng mặt nạ của những người bị co cứng hàm ý sự thiếu hụt nghiêm trọng về tinh thần.

Vào thời điểm đó, có một kỳ vọng thấp về cuộc sống. Trương lực cơ bất thường, điển hình của tình trạng này, đã ức chế khả năng vận động của cơ thể. Bởi vì hầu hết trong số họ không thể đi lại, họ phải nằm liệt giường và dễ dàng chống chọi với các bệnh về đường hô hấp. Nhưng tất cả các tài liệu tham khảo mà tôi có thể tìm thấy đều liên quan đến trí tuệ chậm phát triển, và tình trạng của Jenny là do cơ bắp kiểm soát chứ không phải trí thông minh. Vì vậy, tôi đã thề rằng tôi sẽ đọc mọi thứ có thể hình dung được có liên quan đến chứng liệt cứng, hay sau này được biết đến là bệnh bại não, nhưng lời thề đó là một lời thề sáo rỗng vì quá ít tài liệu y khoa cho một thể hệ đi trước.

Trong khi chờ đợi, tôi lên ra khỏi thư viện và ngẫu nhiên hai cuốn sách về thần kinh học, cuốn sách đã cho tôi tia sáng đầu tiên về trật tự logic của suy luận quy nạp. Đó là 'Hành trình quanh hộp sọ của bạn' và 'Brain and Mind', và chúng giới thiệu cho tôi một mô hình hoạt động của não và hệ thần kinh, lần đầu tiên tôi có thể liên tưởng đến vết thương của Jennifer. Tôi phải thú nhận rằng những giờ dành cho bậu cửa sổ đầy nắng của thư viện đã hạn chế thời gian dành cho việc bán và lắp đặt máy tính kế toán cho chủ của tôi, nhưng tôi luôn đạt được mục tiêu bán hàng của mình.

Cách đọc của tôi, mặc dù nhất thiết là hơi hợt, nhưng rất phù hợp, vì sau này trong câu chuyện về đứa trẻ CP, chúng tôi cần biết và giải thích hội chứng Rh và mối quan hệ giữa trẻ sơ sinh chết non và bệnh bại não, điều mà khi đó y học chưa rõ ràng.

Tôi đã đến thăm Trung tâm Mẫu giáo Lady Gowrie mà Chính phủ Liên bang đã xây dựng. Tôi thấy rằng họ đang phục vụ cho những đứa trẻ bình thường, không khuyết tật, nhưng tôi bị mê hoặc bởi cộng đồng nhân viên và phụ huynh, và bị quyến rũ bởi những đứa trẻ ca hát, chơi đùa, huyền ảo, não loạn nhưng rất có tính xây dựng. Bố cục của tòa nhà và việc sử dụng ánh sáng và màu sắc cho thấy số lượng lớn suy nghĩ đã được đưa ra cho dự án. Mỗi phòng đều có một phòng quan sát tối dành cho nhân viên và phụ huynh để bọn trẻ không bị quấy rầy trong công việc. Tôi đã trở lại hình ảnh của Trung tâm đó nhiều lần trong những năm sau đó.

Chúng tôi đã phải đối mặt với một mong muốn mãnh liệt để biết tại sao. Jennifer là một đứa trẻ khỏe mạnh, không ốm yếu. Đúng là cô ấy không thể nâng đầu lên hoặc không thể đi lại mà không có sự trợ giúp, nhưng cô ấy là một đứa trẻ có hình dáng đẹp đẽ, thông minh, vui vẻ và có vẻ nhạy cảm. Cô ấy không thể nói, nhưng cô ấy đã nghĩ ra một ngôn ngữ ký hiệu mà cô ấy sử dụng: 'KHÔNG' là nhân mui; 'CÓ' là một cái chớp mắt và cô ấy sử dụng các cử chỉ bắt buộc để cho biết nhu cầu của mình.

Chúng tôi đã đưa cô ấy đến một chuyên gia xoa bóp (trong những năm sau này được gọi là một nhà vật lý trị liệu), nhưng không thành công. Do đó, tôi bắt đầu tập thể dục tại nhà, đi bộ quanh Hồ Smith có chu vi khoảng một dặm rưỡi, khi thời tiết đẹp, với hai bàn tay của Jenny đan vào tay tôi và dắt cô ấy đi trong khoảng trống giữa hai chân tôi. Chúng tôi tiến khoảng năm mươi mét và sau đó tôi công cô ấy với khoảng cách tương đương. Hai chân của cô ấy bị cắt chéo vào nhau, vì vậy tôi sẽ nhắc hai cánh tay của cô ấy lên cho đến khi chúng duỗi thẳng ra. Cô ấy rất thích điều này và tôi cũng vậy.

Trên con đường này, chúng tôi đi ngang qua một con cò trắng được dùng làm vật trang trí trong vườn, vì vậy chúng tôi đã bịa ra câu chuyện về con chim này không thể đi như Jenny có thể, vì vậy các bà tiên đã cho nó đôi cánh để bay. Từ đó, chúng tôi vượt qua các loài chim khác như chim ác là, chim bồ câu, vịt trong đầm lầy và chim chìa vôi, tất cả đều có thể bay với sự giúp đỡ của các nàng tiên.

Từ những câu chuyện cổ tích, chúng tôi tiến tới những bài đồng dao. Tôi đóng khung hai mươi bài đồng dao minh họa xung quanh phòng của Jenny và chúng tôi chơi một trò chơi trong đó chúng tôi mắc lỗi trong một bài đồng dao. Jenny không thể nói trong những ngày đó, nhưng cô ấy đã ngăn tôi lại ngay lập tức và sẽ không tiếp tục cho đến khi tạo ra đúng vần ('Jack nhanh nhẹn, Jack 'chậm chạp').

Chúng tôi đã có rất nhiều niềm vui trong những ngày đó. Đầu của Jenny vẫn còn mềm, nhưng với đầu của cô ấy trên vai tôi, cô ấy vừa khít với khuỷu tay phải của tôi, và tôi có thể công cô ấy hàng giờ mà không thấy mệt. Vì vậy, chúng tôi đến các công viên gần nhà thường xuyên nhất có thể, và chặt kín các chuyến xe buýt và phà. Chúng tôi thường xuyên đến Sở thú, cho đến khi bầy sư tử cái nhìn chăm chăm không chớp mắt vào Jenny trong vòng tay tôi. Giữa chúng tôi chỉ có một hàng rào dây thép liên kết cao bốn mét, và tôi vội vàng rút lui. Không phải như vậy với



Những ngày đầu

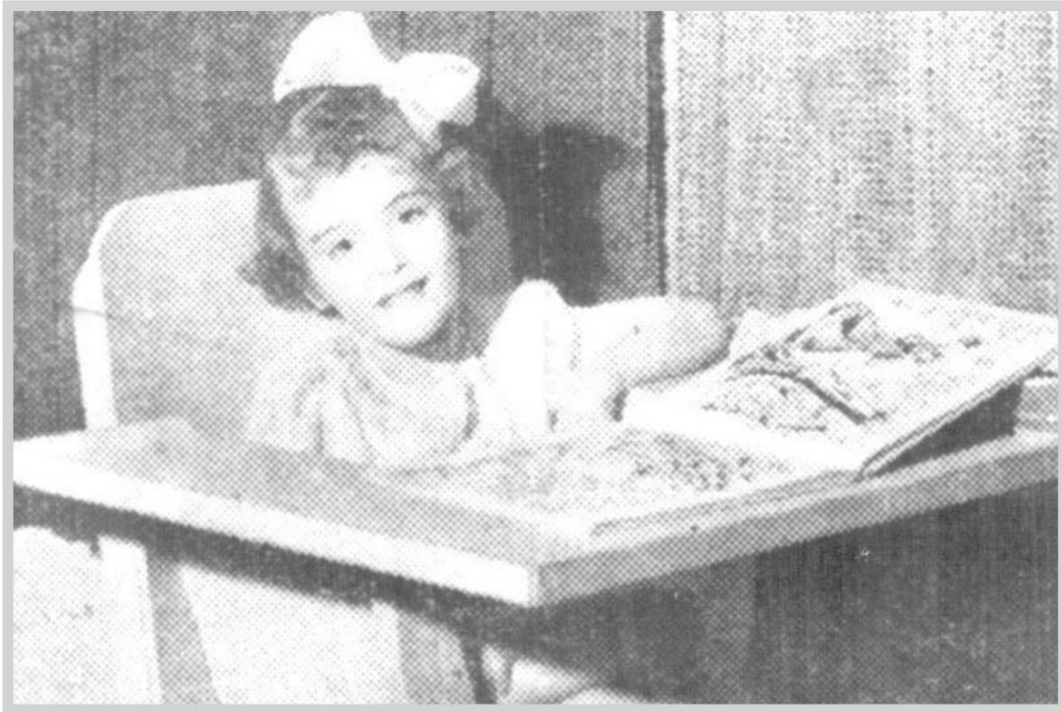
Chú dưới ười 'Teddy' đã chào đón chúng tôi bằng một cái vỗ tay đặc biệt dành cho cô ấy.

Tôi đã mua một con gà mái đen mập mạp cho bữa tối Giáng sinh, và trong thời gian chờ đợi, nó đậu trên bậu cửa sổ làm nơi đậu vào buổi sáng sớm, khiến Jenny rất thích thú. Nó trở thành một thành viên của bầy thú đang phát triển nhanh chóng, cùng với một con chó trắng và một con ếch ương xanh.

Chúng tôi không có nhiều tiền trong những ngày đó, vì vậy Audrie đã làm tất cả những chiếc váy dài của Jenny và dành hàng giờ đồng hồ để hoàn thiện các thiết kế một cách tỉ mỉ. May mắn thay, Jenny rất xinh đẹp và Audrie đã tận dụng tối đa vẻ đẹp của cô ấy với những chiếc nơ to bằng dải ruy băng cho mái tóc của cô ấy và đảm bảo rằng quần áo của cô ấy được là mới.

Trong suốt những năm đó, chúng tôi chưa bao giờ nghe nói về một em bé nào khác có tình trạng giống như Jenny, mặc dù ở những thị trấn nông thôn mà tôi lớn lên và những con đường ngoại ô của Perth đều có ở đó - với những tấm rèm kéo xuống và những cánh cửa đóng lại đối với những người hàng xóm'

nhìn chằm chằm.



Jennifer McLeod

Vào thời điểm đó, tạp chí 'Life' đã đăng một số bức ảnh về những đứa trẻ bị liệt cứng tại một trường học ở Long Island, Hoa Kỳ, và sau khi lần theo hướng dẫn đó, tôi đã nhận được một bản sao của cuốn sách có tựa đề 'Born That Way', cuốn sách sau này đã trở thành cuốn sách bán chạy nhất trên toàn thế giới dành cho những người bại não. Chủ đề của cuốn sách là phần lớn trẻ bại não đều sáng sủa và chức năng cơ bắp có thể được kiểm soát bằng các chương trình tái giáo dục cơ bắp và thư giãn có ý thức. Mặc dù có vẻ ngoài kỳ dị, một người tàn tật nặng nề đã ghi dấu ấn của mình trong suốt lịch sử được ghi lại; số lượng của họ bao gồm một Hoàng đế La Mã và một vị vua Anh.

Tác giả, Tiến sĩ Earl R. Carlson, một người Mỹ trẻ tuổi bị teo cơ, đã xoay sở, với sự hỗ trợ của bạn bè, để vào Đại học Minneapolis, nhận cả bằng Cử nhân và Thạc sĩ, và cuối cùng lấy bằng Bác sĩ Y khoa tại Yale vào năm 1931. Ông thành lập và chỉ đạo Khoa Phục hồi chức năng cho Người khuyết tật Vận động tại Viện Thần kinh New York từ năm 1932 đến năm 1938. Năm 1938, ông là Giám đốc Trường Giáo dục Điều chỉnh Vận động ở Long Island.

Chiến tranh thế giới thứ hai ập đến với chúng tôi khá đột ngột với bài phát biểu của ông Chamberlain lúc 11 giờ sáng giờ Greenwich ngày 3 tháng 9 năm 1939, nhưng ở Úc thì trời đã tối. Ngay sau buổi phát sóng là Thủ tướng Úc, Ngài RJ Menzies, người nói, "Vương quốc Anh đã tuyên chiến với Đức, và điều đó có nghĩa là chúng ta cũng đang có chiến tranh". Chúng tôi đã theo dõi tiến trình chính trị của Hitler trong nhiều năm, nhưng chúng tôi không thể hiểu được thực tế là ông ta thực sự muốn chiến tranh. Phản ứng của tôi trước tin tức là hàng triệu người đang sống sẽ chết trước khi nó kết thúc.

Sau đó là 'cuộc chiến giả tạo', khi tất cả các chiến binh đã sẵn sàng cho các trận chiến diễn ra vào năm sau. Tôi tiếp tục công việc của mình cho đến năm 1941, khi Nhật Bản tham chiến. Tất cả các tin tức về chiến tranh ngày càng tồi tệ, và tôi không thể nhìn thấy bất cứ điều gì để

ngăn chặn một làn sóng tấn công của quân đội Nhật Bản, trong thời gian ngắn chiếm đóng toàn bộ bờ biển phía tây Australia. Tôi sắp bị gọi đi nghĩa vụ quân sự và tôi quyết định rằng vợ và các con gái của tôi sẽ an toàn hơn ở một thị trấn nông thôn hơn là mạo hiểm mà không có sự bảo vệ nào ở khu vực đô thị của Perth.

Chúng tôi mua được một ngôi nhà ở thị trấn Katanning, một vùng trồng lúa mì và gỗ. Tôi ổn định gia đình, sau đó trở lại cho cuộc gọi của tôi. Thật không may, tôi đã bị phán quyết là thể chất 'vĩnh viễn không phù hợp' với bệnh tá tràng. Khi giải thích phán quyết của mình, bác sĩ khám nghiệm cho biết: "Quân đội sẽ giết bạn hoặc chữa trị cho bạn, và sẽ không có thời gian để làm cả hai việc đó." Tôi có một anh trai trong Quân đội và anh kia trong Lực lượng Không quân, trong khi Audrie có ba anh trai ở Trung Đông hoặc Malaya.

Tôi được chủ nhân cho nghỉ phép 'có thời hạn' và nhận một vị trí điều hành trong một nhà máy sản xuất vũ khí ở Kalgoorlie, chế tạo đạn cho súng Bofors.

Tôi đang ở trên chuyến tàu trong hành trình mười hai tiếng đồng hồ đến Kalgoorlie để nhận cuộc hẹn mới thì điều đó xảy ra. Đó là vào buổi tối sớm và đoàn tàu đã dừng lại ở một nhà ga bên đường, khi tôi nhận thấy có tiếng nói ồn ào trộn lẫn dọc theo con tàu và lan xuống vỉa hè bên dưới. Những hành khách đồng hành của tôi đã bị làm phiền và một trong số họ đã đi dọc theo con tàu. Anh ta quay lại sau vài phút, lau trán và nói "Người Nhật đã đánh chìm các thiết giáp hạm 'Repulse' và 'Prince of Wales'." Chúng tôi hoàn toàn choáng váng. Lần đầu tiên, chiến tranh đã giáng xuống nước Úc; Perth ở bờ biển phía tây gần Singapore hơn là Sydney.

Suy nghĩ của tôi quay trở lại với một người bạn của chị gái tôi, người đã nghỉ phép ở Perth chỉ vài tuần trước đó, và chịu trách nhiệm cho hai nghìn lao động người Hoa và người Mã Lai xây dựng sân bay Kota Bharu, cố gắng hoàn thành nó trước khi người Nhật chiếm lấy nó từ tay chúng tôi.

Sau đó là sự sụp đổ của Singapore và Đông Ấn thuộc Hà Lan, và Tây Úc bắt ngờ thấy mình ở tiền tuyến. Vụ đánh bom năm mươi thuyền bay của người tị nạn ở cảng Broome phía bắc cho thấy bờ biển Tây Úc yếu kém về mặt quân sự như thế nào và chúng ta đã không chuẩn bị cho một cuộc chiến ngay trước cửa nhà mình như thế nào.

Thời chiến ở Úc được đánh dấu bằng sự thiếu hụt thanh niên. Hai sư đoàn ở các nước Trung Đông và một ở Malaya. Các trung đoàn dân quân dưới tầm bạt trong các trại là những người lính cuối tuần thiếu vũ khí, thiết bị và huấn luyện. Họ bị chế nhạo là 'Chockos', nhưng đó là trước chiến dịch New Guinea, khi họ trấn giữ đường đua qua Dãy Owen Stanley trước sức mạnh của quân đội Nhật Bản. Hàng tiêu dùng thiếu trầm trọng; thịt, quần áo và xăng dầu được chia theo khẩu phần, sôcôla và bánh kẹo không thể mua được. Thuốc lá có thể được lấy dưới quầy bởi những khách hàng lâu năm. Bia có thể lấy được từ quầy bar của khách sạn với điều kiện là bạn đang cầm một chiếc cốc rỗng hoặc được người hầu gái biết; tinh thần đơn giản là không thể đạt được. Xăng bị hạn chế sử dụng chính thức và hầu hết ô tô và xe tải hoạt động bằng 'mây sản xuất khí đốt' thu được từ việc đốt than trong lò di động hoặc túi khí đô thị được lắp vào đầu xe.

Tôi là một nhân viên kế toán chi phí chuyên nghiệp, và phần lớn cuộc đời làm việc của tôi dành cho việc lắp đặt máy móc sổ sách kế toán và sau này là máy tính cho một nhà sản xuất Mỹ. Tác động của chiến tranh có nghĩa là ngành công nghiệp thứ cấp bùng nổ. Trước đó, máy công cụ được sản xuất ở nước ngoài; bây giờ chúng tôi phải tự làm chúng. Bộ Cung cấp, dưới sự hướng dẫn của Ban Quản lý Khu vực, đã trao các hợp đồng quốc phòng. Mọi cơ sở kỹ thuật nhỏ trên khắp đất nước có máy tiện và máy phay đều đang chế tạo các bộ phận. Các nhà máy lớn hơn làm việc theo ca mười tiếng, bảy ngày một tuần và có rất ít phần nhàn. Lục quân, Hải quân và Không quân tuyển chọn nhân lực đầu tiên, sau đó Chính phủ phân bổ lao động cho các ngành công nghiệp thiết yếu; lao động phổ thông được chuyển đến Hội đồng Công trình Đồng minh để xây dựng sân bay và đường bộ.

Chiến tranh đã làm cho sự hiện diện của nó cảm thấy trong thế giới kế toán. Những người đi đầu trong nghề, như ông AA Fitzgerald, đặt tiêu chuẩn cao về kiểm soát hiệu quả chi phí, để bảo vệ các hợp đồng quốc phòng của Chính phủ. Ảnh hưởng của họ tiếp tục sau chiến tranh, khi kế toán chi phí chiếm vị trí xứng đáng của mình gần người đứng đầu nhóm quản lý.

Khi người Mỹ đến với tàu ngầm, tàu và máy bay của họ, theo sau là Quân đội Hoa Kỳ ở Guadalcanal, họ được dân thường coi như những vị cứu tinh và được tổ chức khá vui vẻ trong nhà của họ. Họ sẵn sàng đáp trả bằng thuốc lá Camel, rượu Scotch và tất nylon. Khi những người lính của chúng tôi trở về sau hai hoặc ba năm xa cách ở Trung Đông, có thể hiểu được là đã xảy ra xích mích, nhưng điều đó đã được xoa dịu trong chiến dịch New Guinea khi họ chiến đấu cùng nhau.

Tôi có một người bạn, một phi công thực tập sinh làm việc tại Geraldton, người đã từng ở lại với chúng tôi tại Perth trong thời gian anh ấy nghỉ phép. Anh ta đã chấp nhận số phận của mình vì anh ta được cử đi trinh sát biển hàng ngày, trên một chiếc máy bay chiến đấu Fairey duy nhất. Khi nói lời tạm biệt trong mỗi lần nghỉ phép, chúng tôi thực sự không mong gặp lại thầy. Anh ấy nói, "Hôm nay là gà trống và ngày mai là máy vật lông gà." Vài tuần sau, anh ấy thông báo rằng anh ấy đã 'nghỉ phép trước khi lên đường' và muốn kết hôn trước khi lên đường sang Anh. Vị hôn thê của anh ấy đang ở văn phòng công ty của tôi ở Adelaide. Điện thoại cố định giữa Perth và Adelaide bị trễ ba tiếng đồng hồ, và khi hết thời gian đó, anh phải quay lại sân bay. Vì vậy, tôi đã sắp xếp để nhận cuộc gọi điện thoại cho anh ấy. Tôi thay mặt anh ấy cầu hôn cô gái giấu mặt và được chấp nhận ngay lập tức. Chắc hẳn tôi đã làm rất tốt vì cuộc hôn nhân của họ đã vượt qua thử thách của thời gian - bây giờ là bốn mươi năm sau.

Kalgoorlie là một thị trấn có 20.000 dân; một hòn đảo trong sa mạc, phụ thuộc vào đường ống dẫn nước cách bờ biển 580 km và là trung tâm của ngành khai thác vàng. Người dân địa phương đã cho rằng Kalgoorlie sẽ là mục tiêu ném bom vì họ sản xuất vàng, và do đó, mọi con phố đều có một lính gác không kích rất tích cực. Một tia sáng dưới tấm màn đen mời gọi một bài giảng mạnh mẽ.

Thị trấn bị chi phối bởi những ngọn đồi nhân tạo phủ đầy chất thải cát, tượng trưng cho sản lượng bảy mươi năm của các mỏ vàng. Vàng đã được lọc ra trong những bể chứa khổng lồ có nắp đậy chứa hỗn hợp xyanua và nước; bã được bơm lên các bãi cát này.

Vợ tôi, đã quen với cuộc sống thành thị, không thể dễ dàng chuyển đổi sang một thế giới bị thống trị bởi ruồi, hệ thống xử lý nước thải và bụi đỏ, đỏ. Các tòa nhà và thậm chí cả cột điện thoại đều phủ đầy lớp bụi đỏ mịn, như thể nó đã được sơn ở đó. Nó bước vào nhà và giấy dán tường phủ đầy bụi.

Khi trời mưa, như đôi khi, bụi đọng lại thành một lớp bùn đất sét trơn trượt.

Xe điện đã được đưa vào sử dụng, mặc dù tình trạng thiếu nhân lực đã giới hạn chúng ở mức một người trên mỗi xe điện. Phải mất một chút thời gian để làm quen khi người lái xe điện của anh ta vào số thấp, đeo túi sứa tập và xuất về từ bên trong cabin khi xe điện đang chuyển động. Người đi bộ và xe máy hãy cẩn thận!

Kalgoorlie là một thị trấn khát nước. Phó Hannan tự hào có tổng cộng ba mươi hai khách sạn, và tôi đã có mặt khi một nghìn xếp hạng hải quân Mỹ đến thị trấn trong một giờ đi bộ sau bốn ngày băng qua sa mạc bằng tàu hỏa. Cảnh sát quân sự, được trang bị dùi cui dài, xếp hàng để giữ xếp hạng trở lại nhà ga, và xếp hạng được xếp thành hàng sáu khoảng mười người trong một hàng dao động để chống lại họ. Trời nóng như sôi, khoảng 45°C, sáu khách sạn đối diện với con đường lấp lánh những ly bia xếp trên quầy. Một chiếc ném xếp hạng bay đã đưa hàng về phía trước, nhưng đã bị đẩy lùi. Cái khác và cái khác đã thử, luôn luôn có cùng một kết quả. Hàng người vẫn cố định cho đến khi tiếng còi tàu vang lên, nghĩa là lại phải trải qua một đêm nữa trên chuyến tàu nóng bốc khói. Nếu xếp hạng bị phá vỡ, họ sẽ không được xem trong một tháng; họ đã hoàn toàn parboiled.

Kalgoorlie có lượng mưa mười centimet mỗi năm, nhưng vào mùa đông năm 1941, nó tràn ngập bão và lũ lụt. Fremantle là căn cứ của Hải quân Hoa Kỳ vào thời điểm đó, và một tín hiệu không kích màu vàng đã được chuyển nhầm sang các biện pháp phòng ngừa không kích Kalgoorlie, kết quả là tất cả học sinh phải đội mưa di chuyển vào các chiến hào có khe hở chứa đầy nước ngập đến cằm, và ở đó cho đến khi tín hiệu rõ ràng được đưa ra. Vợ tôi không thể hiểu được điều này. Cô ấy nói rằng các nhà chức trách đã lo sợ rằng một chiếc tàu ngầm phụ của Nhật Bản sẽ đi lên đường ống dẫn nước!

Sáu tháng sau khi Nhật Bản gia nhập, Lục quân quyết định điều một tiểu đoàn xe tăng trên bộ từ các bang phía đông đến Perth. Việc chuyển đổi kéo theo sự thay đổi khổ đường của các tuyến đường sắt tại Kalgoorlie, giữa tuyến Xuyên Úc thuộc sở hữu của Khối thịnh vượng chung và Đường sắt Tiểu bang Tây Úc. Điều này có nghĩa là thay đổi xe tăng và phụ tùng từ toa tàu phẳng này sang toa khác. Mỗi toa tàu được đưa lên một cầu cân ở cuối tuyến của Khối thịnh vượng chung và được cân lại hợp lệ ở đầu Bang trên cầu cân riêng của họ. Tất nhiên, mỗi chiếc xe tăng đều có trọng lượng đồng đều, nhưng các quy định quan liêu phải được tuân thủ, ngay cả trong thời chiến. Tôi tự hỏi liệu quy trình tương tự có được tuân theo với việc cất kho ba lần giữa Đường sắt Victoria và Đường sắt Nam Úc hay không.

Tổ chức của tôi, Xưởng đúc Kalgoorlie, đã phát triển một chiếc xe tay ga chạy bằng pin điện mà Giám đốc bộ phận điện sử dụng giữa trụ sở chính và bộ phận của ông ấy. Tôi bày tỏ sự quan tâm đến chiếc máy và anh ấy mời tôi dùng thử. Nó được điều khiển bởi một công tắc bật/tắt, không có bánh răng, ly hợp hoặc phanh, vì vậy có thể đoán trước là tôi đã bắt đầu với tốc độ 0 dặm/giờ, tức là 10 dặm/giờ vào thời điểm tôi đâm vào tường của tòa nhà. Tôi không bị tổn thương, mặc dù nhân phẩm của tôi bị sút mẻ.

Trải nghiệm đó đã giúp tôi bắt đầu hành trình tìm kiếm khả năng vận động cho Jennifer, giờ đã được ba tuổi. Chúng tôi bắt đầu với chiếc ô tô trẻ em chạy bằng bàn đạp. Jenny không thể sử dụng bàn đạp, vì vậy chúng đã bị loại bỏ và chúng tôi trải sàn bằng các mảng để chân của cô ấy, để lại một khoảng trống có mái che ở trung tâm cho bộ truyền động. Sau đó, chúng tôi quấn lại một máy phát điện Delco cũ thành một động cơ để đạt được tốc độ ước tính là một dặm một giờ, với bộ truyền động xích tới một bánh xe cố định ở phía sau; bánh xe còn lại bị lỏng trên trục để hoạt động như một bộ vi sai. Nó được vận hành bằng tay phải của Jenny bằng một cần gạt tiến hoặc lùi bên ngoài thân xe, giống như một chiếc ô tô kiểu cũ, và vô lăng dài 5 cm đã hoàn thiện bức tranh.

Vì Jenny không thể giữ đầu thẳng nên chúng tôi phải dựng ghế ô tô ở phía sau, ngang với vai của cô ấy và đưa hai cánh tay lên ngang với khuỷu tay của cô ấy. Mô-tơ điện và bình ắc quy 12V nằm gọn dưới nắp ca-pô nguyên bản. Cô lái nó đi vòng quanh ngoài vườn trong hai năm. Cô ấy có thể đổ nó ở bất kỳ vị trí nào được chỉ định và thường thích thú khi va phải chân của những người không cẩn thận. Khi chúng tôi chuyển đến Sydney, không có mặt bằng phẳng và bên trong Trung tâm quá tắc nghẽn. Chúng tôi để nó dưới cầu thang trong khoảng thời gian nhiều tháng, và khi tôi đến tìm thì phát hiện ra nó đã bị đánh cắp. Tôi chỉ hy vọng rằng đứa trẻ nào đó cũng có được niềm vui từ nó giống như người chủ đầu tiên của nó.

Tôi nghĩ rằng tình tiết đó rất quan trọng vì nó là dấu hiệu ban đầu cho thấy có thể đạt được những gì với rất ít sự trợ giúp về thể chất. Đối với Jenny, nó tượng trưng cho cuộc chinh phục đầu tiên của cô. Còn nhiều điều nữa sẽ đến.

Năm 1943, tôi được ông LA Brumby, một cựu người Tây Úc mà tôi biết, gọi đến WOI (Tổ chức Công nghiệp Chiến tranh) mới thành lập, và nhận lời bổ nhiệm làm Cán bộ Liên lạc trong Phòng Kiểm soát Giá cả của WOI ở Sydney. Vì vậy, tôi rời gia đình ở Perth và bắt đầu chuyến đi bằng đường sắt đến Sydney để tìm một ngôi nhà và ổn định với công việc mới của mình. Vài tuần sau, vợ tôi đi cùng tôi, sau chuyến đi ác mộng kéo dài bốn ngày xuyên lục địa với Jenny và cô con gái nhỏ Robin, mười tám tháng tuổi của tôi. Bất chấp tình trạng thiếu nhà ở trong thời chiến, với sự giúp đỡ của người anh họ, tôi đã kiếm được một căn hộ đầy đủ tiện nghi ở vùng ngoại ô ven biển Bondi. Vài tháng sau, chúng tôi chuyển đến một ngôi nhà ở Gladesville, một vùng ngoại ô. Việc cho thuê được kiểm soát chặt chẽ, nhưng điều đó mang lại phần thưởng cho các chủ nhà, những người yêu cầu tiền mặt cho 'tiền chủ chốt' - năm mươi bảng Anh (\$100) trong trường hợp của chúng tôi. Chúng tôi ổn định với đồ nội thất của mình, chiếc ghế cao của Jenny và 'chiếc ô tô' của cô ấy.

Tôi đã được phỏng vấn bởi Giám đốc của WOI, ông WH Ifould. Tôi không thể rời mắt khỏi tấm bảng gỗ đánh véc-ni có ghi chỉ dẫn 'Không được đề cập đến sự hỗn loạn và TUYỆT VỜI'. Các quy định thời chiến được thông qua tất cả các Bộ gần như hàng giờ, và tôi tự hỏi việc sử dụng hai từ này có ý nghĩa gì. Các tờ báo đang chế giễu việc sử dụng lớp kem màu hồng trên bánh Giáng sinh và Giám đốc Phân phối Quần áo giới hạn áo nịt ngực của phụ nữ ở một số inch bắt buộc giữa hai điểm tham chiếu. Vì vậy, tôi đã không tìm kiếm bất kỳ sự làm rõ nào trong cuộc phỏng vấn đó. Tuy nhiên, càng về sau, trí tò mò của tôi càng trở dậy và ông Ifould giải thích rằng ông chịu trách nhiệm về việc cắt giảm nhân lực lao động ảnh hưởng đến tất cả các ngành công nghiệp.

Phương pháp của anh ấy là nói với từng nhà lãnh đạo ngành tại một cuộc phỏng vấn, "Tôi không biết gì về giao dịch của bạn. Tôi trước đây là Giám đốc Thư viện Nhà nước. Vì vậy, nếu bạn khôn ngoan, bạn sẽ hợp tác với tôi trong việc tìm ra giải pháp cho việc cắt giảm nhân lực của bạn, bởi vì nếu bạn không làm như vậy, tôi sẽ làm công việc đó cho bạn, và sau đó Chúa sẽ giúp bạn! Người phát ngôn của mỗi hiệp hội thương mại đã trở nên quá phụ thuộc vào việc sử dụng SỰ TUYỆT VỜI và TUYỆT VỜI đến nỗi anh ta trở nên lạc lối trong việc tìm kiếm một sự thay thế thích hợp khi đối mặt với 'Không đề cập đến' . . .' chỉ dẫn.

Vài tháng sau, tôi đến Canberra vì công việc của bộ phận và được giới thiệu với Tiến sĩ FW Clements, một người đàn ông thú vị, là Giám đốc Viện Giải phẫu. Anh ấy là người khởi xướng Trung tâm Mẫu giáo Lady Gowrie mà anh ấy đã thành lập với một mục đích hoàn toàn khác. Anh ấy cần tiếp cận với một tổ chức có tổ chức của trẻ em mẫu giáo ở tất cả các bang ở mọi cấp độ dinh dưỡng, để có được số liệu thống kê về xu hướng thay đổi của sức khỏe trẻ em trong khoảng thời gian của những năm chiến tranh. Trung tâm Lady Gowrie là nguồn của anh ấy trong quá trình thu thập dữ liệu.

Tiến sĩ Clements nhận thức được sự cần thiết phải trả ơn cho những đứa trẻ và cha mẹ đã tham gia cuộc khảo sát. Ông đã làm điều này bằng cách thiết lập một điều gì đó có giá trị thực sự trong việc giáo dục trẻ mẫu giáo và các Trung tâm Mẫu giáo Gowrie, được thành lập ở mỗi thành phố thủ đô và được Chính phủ Liên bang tài trợ, là nguồn gốc của các lĩnh vực giáo dục mầm non trong nhiều năm.

Tiến sĩ Clements đã dành cho tôi thời gian và sự khích lệ của ông ấy, và từ mối liên hệ đó, chúng tôi đã có thể liên lạc với Hiệp hội Mẫu giáo ở Sydney. Họ quan tâm đến vấn đề của Jenny, nhưng không được trang bị để đưa ra bất kỳ sự trợ giúp nào.

Jennifer quan tâm đến âm nhạc trên đài phát thanh, và thật ngạc nhiên là cô ấy đã tìm thấy phiên hợp Mẫu giáo của Ủy ban Phát thanh Truyền hình Úc; cô hoàn toàn bị mê hoặc bởi các diễn viên trẻ và cô Ruth Fenner, người dẫn chương trình. Jenny yêu cầu mẹ cô ấy làm bột cho buổi học ngày hôm sau, vì đối với một đứa trẻ, đất nặn quá khó để tạo hình.

Chúng tôi đã gọi điện cho cô Fenner để bày tỏ lòng biết ơn của chúng tôi. Cô ấy ngay lập tức quan tâm và đến thăm Jennifer cùng với một nhiếp ảnh gia, điều này dẫn đến việc sản xuất một bài báo minh họa toàn trang trên ABC Radio Weekly. Nó cho thấy phản ứng của Jenny đối với chương trình mặc dù khả năng sử dụng tay của cô ấy bị khiếm khuyết. Jenny đã có thể theo dõi chương trình từ chiếc ghế cao của mình và có thể tham gia vào mọi thứ.

Đây là bước đột phá!

Việc công khai này giúp chúng tôi liên lạc với Hội trẻ em tàn tật; nhà vật lý trị liệu của họ gợi ý rằng một bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình đang làm nên những điều kỳ diệu với phương pháp điều trị bằng thạch cao cho chứng co cứng, nhưng điều này có nghĩa là phải nằm viện vài tháng. Chúng tôi đang nắm chặt ống hút, vì vậy chúng tôi đã làm theo lời khuyên của cô ấy. Điều này thật không may cho Jenny, người đã phải thích nghi với cuộc sống gia đình yêu thương và bảo vệ đến một khu bệnh viện nơi cô ấy chỉ nằm trên giường trong sáu tháng dài vô tận. Từ trải nghiệm đó, cô ấy nổi lên vết sẹo về tinh thần, nhưng cũng trưởng thành hơn tuổi của mình. Và tình trạng thể chất của cô ấy không thay đổi một cách đáng thất vọng.

Việc xuất bản bài báo của cô Fenner đã giúp chúng tôi tiếp xúc với hai mươi đến ba mươi phụ huynh khác có con bị co cứng ở độ tuổi từ sáu đến hai mươi lăm, không ai trong số họ từng gặp cha mẹ khác của một đứa trẻ bị co cứng. Tất cả họ đều có những câu chuyện tương tự để kể; họ đã đi hết bác sĩ này đến bác sĩ khác, hết bệnh viện này đến bệnh viện khác, luôn luôn được bảo rằng: "Không có nơi nào mà bạn có thể gửi con mình cho loại

DAILY TELEGRAPH MARCH 15, 1944

RADIO AIDS
SICK CHILD



FIVE-YEAR-OLD Jennifer McLeod (right), who has suffered since birth from spastic paralysis. She is shown here with her mother, and sister, Robin, aged two. Jennifer's interest in the A.B.C.'s Kindergarten of the Air sessions is remarkably aiding her recovery.

Kindergarten Of Air Helps Cure Girl Cripple

The Australian Broadcasting Commission's Kindergarten of the Air is helping to cure a crippled girl.

The child, Jennifer McLeod, 5, of Western Crescent, Gladesville, suffers from spastic paralysis.

điều trị mà họ rõ ràng cần". Một trong số họ đã đi đến Townsville, một hành trình bằng xe lửa dài 2437 cây số, cùng với đứa con mười sáu tuổi của mình để xem Chị Kenny có thể làm được gì không. Chị Kenny đang ở giữa một cuộc tranh cãi y tế về việc điều trị cho các nạn nhân bại liệt, và chị không thể cung cấp cho người mẹ bất kỳ sự trợ giúp nào đối với chứng co cứng. Cha mẹ của hai người bị co cứng đã tìm cách điều trị trong một phòng tập thể dục thể thao, và những 'lang băm' phi y tế đang chờ đợi tất cả họ, hoàn chỉnh với những bức ảnh chụp X-quang giả.

Trong tuyệt vọng, một số cha mẹ thậm chí đã tham khảo ý kiến của các nhà thầu thị.

Mọi hy vọng mới đã được khám phá, chỉ để kết thúc trong sự vỡ mộng. Em bé lớn lên và nhìn thấy anh chị em của chúng đến trường, nhưng không có trường học cho những đứa trẻ co cứng, bởi vì không có trường nào nhận một đứa trẻ không thể cầm bút chì, không thể ngồi khi không được hỗ trợ, không nói được hoặc không thể đi lại. Có một trường học dành cho trẻ em tàn tật gắn liền với Bệnh viện Hoàng gia Alexandra, nhưng điều đó không đáp ứng được nhu cầu giáo dục chuyên biệt cho trẻ em CP của chúng tôi. Đau lòng và tuyệt vọng đã khiến cha mẹ đau lòng; khiến họ phải thử mọi cách - bất cứ điều gì - để được giúp đỡ cho con cái của họ, và cuối cùng là tự tổ chức một trung tâm điều trị.

Chấn thương của Jenny trong bệnh viện có mặt tích cực. Đây là thời điểm chúng tôi khám phá mọi con đường hỗ trợ trong thế giới CP. Chúng tôi đang trong quá trình điều chỉnh lại suy nghĩ của mình về những gì chúng tôi cần cho trường học và đơn vị y tế dự kiến của chúng tôi. Chúng tôi đã tham gia vào việc tìm ra những điều sai trái rõ ràng với hệ thống hiện tại và những điều mà chúng tôi nên tránh bằng mọi giá. Chúng tôi đã giải quyết theo một số nguyên tắc. Đầu tiên là những đứa trẻ CP là những đứa trẻ bình thường, bị khuyết tật ngẫu nhiên. Chúng không phải là những đứa trẻ ốm yếu. Chúng không phải là 'những đứa trẻ tàn tật' theo nghĩa giống như những đứa trẻ bị tàn tật trong trận dịch bại liệt. Nhưng chúng tôi đang xử lý một vấn đề y tế trong một ứng dụng xã hội. Chúng tôi quan niệm công việc của mình là có thể kết hợp giáo dục với chính hình trong một môi trường không phải bệnh viện và không phải trường học, đồng thời giúp phụ huynh được thông báo đầy đủ về cơ sở điều trị của con họ. Chúng tôi quyết định rằng tất cả các điều trị nên được miễn phí và cha mẹ nên làm việc theo cách của họ, trên cơ sở làm việc 'tự nguyện' bắt buộc. Nếu họ không có đủ tiền để chi trả cho việc điều trị thích hợp, họ đã có những bàn tay, và sẽ làm việc tận tụy để xây dựng cơ sở vật chất và trang thiết bị cần thiết, đồng thời gây quỹ cần thiết. Nếu họ thực hiện được phần công việc này, họ sẽ có quyền tìm kiếm sự hỗ trợ của Chính phủ và cộng đồng.

Tôi đã sản xuất một vở kịch trên đài phát thanh chưa bao giờ được phát sóng, nhưng nó đã vạch ra hướng suy nghĩ của tôi vào thời điểm đó. Vở kịch mở đầu trong một chuyến du hành tưởng tượng về tương lai, lấy bối cảnh là một bệnh viện và trường học kết hợp dành cho trẻ em bị co cứng bên ngoài thành phố. Không có giường trong bệnh viện - tất cả các liệu pháp đều được kiểm soát bởi một bác sĩ trong các lớp học bình thường. Trong các phòng học, những học sinh co cứng đang vận hành máy đánh chữ điện, và bảng thép từ tính thay thế giấy và bút chì. Có máy quay phim cho các bài học địa lý. Số học được xử lý bởi một bàn tính khổng lồ. Xe lăn dành cho trẻ em đã có sẵn, nặng và gập bằng nhôm nhẹ đã được sử dụng. Màn hình kính mờ màu được sử dụng thay cho bảng đen, âm nhạc là một phần thiết yếu của quá trình đào tạo và một vườn thú nhỏ được thành lập trong sân chơi.

Khi làm việc với WOI, tôi đã gặp ông Arthur Sullivan. Anh ta là một thương gia dệt may ăn mặc bảnh bao ở phố York. Trong những năm chiến tranh, ông đã có giấy phép thương nhân nhập khẩu hàng bông mảnh của Ấn Độ, nhưng không có việc bán những thứ này cho đến khi Nhật Bản tham chiến.

Sau đó, hàng bông bị hạn chế nghiêm trọng và anh ta có thể bán gấp nhiều lần hạn ngạch nhập khẩu của mình. Cục Kiểm soát Giá đã phản đối việc anh ta kiếm được quá nhiều lợi nhuận từ giấy phép và tiến hành một cuộc điều tra.

Arthur là một Regency buck, sinh ra từ thời đại của mình. Ông ấy đã làm rất tốt vào năm 1845 với tư cách là một thương gia quảng bá thương mại quốc tế. Ông là một ca sĩ nổi tiếng với giọng hát tuyệt vời, và trong những năm sau chiến tranh, ông đã sắp xếp cho một trong hai người con trai của mình bắt đầu sự nghiệp ca hát chuyên nghiệp và theo học với một nhạc trưởng tại La Scala, Milan. Khi còn trẻ, anh ấy rất thích cơ hội, nhưng vận may đã khiến anh ấy trở thành một thương gia bất đắc dĩ.

Tôi đã liên hệ với anh ấy trong nhiều tuần, và để đánh lạc hướng anh ấy khỏi cuộc điều tra hiện tại của Bộ, tôi bắt đầu nói về con gái Jennifer của tôi và hy vọng tôi có được một trường học và trung tâm điều trị y tế với các bậc cha mẹ khác sau chiến tranh. Trước sự ngạc nhiên của tôi, Arthur Sullivan đã tặng tôi 20 đô la như khoản đóng góp đầu tiên cho Trung tâm Spastic, sau này nó được biết đến.

Sau đó, anh ấy thả quả bom! "Tôi có một ngôi nhà ở Newport, một trang trại ở Crookwell, và một ngôi nhà mà tôi đang sống ở Mosman. Nếu bạn muốn lấy một nửa ngôi nhà ở Mosman, bạn có thể thành lập trường học của mình; bạn có thể thuê nó miễn phí. Tôi sẽ cắt đồ đạc thừa ở nửa còn lại của ngôi nhà." Tôi để anh ấy nói chuyện, nhưng tôi không nghĩ rằng nó sẽ đi đến bất cứ điều gì. Mọi người không đưa ra một quyết định vĩ đại như vậy trong lúc nhất thời, nhưng chúng tôi đã không tính đến Arthur Sullivan. Ông khăng khăng sắp xếp một cuộc kiểm tra. Đêm đó, chúng tôi đậu xe Robin với một người hàng xóm ở Gladesville và đến gặp ông Sullivan ở phố Queen, Mosman. Sydney đã 'tắt điện', nhưng đèn vẫn sáng trong khu đất rộng rãi trong nhà. Như bạn có thể tưởng tượng, chúng tôi tiếp cận cửa trước với một chút do dự.

Ai đó đang chơi đàn organ hết cỡ. Chúng tôi được dẫn vào để tìm vợ và mẹ của Arthur Sullivan. Chúng tôi không thoải mái. Chúng tôi tự hỏi vợ và mẹ anh ấy sẽ nghĩ thế nào về ý tưởng nhường ngôi nhà của họ cho những người hoàn toàn xa lạ. Vì vậy, chúng tôi đã rất cẩn thận và đợi Arthur dẫn đường cho chúng tôi. Chúng tôi ngưỡng mộ món đồ sứ thời Georgia của anh ấy, cây đại dương cầm và cây đàn học vàng mà chị Sullivan chơi. Arthur dẫn chúng tôi đi vòng quanh khu đất, nơi có một dòng suối uốn khúc qua những khu vườn được bắc qua hai cây cầu Nhật Bản. Có cây dương xỉ và vô số cây khác, mỗi cây được trang trí bằng dương xỉ linh dương và hoa lan. Chúng tôi ngưỡng mộ tất cả họ.

Sau đó, trong bữa ăn tối, Arthur nói với tôi, "Bạn nghĩ sao? Bạn có nghĩ rằng nó sẽ làm cho trường học của bạn? Tôi nhìn Audrie và Audrie nhìn tôi, và tôi làm bầm điều gì đó. Sau đó, Arthur quay sang vợ và nói, 'Em nghĩ sao về điều đó, Billie?' Và cô ấy nói, "Chà, Arthur, anh chưa nói gì với tôi về chuyện đó cả!"

Điều đó đã cho tôi cơ hội đưa ra phong bì ảnh của những đứa trẻ bị co cứng, và nói lên những gì chúng tôi hy vọng sẽ làm được với một trường học và trung tâm điều trị y tế cho chúng. Chúng tôi đã hy vọng làm được điều đó trước khi chiến tranh kết thúc, sử dụng mẹ của những đứa con của chúng tôi trên cơ sở được phân công.

Chúng tôi về nhà muộn, đi chuyển bằng xe buýt, phà và xe điện đến Gladesville, nhưng cả hai chúng tôi đều ở trong những đám mây màu hồng suốt chặng đường.

Với khoản vay bất ngờ cho ngôi nhà của ông Sullivan, tất cả những giấc mơ của chúng tôi đã thành hiện thực. Tất cả những gì chúng tôi phải làm, trong thời gian chiến tranh, là tìm nhân viên y tế và giảng dạy, hệ thống giao thông, đồ đạc và thiết bị, và tiền để tổ chức được tiến hành.

Sau đó, chúng tôi phải thành lập ban quản trị của Nhóm phụ huynh. Và tất cả những việc đó phải được thực hiện nhanh chóng nếu chúng tôi muốn đưa bọn trẻ đến ngôi trường dự định vào tháng 1 năm 1945.

Gia đình Sullivan mất một tuần để sắp xếp đồ đạc và sau đó chúng tôi có một nửa ngôi nhà trống. Chúng tôi đã lên kế hoạch cho gia đình mình sinh sống và điều hành Trung tâm trong tất cả không gian có sẵn. Hai phòng lớn được dùng làm phòng học và các nhà trị liệu điều trị trong phòng ngủ. Phòng tắm trở thành phòng phẫu thuật của chúng tôi để sử dụng thuốc gây mê cho các ca phẫu thuật nha khoa và ban công rộng lớn trở thành phòng thư giãn với mười hai chiếc cũi do Bệnh viện Nhi đồng tặng. Jenny vẫn còn trong bệnh viện vào thời điểm chúng tôi chuyển đến.

Chúng tôi đã liên lạc với ông Heffron, Bộ trưởng Bộ Giáo dục, người đã hứa rằng sẽ có sẵn một giáo viên. Bộ Giáo dục đã chỉ định có MacDonald, người đang nghỉ ốm sau một ca phẫu thuật. Chúng tôi thực sự may mắn trong sự lựa chọn này, bởi vì có MacDonald đã thúc đẩy sự nghiệp giáo dục trẻ em bại não trong hai mươi năm tới.

Trong thời gian chờ đợi, chúng tôi đã tìm được một giáo viên tạm thời để trấn giữ pháo đài cho đến khi có MacDonald xuất hiện, và một người bạn gợi ý rằng Bác sĩ Claudia Burton-Bradley có thể quan tâm đến việc trở thành Giám đốc Y khoa đầu tiên của chúng tôi. Cô ấy đã ở đó, nhưng mãi đến tháng 6 năm 1945. Cô C. Gibson nhận vị trí phụ trách vật lý trị liệu và trị liệu nghề nghiệp. Chủ tịch Hiệp hội trẻ em tàn tật, Kenneth Coles (sau này là Ngài Kenneth) đã đồng ý tài trợ cho Nhóm phụ huynh bị co cứng, tiền thân của Trung tâm co cứng, với giá 3000 đô la. Trong khi chúng tôi rất biết ơn vì sự hào phóng của họ, chúng tôi muốn được tự do tận dụng lời đề nghị về cơ sở của ông Arthur Sullivan và xây dựng Trung tâm Spastic trong chừng mực chúng tôi có thể, và ngay khi chúng tôi có đủ khả năng chi trả.

Tôi vẫn phải kiếm sống với tư cách là một công chức của Khối thịnh vượng chung, vì vậy vợ tôi đã đảm nhận vị trí Tổng Giám đốc Danh dự, một vị trí mà cô ấy đã duy trì trên cơ sở không được trả lương trong gần bốn mươi năm, trong khi tôi trở thành Chủ tịch Hội đồng Quản trị và Thủ quỹ Danh dự. Hội đồng quản trị chỉ bao gồm cha mẹ, những người đã để lại việc điều hành Trung tâm cho vợ chồng tôi. Chúng tôi có một Tổng thống đóng vai trò là 'người đứng đầu' trong các dịp xã hội, để tôi rảnh rỗi cho những vấn đề quan trọng khác. Ngoài ra, tôi có hai văn phòng trong thành phố theo yêu cầu của trách nhiệm đối với WOI

Chúng tôi đã đặt ra khuôn mẫu hành chính khá có chủ ý, để phụ huynh luôn kiểm soát được việc chữa trị và giáo dục, dưới sự chỉ đạo của Ban giám hiệu. Giám đốc Y tế sẽ kiểm soát đơn vị y tế một cách chuyên nghiệp và các trường nhất thiết phải nằm dưới sự kiểm soát của Bộ Giáo dục, với một Hiệu trưởng, người được cho là sẽ liên lạc với Giám đốc Y tế và Giám đốc Danh dự. Bởi vì chúng tôi không có cơ sở cho CP ở Úc, chúng tôi không có ai có thẩm quyền từ chối bất kỳ hành động nào mà chúng tôi cần, và Chính phủ Tiểu bang và Liên bang cũng như Sở Y tế của họ không quan tâm.

Vợ tôi và tôi chịu trách nhiệm chính trong việc quyên góp tiền bằng kháng cáo cá nhân; điều đó có nghĩa là chúng tôi kiểm soát, dưới sự quản lý của Hội đồng quản trị, số tiền sẽ được chi tiêu vào đâu. Ngay cả trong những năm đầu tiên, chúng tôi đã tránh dấu ấn về việc có một người nổi bật trong các lĩnh vực chính trị, xã hội hoặc kinh doanh xuất hiện trên tiêu đề thư của chúng tôi. Điều đó không có nghĩa là chúng tôi không sử dụng các cơ sở của họ để gây quỹ trong các ủy ban kháng cáo, nhưng chúng tôi chỉ đạo số tiền sẽ được sử dụng ở đâu.

Khi Trung tâm Spastic lần đầu tiên mở cửa ở Phố Queen, Mosman vào ngày 30 tháng 1 năm 1945, giới chuyên môn ít biết về trẻ bại não. Vào ngày đầu tiên, khi mười lăm đứa trẻ tham dự Trung tâm, vốn chung của các bậc cha mẹ bắt đầu liên doanh là 58 đô la.

Vào cuối năm đầu tiên, bốn mươi trẻ em đã tham dự và không lâu sau đó, các bậc cha mẹ khác của những đứa trẻ bị co cứng đã biết đến Trung tâm và yêu cầu giúp đỡ khẩn cấp.

Một doanh nhân được đào tạo để xem xét các vấn đề kinh doanh của mình theo một cách khác. Mặt khác, chúng tôi chỉ quan tâm đến việc đối xử với trẻ em CP của chúng tôi, hiện tại và tương lai. Để làm được điều đó cần phải thay đổi tư duy. Trung tâm là một công ty phi lợi nhuận được đăng ký như một tổ chức từ thiện. Hội đồng quản trị điều hành nó bao gồm cha mẹ của những đứa trẻ bị co cứng và không nhận được thù lao cho các dịch vụ của nó. Trung tâm không trả tiền hoa hồng cho các hoạt động gây quỹ. Nhu cầu của trẻ em là mối quan tâm duy nhất và mỗi xu đều được chuyển đến sự chăm sóc và phúc lợi của chúng.

Chúng tôi đã sắp xếp để sát nhập The Spastic Center theo Đạo luật công ty, với tư cách là một công ty phi lợi nhuận được giới hạn bởi sự đảm bảo, với tư cách thành viên chỉ giới hạn cho các bậc cha mẹ theo học tại The Spastic Center và tôi cùng vợ tôi là Thành viên trọn đời của Hội đồng quản trị. Năm 1945, chúng tôi bổ nhiệm Giáo sư H. Tasman Lovell, Giáo sư Tâm lý học tại Đại học Sydney, làm trưởng Ban Cố vấn Kỹ thuật. Hội đồng đó bao gồm những người quan tâm đến dự án, nhưng không phải là một ban cố vấn theo đúng nghĩa và nó không bao giờ hoạt động như một.

Tôi đã sản xuất một cuốn sách khổ lớn 50 x 40 cm có tựa đề 'Đây là Kế hoạch dành cho Trẻ Bại não', với những bức ảnh giải thích những gì trẻ có khả năng làm và tương lai của chúng có thể ra sao nếu không có hy vọng được hỗ trợ từ các bệnh viện, trường học hiện tại và các cơ sở khác. Các trang minh họa được đặt tiêu đề như sau:

'Trên toàn nước Úc, không có một bệnh viện hay trường học nào cung cấp đào tạo về thể chất và học tập phù hợp cho người bại não.

Cơ bắp săn chắc và xương đang phát triển chắc chắn sẽ dẫn đến dị tật nếu không thực hiện các biện pháp phòng ngừa.

Đây là hoàn toàn vắng mặt. Trẻ bại não không thể học trường bình thường và ngay cả trường bệnh viện cũng không đáp ứng được nhu cầu của họ.

Có thể có 1000 trẻ em co cứng có thể giáo dục được chỉ riêng ở Sydney. Chúng tôi đang liên lạc với 150 trẻ em thành phố, tất cả đều có quyền có cơ hội của mình. Trẻ em co cứng không chỉ đông nhất trong số những đứa trẻ khuyết tật về thể chất của chúng ta, mà chúng còn bị bỏ rơi hoàn toàn. Nếu bạn không may có một đứa con bị mù, nó sẽ được dạy để nhìn - bằng đầu ngón tay. Nếu anh ta bị điếc, các trường đặc biệt sẽ dạy anh ta đọc môi, để anh ta học cách nghe bằng mắt. Nếu cơ bắp của anh ta bị chùng và teo lại do chứng tê liệt ở trẻ sơ sinh, các cơ sở bệnh viện đặc biệt sẽ làm nhiều việc để cải thiện tình trạng khuyết tật của anh ta, và chương trình giáo dục đặc biệt dành cho anh ta ở các trường bệnh viện. Nhưng nếu anh ta là một kẻ co cứng, thì anh ta thực sự bị 'chết tiệt'. Ở Úc, có 5000 trẻ em đang phải đối mặt với cuộc sống khó khăn và vất vả một cách không cần thiết, vượt quá khả năng hiểu biết của một người đàn ông hay phụ nữ bình thường. Bên cạnh mỗi đứa trẻ này là một người mẹ Úc mà số phận của cô ấy, không phải do lỗi của cô ấy, có thể còn tồi tệ hơn con của cô ấy. Trên toàn nước Úc, không có một trường học, bệnh viện hay nhà riêng nào cung cấp phương pháp điều trị đặc biệt hoàn toàn cần thiết cho việc hồi phục của đứa trẻ bị co cứng. Chúng tôi hài lòng rằng theo một chương trình giáo dục phù hợp, hoàn toàn 50% trẻ bại não được giáo dục có thể tự lực cánh sinh, 25% tự lực cánh sinh một phần, và một số ít trong số còn lại sẽ không thể ít nhất là tự ăn, mặc và tự chăm sóc bản thân.

Không có cách nào có thể chữa khỏi những tổn thương ban đầu, nhưng với liệu pháp, đứa trẻ có thể đi một chặng đường dài để đạt được sự cải thiện của chính mình.

Những rắc rối trong gia đình đủ lớn xuất hiện trong bất kỳ gia đình nào, nhưng chúng ngày càng trầm trọng hơn do sự căng thẳng liên tục của một đứa trẻ co cứng.

Chậm phát triển dễ bị nhầm với trí thông minh thấp, và đây là một trong những lý do tại sao trẻ bại não thường bị bỏ rơi. Một người, Tiến sĩ Earl R. Carlson, không thể tự mặc quần áo ở tuổi mười tám, nhưng ông đã thành công trong việc học qua Đại học, và hiện nay là một chuyên gia thực hành về bệnh bại não tại Viện Thần kinh ở Thành phố New York. Nhưng ngoại hình của anh ấy vẫn là của một người bại não người.

Chắc chắn đó là một bí ẩn y học chỉ liên quan đến các bác sĩ? Câu trả lời là không". Co cứng chỉ là mười phần trăm một vấn đề y tế.

Chắc chắn đây là một vấn đề cho Chính phủ? Trước tiên, chúng tôi không chỉ phải chứng minh trường hợp của mình, mà sau khi chứng minh được điều đó, chúng tôi phải đấu tranh để đạt được điều gì đó . . . thật không may, trong một thế giới có quá nhiều thứ đang chờ được hoàn thành.'



Nhà của Arthur Sullivan tại 6 Queen Street, Mosman 'Burrawang'

Tôi là một người xa lạ tương đối trong thế giới kinh doanh của Sydney và chúng tôi không có liên hệ hay bạn bè ở Sydney. Tôi thường được hỏi làm thế nào chúng tôi huy động được số tiền ngay từ đầu mà không cần sự hỗ trợ của Chính phủ, quỹ tư nhân hoặc sự công khai trên báo chí. Tôi nghĩ rằng câu trả lời cho câu hỏi đó có trong bằng chứng chụp ảnh trong cuốn sách 'Đây là một Kế hoạch'.

Những bức ảnh chụp một đứa trẻ thu hút cả cộng đồng và doanh nhân không khó khăn gì trong việc đánh đồng con hoặc cháu của mình với những đứa trẻ có cùng được miêu tả. Ba ví dụ sau đây sẽ cung cấp cho bạn một số ý tưởng về việc sử dụng nó:

Khoản tài trợ 200 đô la đầu tiên mà chúng tôi có được là từ Tổng giám đốc của Công ty Robert Reid, một nhà buôn hàng hóa mềm. Tôi đã có được một cuộc hẹn với sự giúp đỡ của thư ký riêng của anh ấy, người mà tôi đã để lại cuốn sách. Anh ấy gọi cho tôi sau đó, sắp xếp một cuộc hẹn vào thời điểm đó anh ấy đưa cho tôi tấm séc của anh ấy, với những lời chúc tốt đẹp của Hiệp hội Hàng hóa mềm.

Theo lời mách bảo rằng ông I. Horwitz là một người hào phóng, tôi đã hẹn gặp ông ấy cùng với vợ tôi. Anh ấy tò mò muốn biết lý do tại sao chúng tôi chọn anh ấy cho đề xuất và vợ tôi phản đối điều đó bằng cách nói rằng ông Horwitz nổi tiếng là quan tâm đến tiến bộ mới trong cộng đồng và đó là lý do tại sao chúng tôi ở đó. Anh ấy là một người đàn ông thú vị, và chúng tôi đã dành một giờ trò chuyện vui vẻ với anh ấy và chúng tôi để lại 100 đô la để thêm vào danh sách đăng ký.

Tôi đã nhận được lời mời phát biểu trong giờ ăn trưa của Hiệp hội Thanh niên Do Thái. Tôi đã làm điều đó với nhiều cảm xúc lẫn lộn, bởi vì đây là lần đầu tiên tôi có một bài phát biểu trước một lượng lớn khán giả như vậy. Tôi cho rằng tôi đã quá nhạy cảm với các bác sĩ, những người có thể có mặt trong số khán giả, nhưng họ không thách thức bất cứ điều gì tôi nói, và sau đó, một trong số họ đã chúc mừng tôi và dúi vào tay tôi 10 đô la, cùng với 150 đô la đã được quyên góp và trao cho tôi cho Trung tâm Co cứng.

Tình cờ, trong khi chờ thang máy với một nhóm, tôi giải thích rằng cha tôi đến từ Sydney nhưng ông mất ở Perth khi tôi mới ba tuổi, và mẹ tôi cũng mất ngay sau đó, vì vậy chúng tôi mất liên lạc với họ hàng của cha tôi ở Sydney. Khi cửa thang máy mở ra, tôi nghe ai đó nói, 'Điều đó sẽ không xảy ra với các gia đình Do Thái, phải không?' Điều đó khiến tôi quan tâm vào thời điểm đó, bởi vì tôi đã cho rằng việc tôi không quan tâm đến tổ tiên của cha mình là điều bình thường. Kết quả của suy nghĩ mới đó là tôi đã phát hiện ra một người ông không ngờ tới và hàng đồng anh chị em họ, chú và dì.

Khi chúng tôi kết hôn, vợ tôi đang làm việc trong một văn phòng luật sư. Thế hệ của chúng tôi là thế hệ yêu cầu người vợ phải ở nhà sau khi kết hôn và người chồng không nên mong đợi cô ấy đi làm - anh ấy phải kiếm đủ tiền để nuôi cả hai người, nếu không thì anh ấy không nên kết hôn. Trung tâm Spastic làm đảo lộn cả hai khái niệm.

Audrie, với vai trò là Tổng giám đốc danh dự, đã có một lòng trắc ẩn vô hạn đối với những người mẹ có con bị bại não và cả cha của chúng nữa. Cô ấy nói chuyện với họ rất lâu, luôn hướng tới việc làm điều gì đó thiết thực. Các mẹ đã tin tưởng. Họ có xu hướng kết thúc cuộc trò chuyện với các bác sĩ và nhà trị liệu, nhưng với 'Mrs Mac', họ đang nói chuyện với một bà mẹ khác có con bị co cứng. Câu hỏi thường trực nhất trong tâm trí của các bậc cha mẹ luôn là: Ai sẽ chăm sóc con tôi khi tôi chết hoặc không còn khả năng đối phó, và còn nhu cầu của các thành viên khác trong gia đình, kể cả người cha thì sao?

Bộ Giáo dục đã cung cấp đồ nội thất và đồ dùng cho lớp mẫu giáo với giá trị giới hạn là \$150.

Dịch vụ Khẩn cấp Quốc gia đề phòng các cuộc không kích đã cho chúng tôi mượn hai chiếc ô tô hai mươi năm tuổi nhưng rộng rãi - một chiếc Packard và một chiếc Buick, để phục vụ cho một hệ thống giao thông mới chớm nở.

Các bậc cha mẹ sống ở tất cả các vùng ngoại ô khác nhau không thể đến Mosman bằng phương tiện giao thông công cộng, vì vậy chúng tôi buộc phải cung cấp phương tiện giao thông cơ giới tận nhà. Chúng tôi đã sắp xếp một hệ thống danh sách với những người lái xe tự nguyện. Xăng thời chiến bị hạn chế nghiêm ngặt, nhưng chúng tôi có thể nhận được mức phân bổ tối thiểu hàng tháng. Chúng tôi nhanh chóng nhận ra rằng, trừ một số trường hợp ngoại lệ, không thể phụ thuộc vào người lái xe tự nguyện trong một danh sách cố định. Lúc đầu điều đó không sao cả, nhưng những người lái xe được trả lương và phụ huynh đã tiếp quản họ sau vài tháng đầu tiên.

Những đứa trẻ đi du lịch với một số bà mẹ của chúng, bản thân chúng cũng là một phần quan trọng không kém của kế hoạch. Họ được phân công để cung cấp hai ngày làm việc mỗi tuần và làm tất cả các công việc gia đình tại Trung tâm, bao gồm cả việc chuẩn bị bữa ăn trưa nóng sốt cho trẻ em, cũng như điều trị và đào tạo, được cung cấp miễn phí. Một số người trong số họ được phân công thực hiện các nhiệm vụ liên quan đến việc chăm sóc trẻ em tại Trung tâm; họ cho bọn trẻ ăn và đi vệ sinh cho chúng. Họ cung cấp đồ uống cho những đứa trẻ cần chúng, đồng thời đóng vai trò là trợ lý trong các phòng học và phòng trị liệu. Họ lau tường, cọ rửa sàn nhà và làm nhiều việc khác mà sẽ tiêu tốn hàng trăm đô la nếu thuê công nhân được trả lương. Tất cả các nhân viên chuyên môn và kỹ thuật đều là nhân viên chính thức được trả lương.

Có một gara duy nhất trên mặt tiền đường ở Phố Queen, vì vậy hầu hết ô tô được sửa chữa và bảo dưỡng trên lối đi bộ. Rất ít lời phàn nàn vì ban đầu nó là một con phố yên tĩnh và những người hàng xóm tò mò nhưng cũng có ý nghĩa.

Trẻ em ăn lần đầu



Bà Corner, một người mẹ và tài xế hỗ trợ một đứa trẻ, Annette Bugden.



Bà West và danh sách các bà mẹ.

Trong thời gian này, vợ tôi và tôi đã có những cuộc thảo luận không ngừng về mọi khía cạnh của trường học và đơn vị điều trị y tế, và điều này được đưa ra cùng với một báo cáo cho Ủy ban ngày 15 tháng 9 năm 1945, trong đó có một kế hoạch chi tiết về các chính sách của chúng tôi:

'Có cảm giác rằng những nỗ lực hiện tại của chúng tôi phải tập trung vào việc phát triển một chính sách chung sẽ cung cấp: Một nhóm trẻ em duy nhất đủ lớn được điều trị tích cực để cung cấp đủ mặt cắt ngang cho các trường hợp - chúng tôi đề xuất một trăm trẻ em; các cơ sở đào tạo nhân viên trên cơ sở chuyên biệt theo cách có một cách tiếp cận chung cho vấn đề mà không làm mất đi giá trị của các kỹ thuật riêng lẻ.

Nếu công việc được thực hiện đúng cách như một phần của nghiên cứu thử nghiệm thì trong vòng vài năm nữa, nó có thể cung cấp nhiều câu trả lời mà hiện nay chúng ta không thể biết được. Chúng tôi đề xuất xây dựng một tòa nhà phụ tạm thời trên khu đất Mosman, nơi sẽ cung cấp thêm 971m² diện tích sàn. Điều này sẽ cung cấp đầy đủ cho nhóm một trăm trẻ em. Vào cuối ba năm, dự án này sẽ phục vụ mục đích của nó và các tòa nhà lâu dài sau đó có thể được dựng lên, dựa trên kinh nghiệm thu được, ở địa điểm hiện tại hoặc ở một địa điểm tốt hơn ở nơi khác.

Chúng tôi cảm thấy có trách nhiệm đảm bảo rằng trong một khoảng thời gian hợp lý, chẳng hạn như ba năm, mọi trẻ bại não đều được đào tạo chuyên sâu có kiểm soát một cách khoa học từ khi còn nhỏ trở đi.

Loại bỏ chẩn đoán 'co cứng' - Cần loại bỏ thuật ngữ 'liệt cứng' trong chẩn đoán y khoa tổng quát cho những trẻ này. Chỉ những người bại não mới được nhận vào Trung tâm. Tuy nhiên, dường như không thể thực hiện được việc loại bỏ từ 'co cứng' để sử dụng phổ biến.

Cần tiếp xúc sớm - cần tiếp xúc sớm, chẳng hạn như lúc mười hai tháng tuổi, để đảm bảo vệ sinh tinh thần cho cha mẹ, bắt đầu tập luyện cơ bắp sớm, giám sát chính hình liên tục và can thiệp sớm nếu cần.

Cơ sở vật chất đặc biệt cần thiết - Những đứa trẻ này không phải là "những đứa trẻ bị tàn tật" theo nghĩa là chúng chỉ bị khiếm khuyết về đầu máy và chúng không nên được trộn lẫn trong các nhóm huấn luyện với "những đứa trẻ bị tàn tật" từ khi hoặc cho đến khi chúng có thể thi đấu thành công. 90% trẻ bại não có các khuyết tật về vận động ngoài khiếm khuyết về vận động. Trong nhiều trường hợp, khuyết tật đầu máy của họ có thể là khuyết tật ít nhất về thể chất của họ. Do đó, họ cần những giáo viên được đào tạo chuyên sâu, kỹ thuật giảng dạy khác nhau, thiết bị khác biệt, chuyên dụng hơn và đào tạo ban đầu chuyên sâu hơn. Sau đó, chúng có thể tốt nghiệp đến các trường dành cho trẻ em tàn tật bình thường và sau đó vẫn là các trường bình thường, nhưng chúng cần các trường chuyên biệt, thay vì hỗn hợp, để bắt đầu công việc của mình.

Các bà mẹ cũng cần được giúp đỡ khẩn cấp - Việc phục hồi người mẹ với tư cách là một thực thể xã hội cũng quan trọng như việc giành lại đứa trẻ. Cần phải nói ra điều đó với các bà mẹ khác, cần phải chia sẻ công việc đã làm cho đứa trẻ ngay cả khi phần chia sẻ chỉ là danh nghĩa, cần có thời gian thoát khỏi sự căng thẳng thần kinh thường xuyên khi có mặt đứa trẻ. Công việc của người mẹ tại Trung tâm hiện giảm xuống còn hai ngày mỗi tuần, đứa trẻ tham dự năm ngày.

Phá vỡ sự phụ thuộc của trẻ - Việc phá vỡ sự phụ thuộc của trẻ vào mẹ là điều kiện tiên quyết để rèn luyện thể chất và học tập hiệu quả. Điều này không thể được thực hiện với người mẹ trong tầm nhìn vào ban ngày.

Giải phóng trẻ khỏi cảm xúc của mẹ - Việc giải phóng trẻ khỏi sự phụ thuộc về cảm xúc của mẹ cũng quan trọng nhưng không kém phần khó khăn.

Đánh giá khả năng hưởng lợi của trẻ - Hiện tại không thể đánh giá khả năng hưởng lợi của trẻ bại não từ việc huấn luyện bằng bất kỳ phương pháp nào khác ngoài thử nghiệm. Các bài kiểm tra trí thông minh tiêu chuẩn không có giá trị đối với trẻ bại não.

Mong muốn làm việc nhóm - Những lợi ích nhất định thu được từ các hoạt động nhóm. Xã hội hóa đứa trẻ là bước tiến lớn đầu tiên trong quá trình giáo dục của nó.

Giáo viên và kỹ thuật viên phải làm việc như một nhóm duy nhất - Phải có sự hợp tác toàn diện giữa tất cả các thành viên của các bộ phận khác nhau - cả liên bộ phận và trong bộ phận - để đảm bảo chương trình trong ngày được thực hiện suôn sẻ và đạt được sự hiểu biết đầy đủ nhất về tất cả các 'vấn đề' của từng trẻ.

Thờ lỗi thường xuyên - Thói quen thờ lỗi rõ ràng trong hầu hết các trường hợp và việc điều trị đòi hỏi nhiều tháng giám sát chặt chẽ cá nhân và sau đó là làm việc theo nhóm.

Thời gian thư giãn được giám sát cần thiết - Thời gian nghỉ ngơi và thư giãn ít nhất sáu mươi phút mỗi ngày là cần thiết và được cải thiện bằng cách cung cấp âm nhạc phù hợp.

Cần có nhà trị liệu ngôn ngữ toàn thời gian - Hơn 85 phần trăm trẻ em cần trị liệu ngôn ngữ chuyên sâu. Một nhà trị liệu ngôn ngữ toàn thời gian có thể làm việc với tư cách là một trong những nhóm kỹ thuật viên là điều cần thiết để được đào tạo đầy đủ cũng như một giáo viên toàn thời gian hoặc nhà vật lý trị liệu.

Điều trị tại nhà không hiệu quả - Việc điều trị bổ sung tại nhà của cha mẹ không hiệu quả ngoại trừ những thứ như nẹp ban đêm và những "điều nên làm" và "không nên" cụ thể của nhà trị liệu về những điểm cụ thể.

Giáo viên mầm non có thể làm việc với "bé tí hon" - Giáo viên mầm non được đào tạo có thể sẽ làm việc hiệu quả để thu hút sự hợp tác của "bé tí hon" từ 24 tháng trở đi.

Tỷ lệ co giật không nghiêm trọng - Tỷ lệ co giật không nghiêm trọng đối với cả nhóm và không có xu hướng tăng lên dưới áp lực kích thích mạnh về thể chất và tinh thần.

Vận tải cơ giới không phải là không kinh tế - Vận tải cơ giới hàng ngày không nhất thiết phải tránh vì lý do chi phí hoặc các lý do khác. Bằng cách tập trung các cơ sở, chi phí vận chuyển có thể được giảm thiểu; sự kích thích của việc đi lại trên đường phố là một sự bổ sung tuyệt vời trong lớp học và không có sự mệt mỏi quá mức nào xuất hiện mặc dù các chuyến đi kéo dài tới một giờ.

Co cứng cũng có nhu cầu của một đứa trẻ bình thường - Điều quan trọng là đứa trẻ phải được đối xử như một đứa trẻ bình thường với khuyết tật ngẫu nhiên chứ không phải như một "đứa trẻ khuyết tật" nhấn mạnh vào sự bất thường của nó.

Việc bố trí nội trú có thể kém hiệu quả hơn - Không có bằng chứng nào cho thấy có bất kỳ lợi thế nào trong việc bố trí nội trú khiến đứa trẻ không thể tiếp xúc với cuộc sống gia đình và liên lạc với gia đình, ngoại trừ những trường hợp khi điều kiện trong nhà ngang bằng với những điều kiện hợp lý để chuyển một đứa trẻ bình thường ra khỏi môi trường gia đình.'

(Một số điểm đáng ngạc nhiên trong số này vẫn còn giá trị, bốn mươi năm sau).

Sau sự gia tăng số lượng trẻ em CP và mẹ của chúng, chúng tôi rất cần sự gia tăng đội tàu của mình. Packard với nội thất rộng rãi là một tấm neo. Nó đã từng chở mười chín hành khách, đạt được bằng cách xếp chồng cẩn thận. Vào một dịp nọ, một người mẹ, bà Corner, đang lái chiếc Packard với đứa con trai một tuổi của mình, David, ngồi trong lòng và ghế trước và sau đầy những chất co cứng. Cô bị một cảnh sát chặn lại ở quảng trường thành phố. "Thưa bà, bà không biết rằng không nên lái chiếc xe này khi có em bé trong lòng sao?" "Ồ, tôi xin lỗi", cô ấy trả lời, "Reg bế David đi", và đưa đứa bé cho Reg, người đang ngồi ở ghế sau, cánh tay bị thương của anh ấy vẫy như cối xay gió, khi anh ấy vật lộn với đứa bé trên sàn xe. "Tiếp tục lái xe," viên cảnh sát nói, giờ đã mất quyền lực.

Chúng tôi không đủ khả năng chi trả, nhưng toàn bộ hoạt động của chúng tôi có thể bắt nguồn từ việc chúng tôi không thể đưa trẻ em đến Mosman để đi học và khám chữa bệnh. Chúng tôi đã mua một chiếc Erskine mẫu 1928 đã qua sử dụng, một chiếc du lịch chở khách bốn xi-lanh hạng nhẹ. Sau đó, chủ sở hữu của Scanlon Sweets đã đến giải cứu chúng tôi. Anh ta có hai chiếc xe van hiệu Chevrolet, được chất thành từng đống nhà trong chiến tranh, và có thể phải mất mười hai tháng trước khi những hạn chế về lao động cho phép sử dụng chúng. Trong khi chờ đợi, chúng tôi được hoan nghênh sử dụng chúng trong một năm. Chúng tôi vô cùng biết ơn anh ấy, và chúng tôi đã giữ chúng trong hai năm.

Sau đó, vào năm 1947, vợ tôi đang khao khát nhìn vào một bãi đậu xe chứa hàng nghìn xe quân đội dư thừa. Họ được bao quanh bởi hàng rào thép gai và được tuần tra bởi các Lighthorsemen mặc đồng phục. Nhưng cần phải có khi mà quý lái xe, và Bộ Cung ứng đã ra lệnh cho chúng tôi xem xe cứu thương Chevrolet. Vợ tôi, một người khá xinh đẹp, chiều cô ấy và, mặc dù được đón tiếp ở cổng một cách lạnh nhạt, nhưng chẳng bao lâu sau những người trông coi đã ganh đua với nhau để đảm bảo rằng hai chiếc xe cứu thương được chọn không chỉ là loại tốt nhất trong dòng mà còn phải hoàn chỉnh về mọi mặt; hoặc, tôi phải nói, rằng họ đã hoàn thành 'kết thúc' ở mọi điểm cụ thể.

Chúng tôi đã trả 406 đô la tuyệt vời cho hai xe cứu thương cho Bộ Cung ứng và đã hoạt động trở lại. Bây giờ chúng tôi đã biết cách thức hoạt động của hệ thống, không lâu sau chúng tôi đã bổ sung thêm hai xe cứu thương quân đội khác vào đội xe đang phát triển của mình.

Mối quan hệ của vợ tôi với Giám đốc Y tế và các nhà trị liệu luôn tốt đẹp, và cô ấy có thể truyền đạt nỗi sợ hãi của cha mẹ mà không can thiệp vào việc điều trị y tế theo bất kỳ cách nào. Phương châm của cô ấy vẫn luôn như vậy - rằng nhu cầu của từng đứa trẻ bại não quyết định trường hợp, nhưng luôn cảm thấy rằng cô ấy thiếu kinh nghiệm trong việc kiểm soát đội ngũ nhân viên đang ngày càng mở rộng của mình và đặc biệt là các tài xế nam. Cô cảm nhận con đường của mình một cách chậm chạp, nhưng cô đã có cơ hội thể hiện khí phách của mình rất sớm. Một ngày nọ, những người lái xe chở bọn trẻ đến Trung tâm và sau đó thông báo rằng họ đình công đòi tăng lương và sẽ không lái xe buýt về nhà trừ khi yêu cầu được giải quyết vào ngày hôm đó. Audrie gọi mười một tài xế vào văn phòng của cô ấy và đuổi tất cả họ đi. Cô ấy đã sắp xếp một danh sách các bậc cha mẹ lái xe buýt cho đến khi chúng tôi thuê một nhóm tài xế mới. Cô ấy giải thích rằng cô ấy

đã không thực hiện hành động đó đối với yêu cầu trả lương của những người lái xe, nhưng bằng cách để những đứa trẻ mắc kẹt không có phương tiện di chuyển, những người lái xe đã phản bội lòng tin của họ.

Ngoài ra, Audrie còn phải điều hành gia đình và chăm sóc hai đứa con nhỏ của chúng tôi. Cô ấy cảm thấy lo lắng với hệ thống giao thông đang mở rộng bởi vì, với lưu lượng giao thông cao điểm, cô ấy cần phải tự lập kế hoạch vận chuyển và không để điều đó cho sự chủ động của từng người lái xe. Điều đó có nghĩa là cô ấy phải đích thân lái xe qua các tuyến đường có đông hồ bấm giờ, tìm kiếm các đường tắt và tắc nghẽn giao thông, đồng thời chịu trách nhiệm về thời gian các tài xế đến Trung tâm, bởi vì một chuyến xe buýt muộn chắc chắn có nghĩa là một số trẻ em sẽ bỏ lỡ một buổi trị liệu. Con cái của chúng tôi đã tăng từ 71 tuổi vào năm 1946 lên 110 tuổi vào năm 1950, và chúng tôi không thể xử lý lượng tiêu thụ như vậy nếu không tính toán hiệu quả về mặt thời gian. Cô là Giám đốc điều hành của Hội đồng quản trị của Trung tâm Spastic. Cô phải giữ liên lạc hàng ngày với Giám đốc Y tế và Hiệu trưởng nhà trường, phỏng vấn phụ huynh của những đứa trẻ mới đến và lắng nghe bằng tai còn lại những lời phàn nàn từ những phụ huynh tham gia. Để có biện pháp tốt, cô ấy phải đóng vai trò là người gây quỹ để quyên góp và trên hết, cô ấy phải đảm bảo rằng từng đứa trẻ có cấu trúc đều nhận được sự chăm sóc y tế, giáo dục và môi trường gia đình xứng đáng. Nói cách khác, cô ấy luôn và vẫn là lương tâm của Trung tâm Spastic.

Tôi với tư cách là một công chức cấp cao có công việc phải cân nhắc, và phải tìm thời gian cần thiết để lập kế hoạch và tài trợ cho các dự án xây dựng, tìm nguồn cung cấp vật liệu xây dựng và sử dụng thiết bị xây dựng, đích thân giám sát lao động tình nguyện vào cuối tuần khi cần thiết và sau đó, thiết kế và lấy vật liệu cho dự án thanh nẹp. Do đó, cả hai chúng tôi phải sắp xếp công việc của hai ngày thành một, và cuối tuần không tồn tại - và chúng tôi tận hưởng tất cả.

Ở đây tôi phải vinh danh một nhà phát minh người Mỹ, Alexander Graham Bell, và nhạc cụ của ông ấy; chúng tôi không thể làm điều đó nếu không sử dụng điện thoại của anh ấy không hạn chế.

Từ ngày khai trương vào năm 1945, chúng tôi đã nhận được vô số yêu cầu từ các bậc cha mẹ đang tuyệt vọng tìm kiếm sự giúp đỡ cho con cái của họ và tại Trung tâm Spastic, chúng tôi đã lên kế hoạch rằng nó sẽ ở mức tối đa có thể. Để làm được điều đó, chúng tôi phải đặt công việc của mình ở trình độ kỹ thuật cao nhất, để chúng tôi có thể học được cách nhanh nhất và hiệu quả nhất để trao mọi cơ hội cho mọi trẻ em. Đây thực sự là một chương trình lớn khi người ta cho rằng chúng tôi đã bắt đầu với số vốn chỉ 58 đô la, không có tài trợ của Chính phủ Liên bang hoặc Tiểu bang và không có tài trợ tư nhân.

Các Thành viên Hội đồng được bầu từ tất cả các bậc cha mẹ và tất cả họ nhất thiết phải có con theo học tại Trung tâm. Nó thể hiện sự nhất trí của cha mẹ có trách nhiệm của Thành viên Hội đồng, đưa ra quyết định liên quan đến con của họ và chuyển mỗi quan tâm này sang những đứa trẻ khác của Trung tâm. Các cuộc họp Hội đồng quản trị của chúng tôi luôn sôi nổi và không phải lúc nào cũng hiệu quả. Một trong những thành viên của chúng tôi, trong năm đầu tiên của chúng tôi, đã muốn đóng băng số lượng trẻ em nhập học ở mức 45 tuổi khi đó; một người khác muốn thiết lập dự trữ 'cho một ngày mưa'. Tuy nhiên, một thành viên khác là luật sư, và bạn có thể tưởng tượng sự kinh hoàng trên khuôn mặt anh ta khi tôi thông báo rằng chúng tôi đang lên kế hoạch xây dựng một tòa nhà lớn trên đất của người khác, và đặt mua máy chụp X-quang trước khi chúng tôi có đủ tiền để trả cho nó, bởi vì chúng tôi đã được thông báo rằng khớp hông của Bett Rowe và của những đứa trẻ khác đang dần bị trật khớp.

Bảng cân đối kinh doanh bình thường không áp dụng cho chúng tôi. Những gì chúng tôi liệt kê là tài sản, chẳng hạn như tòa nhà và thiết bị, thực sự là nợ phải trả vì chúng tạo ra chi phí cho nhân viên và vật tư trong mỗi năm chúng tồn tại. Nhìn tổng thể bên tài sản của Bảng cân đối kế toán, chúng có vẻ ổn, nhưng chúng chỉ là những số liệu kế toán mà không có bất kỳ ý nghĩa thực sự nào. Trong khi con cái chúng tôi cần chúng thì chúng chẳng có giá trị gì, trừ khi chúng tôi buộc phải đóng cửa. Trong trường hợp đó, chúng tôi sẽ không quan tâm đến những gì đã xảy ra với họ. Một doanh nhân nhìn vào báo cáo tài chính của chúng tôi sẽ áp dụng mối quan hệ chi phí/lợi ích của anh ta, nhưng điều đó chẳng có ý nghĩa gì đối với chúng tôi. Lợi ích gì trong việc dạy một đứa trẻ biết đi, hay giá trị vốn có cho lời nói của một cá nhân, hoặc giao tiếp bằng các phương tiện khác là gì?

Sự an tâm của một người mẹ về đứa con của mình, nếu cô ấy phải trải qua một ca phẫu thuật nghiêm trọng, có đáng giá bao nhiêu đô la? Đô la là quan trọng. Họ cho phép chúng tôi làm mọi thứ. Nhưng chúng ta đang đối phó với những cân nhắc quan trọng và mang tính cảm xúc hơn là tiền bạc.

Sau đây là những đoạn trích từ Báo cáo cho Cuộc họp Thường niên Đầu tiên của Nhóm Phụ huynh Spastic (sau này được hợp nhất thành The

Trung tâm Spastic), được tổ chức vào tháng 3 năm 1946:

'Tại Cuộc họp khai mạc của chúng tôi năm ngoái, tất cả những gì chúng tôi có là sử dụng một nửa căn nhà trống, không có ghế hay đồ đạc. Chúng tôi không có tiền, nhưng đã có thể quyên góp được 58 đô la tại cuộc họp đó với lời hứa 200 đô la từ Hiệp hội bán buôn hàng hóa mềm. Bộ Giáo dục đã đồng ý cung cấp dịch vụ của hai giáo viên và chúng tôi đã thuê một nhà trị liệu nghề nghiệp. Cho đến thời điểm đó, chúng tôi không thể đảm bảo dịch vụ của bất kỳ nhân viên kỹ thuật nào khác. Tình hình giao thông có vẻ vô vọng, nhưng sau một thời gian ngắn, Dịch vụ Khẩn cấp Quốc gia Mosman đã cho mượn một chiếc Packard 1927 và một chiếc Buick 1926. Vào ngày 29 tháng 1 năm 1945, chúng tôi bắt đầu đưa trung bình 15 trẻ em mỗi ngày vào tháng đầu tiên.

Các giáo viên và nhân viên kỹ thuật của chúng tôi không có kiến thức chuyên môn về các phương pháp tốt nhất để giải quyết vấn đề giảng dạy to lớn do học sinh mắc nhiều tật co cứng và sáu tật đầu gây ra.

tháng đã được dành trong tổ chức thử nghiệm.

Hệ thống trường học bắt đầu ổn định sau khi cô Naomi MacDonald đến vào tháng Tư, và sau đó chúng tôi may mắn nhận được sự phục vụ của cô Chloe Gibson, người mà công việc thành lập khoa vật lý trị liệu đã mang lại thành công thực sự đầu tiên cho chúng tôi. Trí tuệ, sự hiểu biết sâu sắc và năng lực làm việc và tổ chức tuyệt vời của cô đã giúp ích rất nhiều cho Giám đốc Y khoa và các em nhỏ của Trung tâm.

Vào tháng 6, Tiến sĩ Claudia Burton-Bradley được bổ nhiệm làm Giám đốc Y tế phụ trách tất cả các hoạt động điều trị và đào tạo và chịu trách nhiệm chính về chương trình nghiên cứu trong tương lai. Cô Eleanor Wray, nhà trị liệu ngôn ngữ duy nhất ở Úc, hứa sẽ trị liệu cho chúng tôi nửa ngày mỗi tuần cho đến khi có học sinh mới tiếp nhận.

Với vị thế chúng tôi đang vận hành một đội ngũ nhân viên kỹ thuật đắt giá và có trình độ chuyên môn cao. Điều này không thể được tiếp tục vô thời hạn trong các cơ sở này. Việc thiếu không gian khiến không thể cung cấp các phương tiện cần thiết cho công việc.

Nhóm Thư giãn là một trong những yếu tố cơ bản của các nhóm trị liệu. Ở đây một lần nữa không có đủ không gian. Sự bồn chồn của một đứa trẻ có thể làm hỏng toàn bộ công việc trong ngày của Nhóm nghỉ ngơi hiện tại. Điều cần thiết nhất là chúng ta nên có nhiều không gian hơn.

Việc cung cấp một số phần điều trị nhất định mà không tuân theo tất cả các điều trị liên quan cho từng trường hợp là vô ích.

Chúng tôi phải cung cấp cho trẻ em phương pháp điều trị hiệu quả và chuyên sâu tại Trung tâm Spastic. Chúng tôi phải tổ chức công việc nghiên cứu theo cách mà cuối cùng chúng tôi sẽ biết câu trả lời cho những câu hỏi mà hiện tại không thể trả lời bởi bất kỳ cơ quan y tế nào ở Úc hoặc nước ngoài. Không có trung tâm điều trị đầy đủ ở Úc. Một số lượng nhất định đã được thực hiện ở Mỹ, nhưng với một khuynh hướng hơi khác so với công việc của chúng tôi. Ngay cả ở Hoa Kỳ, không có một phòng khám nào điều trị cho nhiều trẻ em hàng ngày như chúng tôi, hoặc có một đội ngũ nhân viên như vậy. Tại một trong những phòng khám điều trị lớn nhất ở Hoa Kỳ, phí là 80 bảng Anh hàng tháng cho mỗi đứa trẻ, khoảng 2000 đô la Úc mỗi năm.

Tôi muốn đề cập đến, khi xem xét công việc của Ủy ban, một số quy tắc chính sách chung đã được thông qua trong năm. Đây là những điểm đã phát sinh từ cuộc thảo luận chung:

- Rằng Trung tâm được tổ chức trên nguyên tắc nỗ lực của một nhóm phụ huynh, với sự giúp đỡ từ bên ngoài như vậy như họ có thể có được, thay mặt cho con cái của họ nói chung.
- Rằng các nhu cầu của nhóm xác định các phương tiện có thể được cung cấp cho cá nhân.
- Rằng không thể có nguyên tắc đối xử ưu tiên nào khác ngoài nhu cầu của trẻ.
- Các bà mẹ phải tham dự để đóng góp công bằng cho công việc của Trung tâm, và các bậc cha mẹ thường được kỳ vọng sẽ đóng góp theo cách mà họ có thể giúp đỡ tốt nhất.
- Những đứa trẻ mà theo ý kiến của các kỹ thuật viên là không có lợi trong một thời gian dài sẽ được cho nghỉ học một thời gian, và sau đó sẽ được tham gia các khóa học tiếp theo nếu theo ý kiến của họ thì đứa trẻ đó sẽ tiến bộ.
- Rằng nhu cầu của người mẹ được xem xét cùng với nhu cầu của đứa trẻ.
- Rằng Trung tâm thường nỗ lực cung cấp mọi sự trợ giúp có thể cho những người bị co cứng trong nước và ở các nước khác. các tiểu bang khác.
- Rằng những nguyên tắc này chỉ được coi là chỉ dẫn của chính sách chung hiện tại và sẽ được giải thích trong nghĩa rộng hơn của chúng.
- Rằng việc duy trì chính sách sống còn về điều trị miễn phí cho trẻ em phụ thuộc vào sự hợp tác và làm việc của những người cha không kém gì các bà mẹ. Sự có mặt của những người cha vào cuối tuần và những con ong làm việc tối thứ Tư là bắt buộc cũng như công việc của những người mẹ tại Trung tâm trong hai ngày mỗi tuần, trừ khi có người thay thế.

Cách duy nhất chúng ta có thể đạt được ở bất cứ đâu là cung cấp sự tập trung của trẻ em và nhân viên được đào tạo ở một nơi.

Chúng tôi không thể duy trì một nhóm nhỏ gồm hai mươi đứa trẻ và làm việc thoải mái trong ngôi nhà hiện tại của chúng tôi.

Chúng ta phải mở rộng ngay lập tức để cung cấp đủ cơ sở vật chất cho các nhà trị liệu cơ năng, vật lý trị liệu, trị liệu ngôn ngữ, công việc chính hình và trường học đặc biệt. Nếu vì thiếu cơ sở vật chất mà chúng tôi mất Tiến sĩ Burton Bradley, Cô Gibson hoặc Cô MacDonald, Trung tâm này sẽ đóng cửa. Đối với sự ủng hộ của công chúng, không có gì thành công bằng thành công. Trong cả năm 1945, chúng tôi dự đoán chúng tôi có thể chỉ 4000 đô la. Trên thực tế, chúng tôi đã chỉ 14.000 đô la và huy động được 18.000 đô la. Chúng ta phải tăng con số này lên 28.000 đô la vào năm tới. Tất cả các công việc hành chính và văn phòng đã được thực hiện trong khả năng danh dự.

Chúng ta đã làm rất tốt vào năm 1945. Tất cả chúng ta hãy làm tốt hơn nữa vào năm 1946 và chúng ta sẽ tiếp tục xây dựng một tương lai tốt đẹp, không chỉ cho con cái chúng ta hiện đang theo học tại Trung tâm mà còn cho hàng nghìn người trên khắp nước Úc, những người sẽ được hưởng lợi từ kinh nghiệm và nghiên cứu của chúng ta.

Cảm ơn vì lòng dũng cảm và sự hợp tác tuyệt vời của bạn.'



Bà Duckett và bà Potts mang đồ giặt vào.



Clarice Bugden diễn một vở kịch có sự chứng kiến của bà Elderfield, Bà Duckett và bà Simmons.

Reg Duckett

Reg Duckett, hiện đã bốn mươi tuổi, là một trong những người sáng lập CP khi mới mười hai tuổi. Theo phong cách không thể bắt chước của riêng mình, Reg đã có động câu chuyện cuộc đời mình như sau:

"Nhìn lại bốn mươi năm qua, người ta có cảm giác mình là một phần của thời khắc trọng đại trong lịch sử. Con người đã mạo hiểm vượt ra ngoài hành tinh này để hướng tới bầu trời đen tối chưa từng được biết đến, nhưng thỏa thuận lớn nhất của anh ta đã giành được ở những vùng nhỏ nhất của trái đất mẹ này. Từ đôi mắt của một đứa trẻ "mũi thông minh" cho đến một người đàn ông trung niên hơi tàn tạ, tôi đã chứng kiến rất nhiều sự kiện và âm mưu diễn ra. Thật kỳ lạ, tôi đã ngồi trong một chiếc ghế hộp để theo dõi những sự kiện này đang diễn ra.

Trong ba mươi năm đầu tiên, tôi đã có một người hướng dẫn khá tốt về một chú ấu trùng đáng yêu tên là Alf - bố tôi. Không bao giờ là người chặt chém lời nói, anh ấy sẽ bảo tôi xuống địa ngục mỗi ngày trong cuộc sống của chúng tôi, hoặc gọi tôi là "kẻ tầm thường" bất cứ khi nào tôi nói về những ý tưởng và sự kiện mới. Chúng tôi giống anh em hơn là cha con.

Một ngày nọ, chúng tôi gặp anh chàng này với những ý tưởng tuyệt vời về việc xây dựng một trung tâm giúp đỡ và giáo dục trẻ em bại não. Bố đã bị bắt ngay lần đầu tiên gặp anh chàng dài và gầy này, vì mặc dù tôi mười hai tuổi nhưng tôi gần như bắt lặc như một đứa trẻ một tuổi. Mẹ và bố phải thực hiện tất cả các chức năng cơ thể của tôi, bao gồm cả việc lau mông cho tôi, vì mẹ rất muốn nhắc tôi hôm nay, khi tôi trở nên thông minh với mẹ.

Ở tuổi mười hai, một đứa trẻ không nhận ra mình là gánh nặng lớn như thế nào đối với cha mẹ, nhất là khi đứa trẻ được yêu thương như tôi. Luôn luôn là một người nghiện rượu, mẹ và bố phải đổ nước vào người tôi từ một chai Coke nhỏ - cách duy nhất để tôi có thể ngăn cơn khát của mình. Đó chỉ là một vấn đề. Chỉ trong mười năm qua, tôi mới có thể tự uống nước bằng một chiếc cốc đặc biệt.

Trở lại với chap này, người mà từ giờ tôi sẽ gọi là "Mac" (chắc anh ấy sẽ không phiền đâu) - anh ấy có những ước mơ lớn cho tất cả những người mắc bệnh CP bao gồm cả con gái anh ấy, người anh ấy yêu hơn bất cứ thứ gì trên đời, sau bốn mươi năm anh ấy vẫn làm. Mac bị ám ảnh bởi những giấc mơ của mình - nói chuyện hàng giờ trong khi bố và tôi lắng nghe. Vâng, tôi đã nghe từng lời nói ngày hôm đó, bởi vì đầu tiên từ ngày hôm đó tôi nhận ra rằng tôi hoàn toàn khác với những người khác. Không đặc biệt, không thua kém, nhưng khác biệt.

Một đứa trẻ mười hai tuổi có thể đọc và viết; Tôi không thể, và đó là toàn bộ mấu chốt của cuộc đời tôi kể từ ngày đó - học và hiểu mọi thứ liên quan đến hành tinh và những sinh vật sống trên đó.

Nhưng đi đâu để học? Không có trường học sẽ có tôi - công cộng hay tư nhân. Mac cho biết anh nghĩ mình có thể vay một ngôi nhà ở Mosman từ một doanh nhân; Tôi chưa bao giờ nghe toàn bộ câu chuyện về cách Mac có được ngôi nhà đó, nhưng lạ Chúa, anh ấy đã làm được!

Vào đầu năm 1945, Mac và vợ của ông đã thành lập cơ sở mà sau này trở thành "Trung tâm Spastic của New South Wales". Cùng với khoảng mười tám phụ huynh khác, bao gồm cả bố mẹ tôi, họ đã ăn xin, vay mượn hoặc (cùng với bố) ăn trộm bàn ghế, đồ sứ, dao kéo và mọi thứ cần thiết khác để mở một ngôi trường nhỏ cho CP. Chỉ thiếu một thứ - một giáo viên - nhưng Mac đã sớm nhận được một từ Bộ Giáo dục, bằng cách nói chuyện không ngừng trong một tuần.

Trong khi tất cả những điều này đang diễn ra, bố quyết định sẽ tự mình dạy tôi bằng cách lấy sách và tờ rơi từ Bộ Giáo dục. Anh ta là một kẻ táo tợn, anh ta vừa bước vào và yêu cầu những tờ giấy này, và bị từ chối thẳng thừng trừ khi anh ta đưa cậu bé đến để kiểm tra IQ.

Vì vậy, trước khi tôi kịp hiểu chuyện gì đang xảy ra, tôi đã thấy mình cùng bố ngồi trong một văn phòng chật chội, đối diện với một người phụ nữ hơi to lớn, bà ta giờ thẳng bốn ngón tay mập mạp ra trước mặt tôi mà không hề khó chịu. Có bao nhiêu, tôi được hỏi, sau đó cho xem một số bức tranh đen trắng và hỏi có gì trong đó. Bố và tôi đợi trong khi ghi chú được thực hiện. Người phụ nữ không chút biểu cảm nói với bố rằng tôi sẽ không bao giờ được giáo dục. Kiểm tra kết thúc! Bố và tôi đều vô cùng khó chịu, vì như bố đã nói, toàn bộ sự việc chỉ là một trò hề đẫm máu. Không nản lòng, ngày hôm sau, bố quay lại Bộ Giáo dục và nói với họ những gì ông thực sự nghĩ về họ và thật kỳ lạ, ông đã có được điều mình muốn.

Vì vậy, tôi bắt đầu việc học của mình bằng cách ngồi bên cạnh bố khi ông lái xe tải quanh thành phố. Tho như điều này có vẻ,

nó đã giúp tôi bắt đầu học tập, điều này đã giúp tôi có lợi khi Trung tâm tại Mosman mở cửa.

Thật không may, giáo viên mà Mac nhận đã ngoài sáu mươi và nhận thấy nhiệm vụ dạy một nhóm hai mươi CP ở nhiều độ tuổi và khuyết tật khác nhau là quá nhiều để đối phó, và đã nghỉ hưu sau khoảng một tháng. May mắn thay cho cá nhân tôi, cô ấy đã được thay thế bởi một người phụ nữ có ảnh hưởng lớn nhất đến cuộc đời tôi, vừa là một người thầy vừa là một người bạn - cô MacDonald, sau này là cô Kerr. Từ năm 1945 đến năm 1957, cô ấy đã dạy tôi và những người khác như tôi mọi thứ cô ấy biết và hơn thế nữa. Cô ấy chỉ thất bại trong một việc, đó là bắt tôi đánh vần, thử mọi cách từ đánh vần chậm rãi các từ cho đến đe dọa tôi bằng thước kẻ. Ngoài hình thức tội tệ này, tôi đã đạt được điểm khá cao, đặc biệt là sau khi máy đánh chữ điện ra đời vào năm 1947. Kể từ đó, chiếc máy này là nguồn liên lạc của tôi với đồng loại. Những ngày này tôi thậm chí còn kiếm được một phần cuộc sống của mình từ nó. Bằng cách kết hợp nó với một máy tính điện tử, tôi có thể lập báo cáo chi phí hàng tháng và hàng năm cho việc quản lý của Trung tâm Công nghiệp. Center Industries được điều hành bởi The Spastic Center của NSW để đào tạo công nghiệp và văn phòng cho CP trưởng thành.

Từ giấc mơ của một người, cả một chuỗi các Trung tâm chăm sóc và trú ẩn đã mọc lên từ mảnh đất trống. Làm tốt Mac; và bố (nghỉ ngơi).'

Cha của Reg, Alf Duckett, là trụ cột của những người lao động tình nguyện vào cuối tuần trong các dự án xây dựng khác nhau vì bản tính thích giao du của ông; anh ấy biết tên của mọi tình nguyện viên, và anh ấy biết họ làm việc trong ngành nghề gì, họ sống ở đâu và họ uống loại bia gì. Anh ấy là không thể thiếu.



Reg Duckett

Christopher Nixon

'Bây giờ ba mươi tám tuổi, tôi sinh năm 1946.' Christopher Nixon đã nói, 'Có lẽ những điều quan trọng nhất và chắc chắn là đặc biệt đối với tôi là việc điều trị khuyết tật và giáo dục trí óc của tôi. Tôi nhớ rất rõ những miếng cao dán mà khi còn nhỏ tôi coi là ma quỷ mặc dù bây giờ tôi đã nghĩ khác, những chiếc nẹp kiểm soát vùng chậu mà tôi đã đeo ngày này qua ngày khác trong nhiều năm, và sự kiên nhẫn của cả bác sĩ vật lý trị liệu và cơ năng, cùng với các giáo viên trong suốt thời thơ ấu và thời niên thiếu của tôi.

Tôi rùng mình khi nghĩ rằng, nếu không có The Spastic Center, rất có thể bây giờ tôi sẽ không sử dụng chiếc máy đánh chữ này, có thể là chưa bao giờ học đọc hoặc viết ở bất kỳ mức độ nào, và chắc chắn sẽ không có chút hứng thú nào với toán học.

Những khoản nợ này tôi nợ khá rõ ràng trong tâm trí của tôi. Tại The Spastic Center, tôi đã học hỏi và có được sự tự tin vào bản thân. Tôi chân thành duy trì quan điểm rằng, bởi vì một người có cứng có nhiều cơ hội hơn, nếu họ muốn, để quan sát sự phức tạp của xã hội, điều đó giống như việc nhìn qua một kính hiển vi tưởng tượng vào những người may mắn hơn bạn, và chủ yếu quan sát họ lo lắng đến phát ốm về những vấn đề như hôn nhân, tài chính và nhà cửa, những thứ mà bạn sẵn sàng đánh đổi với họ để lấy những vấn đề của riêng mình, chẳng hạn như đi từ điểm A đến điểm B - thiếu đọc lập, v.v.

Một lần nữa, thông qua CI, tôi đã phát triển sự tự tin để viết và có niềm tin vào các bài viết của mình. Tôi đã học cách trò chuyện với trẻ em và người lớn khỏe mạnh, và tôi hiểu rằng chúng có cứng không phải là sự kỳ thị thực sự mà bằng cách nào đó có thể ngăn cản tôi sống cuộc sống ở mức tối đa có thể.

Ngược lại, điều đó trở nên rõ ràng khi tôi đến tuổi trưởng thành - cũng như đối với mọi người trên thế giới - CP của tôi sẽ áp đặt các giới hạn của nó lên tôi một cách khắc nghiệt. Tôi sẽ không bao giờ có thể ôm con của mình, hoặc thậm chí ôm vợ của mình trong vòng tay của tôi. Thực sự là những giới hạn khắc nghiệt, nhưng đó là những giới hạn mà CP khuyết tật của tôi phải đối mặt.

Hôm nay, tôi có sách, thư viện ghi âm và viết lách để giữ cho tôi bận rộn. Tôi có nhiều bạn bè - mặc dù không bao giờ có đủ bạn bè - những người hiểu tôi và dường như không quan tâm đến việc tôi liên tục vẫy tay hoặc co giật cánh tay không tự chủ.

Tôi không chỉ coi mình là người rất may mắn mà còn khiêm tốn biết ơn những văn phòng tốt bụng của Trung tâm Spastic của New South Wales vì phần lớn những gì tôi đã đạt được.'



Christopher Nixon

Thời thơ ấu

Là Cái Gì Đó Quý Giá 1948

Đó là một cuộc chiến cam go không hồi kết - mà không đứa trẻ bại não nào có thể trốn tránh. Cuộc đấu tranh hoàn toàn mang tính cá nhân - không ai khác có thể chia sẻ nó - bác sĩ, giáo viên, nhà trị liệu và cha mẹ có thể khuyến khích và hướng dẫn đứa trẻ. Họ có thể trang bị và trang bị cho anh ta để chiến đấu - nhưng anh ta vẫn phải chiến đấu trong trận chiến đơn độc trên một vùng đất nằm ngoài tầm với của họ. Địa hình có ủng hộ anh ta hay không hoàn toàn phụ thuộc vào thiết bị và tổ chức mà chúng ta đã ban tặng cho anh ta.

Năm 1947, chúng tôi sản xuất một tập tài liệu màu có minh họa phác thảo chính sách của chúng tôi; bốn mươi năm sau tôi sẽ gặp khó khăn trong việc bắt lỗi nó:

'Tiếp xúc với tuổi thơ mang đến cho tất cả chúng ta cơ hội làm mới bản thân, hoặc tạm thời buông bỏ những quan tâm và lo lắng trần tục của chúng ta và tận hưởng sự đơn giản trong sáng của nó. Trẻ em nên được hạnh phúc - chúng không được sinh ra để chịu bi kịch - có đủ thời gian cho điều đó trong những năm sau này. Nhưng còn những đứa trẻ như con của chúng ta, những đứa trẻ không do lỗi của chúng mà bị từ chối quyền thừa kế - bị ràng buộc ngay từ khi chúng được sinh ra; họ có bị bỏ rơi trong ngực tối của sự thất vọng và tuyệt vọng vì phải trả một khoản tiền chuộc cao để thoát khỏi mối ràng buộc của họ không? Hay chúng cũng được thả ra để tận hưởng ánh nắng mặt trời và tiếng hò hét vui vẻ của sân chơi?

Nó có thể được thực hiện - nó đang được thực hiện ở đây tại Trung tâm mỗi ngày, nhưng nó có một cái giá - cái giá mà đứa trẻ phải trả phần lớn trong những năm dài không ngừng đào tạo, điều trị và đi học trong những điều kiện thoát nghe có vẻ như không thể. Bạn và tôi phải đóng góp giá cả - chúng ta phải thấy rằng các công cụ có sẵn cho công việc của họ, và điều đó có nghĩa là - tiền!

Những đứa trẻ này cũng bị tổn thương, hoặc không phát triển được những phần não chỉ đạo và kiểm soát chuyển động và tư thế tự nguyện. Bất cứ điều gì gây ra thiệt hại cho các khu vực này đều có thể tạo ra tình trạng này. Đôi khi bại não có liên quan đến khiếm khuyết thính giác, thị giác, lời nói hoặc tâm thần.

Thiệt hại thường xảy ra liên quan đến sinh. Thường xuyên nhất, đó là đứa con đầu lòng của một gia đình. Lần sinh đầu tiên thường là khó khăn nhất.

Chuyển dạ kéo dài, người mẹ mệt mỏi, để khó có thể gây xuất huyết não và do đó tổn thương não. Một em bé bị sốc nặng không thở tốt và do đó không hấp thụ đủ lượng oxy. Bản thân việc thiếu oxy này có thể gây ra tổn thương cho các tế bào não.

Sinh non quá mức là một nguyên nhân thường xuyên. Trẻ sinh non rất dễ bị xuất huyết nhỏ tự phát vào mô não và do đó não bị tổn thương. Sinh quá nhanh hoặc quá sớm có thể làm rách màng bao phủ não và gây chảy máu vào mô não.

Gần đây, người ta đã chứng minh rằng tổn thương não có thể xảy ra liên quan đến bệnh vàng da nặng ở trẻ sơ sinh, do nồng độ Rh

yếu tố và sự không tương thích của cha mẹ. Đôi khi tình trạng này mắc phải sau khi sinh do tai nạn hoặc bệnh tật như viêm não hoặc viêm màng não, có thể là sau bệnh sởi.

Giáo dục và điều trị là hoàn toàn cần thiết. Mặc dù chúng phải từ bỏ đi sản hợp pháp là tuổi thơ vô tư lý, nhưng để được đào tạo theo cách vượt ra ngoài quan niệm của một đứa trẻ hạnh phúc bình thường, chúng có quyền được đào tạo và giáo dục - chúng phải được trao cơ hội đó!

Công việc mà trẻ em hoàn thành trong lớp học là bài kiểm tra cuối cùng về giá trị của việc đào tạo và điều trị y tế và thể chất chuyên sâu của chúng tôi. Việc cải thiện chức năng của cổ tay bị treo sẽ chẳng ích lợi gì nếu bàn tay đó không được dạy viết. Việc dạy một đứa trẻ biết đi chẳng có giá trị gì nếu nó không được giáo dục để giúp nó có mục đích đi bộ. Chúng tôi rất hài lòng với tiêu chuẩn trường học mà con em chúng tôi đạt được mặc dù chúng có khuyết tật.

Reg đang sử dụng máy đánh chữ điện - anh ấy không thể đọc hoặc lật trang của mình ba năm trước. Betty, mặc dù nói không hiệu quả và điều khiển tay khó khăn, đã học đọc và sử dụng máy còng. Mặc dù khả năng nói và tay kém, June đã viết vở kịch cho buổi hòa nhạc của trường năm nay, và đã có một số câu chuyện của cô ấy được các đài phát thanh sử dụng.

Những đứa trẻ này rõ ràng đang trên con đường của chúng - con đường dài, khó khăn và chính xác, nhưng chúng tôi đang dựng một số biển chỉ dẫn ở những nơi có thể, và yêu cầu bạn cũng đứng bên cạnh để hỗ trợ chúng vượt qua những đoạn dốc hơn của cuộc leo núi. Họ có thể đạt điểm - họ không được từ chối cơ hội. Họ đáng giá.

Tám đứa trẻ thuộc lớp trẻ sơ sinh này rất khác nhau; họ có những khuyết điểm khác nhau, những vấn đề giảng dạy khác nhau, những tiềm năng khác nhau. Những khuyết tật về thể chất của họ khác nhau từ Kerry, người vẫn không thể đi lại nhưng nói tốt, cho đến Stafford, với cử động athetoid không tự chủ và đôi khi chỉ kiểm soát được một phần, người làm việc rất tốt và khả năng nói bị ảnh hưởng đến mức hầu như không có.

Nhưng tất cả họ đều có chung một đặc điểm rất, rất quan trọng - họ sẽ đối mặt với bất kỳ nhiệm vụ nào được giao với mục đích cao độ bất chấp sự khó chịu về thể chất và chuỗi thất bại liên tục cho đến khi cuối cùng họ làm chủ được nó.

Bạn có thể tưởng tượng công việc này có ý nghĩa như thế nào đối với những cá nhân nhỏ bé mà khuyết tật của họ đã ngăn cản họ rất nhiều, thường là những trải nghiệm cuộc sống bình thường như học tập đơn giản? Bạn có thể tưởng tượng Stafford, không biết nói, học chữ cái của mình bằng cách gặt đầu 'có' hoặc 'không' với giáo viên của mình khi cô đặt các thẻ phù hợp trước mặt anh ta không? Sự lặp đi lặp lại tốn thời gian cho đến khi anh ấy tiến tới từng từ, sau đó là việc xây dựng từ vựng chưa thành văn một cách chậm chạp, những từ viết sai chính tả trên bảng đen và đèn flash chiếu sáng cả khuôn mặt anh ấy khi con trở đi chuyển qua câu trả lời đúng? Sau đó, đối với giáo viên, cũng như với Stafford, niềm tự hào sôi sục thẳm lặng khi xem cuối cùng anh ấy cũng đọc được từ một cuốn sách.

Tất cả những đứa trẻ này đều có những câu chuyện giống nhau. Julie tự hào như một con công với vết bầm tím và cục u trên trán, bởi vì hôm qua, lần đầu tiên cô ấy bước đi ba bước mà không cần hỗ trợ. Cô ấy bị ngã, nhưng vết bầm tím đối với cô ấy là một phần thưởng.

Beverley tuần trước đã đi bộ một mình lần đầu tiên trong đời, trên ván trượt thô do cha cô làm. Cô ấy không hài lòng với một bài luận dài ba hoặc bốn yard, mà nhất quyết đi loạng choạng và lắc lư suốt chiều dài của hội trường, và sau đó lặp đi lặp lại nó một cách tốt đẹp mà không bị ngã một lần. Cô hầu như không dừng bước kể từ đó. Bàn tay của cô ấy chưa đủ hoàn thiện để cầm bút chì, vì vậy Beverley đang bận đánh vần các câu trả lời cho các bài tập trên bảng đen bằng cách sắp xếp các khối chữ cái của cô ấy, nhưng cô ấy dự kiến sẽ bắt đầu viết rất sớm.

Kerry là cô gái nổi tiếng của lớp. Cô ấy có thể đi lại và nói chuyện, và làm mẹ những người khác với vẻ nghiêm túc hài hước. Cô ấy đang viết những gì Julie đọc, bởi vì cô ấy phải có ai đó lật trang và viết ra câu trả lời của mình.

Jennifer, người vẫn không thể nâng đầu lên, phải sử dụng bút bi vì cô ấy phải chống đỡ bằng tay và đầu bút chì sẽ bị gãy.

Graham bắt đầu đi bộ cùng tuần với Beverley. Đây không phải là một thành tích đột ngột, mà là kết quả của hơn ba năm đào tạo chuyên sâu, kết hợp với sự kích thích của chuyên thăm gần đây của Tiến sĩ Carlson, điều này đã ngay lập tức truyền cảm hứng cho nhiều đứa trẻ lớn hơn của chúng tôi nỗ lực và tự tin hơn.

Nếu với cơ thể lành lặn của mình, bạn và tôi có thể giải quyết các vấn đề trong cuộc sống tương đối đơn giản của chúng ta với mục đích và sự tập trung cố định của những đứa trẻ này, ai mà biết được chúng ta có thể không khao khát những nỗ lực cao độ nào?

Chúng tôi tự hào về những đứa trẻ mẫu giáo của chúng tôi. Bất cứ khi nào cha mẹ hoặc nhân viên của chúng tôi cho phép mình được thoải mái vui vẻ, thì sẽ có một phương pháp chữa trị nhất định sẵn sàng trong mười phút quan sát nhóm nhỏ thú vị này. Hoàn toàn không có ý thức về bản thân, đáng tin cậy và tràn đầy sức sống, họ là một niềm vui tuyệt đối khi xem. Các hoạt động của trẻ dựa trên hoạt động chơi tự do và hoạt động nhóm, được kiểm soát phù hợp với chương trình rèn luyện cơ bắp của từng trẻ, và sự tiến bộ của trẻ nhanh hơn và chắc chắn hơn bất kỳ nhóm tuổi nào khác. Người ta thấy rằng có thể có được sự hợp tác hiệu quả, thậm chí từ một số trẻ nhỏ mới mười tháng tuổi, và điều này báo trước rất tốt cho công việc phòng ngừa trong tương lai cần được thực hiện cho mọi đứa trẻ như vậy.

Có Tim, người bị suy giảm thăng bằng và vị trí. Trong ba năm, kể từ khi được mười sáu tháng tuổi, Tim đã được dạy rằng không bao giờ được ngừng chú ý vào những gì mình đang làm. Nếu sự chú ý của anh ấy bị phân tâm, anh ấy sẽ gặp người lại, và sau đó lại phải khó nhọc nhắc mình đứng dậy. Khoảng thời gian giữa các lần ngã đang dần được kéo dài, và một ngày nào đó chẳng bao lâu nữa anh ta sẽ trải qua một ngày mà không bị ngã. Có sự chắc chắn tuyệt đối về khả năng giành chiến thắng trong tương lai của anh ấy theo cách mà anh ấy chấp nhận thất bại và ngay lập tức đứng dậy. Anh ấy chưa bao giờ ở lại. Thật dễ dàng để anh ấy từ bỏ, nhưng anh ấy chưa bao giờ từ bỏ và sẽ không bao giờ.

Đó là lý do tại sao chúng ta không bao giờ được lơ là trong nhiệm vụ tự đặt ra của mình là làm những gì cần làm cho những đứa trẻ này. Với sự huấn luyện sớm, họ sẽ thoát khỏi sự áp bức của những chiếc nạng và những chiếc ghế không hợp lệ - nếu không được huấn luyện, nhiều người chắc chắn sẽ phải chịu số phận - chúng ta không bao giờ có thể bỏ cuộc trong khi họ vẫn sẵn sàng chiến đấu.

Đi bộ - hai từ sâu sắc mang vô số ý nghĩa kỳ diệu đối với một đứa trẻ không thể di chuyển khỏi ghế của mình. Nếu bạn đã trải qua vài tuần trên giường bệnh, bạn sẽ nhớ cảm giác thất vọng khi chờ y tá vào phòng. Bạn có nhớ sự háo hức mà bạn mong đợi để có thể đi vệ sinh, hay những giấc mơ trong đó bạn ném trái niềm hạnh phúc trong tương lai khi có thể đi bộ không bị cản trở dưới ánh nắng mặt trời xuống góc phố? Thật đau lòng khi chứng kiến nỗ lực mà một số cậu bé và cô bé này phải bỏ ra để đạt được những chuyển động đơn giản nhất - nhưng nỗi buồn tiềm ẩn về những bi kịch cá nhân của bọn trẻ lại mang một phẩm chất khác đối với những người tiếp xúc gần với công việc của chúng vì những màn kịch thành tích liên tục được trình bày. Trong nhiều tháng, đôi khi là nhiều năm, một đứa trẻ có vẻ tiến bộ rất ít về thể chất, rồi đột nhiên nó bắt đầu phát triển vượt bậc. Sau đó, mọi thành công đều thúc đẩy anh ta nỗ lực nhiều hơn, và thường thì anh ta đạt được một thành tựu đáng ngạc nhiên trước khi anh ta ổn định trở lại với tốc độ ổn định hơn.

Bạn có thể dễ dàng tưởng tượng ra niềm tự hào và vẻ rạng ngời tỏa sáng trên khuôn mặt của một đứa trẻ tám tuổi, lần đầu tiên trong đời, đứng một mình, lắc lư dựa vào tấm đệm tường hoặc lắc lư một cách căng thẳng trên ván trượt. Trong việc tập đi, nhiều loại hỗ trợ khác nhau được sử dụng.

Dawn sử dụng ván trượt để có được sự ổn định - đối với cô ấy, đó là một cuộc leo dốc khó khăn, nhưng đôi mắt của cô ấy hướng về những đỉnh núi khó khăn mà cô ấy vẫn phải vượt qua trước khi cô ấy cũng có thể hòa vào tiếng cười vui vẻ của lũ trẻ khi chơi đùa. Đây là những dịp làm cho một bài hát trong trái tim của chúng tôi và tất cả những nỗ lực đáng giá.

Trẻ bại não, bất chấp mức độ nghiêm trọng của khuyết tật thể chất, trước hết phải được đối xử như những đứa trẻ bình thường. Những khuyết tật của họ chỉ là ngẫu nhiên đối với nhu cầu của họ như một đứa trẻ bình thường và không được ưu tiên hơn chúng. Rất thường xuyên, các cơ sở điều trị chỉ tập trung hoàn toàn vào việc giảm bớt tình trạng khuyết tật của trẻ và các nhu cầu của trẻ như một đứa trẻ bình thường hoàn toàn bị bỏ qua.

Sẽ chẳng ích gì khi chữa một cái chân bị què nếu quá trình này liên quan đến việc làm tê liệt tâm trí của đứa trẻ bằng cách từ chối nó cơ hội phát triển theo đường lối bình thường. Giáo dục là cần thiết cho tất cả mọi người, nhưng nó có tầm quan trọng tuyệt đối đối với người bại não, những người mà tay chân của họ sẽ luôn bị ảnh hưởng ở một mức độ nào đó và do đó, họ phải rèn luyện bản thân bằng cách rèn luyện thể chất và tinh thần theo cách mà họ có thể bù đắp và vượt lên trên những khiếm khuyết của mình nếu họ muốn tự điều chỉnh thành công trong xã hội bình thường. Không được có những biện pháp tình cảm nửa vời liên quan. Một đứa trẻ khuyết tật có thể tìm kiếm và nhận được tất cả sự đồng cảm và giúp đỡ về mặt cảm xúc mà nó cần. Khi trưởng thành, trong cuộc cạnh tranh kinh tế và xã hội, anh ta phải sánh ngang với những người bình thường, bất kể tình trạng khuyết tật của anh ta. Anh ta có quyền cho rằng khuyết tật của mình sẽ không chống lại anh ta, nhưng anh ta không có quyền yêu cầu thế giới dành cho anh ta sự quan tâm đặc biệt vì điều đó.

Việc cung cấp các miếng dán, nẹp và thanh nẹp phù hợp ngay lập tức là điều cần thiết để ngăn ngừa hoặc kiểm soát biến dạng nếu không thì không thể tránh khỏi. Chúng tôi tin rằng những dụng cụ hỗ trợ chính hình này là quyền của mọi trẻ em.

Bạn có thể tưởng tượng được sự háo hức của bọn trẻ khi chờ đợi xe buýt đến trường, sự lo lắng của chúng nếu xe buýt đến muộn và suy đoán nếu nó được chuyển hướng cho một hành khách mới? Chúng không phải là xe cấp cứu cho những đứa trẻ bị bệnh, mà là những chiếc xe đưa đón học sinh dành cho những đứa trẻ khỏe mạnh nhưng tật nguyền nặng nề. Đối với một số người, chiếc xe buýt tượng trưng cho sự giải thoát khỏi sự đơn điệu của chiếc ghế trong phòng khách; đối với tất cả mọi người, một thế giới thú vị, hấp dẫn, mới mẻ của công việc và vui chơi mang tính xây dựng. Số tiền mới hôm nay, ngôn ngữ trị liệu ngày mai, luôn đồng hành. Đi du lịch với những người bạn cùng trường và lần đầu tiên trong đời họ đạt được một người bạn đặc biệt để trao đổi tâm sự và những bí mật đặc biệt. Đó là tất cả lý kỳ, và rất, rất cần thiết.

Bạn đã từng thấy những chiếc xe buýt của Trung tâm Spastic của chúng tôi, chật ních trẻ em ở vùng ngoại ô của bạn. Ở những trung tâm cách xa nhau như Hornsby và Hurstville, Mona Vale và Maroubra, Revesby hoặc Parramatta. Mỗi tuần họ đi một quãng đường tương đương với một chuyến đi xuyên Úc đến Perth và ngược lại. Được mua trong tình trạng tồi tàn từ những chiếc xe cứu thương của quân đội, chúng được chế tạo lại thành xe buýt, với những chiếc ghế đặc biệt để hỗ trợ những đứa trẻ không ngồi xuống tựa. Mỗi sáng họ đón gần trăm em tại nhà và chiều muộn mới trả lại. Chúng là huyết mạch của chúng ta, thiếu chúng chúng ta không thể hoạt động. Con cái của chúng tôi không thể sử dụng phương tiện giao thông công cộng và trung tâm điều trị nội trú là không khả thi.

Không nên chuyển đổi Trung tâm thành một đơn vị điều trị nội trú, vì điều này sẽ làm giảm số lượng trẻ em của chúng tôi xuống còn một phần tư, mà không làm tăng hiệu quả hoặc giảm chi phí cho việc đi học và điều trị y tế theo bất kỳ cách nào. Trẻ co cứng cũng như trẻ bình thường đều cần sự ổn định thiết yếu của mái ấm gia đình, anh chị em, quan hệ bạn bè. Tuy nhiên, chúng tôi ngày càng lo lắng trước hoàn cảnh của nhiều trẻ em nông thôn bị bại não không thể được đào tạo tại bất kỳ bệnh viện hoặc gia đình hiện có nào, và những khó khăn tương tự của trẻ em thành phố trong thời kỳ cha mẹ không thể chăm sóc chúng đúng cách do ốm đau hoặc các trường hợp khẩn cấp khác trong gia đình. Hãy nghĩ đến bi kịch khi nhìn thấy hết đứa trẻ này đến đứa trẻ khác, có khả năng hưởng lợi từ việc điều trị cần thiết khẩn cấp, điều không thể cung cấp được vì nhà của chúng ở trong nước.

Mặc dù tổ chức của chúng tôi còn nhỏ và thiếu kinh phí, tòa nhà và thiết bị cho mục đích này, chúng tôi cảm thấy buộc phải tổ chức ngay các cơ sở để chăm sóc nội trú cho những đứa trẻ này trên cơ sở ký túc xá. Hiện tại, hàng ngày các em sẽ được xe đưa đón đến Trung tâm để học và điều trị. Sau đó, có thể thấy nên bổ sung các lớp học và phòng điều trị y tế cho ký túc xá.

Tất cả các dịch vụ được cung cấp cho trẻ em sẽ tiếp tục miễn phí, nhưng cha mẹ sẽ phải chia sẻ phần công việc và chi phí liên quan trên cơ sở tự lực hợp tác. Một số ít nhân viên cố định sẽ tham gia, nhưng phần lớn công việc sẽ được thực hiện một cách tự nguyện bởi các bà mẹ, bạn bè của họ và những người giúp đỡ tự nguyện.

Đây là câu chuyện đơn giản của một nhóm trẻ em đi tìm hạnh phúc

Sự phát triển của chương trình hoàn toàn phụ thuộc vào việc đảm bảo cơ sở phù hợp, nhưng nó được lên kế hoạch cung cấp cho mười trường hợp khẩn cấp ngay lập tức và tăng số lượng lên năm mươi trẻ em trong vòng hai năm. Vì hầu hết trẻ em sẽ được chọn từ các quận nông thôn, người ta tin chắc rằng người dân nông thôn nói chung sẽ đảm nhận trách nhiệm tài chính - đó sẽ là số tiền được chi tiêu hợp lý.

Đây không phải là một cuộc khảo sát về sự phát triển nhanh chóng của một tổ chức từ thiện môi, được sinh ra từ sự đau lòng và mất kiên nhẫn cay đắng của các bậc cha mẹ không thể điều trị cho con cái của họ. Nó không kể về những cuộc đấu tranh chống lại sự thất bại về tài chính và sự thờ ơ của chính quyền, hoặc về những khó khăn trong thời chiến và sau đó là tìm mặt bằng, tuyển dụng nhân viên có trình độ tốt, tổ chức một đội vận tải, xây dựng và trang bị một tòa nhà trong tình trạng thiếu nhà ở trầm trọng, và thu hút một nhóm lớn người thuộc mọi tầng lớp, loại hình và tín ngưỡng cùng nhau làm việc hiệu quả vì một mục tiêu chung. Một câu chuyện như vậy có thể được kể lại, nhưng nó có thể thú vị đến mức nào, nó không có chỗ trong những trang này, bởi vì câu chuyện thực sự của Trung tâm Spastic là câu chuyện về những đứa trẻ của nó

Đây là câu chuyện đơn giản về một nhóm trẻ em đang tìm kiếm hạnh phúc. Một nhóm gồm những cậu bé và cô bé khá bình thường, những đứa trẻ mập mạp, những đứa trẻ mẫu giáo nhỏ, học sinh và thanh thiếu niên - bị mắc kẹt, không phải do lỗi của chính chúng hay cha mẹ chúng, trên giường quay của những khuyết tật về thể chất mà chúng phải ở lại cho đến ngày chúng chết.

Họ phải tiếp tục đi, mức độ nghiêm trọng của khuyết tật xác định nỗ lực đòi hỏi ở họ khi lão đạo và vấp ngã, họ không ngừng điều khiển cơ bắp cứng đờ của mình, cố gắng bắt kịp với thế giới bình thường xung quanh họ. Nếu chúng loạng choạng hoặc ngã, chúng sẽ bị kéo ngược về phía sau một cách không thương tiếc, và nếu không được hỗ trợ đứng dậy kịp thời, chắc chắn chúng sẽ bị biến thành mảnh vụn của đồng phế liệu.

Một số trẻ em chống trả quyết liệt và học cách phù hợp với phẩm chất can đảm và quyết tâm trước những lời kêu gọi dành cho chúng.

Bằng sự tập trung cao độ trong suốt nhiều năm dài rèn luyện, họ học cách giảm thiểu những khuyết tật mà họ mắc phải khi chào đời. Những người khác, những người ít khuyết tật hơn, hoặc những người làm việc chăm chỉ hơn để vượt qua chúng, hoàn toàn giải phóng bản thân khỏi giường quay và tham gia cùng những người bình thường cùng thời với họ trong xã hội cạnh tranh.

Phần hai

Giả thuyết

Trung tâm Co cũng được bắt đầu từ một Giấc mơ: giấc mơ của mọi phụ huynh có con bại não; ước mơ về một tương lai bình thường cho con họ và quan trọng hơn là ai sẽ chăm sóc con tôi khi tôi chết? Trong trường hợp không có tài trợ của Chính phủ, cha mẹ chúng tôi và bạn bè của họ đã xây dựng các Đơn vị Điều trị Y tế, trường học, Xưởng nẹp, nhà để xe và Ký túc xá của riêng họ, dựa vào sức lao động cuối tuần tự nguyện và vật liệu quyên góp. Vì trẻ em của chúng tôi không thể sử dụng phương tiện giao thông công cộng nên chúng tôi cần phát triển Hệ thống Giao thông, sử dụng xe buýt nhỏ.

Trong các trường học của chúng tôi, những đứa trẻ không được giáo dục tìm thấy niềm vui học tập trong một lớp học bình thường. Họ cần trợ giúp y tế chuyên khoa và một cách đã được tìm ra để điều trị và trị liệu y tế được tích hợp vào phòng học bình thường.

Khi những người lớn của chúng tôi cần đào tạo nghề, sau đó chúng tôi chuyển sang nghề kỹ sư để cung cấp một môi trường làm việc bình thường.

Bình thường là từ khóa dành cho người bại não ở mọi nơi, trong cuộc sống, trong giáo dục, trong y học và kỹ thuật.



Cơ sở Tại Mosman

Chiến tranh đã kết thúc và mọi người lại tiếp tục những công việc của cuộc đời họ với cảm giác hài lòng sâu sắc hơn là vui mừng. Có những gia đình đau buồn vì mất cha, mất anh em hoặc họ hàng ở hải ngoại. Người lính trở về cảm thấy bất an trước triển vọng dân sự của mình và nhất thiết không muốn quay trở lại với thiên chức trước chiến tranh của mình. Hàng hóa khan hiếm, nhưng chúng tôi đã quen với điều đó trong những năm dài chiến tranh kéo dài. Vào năm 1949, trong chuyến công du Hoa Kỳ, tôi đã bị ấn tượng bởi sự phong phú của hàng hóa trưng bày trong cửa sổ của các cửa hàng bách hóa. Ở Úc, Lao động nắm quyền trong Chính phủ Liên bang và Bang. Có một cảm giác thay đổi trong không khí.

Vào cuối những năm 1940, Trung tâm Spastic đã được thành lập vững chắc. Chúng tôi biết mục tiêu giáo dục và điều trị y tế của chúng tôi nằm ở hướng nào. Sau đó, vấn đề chỉ còn là nâng cao kỹ năng kỹ thuật của chúng tôi để đảm bảo thành công thực nghiệm. Chúng tôi đã thâm nhập vào ý thức của cộng đồng bằng câu chuyện về những đứa trẻ bại não của chúng tôi, và điều đó đã mang lại sự đồng cảm và tất nhiên là cả nguồn quỹ sau đó.

Khi chúng tôi tham gia các chương trình xây dựng tình nguyện vào cuối tuần ở Mosman từ năm 1946 đến năm 1954 và Allambie từ năm 1954 đến năm 1961, chúng tôi đã tiếp cận một bộ phận mới trong cộng đồng của mình. Chúng tôi đã ước tính rằng 10.000 ngày công lao động tình nguyện vào cuối tuần đã được cung cấp trong những năm đó. Tôi nghĩ rằng bí quyết thành công của chúng tôi có lẽ là tình yêu sâu xa của người Úc dành cho một 'chiến binh', người đứng trên đôi chân của mình và chiến đấu cho những gì anh ta muốn, và của một nhóm nhỏ các bậc cha mẹ, những người, trước sự thờ ơ của chính quyền, đã quyết tâm làm điều gì đó cho những đứa con bị bại não của họ.

Ủy viên Thuế vụ Liên bang khuyến khích những món quà cho Trung tâm Spastic sẽ được phép khấu trừ và chúng tôi đã có những khoản quyên góp đầu tiên cho tổ chức. Các bậc cha mẹ tại cuộc họp khai mạc của chúng tôi đã quyên góp được 58 đô la, và Pizzey Pty Limited đã vinh dự quyên góp 20 đô la thứ hai cho Trung tâm Spastic - 20 đô la đầu tiên, tất nhiên, là từ bạn tôi Arthur Sullivan. Hiệp hội Hàng hóa mềm đã tặng 200 đô la đầu tiên, và tôi đã đề cập rằng Hiệp hội Trẻ em Tàn tật New South Wales đã tặng chúng tôi một món quà tuyệt vời với trị giá 3000 đô la trong hai năm.

Chúng tôi đã đặt mục tiêu gây quỹ của mình là một trăm số tiền trị giá 200 đô la từ các nhà tài trợ và chúng tôi đã đạt được mục tiêu này vào cuối năm 1947. Điều kiện để được nhận vào Trung tâm điều trị miễn phí bao gồm cam kết làm việc bắt buộc và các hoạt động gây quỹ. Tại một cuộc họp thường niên của phụ huynh, một số thành viên có mặt nói rằng, với hoàn cảnh là một đứa trẻ bại não, họ sẽ không có hy vọng tham gia vào các nỗ lực gây quỹ. Vợ tôi từ chối họ với câu trả lời của cô ấy. "Cách để có được một triệu đô la chỉ là năm xu mỗi lần. Bạn và bạn bè của bạn có thể chi trả nhiều hơn thế. Ngẫu nhiên, phải mất chín năm dài để thu được một triệu đầu tiên.

Chúng tôi không có tiền, nhưng họ có thể làm việc bằng đôi tay của mình và họ đã làm việc. Vì trẻ bại não chiếm một phần lớn thu nhập của gia đình, nên trước đó chúng tôi đã quyết định rằng tất cả các thiết bị điều trị, vận chuyển và chính hình phải được miễn phí và cha mẹ có thể phụ thuộc vào chính bàn tay của họ để cung cấp các phương tiện cần thiết cho việc điều trị và giáo dục trẻ em. Chúng tôi bắt tay vào chính sách này vì chúng tôi quan tâm đến sự tiến bộ của chính đứa trẻ và không muốn ngừng điều trị.

vì gia đình không có khả năng chi trả, và chúng tôi cần đảm bảo rằng nep và niềng răng sẽ được áp dụng theo chỉ định của bác sĩ càng sớm càng tốt chứ không phải khi cha mẹ có đủ khả năng chi trả. Theo cách tương tự, chúng tôi đã can thiệp vào việc trả tiền cho các ca phẫu thuật của đứa trẻ, khi rõ ràng là cha mẹ chúng không thể.

Vì cuộc sống của tôi phụ thuộc vào đồng lương công chức nên vợ tôi đã đảm nhận việc điều hành Trung tâm với tư cách là Giám đốc danh dự. Như một bài báo trên tạp chí đã thấy, cô ấy đã rơi vào tình trạng suy nhược thần kinh mà không nhận ra điều đó, cho đến sau đó. Nhỏ nhắn và mảnh khảnh, cô ấy mặc quần áo cỡ mười hai, có đôi mắt to màu xanh lam, chiếc mũi thẳng, mái tóc nâu xoăn và nụ cười rộng đến nỗi có nếp nhăn trên má. Phong thái duyên dáng của cô ấy đã thu hút được nhiều bạn cho Trung tâm, và với tư cách là một diễn giả trước công chúng, cô ấy đã khiến nhiều người đàn ông trong khán giả rơi nước mắt. Với một chủ đề như cô ấy phải nói, có lý do chính đáng cho việc thể hiện cảm xúc này, vì không ai có trái tim sắt đá lại không thể không rung động trước những người nhỏ bé dũng cảm và nghiêm túc đang đấu tranh để hướng tới sự bình thường, và Audrie McLeod không có trái tim sắt đá.

Với tư cách là Giám đốc Danh dự, vợ tôi quản lý Trung tâm hàng ngày, bao gồm cả bộ phận vận tải đang phát triển nhanh chóng. Chúng tôi đã bỏ nhiệm vụ một Sĩ quan Giao thông vận tải khá sớm. Hầu hết số tiền ban đầu do vợ tôi và tôi huy động thông qua các cuộc phỏng vấn cá nhân, nhưng khi số tiền tăng lên, chúng tôi mong muốn có một nhân viên toàn thời gian. Theo truyền thống, các cuộc kháng cáo từ thiện do một Nhân viên Kháng cáo đứng đầu, nhưng tôi muốn một cái gì đó tốt hơn, vì vậy tôi đã đặt ra thuật ngữ 'Quan hệ Công chúng' để mô tả văn phòng. Đó chắc hẳn là một lựa chọn từ ngữ tốt, bởi vì nó đã được áp dụng rộng rãi trong cộng đồng doanh nghiệp kể từ thời điểm đó.

Tôi đã làm các tài khoản trong thời gian rảnh rỗi của mình; vào giữa những năm 50, chúng tôi có được một kế toán viên. Cho đến lúc đó, chúng tôi đã tăng số tiền thu được từ 16.000 đô la năm 1945 lên 260.000 đô la năm 1952, và số trẻ em của chúng tôi đã tăng từ 35 lên 130 trong cùng thời kỳ, với 681 trẻ em điều trị ngoại trú vào năm 1952.

Năm 1945, chúng tôi bắt đầu với mô tả về tình trạng y tế 'liệt cứng', vì vậy chúng tôi kết hợp mô tả đó thành tên Trung tâm Co cứng. Trong những ngày đó, chúng tôi phải đối mặt với vấn đề đầu tiên là giải thích tình trạng của bọn trẻ và tại sao chúng tôi cần tiền cho chúng. Tùy thuộc vào sức mạnh của các lập luận và giải thích của chúng tôi, dòng tiền được mở rộng. Ở Mỹ, Tiến sĩ Phelps đã chỉ trích việc sử dụng 'liệt cứng', nói rằng nó không dựa trên cơ sở khoa học và việc điều trị phụ thuộc vào sự phân loại lại; anh ấy đã thúc đẩy sự thay đổi thành 'bại não'. Chúng tôi đồng ý với ông ấy, nhưng chúng tôi đã có sáu năm công chúng biết đến cái tên 'Trung tâm co cứng' và thiện chí xung quanh nó, vì vậy chúng tôi không có lựa chọn nào khác ngoài việc giữ lại danh hiệu này, nhưng chúng tôi đã giữ lại 'bệnh bại não' của Tiến sĩ Phelp trong tất cả các bài viết kỹ thuật của mình.

Khi bác sĩ Carlson nhận thấy rằng bệnh nhân CP cần được nghỉ ngơi trước khi điều trị, chúng tôi đã thành lập một nhóm nghỉ ngơi và bọn trẻ được nghỉ ngơi một giờ trước khi điều trị. Điều đó dựa trên sách giáo khoa thư giãn của Jacobsen, nhưng tôi nghĩ nó áp dụng cụ thể cho bệnh bại não. Với sự gia tăng số lượng trẻ em trong năm thứ hai, chúng tôi không thể xếp nhóm còn lại vào chỗ trống, mặc dù thực tế là sáu tháng sau khi bắt đầu xây dựng Trung tâm, chúng tôi đã tiếp quản toàn bộ ngôi nhà, sau khi thuyết phục được ông Sullivan chuyển đồ đạc cất giữ của ông.

Vì vậy, vào năm 1946, chúng tôi bắt tay vào một chương trình xây dựng đầy tham vọng. Chúng tôi không có tài trợ của Chính phủ cho chương trình này, vì vậy chúng tôi quyết định tự mình thực hiện công việc. Chúng tôi không có tiền để mua đất, vì vậy chúng tôi đã thảo luận với Arthur Sullivan, người đã đồng ý xây dựng một tòa nhà tạm thời trên khu đất trống của mình liền kề với số 6 Phố Queen. Các biện pháp kiểm soát thời chiến vẫn phổ biến đối với vật liệu xây dựng và chúng tôi không thể xin được giấy phép. Hội đồng thành phố Mosman không đồng ý cho chúng tôi sử dụng đất để xây dựng một tòa nhà tạm thời, đặc biệt là vì chúng tôi không sở hữu mảnh đất đó. Chúng tôi có ý tưởng xây dựng một túp lều quân sự Quonset, nhưng các quy định về xây dựng buộc phải thay đổi kế hoạch thành một cấu trúc gạch kiên cố.

Ông Sullivan bị thu hút bởi sự tiến bộ của bọn trẻ trong năm qua tại trường học và đơn vị y tế của chúng tôi, và không từ chối viễn cảnh chúng tôi xây dựng một công trình lâu dài trên mảnh đất mà ông ấy sở hữu. Tôi quan tâm đến việc có được không gian cho các con của chúng tôi bằng bất cứ giá nào và nói rằng chúng tôi sẽ nói chuyện về các vấn đề pháp lý sau.

Ở đây, tôi phải bày tỏ lòng kính trọng xứng đáng với ông Arthur Sullivan, bởi vì nếu không có sự giúp đỡ của ông, Trung tâm Spastic sẽ không tồn tại ở dạng hiện tại. Anh ấy đã cho chúng tôi yếu tố thời gian quý giá - thời gian để xây dựng trường học - tổ chức hệ thống giao thông - tuyển dụng nhân viên y tế - và quan trọng nhất là tổ chức phụ huynh và bạn bè của họ tham gia công việc tình nguyện. Chúng tôi cần tiền, nhưng cách duy nhất để có được nó là chứng tỏ rằng trẻ bại não đã tiến bộ trong quá trình đào tạo - về mặt giáo dục và y tế.

Tất cả các báo cáo từ chính phủ và các cơ quan y tế đều chỉ trích việc sử dụng công quỹ để đào tạo người bại não là viển vông. Chúng tôi không có gì để mất, và nếu chúng tôi thành công trong công việc của mình, chúng tôi cần nhiều cơ sở hơn, tiêu tốn nhiều tiền hơn và thậm chí nhiều tiền hơn, trong những năm tới.

Arthur Sullivan đã cho chúng tôi thời gian cần thiết, nhưng anh ấy đã cho con cái chúng tôi nhiều hơn thế. Ngài đã cho họ cơ hội cả đời và cho hàng ngàn người khác được sinh ra trong tương lai, một số hy vọng về một lối sống tốt đẹp và thỏa mãn hơn. Tôi nghĩ rằng anh ấy rất thích



Trì liệu ngôn ngữ với Bruce Corner và Reg Duckett



Những người cha, con ông làm việc. Neal McLeod, Sid Jones và Tom Giles

Brian Corner cầm một chiếc máy chém dầu đen.

tiếp tục thành công. Nó khiến anh ấy đúng, trong đánh giá ban đầu của anh ấy về câu chuyện của chúng tôi; nó đã mang lại cho anh ấy vai trò là người bảo trợ duy nhất của Trung tâm Spastic thành công. Thực tế là các con của chúng tôi đã tiến bộ rất nhiều trong quá trình điều trị đã mang lại cho anh ấy niềm vui chính đáng. Vì vậy, chúng tôi bắt tay vào chương trình xây dựng đầy tham vọng của mình, không biết nguồn tài chính sẽ đến từ đâu.

Chúng tôi không đủ khả năng chi trả cho một nhà thầu xây dựng theo cách thông thường, vì vậy tôi không còn lựa chọn nào khác ngoài nhận trách nhiệm về công việc trong thời gian rảnh rỗi mà vị trí của tôi ở WOI cho phép, vào buổi tối và cuối tuần. Tôi không có chuyên môn về xây dựng - chuyên môn của tôi là kế toán, nhưng không có ai khác làm công việc này. Vì vậy, một lời kêu gọi đã được đưa ra để kêu gọi lao động tình nguyện vào cuối tuần và quyên góp vật liệu và thiết bị xây dựng. Cùng với vợ tôi và bạn tôi, Robert Pollock, kiến trúc sư danh dự, chúng tôi đã vạch ra các kế hoạch và đặc điểm kỹ thuật của những gì chúng tôi muốn tòa nhà chứa đựng. Ông Pollock không biết khi đó tòa nhà sẽ được hoàn thành bằng lao động tình nguyện vào cuối tuần và với đội ngũ nhân viên chủ yếu chưa qua đào tạo. Đó là cho tương lai.

Ông Pollock mô tả cách ông quan tâm đến Trung tâm Spastic. Anh ấy nói, "Một ngày nọ, tôi đang đi bộ dọc theo Phố Pitt để suy nghĩ về công việc kinh doanh của mình, và tôi gặp một người bạn đi cùng với Neil McLeod. Lẽ ra tôi nên đi tiếp, nhưng tôi đã không đủ nhanh. Vì vậy, trước khi tôi biết chuyện gì đã xảy ra, anh ấy đã thuê tôi, không trả tiền, để giám sát một tòa nhà mới cho một trường học và đơn vị y tế, trên mảnh đất mà anh ấy không sở hữu, và với chi phí mà anh ấy không thể tài trợ, và được thuê bởi những người không biết họ cần gì."

Ông Pollock giới thiệu chúng tôi với ông Marsden, ông là một quản đốc thợ mộc, và ông đồng ý làm quản đốc xây dựng dưới sự chỉ đạo chung của tôi. Trong số các nhân viên của ông có một thợ mộc học việc, Les Smith, người sau ba mươi năm vẫn đang làm việc tại Trung tâm Spastic với tư cách là quản đốc xây dựng và bảo trì.

Cha của ông Pollock giờ đã qua đời, nhưng ông là một kiến trúc sư của ngôi trường cũ, người đã đi vòng quanh các tòa nhà của mình trong trang phục áo khoác đen, quần sọc xám và đội mũ, có sự phục vụ của người quản đốc đội mũ và áo khoác, kể cả trong mùa hè. Các công nhân không thể trước mặt ông Pollock cấp cao, nếu không họ sẽ bị sa thải ngay lập tức. Không cần phải nói, đó là trước khi Liên đoàn Lao động Xây dựng ra đời. Cách ăn mặc của ông Pollock kém trang trọng hơn - ông mặc một chiếc áo khoác hồ cứng màu trắng khi làm việc và để đầu trần, nhưng ảnh hưởng của cha ông đã thể hiện khi ông đưa ra các chỉ dẫn kiến trúc bằng giọng Scotland ngắn gọn, chính xác, mặc dù thực tế là ông đã ở Úc bốn mươi năm. Anh ấy là bạn tôi và là người dạy kèm của tôi về thiết kế và thi công xây dựng.

Điều kiện thời chiến vẫn chiếm ưu thế, với vật liệu xây dựng và bản thân các tòa nhà do Bộ trưởng Bộ Vật liệu Xây dựng Nhà nước kiểm soát. Chúng tôi đã đăng ký thông qua các kênh thông thường và sau một thời gian trì hoãn, chúng tôi đã bị từ chối cấp phép cung cấp tài liệu. Chúng tôi đã nói chuyện với Cục trưởng VLXD thời chiến nhưng ông Bộ trưởng tỏ ra khó tiếp cận.

Tuy nhiên, vận may đã mỉm cười với chúng tôi vì ông Edward Hallstrom (sau này là Ngài Edward), người điều hành Sở thú Công viên Taronga, đã nhận được giấy phép xây dựng để ông có thể xây dựng các tòa nhà cho sở thú. Cách đó nửa dặm là những đứa trẻ khuyết tật bị từ chối cấp phép xây dựng để được điều trị y tế và đi học khẩn cấp. Tôi đã đơn giản hóa câu chuyện đó bằng cách nói, khá không công bằng, rằng giấy phép có sẵn cho một ngôi nhà khi ở sở thú, nhưng không phải cho trẻ em cơ cứng. Điều đó đã trở thành tiêu đề trên báo chí ngoại ô, và trong khi chờ đợi, cha mẹ chúng tôi đã vận động bằng thư cho ông Hamilton-Knight, Bộ trưởng. Bộ trưởng cuối cùng đã đồng ý gặp vợ chồng tôi, và phần nản rất gay gắt về chiến dịch gia tăng các lá thư mà cha mẹ đã viết. Anh ấy nói rằng anh ấy thiếu nhân viên, và anh ấy lấy làm tiếc về thái độ của chúng tôi, và rằng anh ấy sẽ không bị bắt nạt bởi bất kỳ chiến dịch nào như vậy. Chúng tôi phải nhận mọi thông tin về chiến dịch, và chúng tôi rời văn phòng Bộ trưởng với lời hứa về giấy phép.

Bức thư sau đây là bức thư chúng tôi gửi cho tất cả các nhà cung cấp của các nhà xây dựng, đề ngày 12 tháng 2 năm 1946:

'Bạn có thể đã nghe một số tài liệu tham khảo về công việc tình nguyện của Trung tâm Spastic trong việc cung cấp điều trị miễn phí, trường học và vận chuyển xe máy cho trẻ em bị bại não. Do không có cơ sở điều trị y tế phù hợp ở New South Wales, những đứa trẻ này trước đây không thể được điều trị cho tình trạng thể chất của chúng và điều quan trọng không kém là chúng không thể được đi học.

Một đứa trẻ bình thường không biết chữ không có nhiều cơ hội. Nhưng một đứa bị liệt mà cũng không biết chữ thì đúng là đáng nguyên rủa.

Cha của những đứa trẻ của chúng tôi và bạn bè của họ đã đảm nhận công việc to lớn là xây dựng một tòa nhà gạch hai tầng rộng 900 mét vuông tại Mosman, bằng lao động tình nguyện vào cuối tuần. Chúng tôi đang có đủ số lượng công nhân để đảm bảo sự thành công của kế hoạch đang được tiến hành nhanh chóng.

Chúng tôi có thể gợi ý rằng với tư cách là nhà tài trợ vật liệu hoặc thiết bị xây dựng, bạn có thể muốn thêm tên của mình vào



Những người cha vào cuối tuần làm việc tại tòa nhà y tế mới do Jenny và bạn của cô ấy, Kerry trông coi.



Tòa nhà thành hình.



Phần thưởng quá bóng và dây chuyền cho ba ngày làm việc liên tiếp 'đại diện cho xiềng xích rằng buộc bạn với một đứa trẻ bại não mà bạn đã làm một việc gì đó mà không được đền đáp.'

những người trên Viên đá Nền tảng, những người chịu trách nhiệm về món quà của tòa nhà này cho trẻ em.

Một món quà, không phải là số lượng gỗ, kim loại hay đá, mà là món quà vô giá về khả năng đi lại - lời nói - dành cho hàng trăm đứa trẻ bơ vơ này mà niềm hạnh phúc mới tìm thấy chắc chắn sẽ mang lại may mắn cho các bạn trong những năm tới.'

Chúng tôi đã chuẩn bị một danh sách tất cả các vật liệu cần thiết cho tòa nhà, và tôi đã vận động không thương tiếc bằng tài liệu quảng cáo, điện thoại và các cuộc gọi cá nhân cho đến khi tôi nhận được sự hỗ trợ của một trăm hai mươi lăm công ty hoặc cá nhân đảm nhận việc cung cấp của họ.

Tất cả các vật liệu đều bị thiếu và việc giao hàng gặp nhiều vấn đề, nhưng khi chúng tôi bắt đầu xây dựng, chúng tôi không gặp bất kỳ trở ngại nào. Một số người không tự cung cấp nguyên liệu mà sắp xếp giảm giá đáng kể; những người khác tặng tiền có giá trị tương đương.

Chúng tôi mua gạch để có thể giao hàng ngay lập tức. Những người buôn gỗ đã tập hợp lại với nhau và quyên góp thay vì gỗ. McDonald Wagner đã tặng các thông số kỹ thuật cho các dầm và tấm bê tông. Bowser & Leard đã cho chúng tôi sử dụng máy trộn bê tông nửa tấn mà chúng tôi không bao giờ trả lại cho họ, và Anh em nhà Stuart đã cung cấp cần trục để dựng các mái chính. McMahon Brothers cung cấp việc sử dụng một chiếc xe tải có động cơ để lấy vật liệu trong suốt quá trình thực hiện công việc.

(Ông William McMahon của Công ty đó sau này là Thủ tướng Úc). Chúng tôi được cung cấp kim loại xanh, cát, xi măng, vôi, đá mài, thanh thép và RSJ, thạch cao dạng sợi, hệ thống nước nóng, thủy tinh, chì, bồn tắm, bồn rửa, bồn rửa mặt và gạch ốp tường, chưa kể hoa phong lữ cho hộp hoa.

'Những con ong' lao động tự nguyện bắt đầu vào ngày 16 tháng 12 năm 1945. Những người lao động bao gồm cha của những đứa trẻ đang theo học tại Trung tâm và bạn bè của họ; 'Bumper' Farrell, đội trưởng đội bóng đá Newtown League của năm, và mười lăm cầu thủ, một trong số họ là Paddy Bugden, một 'một nửa' đáng chú ý và là cha của một trong những cô gái CP của chúng tôi. Điều đó đã tạo ra tiếng vang cho các câu lạc bộ bóng đá khác và tất cả các tổ chức thể thao, câu lạc bộ nghĩa vụ, Quân đội và các băng đảng từ các đường sắt, nhân viên của Anthony Horderns và những người khác. Chúng tôi đã thiết lập khuôn mẫu và điều này sẽ tiếp tục trong các tòa nhà sau này. Các công nhân bao gồm một Thẩm phán Tòa án Tối cao và một Chuẩn tướng Quân đội, các bác sĩ, nha sĩ, nhân viên Hội đồng và nhiều người cảm thấy cần phải giúp đỡ, trên cơ sở may mắn là con hoặc cháu của họ được sinh ra khỏe mạnh.

Chúng tôi đã chế tạo chiếc trạm cài ve áo và quả bóng bạc thu nhỏ, được trao cho mọi nhân viên tình nguyện vào Chủ nhật thứ ba liên tiếp. Quả bóng và dây chuyền này đã trở thành biểu tượng cho công việc tình nguyện của Trung tâm Spastic. Nó tượng trưng cho 'những xiềng xích ràng buộc bạn với một đứa trẻ tật nguyền, người mà bạn đã làm điều gì đó mà không được đền đáp'.

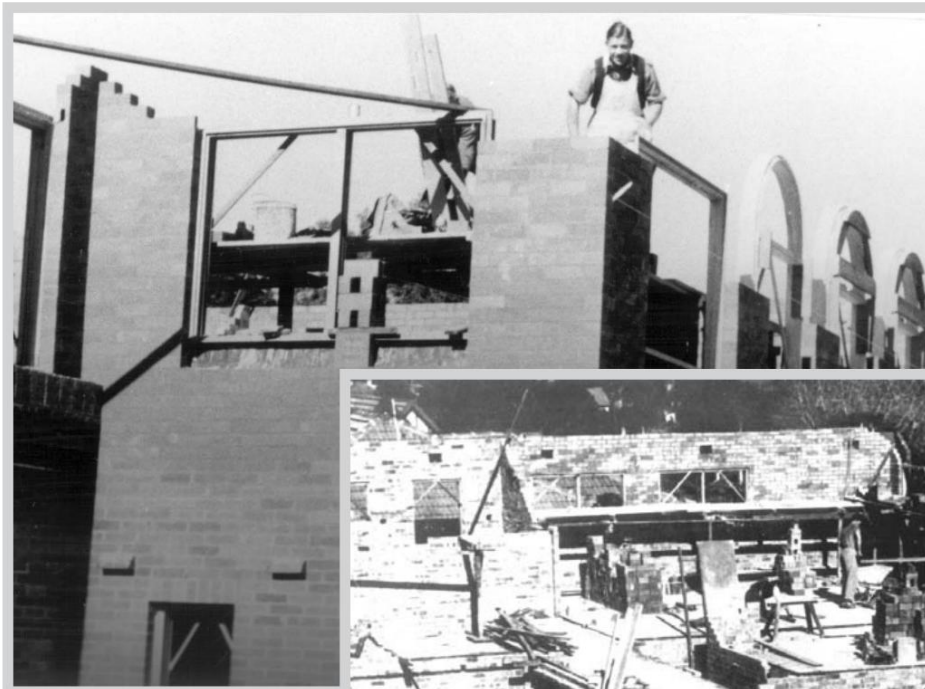
Kế hoạch này đã thu hút trí tưởng tượng của công chúng ngay từ đầu. Những người uống rượu trong khách sạn dán những đồng xu từ tiền lẻ của họ lên lớp sơn bóng của quầy bar và bỏ tiền vào 'hộp tuyên thệ' cho Trung tâm. Một số ban quản lý khách sạn đưa ra số tiền hoàn toàn, những người khác trợ cấp £ cho £ bộ sưu tập của những người uống rượu. Trong một khách sạn, một chiếc quốc Hà Lan bằng gỗ được tìm thấy trôi nổi trong bến cảng đã được thiết lập như một hộp thu gom, được lấp đầy và đổ đầy lại cho đến khi nó mang lại 1100 đô la - đủ để mua một chiếc xe buýt mới. Có vũ hội và lễ hội hóa trang, triển lãm thủ công mỹ nghệ, cuộc thi áp phích, ngày cúc áo, phát hành tem đặc biệt.

Các nhóm công nhân tình nguyện mọc lên từ khắp mọi nơi, từ câu lạc bộ lướt sóng, câu lạc bộ xã hội, mọi hình thức tổ chức, để giúp đỡ 'yakka khó tính'. Một nhóm công nhân đã đi xe buýt 120 km từ Port Kembla ở bờ biển phía nam, sau ca đêm, làm việc cả ngày tại Mosman, sau đó quay trở lại, nhiều người trong số họ đi thẳng vào công việc. Một doanh nhân đã tặng 2000 đô la, khoản đóng góp cá nhân lớn đầu tiên. Một doanh nhân khác, lấy cảm hứng từ một câu châm ngôn trên lịch để bàn của mình, đã quyên góp hàng trăm bảng Anh cho Trung tâm từ các cộng sự và từ các tổ chức mà anh ta có liên hệ. Những người lái xe vẫy xe buýt của Trung tâm để dừng lại, đưa cho các tài xế bất cứ thứ gì lên tới 10 đô la cho tổ chức. Khi một nhóm trẻ em được đưa đến một buổi biểu diễn phụ tại Royal Easter Show, người đàn ông có giọng nói khàn khàn chạy theo chúng với đôi mắt ngấn lệ, trả lại tiền và nói: 'Đây, thưa ông, tôi không biết'.

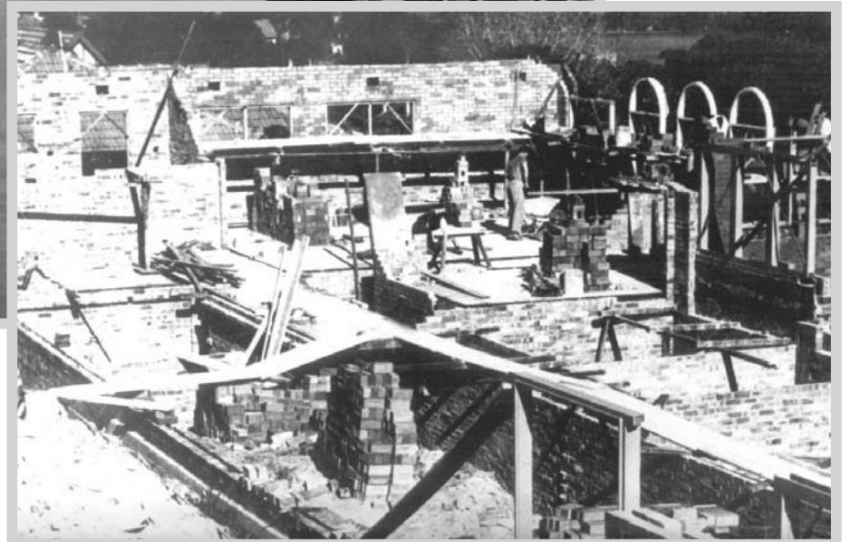
Vào năm 1946, sự tham dự của những người cha đã giảm xuống, và chúng tôi phụ thuộc vào họ để treo cờ giữa những nhân viên tình nguyện khác mà số lượng đã tăng lên. Vợ tôi đã tổ chức một cuộc họp với các bà mẹ đang thực hiện nghĩa vụ được phân công và cô ấy đã giải thích khó khăn cho họ. Họ nói, "Cứ để đó cho chúng tôi, bà Mac!" Sau đó, họ xuống địa điểm trong một giờ chiều hôm đó. Họ đẩy những chiếc xe ba gác chở đầy đất, những viên gạch xếp chồng lên nhau và những khung cửa sổ được sơn một lớp sơn lót. Tôi không biết họ đã nói gì với chồng mình vào đêm hôm đó, nhưng chúng tôi đã có mặt đầy đủ các ông bố vào Chủ nhật tiếp theo và điều đó diễn ra xuyên suốt toàn bộ quá trình của chương trình xây dựng.



Alf Duckett chuẩn bị giường cho RSJ Reg Kenny không tự mình nâng RSJ lên, anh ấy có mười người đàn ông trong bức tranh. Harry Kenny và Reg Duckett đang xem.



Stan Rust, làm công nhân đóng gạch trong năm ngày, làm tình nguyện viên vào Chủ Nhật.



Nửa đường.

Do sự hiện diện của một vách đá sa thạch, nó là một địa điểm không hứa hẹn để xây dựng một tòa nhà, đó là lý do nó không được phát triển trong những năm trước. Chúng tôi sẽ phải khai thác đá theo cách thủ công, với cuốc đá, búa và búa, rồi dùng xe cút kít chở đi.

Để dọn sạch sự phát triển của lanтана và dấu đen khỏi khu vực này, những người lao động tình nguyện, được trang bị cuốc, xẻng và xe cút kít, đã bắt đầu công việc nặng nhọc là loại bỏ một lát đá trên sườn đồi, dài 40 mét x 25 mét, nặng khoảng 3,5 nghìn tấn. Đối với những người lao động thiếu kinh nghiệm, họ đã làm một công việc tuyệt vời, nhưng phải mất một thời gian ngắn để đôi bàn tay cứng cáp và kinh nghiệm sắc bén để dạy cho họ tầm quan trọng của việc tránh những rủi ro không cần thiết. Phải mất sáu tháng trước khi địa điểm cuối cùng được dọn sạch và sẵn sàng cho phần móng.

Chúng tôi đã sắp xếp với Kỹ sư của hội đồng địa phương khoản vay cung cấp cuốc đá và xẻng cán dài cho cuối tuần, sẽ được trả lại vào thứ Hai. Sau đó, tôi có được một danh sách dài hai mươi trang về thiết bị cũ dùng cho mục đích xây dựng mà nó đã được đề xuất bán đấu giá cho Hội đồng Công trình Đồng minh. Tôi đã đặt giá thầu của mình với giá 150 đô la và nó đã được chấp nhận. Điều đó mang lại cho tôi một núi xẻng, cuốc đá, máy khoan, xà beng, xe cút kít, găng tay da, bay thợ nề, đá đập và búa tạ nặng, chì tấm, dụng cụ cầm tay của thợ mộc, một loại đinh nặng 300 pound, chổi sơn và cuối cùng là một lượng dây thừng.

Vì nhiều tình nguyện viên của tôi đã trải qua một thời gian trong Quân đội, họ không ngại khi chiếc búa mà họ đã sử dụng cả ngày trở thành 'vô tình' gắn vào thắt lưng của họ khi đến giờ nghỉ giải lao. Quá trình trong Quân đội được gọi là 'chiến thắng' và nó được hoan nghênh khi một đơn vị khác của Quân đội tham gia. Nhưng đây không phải là Quân đội, đây là dành cho những đứa trẻ co cứng.

Vì vậy, tôi đã đính kèm một thông báo kín đáo, có thể nhìn thấy khi họ nghỉ việc, với tiêu đề 'ĐẶT LAI NÓ!' Nó làm việc như một say mê.

Với việc thiếu hụt vật liệu xây dựng, chúng tôi buộc phải giao những thứ này khi có sẵn, và địa điểm hạn chế đã gây thêm khó khăn cho chúng tôi. Vì vậy, gạch và gỗ phải được chuyển từ đồng này sang đồng khác khi công việc phát triển.

Đó không phải là cách chúng tôi muốn tổ chức dự án, nhưng thời gian là rất quan trọng đối với cả nhà cung cấp và công chúng, để duy trì động lực của các nhóm lao động tình nguyện của chúng tôi. Ví dụ, chúng tôi đã nhận được khung cửa ra vào và cửa sổ và cất giữ chúng dưới những tấm bạt trên sân quần vợt để bốn tháng sau sẽ sử dụng. Cốt thép cho dầm móng và sàn bê tông cũng vậy. Nó phù hợp với nhà cung cấp để giao những thứ đó cho toàn bộ đơn đặt hàng và vì nó được tặng, chúng tôi đã nhận nó một cách biết ơn và xếp nó trên sân quần vợt đã lâu.

Nền móng của tòa nhà được đề xuất cao hơn mặt đường khoảng bảy mét. Chúng tôi không thể có được một con đường vào cho đến khi chúng tôi dọn sạch đá sa thạch khỏi khu vực và xây một bức tường chắn dài bốn mét phía dưới rãnh nước. Michael Pate, diễn viên kiêm nhà sản xuất, sẽ nhớ đến bức tường đó vì anh ấy đã kiếm được quả bóng và dây chuyền của mình trên đó. Ông Pate sống trong một căn hộ ngay bên dưới một cậu bé bốn tuổi bị co cứng, rõ ràng là thông minh mặc dù cậu bé ít nói.

Michael tự hỏi liệu quá trình đào tạo và phát triển giọng nói của anh ấy có giúp ích được gì cho anh ấy không. Anh ấy sẽ rất vui khi biết rằng cậu bé, John Morgan, đã làm việc tại Center Industries trong hai mươi năm qua và đã kết hôn với hai đứa con sinh đôi bình thường, và bức tường chắn bằng đá sa thạch vẫn đứng vững sau gần bốn mươi năm.

Hai đường ống thoát nước chính cắt ngang khu đất vuông góc với nhau, và phải được đào rãnh và đổ bê tông trước khi có thể bắt đầu đổ móng.

Bất chấp sự thiếu kinh nghiệm của những người đàn ông này và sự phổ biến của trò chơi cưỡi ngựa vui vẻ và trò đùa thực dụng, chỉ bị thương nhẹ, nhưng đã có một số người trốn thoát trong gang tấc. Những người đàn ông này tuyên bố một cách hài hước rằng mọi viên gạch và đá trong tòa nhà đều dính đầy máu của họ và được trang trí bằng làn da phồng rộp của họ - và điều đó gần như là sự thật.

Sau khi dọn sạch đất đai, sau đó họ phải nắm bắt được đá sa thạch. May mắn thay, hai trong số những người lao động mà chúng tôi thuê đã từng học việc với cha của họ, người đã từng là chủ mỏ đá ở Frenchs Forest ngày xưa. Nhân tiện, họ chỉ cho tôi cách cầm dụng cụ sao cho cán búa không bị gãy, búa bay ra làm gãy đầu mình (hoặc người ngoài cuộc). Họ dạy tôi cách nhận biết thớ của đá sa thạch để nếu bạn cắt dọc theo thớ, bạn có thể nâng một tảng đá nặng 300 kg với ít nỗ lực nhất và sử dụng ba hoặc bốn nhát liên tiếp.

Tôi đã sử dụng kiến thức đó một cách hiệu quả khi chúng tôi dọn sạch nền móng của tòa nhà và sau đó là nền móng của các trụ cầu, bởi vì ông Pollock nhấn mạnh rằng chúng nên được kiểm tra tới một mét đá cứng bên dưới móng. Không có gì hay khi nói rằng đủ gần là đủ tốt, bởi vì anh ấy đã sử dụng thước đo cấp và khám phá các cạnh của lỗ trụ để tìm bất kỳ dải đá phiến nào.

Một trong những bệ móng đã sụt xuống một cách ngoạn mục mười mét vì nó bị gãy ở vùng nông thôn, trong rãnh nước.

Đá sa thạch rất dễ cắt khi chúng tôi làm việc trên bề mặt đá hiện có, nhưng xuống lỗ trụ dài một mét thì hoàn toàn khác. Ở đó, chúng tôi sử dụng một chiếc máy khoan thủ công, một thanh dài ba mét, được quay bằng tay, để khoét một lỗ 25 mm vào đá sa thạch. Phải mất một lúc để học được kỹ năng xoay thanh và nâng nó lên theo chiều dài của cánh tay theo phương thẳng đứng, sau đó cán nó vào một đoạn mồi của lỗ. Bạn phải tiếp tục làm điều đó cứ sau mười giây trong khoảng thời gian ba mươi phút theo quy định của bạn khi một người cứu trợ tiếp quản. Do nhà lân cận quá gần nên chúng tôi không thể sử dụng thuốc nổ.



Bức tường đá sa thạch dẫn đến đoạn đường tải phía trên.



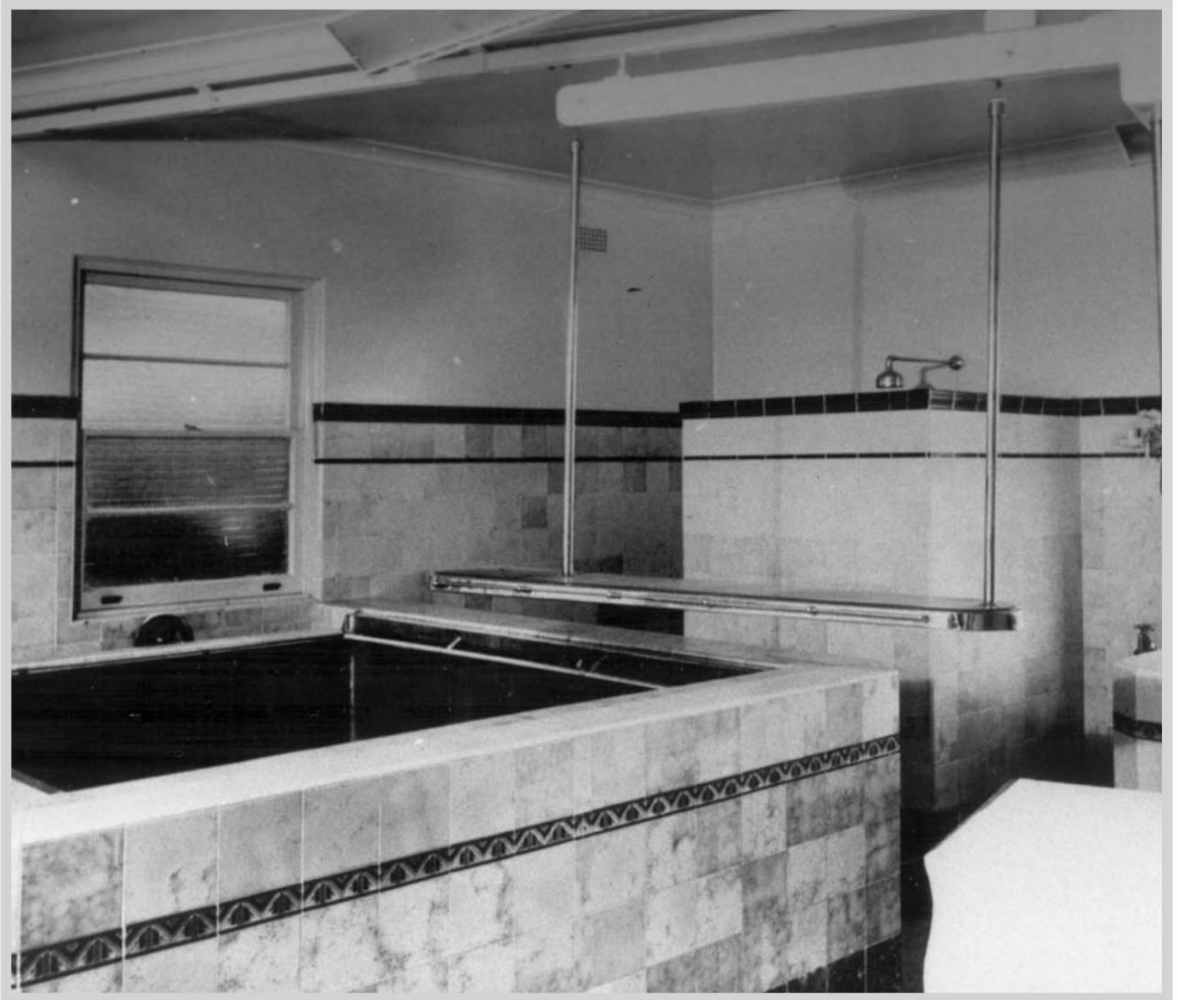
Nhóm xúc đất, Alfie Duckett và Curly Payne bên trái.

Những người đàn ông này tuyên bố một cách hài hước rằng mọi viên gạch và đá trong tòa nhà đều dính đầy máu của họ và được trang trí bằng làn da phòng rộp của họ và điều đó gần như là sự thật.



Các cha chuẩn bị nền móng năm 1948.

Thủ hiến William McKell MLA của New South Wales kiểm tra địa điểm xây dựng.



Phòng thủy liệu pháp



Bà Anis Laubley đã điều khắc bức tượng cao 2m này để thể hiện trong tâm trí bà tinh thần của Trung tâm Spastic.



Ông Robert Pollock ARIB phát biểu tại buổi khai trương tòa nhà y tế với các Thành viên của Hội đồng ở phía sau.

Trong khi đó, vật liệu xây dựng phải được vận chuyển từ đường phố bên dưới, bằng cách chuyển từ tay này sang tay khác dọc theo dây chuyền của con người. Bốn trăm tấn gạch được ném theo cách này, đầu tiên đến các chồng gạch, sau đó đến người thợ nề đang xây tường.

Nhiều móng tay đã bị mất trong quá trình làm việc này. Hầu hết những người ném vào lúc này hay lúc khác đều bị một viên gạch ném vung về đội vào xương sườn, bụng hoặc bàn chân của họ. Một trăm tám mươi lăm tấn xi măng, cát và bluemetal được xử lý bằng xe cút kit trên các tấm ván theo cách tương tự, với hai người đàn ông kéo và một người đẩy. Hệ thống dây chuyền tương tự đã được sử dụng để di chuyển gạch đất nung lên mái nhà. Với sự giúp đỡ này, toàn bộ mười nghìn viên ngói của mái chính đã được lắp trong một ngày.

Một trong những người tự nguyện lắp mái nhà là một người trung niên bị liệt nửa người đã bị thương khi ngã từ trên mái nhà cao xuống. Anh ấy làm tôi kính ngạc - anh ấy bỏ xe lăn và leo lên thang bằng đôi tay lực lưỡng của mình và ẩn mình trên mái nhà ba tầng, được hỗ trợ bởi các thanh ngói. Anh ấy đã đặt nhiều hơn số gạch của mình trong suốt cả ngày.

Sau khi thử nghiệm, tôi đã có thể phát triển một hệ thống trong đó Fred Marsden tuyển dụng những người thợ xây dựng tình nguyện và tôi chịu trách nhiệm lao động tình nguyện. Điều này liên quan đến một nhóm trên máy trộn bê tông để xúc bluemetal, cát và xi măng vào máy xúc, và một cậu bé tưới nước. Tôi tự mình vận hành máy trộn bê tông, bởi vì hỗn hợp nước rất quan trọng đối với công việc và mọi người đều có ý kiến riêng của mình về những gì tạo nên một hỗn hợp chấp nhận được. Sau đó, chúng tôi có một đội khác điều khiển xe cút kit lên trên các tấm ván và năm người khác để đảm bảo chất bê tông ướt vào vị trí của nó trên tấm hoặc dầm.

Trong ba lần trong nhiều năm, chúng tôi đã vượt quá hai trăm mét khối trong một ngày; trong những ngày đó, chúng tôi có một đội lên tới hai trăm tình nguyện viên. Có rất nhiều công việc dành cho tất cả bọn họ: nhóm thợ sửa ống nước, nhóm thợ điện, nhóm hàn ống, nhóm thợ đóng gạch, nhóm thợ mộc và nhóm lao công. Quy mô trung bình của đội là khoảng năm mươi người trong mười năm đó. Chúng tôi có một nhóm riêng để xử lý vữa xây gạch và cung cấp cho họ những viên gạch trên giàn giáo trước yêu cầu của họ. Một nhóm khác xử lý toàn bộ số gỗ và sẵn sàng giao cho thợ mộc khi cần để làm giàn giáo và gỗ lắp mái nhà.

Tôi phải mất một thời gian để xử lý những công nhân tự nguyện vào cuối tuần, nhưng may mắn thay tôi đã có sáu tháng làm việc trên đá sa thạch để chuẩn bị cho tòa nhà, vì vậy khi tòa nhà bắt đầu thực sự nghiêm túc, tôi đã phát triển với công việc.

Công việc của ông Pollock đã giảm bớt trong chiến tranh và ông đã dành thời gian của mình một cách hào phóng. Các thông số kỹ thuật của tòa nhà nhất thiết phải chi tiết và chúng được bảo vệ cẩn thận như một dấu hiệu của những gì có thể xảy ra đối với 'tiêu chuẩn như những người thợ'. Nếu họ không đạt được tiêu chuẩn đó, họ chỉ đơn giản là bị loại bỏ.

Đầu tiên tôi phải xem qua các chi tiết của 'thông số kỹ thuật' với ông Pollock hoặc quản đốc, ông Fred Marsden, và đưa ra thời gian biểu cho quá trình thực hiện công việc. Sau đó, tôi phải liệt kê tất cả các yêu cầu về vật liệu cho tòa nhà và phải đích thân gọi điện cho từng người quản lý của một công ty - nói cho ông ấy biết chúng tôi đang làm gì và sau đó tìm kiếm sự trợ giúp của ông ấy.

Hãy nhớ rằng, đây là thời chiến và vật liệu xây dựng khan hiếm, nhưng số lượng 'hạ gục' lại hạn chế một cách đáng ngạc nhiên. Wagner và Priddle, trên cơ sở danh dự, đã đồng ý thực hiện công việc thiết kế kỹ thuật cho dầm và cột.

Chúng bị giới hạn ở tòa nhà đầu tiên nhưng ở tòa nhà thứ hai, các tầng có tổng cộng 3.000 mét cộng với dầm và cột.

Tuy nhiên, họ kiên trì thực hiện nhiệm vụ và đã thiết kế cột và xà cho Country Children's Hostel.

Thực sự là một đóng góp tuyệt vời!

Tôi nhận trách nhiệm về bản thiết kế kết cấu thép của công trình, chi tiết từng dầm, cột, sàn bê tông. Tôi say mê phân tích chi tiết đến mức tôi có thể lên kế hoạch cho công việc của Chủ nhật trước mỗi tuần mà không phải bận rộn đi nổi dây các công trình thép cụ thể cần thiết cho đợt đổ bê tông vào tuần tới.

Chúng tôi không thể mua máy nén khí cho tòa nhà này và máy ủi là thứ mà người Mỹ sử dụng để xây dựng sân bay, trên các bản tin điện ảnh. Tất cả được thực hiện với cuốc đá, xẻng, xe cút kit, búa và máy khoan thủ công. Tương tự, chúng tôi không có máy xúc lật đổ bê tông khi trộn dầm và phải phụ thuộc vào một người đổ bê tông xuống bằng một miếng ván lót sàn. Đây là trước thời đại của bê tông trộn sẵn, vì vậy bê tông được trộn trong một máy trộn bê tông khổng lồ mà chúng tôi đã mượn và hao mòn trong mười lăm năm sau đó.

May mắn thay, dầm móng đầu tiên mà chúng tôi đặt đã bị bong tróc rất nặng, chúng tôi nhận ra rằng bê tông đã không được trộn đúng cách và chưa bị đổ lên thép. Nó hiển thị tổ ong xấu xí trên bề mặt của nó và điều này làm suy yếu chòm tia đáng kể. Chúng tôi đã phải trả giá đắt vì điều này, bởi vì ông Pollock nhất quyết yêu cầu xây dựng một cột bổ sung để chuyển vị của dầm yếu. Điều đó đòi hỏi một cuộc khai quật dài bảy mét - khoảng hai tuần làm việc. Vì vậy, sau đó chúng tôi đã rất cẩn thận với hỗn hợp bê tông và máy xúc lật. Chúng tôi chưa bao giờ gặp sự cố nào khác với cột và dầm của mình trong suốt mười năm tới. Chúng tôi đã học được bài học của chúng tôi tốt.



Tòa nhà y tế ban đầu. Ngôi trường được tiếp tục trong tòa nhà ban đầu trong hai năm.



Một đường dốc tải ở độ cao sàn cung cấp một lối vào phía sau từ xe buýt. Ngôi trường có thể nhìn thấy trong nền.

Vào cuối những năm 1940, thuốc kháng sinh đã có sẵn cho dân chúng và nhanh chóng kiểm soát nhiễm trùng đường hô hấp do sốt cao gây chết người như viêm phổi, bạch hầu, ban đỏ, ho gà và nhiều bệnh nhiễm trùng khác ở trẻ em.

Kết quả là tuổi thọ của trẻ bại não được kéo dài đáng kể. Cùng với việc giảm các bệnh nhiễm trùng này, việc điều trị tại đơn vị y tế của chúng tôi đã khiến những đứa trẻ bị ảnh hưởng di chuyển nhiều hơn. Nó nâng trẻ sơ sinh vào tư thế thích hợp, hỗ trợ bàn chân lúng lằng bằng ván để chân, điều chỉnh khớp hông bị trật khớp và ngăn chặn các cơ hoạt động quá mức và xương đang phát triển khỏi các khớp bị biến dạng, do đó tăng thêm khả năng đạt được tuổi thọ bình thường.

Trong những năm đầu tiên của chúng tôi, dạy trẻ bại não tập đi là mục tiêu chính. Phải mất thời gian để nhận ra rằng cho đến nay, việc không nói được là khuyết tật lớn nhất đối với người bại não. Khả năng nói đã mở ra nhiều cánh cửa đã bị đóng vĩnh viễn đối với sự co cứng - môi trường, phát triển và giáo dục.

Với đơn vị y tế của chúng tôi, không có tòa nhà tương tự nào tồn tại ở Úc hoặc nước ngoài vì việc điều trị cho trẻ bại não khi đó là một bước phát triển tương đối gần đây. Các vấn đề của nó hoàn toàn khác với các vấn đề của trường học hoặc bệnh viện và không hoàn toàn có thể so sánh với các vấn đề của Trẻ em tàn tật hoặc Trường bệnh viện. Họ so sánh kỹ lưỡng hơn với các cơ sở phục hồi chức năng được phát triển sau Thế chiến thứ hai để phục hồi những người bị liệt và tàn tật trong quân đội. Do đó, kinh nghiệm hơn sáu năm của chúng tôi đã được đưa vào thiết kế, bằng một quá trình thử và sai vật lý, điều không thể tránh khỏi bằng cách tham khảo bất kỳ cơ quan y tế hoặc cơ quan nào khác vào thời điểm đó.

Tòa nhà đầu tiên trong số các tòa nhà mới được xây dựng vào năm 1946, bao gồm một tầng trệt rộng khoảng chín trăm mét vuông. Tòa nhà này được lên kế hoạch chủ yếu dựa trên giả định sai lầm rằng mỗi đứa trẻ được điều trị sẽ cần một khoảng thời gian nghỉ ngơi và thư giãn mỗi ngày; như một điều kiện tiên quyết để vật lý trị liệu, nó được trang bị cũi gấp cho mục đích đó. Đó là một sai lầm vì các em đến lúc 9 giờ sáng và về lúc 3 giờ chiều, không có thời gian cho việc học tập, vật lý trị liệu và phòng khám của bác sĩ. Chúng tôi đã gặp rắc rối trong việc phân xử những yêu cầu của cô MacDonald để có thêm thời gian đi học với các chương trình trị liệu của Giám đốc Y khoa. Khoảng thời gian thư giãn ngày càng ít đi, cho đến khi chúng tôi dừng chúng hoàn toàn một năm sau đó.

Người ta cũng cung cấp hai phòng cách ly để trẻ em sử dụng làm 'phòng khóc', nếu không tiếng khóc của chúng sẽ làm phiền những đứa trẻ khác đang nghỉ ngơi. Tuy nhiên, trên thực tế, những căn phòng này chưa bao giờ được sử dụng cho mục đích đó, bởi vì khi hoàn thành, bọn trẻ đã trở thành những nhóm làm việc hài lòng, những thành viên mới, bao gồm cả trẻ sơ sinh, có thể được giới thiệu mà chúng không quá lo lắng. Chẳng hạn, khi xe buýt gọi Chana, cô con gái bốn tuổi của một nhà ngoại giao Mỹ, cô bé đã khóc ngăn ngắt và bám lấy mẹ trong ba ngày đầu tiên. Vào ngày thứ tư, cô háo hức và cười, thậm chí không nói lời tạm biệt với mẹ. Rồi đến lượt mẹ khóc. Cô đã mất đứa con của mình!

Các phòng dịch vụ khác bao gồm phòng vật lý trị liệu, phòng lao động trị liệu và phòng thủy trị liệu. Loại thứ hai bao gồm một bể nước nóng bằng thép không gỉ, với một bồn tắm nhỏ hơn dành cho trẻ sơ sinh, được sử dụng với vòi hoa sen nóng và lạnh để kích thích cơ bắp.

Một trong những nhà cung cấp của chúng tôi, Công ty Armcoc, đã tặng một tời điện để tưởng niệm người sáng lập của họ. Tình trạng thiếu nhân viên được đào tạo đã ngăn cản việc sử dụng hiệu quả các bồn tắm, mặc dù chúng mang lại giá trị trong việc dạy các bài tập bơi chuẩn bị cho trẻ lớn hơn. Bể thủy trị liệu có thể hợp lý vào thời điểm chúng tôi lắp đặt nó, nhưng các vấn đề về thể chất liên quan đến việc chuyển từ phòng vật lý trị liệu sang bể phục hồi chức năng theo nhóm, đưa bệnh nhân vào và ra, với các nhà trị liệu mặc đồ bơi và sau đó lau khô cho họ, không biện minh được cho thời gian dành cho việc chống lại việc nhà vật lý trị liệu thực hiện các bài tập cho cô ấy trên bàn điều trị. Chúng tôi đã kéo bể trị liệu thủy sinh ra ngoài trong những năm sau đó và bây giờ bánh xe đã quay trở lại. Các nhà trị liệu muốn xem liệu bây giờ họ có thể sử dụng bể bơi nước nóng hay không.

Tầng hầm phụ ban đầu chỉ được cung cấp cho không gian văn phòng y tế, nhưng đã bị xâm chiếm để cung cấp các phòng chụp X-quang và thạch cao, buồng trị liệu ngôn ngữ và nhà kho. Điều này đòi hỏi một số giao thông cầu thang và đã chứng minh cho chúng tôi thấy rằng cầu thang không thể thương lượng với bất kỳ mức độ an toàn nào đối với những đứa trẻ này.

Tòa nhà này chỉ là một đơn vị y tế và phòng học vẫn ở trên đồi tại tòa nhà dân cư ban đầu. Do bị đổ vào sườn đồi, tòa nhà mới thấp hơn các phòng học mười ba mét. Do đó, những đứa trẻ phải được đưa lên xe buýt từ trường và đưa quanh khu nhà để được đưa xuống từ một đoạn đường nối tại đơn vị y tế mới. Đây là một bất lợi nghiêm trọng về mặt thời gian, nhưng nghiêm trọng hơn là nó đã cắt đứt liên lạc giữa nhân viên y tế và giáo viên. Vì vậy, đó chỉ là một giải pháp tạm thời.

Bọn trẻ đã ở trong tòa nhà này mười hai tháng sau khi nó được khởi công, nhưng nó vẫn chưa được trang bị đầy đủ.

Sự thành công của tòa nhà này rất quan trọng đối với thiện chí công cộng của Trung tâm Spastic, bởi vì nó phù hợp với các triết lý sau chiến tranh về điều trị miễn phí và sự hợp tác tự giúp đỡ của các bậc cha mẹ. Đó là một câu chuyện hay và các tờ báo và tạp chí đã đăng tải nó. Những người làm việc tự nguyện vào cuối tuần cũng quan trọng không kém, ở chỗ những người này sẵn sàng làm điều gì đó vì mục đích xã hội.

đứa trẻ co cứng không rõ và bất chấp những hạn chế về vật liệu xây dựng, chúng tôi luôn có thể tìm được ai đó nóng lòng giúp đỡ.

Lễ khánh thành tòa nhà mới vào tháng 4 năm 1947 do Thủ tướng New South Wales, ông William McKell (sau này là Toàn quyền Úc) chủ trì. Chúng tôi là những người mới trong giới nghị sĩ vào thời điểm đó và chúng tôi đã không coi trọng bài phát biểu của ông McKell với một chút muối chính trị cần thiết. Anh ấy đã ngưỡng mộ công việc của chúng tôi trong việc tự mình xây dựng tòa nhà và chúng tôi nghĩ rằng anh ấy sẽ mở ra cánh cửa cho sự tham gia của chính phủ. Bốn mươi năm sau, chúng tôi vẫn đang chờ hỗ trợ tài chính của chính phủ tiểu bang (28 năm đối với trợ cấp của chính phủ thịnh vượng chung).

Sau đây là đoạn trích từ một bài báo trên tạp chí 'Phụ nữ' năm 1945:

'Trưởng dạy co cứng không chỉ mang đến cảm giác thiên đường cho bọn trẻ, nó còn mở ra một thế giới hoàn toàn mới cho các bà mẹ. Kể từ ngày đứa con cứng đờ chào đời, người mẹ hoàn toàn gắn bó với nó. Hầu hết các liên hệ xã hội đều bị cấm đối với cô ấy vì cô ấy không thể rời xa đứa trẻ dù chỉ một phút. Không thể kêu gọi bạn bè và hàng xóm quan tâm đến một đứa trẻ co cứng.

Trên thực tế, người mẹ bị cấm hoàn toàn trong giao tiếp xã hội cũng như con của cô ấy. Đứa trẻ khiến cô ấy lo lắng và cáu kỉnh và trong khi cô ấy thực sự đang cố gắng làm mọi cách để giúp nó, thì sự lo lắng và cáu kỉnh của cô ấy lại truyền sang đứa trẻ. Chứng co cứng không may cũng ảnh hưởng đến mối quan hệ của người mẹ với những đứa con khác và thường xuyên với chồng. Có một tỷ lệ ly hôn cao đáng báo động giữa cha mẹ của những đứa trẻ cứng nhắc.

Một số bà mẹ là góa phụ. Có một số trường hợp phụ nữ mất chồng trong chiến tranh và bị bỏ lại với một đứa trẻ bình thường và những đứa trẻ bình thường khác, cố gắng vật lộn với đồng lương hưu.

Những người khác có hoàn cảnh rất nghèo và tất cả đều đang trong tình trạng căng thẳng về tài chính vì việc nuôi dưỡng những đứa trẻ bị co cứng rất tốn kém. Họ phải được chăm sóc y tế liên tục, cần ứng đặc biệt và tất cả các loại thiết bị đắt tiền.

Đó là lý do tại sao The Spastic Center không tính phí. Người ta nhận ra rằng ngay cả một khoản phí nhỏ cũng có thể ngăn cản một số trẻ em được điều trị và hướng dẫn. Vì vậy, ngoài công việc của họ tại Trung tâm, các bà mẹ còn làm việc chăm chỉ để gây quỹ.

Một nỗi kinh hoàng ập đến với người mẹ của một đứa trẻ bị co cứng, rằng cô đã sinh ra một thằng ngốc, khiến cô phải bám lấy anh ta bằng tình yêu chiếm hữu mãnh liệt và trói buộc cô vào bên anh ta không thể thoát ra được. Đôi khi các bà mẹ trở nên rối loạn thần kinh đến mức cần được giúp đỡ nhiều như con cái - và nhiều vụ ly hôn xảy ra do những cuộc cãi vã gay gắt vì một đứa con bơ vơ, vô vọng.

Những bà mẹ mang con đến Phòng khám Mosman và giúp đỡ công việc ở đó đều rạn vỡ - họ có một niềm vui không thể diễn tả thành lời khi nhìn thấy con mình tiến bộ hàng ngày.

Có lẽ tôi có thể kể cho bạn nghe câu chuyện về hai cậu bé Harry mười một tuổi - những người bạn đồng hành trong trận chiến huy hoàng rung chuyển trái đất này để giành lấy lời nói và cử động. Họ là những cựu chiến binh với sự tôn trọng mạnh mẽ đối với cuộc chiến mà mỗi người đang thực hiện. Trong suốt cả năm, sự cạnh tranh giữa họ, trong trường học và trong phòng trị liệu, diễn ra gay gắt và nhiệt tình. Theo một cách nào đó, cả hai đều chiến thắng. Harry đầu tiên học giỏi nhất ở trường; lần thứ hai Harry tập đi, với bàn là và nặng, lần đầu tiên trong đời. Mẹ của anh ấy, người Ailen và do đó tin vào phép màu, đã kể cho tôi nghe tất cả những gì cần kể về Harry của bà.

"Harry của tôi sinh đôi," cô ấy nói, "nhưng đứa còn lại đã chết khi sinh ra. Các bác sĩ không biết làm thế nào chúng tôi tiếp tục sống, Harry và tôi. Ngay từ đầu, thật không công bằng với anh ấy, cách anh ấy đến thế giới này, anh ấy ở với một đứa bé đã chết trong bóng tối. Anh ấy không bao giờ được trao cơ hội. Còn anh ngồi nhà như khúc gỗ năm này qua năm khác, tôi đưa anh đi hết bác sĩ này đến bác sĩ khác - gần sáu năm tôi đưa anh đi bệnh viện mà họ chẳng làm được gì. Harry của tôi không thể đến trường. Anh ấy không thể ra khỏi nhà; nếu anh ta làm vậy, anh ta phải được công túng inch trên đường đi. Và tôi gặp những người trên xe điện và xe lửa, đôi khi là những người lạ, họ nói với tôi, 'Tại sao bạn không đến gặp bác sĩ đó, bác sĩ này ...' Và tôi muốn đi đến tất cả, nhưng nó là vô vọng.

"Và sau đó Trung tâm đã viết thư cho tôi - Tôi không có nhiều hy vọng nhưng tôi nghĩ mình sẽ thử; bạn thử bất cứ điều gì khi con bạn giống như Harry của tôi. Nhưng, sau khi ở Trung tâm một thời gian, anh ấy bắt đầu nói chuyện - đôi khi một từ gì đó. Và rồi Harry của tôi chống nặng đứng dậy - sau một thời gian dài lê lét trên sàn nhà. Khi tôi nghĩ rằng khi tôi đưa anh ấy đến đây vào tháng Hai, tôi đã từ bỏ mọi hy vọng, tôi muốn nói

tất cả những người mẹ khác có con giống như Harry của tôi đều có hy vọng, và có nhiều việc đang được thực hiện ở đây để giúp họ thoát khỏi nỗi buồn, lo lắng và cay đắng mà tôi đã trải qua.

Và đó là "Harry của tôi", một cậu bé mũm mĩm, bình thường, rạng rỡ trong bữa tiệc đầu tiên của mình.

Bà Anis Laubley, (chị dâu của ông Pollock và là một nhà điêu khắc nổi tiếng), đã thiết kế một tượng mẹ và con để đặt ở cuối hành lang vào trong một hậu cung được xây dựng đặc biệt. Hình tượng giống như madonna cao 210 cm trên nền kính đen và được hoàn thiện bằng màu kem nhạt. Trong tâm trí của tôi, nó tiêu biểu cho vai trò của Trung tâm Spastic.

Thật không may, bác sĩ Burton-Bradley đã phân bổ không gian này cho hồ sơ y tế của cô ấy và cô ấy không thể tiếp cận bức tượng với sự nhiệt tình như vậy, tuy nhiên cuối cùng cô ấy đã tha thứ cho tôi.

Vào năm 1947, chúng tôi đã ổn định vững chắc trong đơn vị điều trị y tế của mình và đã đến lúc phải giải quyết vấn đề tài chính với Arthur Sullivan, và theo đó, tôi đã viết thư cho Người đại diện của Thủ quỹ với các điều khoản sau:

Tôi xin xác nhận rằng các mặt hàng này được bao gồm trong giá mua £6.500 đối với bất động sản số 6 Phố Queen thuộc sở hữu của Ông A. Sullivan:

1. 'Đàn organ Aeolian Ochestrelle Electric Player với quạt gió tự động £500; Rèm Venetian £250; đèn chùm £100; Lặt vặt £ 175.
Tổng cộng £1,025.
 2. Các nhà cung cấp bổ sung vào tài sản kể từ khi mua vào năm 1941 £885. Người định giá giấy phép Wilfred Allen Không 345 được đính kèm.
(Điều này bao gồm ngôi nhà và khu nhà trống liền kề tọa lạc tại 6 Queen Street và Cabban Street Mosman).
-

Vào những ngày đó, Jenny lớn lên nhanh chóng và cô ấy đã phát triển từ một đứa trẻ năm tuổi thành một cô bé mười tuổi. Trường học cũng đang phát triển, đến mức nó chiếm hết không gian ở tầng dưới và chúng tôi phải xây một văn phòng cho nhân viên văn phòng ở tầng trên và phương tiện giao thông được chuyển ra ban công bên ngoài.

Ban ngày Jenny đeo một chiếc vòng có cổ và những nẹp nhôm nặng nề, và đôi ủng màu nâu nặng trĩu. Sau giờ học, họ được đưa đi để cô có thể thư giãn trên ghế dài.



Tiến sĩ và bà Carlson đến thăm Trung tâm Spastic. Betty Simmons đang được kiểm tra và những người bạn của cô ấy đang theo dõi - Ann Meagher, Noel Giles, Reg Duckett và Harry Kenny.



Reg Duckett vận hành máy cồng Burroughs với các số liệu được thay thế bằng các chữ cái trong bảng chữ cái. Noel Giles nhìn vào.

Ban đêm, khi đi ngủ, cô ấy đi ủng đêm và chúng được nẹp để kéo căng các cơ ở bàn chân của cô ấy và điều đó có nghĩa là cô ấy phải bị lật trong đêm.

Vào ban ngày, bài phát biểu của Jenny bị hạn chế trong một từ duy nhất được khuếch đại bằng các cử chỉ mệnh lệnh nhưng sau khi ngủ vào ban đêm, cô ấy thư giãn đến mức lời nói của cô ấy trở nên bình thường và chúng tôi có thể sử dụng thời gian đó để bắt kịp bài tập ở trường của cô ấy và bất cứ điều gì khác có thể khiến cô ấy bối rối vào thời điểm đó.

Một đêm nọ, tôi bị đánh thức bởi tiếng hét của Jenny. Tôi vào phòng ngủ của cô ấy và thấy cô ấy đang bị co thắt hoàn toàn; và tất cả những gì tôi có thể học được từ cô ấy là 'mặt trắng đã lặn'. Tôi ở bên cô ấy cho đến khi cô ấy bình tĩnh lại và tôi nói với cô ấy rằng cô ấy gặp ác mộng, rồi tôi quên mất chuyện đó.

Nhiều tháng sau, tôi vào phòng Jenny để lật tẩy cô ấy, và điều tương tự cũng xảy ra - 'trăng khuyết' với một sự báo thù; nó sáng như đèn rọi từ dưới đất chiếu thẳng vào cửa sổ nhà Jenny. Trong giây lát, tôi bị sốc vì Jenny đã từng như vậy và tóc gáy tôi bắt đầu dựng đứng.

Giải pháp rất đơn giản - Cửa sổ của Jenny ở trên tầng ba và một ngôi nhà nhỏ bên cạnh thấp hơn và nó bị che khuất dưới bóng cây Long não. Mặt trăng tròn trên cao được phản chiếu bởi kính cửa sổ phễu của nó, vì vậy nó tạo ra hiệu ứng như đang ở trên mặt đất - nơi mà nó không có quyền ở đó!

Vào tháng 10 năm 1948, chúng tôi vinh dự được đón tiếp Tiến sĩ Carlson nổi tiếng, lúc đó ông nói: "Tôi đã đến thăm 27 quốc gia khác nhau, nhưng tôi chưa bao giờ thấy bất cứ điều gì sánh được với Trung tâm của các bạn. Nó chỉ cho tôi thấy có thể làm được gì khi toàn tâm toàn ý hướng suy nghĩ vào bất kỳ nỗ lực cụ thể nào."

Nhận xét đó đánh dấu sự kết thúc kế hoạch bốn năm trước của chúng tôi để đưa Jenny đến Mỹ. Nó đã được xác nhận một năm sau đó khi tôi

đã đến thăm Hoa Kỳ liên quan đến dự án nẹp và có những cuộc nói chuyện dài với bác sĩ Carlson và cộng sự y khoa của ông. Việc điều trị của Jenny sẽ tốt hơn nhiều ở Trung tâm của chúng tôi.

Năm 1948-1949, chúng tôi lại dùng sức lao động xung phong xây thêm hai phòng học trên nền nhà cũ. Điều đó không gây ra bất kỳ vấn đề gì và chúng tôi đã tận dụng hoạt động này để cung cấp nhà vệ sinh cho trẻ em, và ở tầng hầm, nhà vệ sinh và phòng vệ sinh cho tài xế xe buýt, và phần mở rộng cho căng tin.

Lý do cho việc mở rộng trường học này là Tiến sĩ Burton-Bradley và các nhà trị liệu đang tìm cách giải quyết khối lượng dữ liệu mâu thuẫn nhau về các vấn đề thể chất và tâm lý của từng đứa trẻ. Giữa lúc đó, Bộ Giáo dục đã mạnh tay đuổi học mười hai đứa con của chúng tôi với lý do chúng không thể giáo dục được.

Bộ Giáo dục vẫn điều hành trường học của họ trong tòa nhà do chúng tôi sở hữu, và họ không đóng góp gì cho việc vận chuyển hay thậm chí là dọn dẹp lớp học của họ, nhưng chúng tôi đành nén giận. Chúng tôi quyết định rằng những đứa trẻ này không nên bị từ chối điều trị và đi học trong một thời gian ngắn như vậy và chúng tôi thành lập một giáo viên của riêng mình, không liên quan đến Bộ Giáo dục. Hoạt động này được gọi là 'Nhóm Bảy' vì chúng tôi không muốn gán cho những đứa trẻ đó là chậm phát triển trí tuệ hoặc không thể học được. Thay vào đó, chúng tôi không nghĩ rằng chúng tôi đã dán nhãn cho họ bằng nhãn 'Nhóm Bảy'.

Việc điều tra những đứa trẻ thuộc Nhóm Bảy đã tạo ra những kết quả đáng ngạc nhiên, những kết quả này đã sớm được áp dụng cho những đứa trẻ có cứng khác. Nó xoay quanh những đứa trẻ được các giáo viên và nhà trị liệu mô tả là "không thể tập trung". Lý do cho điều này sau đó đã được xác nhận bằng máy đo thính lực - những đứa trẻ này đều bị điếc hoặc nghe kém ở các mức độ khác nhau. Lý do nó không được thiết lập trước đó là bọn trẻ đã học đọc môi mà không được dạy. Khi được nói chuyện trực tiếp, đứa trẻ sẽ đáp lại, nhưng khi người nói quay mặt đi chỗ khác, đứa trẻ thì không. Điều này đã cho chúng tôi một cái nhìn mới về các vấn đề của người điếc và nghe kém, các chuyển động của miệng nhện liên quan và việc giáo dục người bại não. Hầu hết nhóm này được chứng minh là trẻ em Rh, xác nhận phân tích của Tiến sĩ Burton-Bradley.

Xét về công việc chúng tôi đang làm cho trẻ em có cứng, chúng tôi đã đề xuất rằng Chính phủ New South Wales, đứng đầu là ông McKell the Premier, nên đóng góp cho Trung tâm Co cứng. Khi Thủ tướng McGirr tiếp quản và tham dự lễ khai trương Trung tâm mới được mở rộng của chúng tôi, được xây dựng bằng sức lao động tình nguyện, chúng tôi đã gia hạn đơn xin một số hình thức hỗ trợ tài chính. Anh ấy nói rằng chúng ta nên nộp đơn lên Ủy ban Bệnh viện. Theo đó, vào tháng 7 năm 1947, chúng tôi đã nộp đơn lên Ủy ban Bệnh viện theo hướng dẫn, để được công nhận theo Phụ lục Ba của Đạo luật Y tế. Ủy ban đã nhờ đến Bộ trưởng Bộ Y tế, ông Sheehan, người đã đưa ra chỉ thị rằng không có đơn đăng ký nào khác sẽ được xem xét theo Lịch trình Ba và đơn đăng ký của chúng tôi sẽ phải được xem xét theo Lịch trình Hai.

Ủy ban Bệnh viện đã xem xét đơn đăng ký của chúng tôi và tuyên bố rằng việc đăng ký có thể được thực hiện khi tuân thủ những điều sau:

- Bỏ chính sách miễn phí chữa bệnh cho trẻ em hiện nay.
- Việc từ bỏ công việc tự do do cha mẹ đóng góp là trách nhiệm của họ đối với Trung tâm.
- Việc tuyển dụng nhân viên thay thế theo tỷ lệ Quyết định.
- Thanh lý Trung tâm Spastic và tài trợ tài sản, tư cách thành viên và quản lý của nó trong một tổ chức mới được thành lập bởi các nhà tài trợ mười shilling hàng năm; và (không thể giải thích được)
- Việc duy trì các nỗ lực và hoạt động gây quỹ của Trung tâm ở mức độ hiện tại.

Chúng tôi đã nộp đơn liên tiếp cho đến tháng 9 năm 1949, khi ông Morton lại đưa vấn đề này ra Quốc hội. Câu trả lời của ông McGirr là, 'Trung tâm Mosman Spastic đang làm công việc đáng khen ngợi và xứng đáng, và không nên biến nó thành một trò bóng đá chính trị. Chúng tôi rất nóng lòng đáp ứng yêu cầu nếu Trung tâm tuân thủ luật pháp.'

Việc tuân thủ sẽ khiến chúng ta và tổ chức của chúng ta phải phó mặc cho Ủy ban Bệnh viện mà không có bất kỳ sự đảm bảo nào về tài chính cần thiết. Bạn phải nhớ rằng các bệnh viện không mấy quan tâm đến hoàn cảnh của những người bại não. Chủ tịch Ủy ban Y tế thừa nhận với tôi rằng chúng tôi sẽ tự mình làm tốt hơn và thậm chí là sự ủng hộ của hội y tế ở Sydney, bày tỏ quan điểm trước công chúng rằng công việc của Trung tâm Spastic là một sự lãng phí công quỹ.

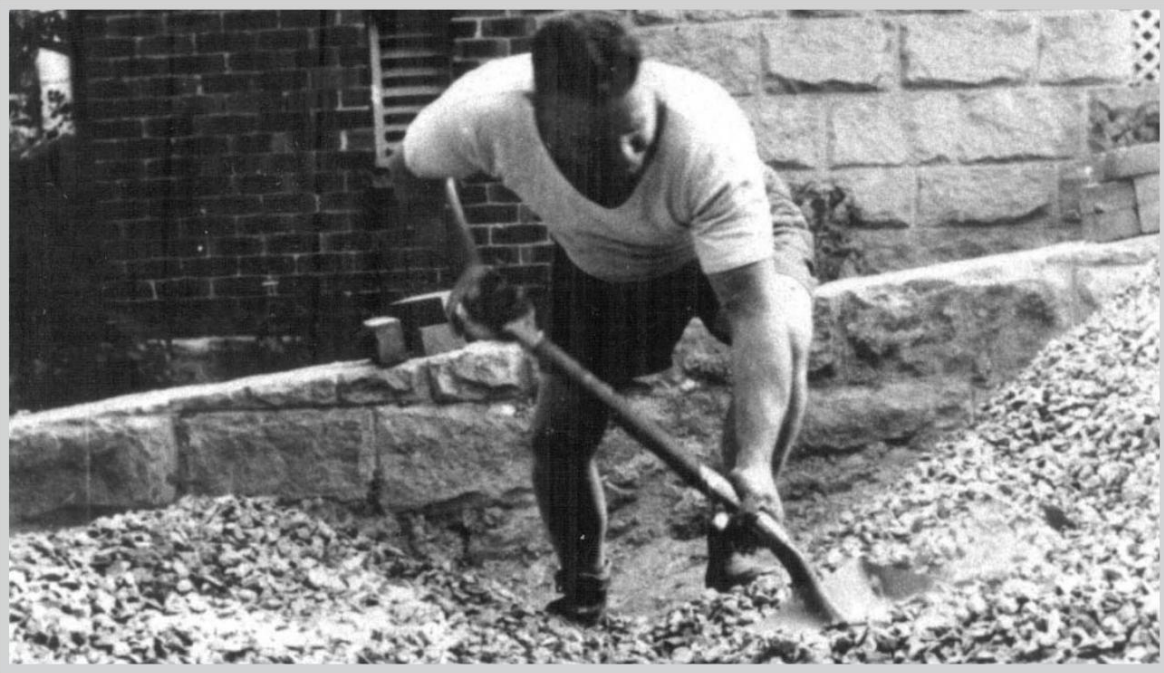
Bằng cách can thiệp Thủ hiến McGirr một cách không thương tiếc trong suốt tám năm cầm quyền của ông ấy, tôi tin rằng chúng tôi đã mắc một sai lầm nghiêm trọng, bởi vì chúng tôi chỉ là một thiểu số nhỏ trong cộng đồng và chúng tôi đã 'được ông ấy hỗ trợ'. Tôi nghĩ chúng ta có thể làm khác đi vào thời điểm đó.

Theo sau Thủ hiến McGirr là Thủ hiến Lao động Cahill, Heffron và Renshaw. Sau đó, ông Askin trở thành Thủ tướng với sự thay đổi thành chính phủ liên minh của Đảng Quốc gia Tự do. Ông được kế nhiệm bởi các ông Lewis và Willis và sau đó vào năm 1977, Chính phủ Lao động trở lại nắm quyền với ông Wran là Thủ hiến.

giai đoạn thứ hai



Khởi công giai đoạn hai của tòa nhà được thiết kế để đưa trường học và điều trị y tế lại gần nhau. Từ 1949 đến 1952.



Noel Giles, thợ xúc kim loại xanh giỏi nhất trong công việc



Bernie Stanton chỉ ra cách



Máy trộn bê tông phổ biến



Brian Kelly, một thủ lĩnh băng đảng

Nếu chúng tôi không chống lại ông McGirr, mà thay vào đó thuyết phục ông ấy bằng mọi giá cấp cho chúng tôi khoản trợ cấp tài chính của Nhà nước, thì khoản trợ cấp đó có thể đã được ghi vào ngân sách của các Bộ Lao động sau đó, và điều đó sẽ khiến ông Askin khó trở thành 'kẻ kỳ quặc' hơn trong việc trợ cấp cho Trung tâm Spastic. Chúng tôi hy vọng sống và học hỏi! Thật thú vị khi lưu ý rằng tất cả năm bang khác đều được chính quyền bang trợ cấp rất nhiều; của chúng tôi là ngoại lệ duy nhất.

Mặt khác, chúng tôi sẽ phải đánh giá tác động của lao động xây dựng tự nguyện vào cuối tuần. Liệu chúng tôi có đạt được điều đó nếu chúng tôi nhận được sự hỗ trợ đầy đủ từ chính phủ tiểu bang và liên bang không? Tôi nghĩ rằng chính phủ có thể đã từ chối chúng tôi với một hoặc hai nghìn đô la, trong khi những tòa nhà mà chúng tôi dựng lên bằng sức lao động tự nguyện sẽ có giá hơn một triệu đô la vào thời điểm xây dựng. Ngoài ra, mỗi giờ một người đàn ông làm việc trên những tòa nhà đó khiến anh ta trở thành bạn của Trung tâm Spastic mãi mãi, và anh ta có những vết phỏng rộp vì điều đó. Và tôi nghĩ rằng sự hỗ trợ của tư nhân và công ty sẽ giảm đi rất nhiều với tin tức về sự hỗ trợ của Chính phủ. Nhưng điều đó khiến tôi băn khoăn liệu chúng tôi có nên giành được sự ủng hộ chính trị thay vì hành động một mình hay không.

Đến năm 1950, số ca co cứng hàng ngày của chúng tôi đã tăng từ 35 lên 100, với 200 bệnh nhân ngoại trú, do đó cơ sở điều trị y tế rõ ràng là quá nhỏ. Tôi nghĩ rằng Trung tâm Spastic đã phát triển nhờ thiện chí của công chúng và ngành y tế, nhưng thật không may, mọi số tiền chúng tôi nhận được đều phải chi cho các dịch vụ và thiết bị mới cho số lượng bệnh nhân bại não ngày càng tăng của chúng tôi.

Kiến trúc sư danh dự của chúng tôi, ông Robert Pollock, đã giám sát việc xây dựng tòa nhà đầu tiên của chúng tôi và được toàn quyền thiết kế và phối màu. Hai năm sau, khi lớp sơn trên tường còn chưa khô, anh ấy kinh hoàng khi tôi muốn dỡ mái của tòa nhà đó và rút ruột nó, để chuẩn bị móng cho một tòa nhà mới khác, lớn gấp bốn lần. Mặc dù vậy, anh ấy vẫn tiếp tục công việc một cách nam tính bởi vì, anh ấy nói, "anh ấy sợ những gì tôi có thể làm nếu anh ấy bỏ mặc tôi mà không có sự giám sát của anh ấy"!

Chúng tôi đã có thể thiết kế một tòa nhà bốn tầng bằng gạch và bê tông lớn như vậy để làm nơi ở cho cả trường học và đơn vị y tế của chúng tôi.

Chúng tôi không gợi ý rằng Bộ Giáo dục nên đóng góp cho tòa nhà bởi vì nếu chúng tôi làm như vậy, điều đó có thể làm suy yếu chính sách của chúng tôi về việc để nhân viên y tế và nhà trị liệu của chúng tôi tham gia vào các lớp học với các giáo viên của bộ, trong một tòa nhà mà chúng tôi sở hữu. Trong trường hợp đó, chắc chắn việc kiểm vật liệu xây dựng và lao động vào cuối tuần sẽ khó khăn hơn.

Chúng tôi đã lên kế hoạch rằng tầng thứ ba dự kiến sẽ được hoàn thành đến giai đoạn tường và mái nhưng sẽ không được hoàn thiện bên trong. Điều này sẽ tiết kiệm thời gian và tiền bạc cần thiết để gia hạn thêm khi cần thiết. Thật không may, vào thời điểm tòa nhà hoàn thành, tầng ba cũng đầy trẻ em.

Nền móng của tòa nhà mới yêu cầu phải khai thác đá ở tầng trệt và loại bỏ một núi đá sa thạch, lớn gấp ba lần so với tòa nhà ban đầu từ địa điểm bên cạnh tòa nhà đó. Vì vậy, nó đã quay trở lại những ngày đầu với cuốc và búa đá, chỉ là lần này, thay vì một giờ thẳng đứng hai mét mà tòa nhà ban đầu được xây dựng trên đó, nó sẽ đưa nó xuống mặt đất để làm ranh giới của chúng tôi. Điều này sẽ liên quan đến việc khai thác đá sa thạch có bề mặt thẳng đứng khoảng 10 mét.

Một trong những vấn đề bất ngờ nảy sinh là xác định vị trí thứ hai trong số hai kết nối thoát nước chạy qua tòa nhà. Nó được đánh dấu trên kế hoạch của Water Board bằng một cái hồ ga và sau đó chúng tôi đã tìm thấy nó. Miệng cống nằm dưới mặt đất hai mét và lý do nó không được tìm thấy sớm hơn là do một cây nguyệt quế dài 20 mét đã mọc ngay phía trên nó.

Ông Pollock, kiến trúc sư danh dự của chúng tôi, có điều này để nói về công trình của ông:

'Việc cung cấp một môi trường giáo dục phù hợp cho trẻ bại não ngày càng trở nên quan trọng trong những năm gần đây. Họ không còn bị coi là thiếu năng trí tuệ nữa. Tiến bộ trong chẩn đoán và điều trị căn bệnh đã giúp một tỷ lệ lớn có thể trở thành thành viên hữu ích của xã hội.

Sự nghiệp của bác sĩ bại não, bác sĩ ER Carlson, là nguồn cảm hứng và hy vọng to lớn cho những người bại não.

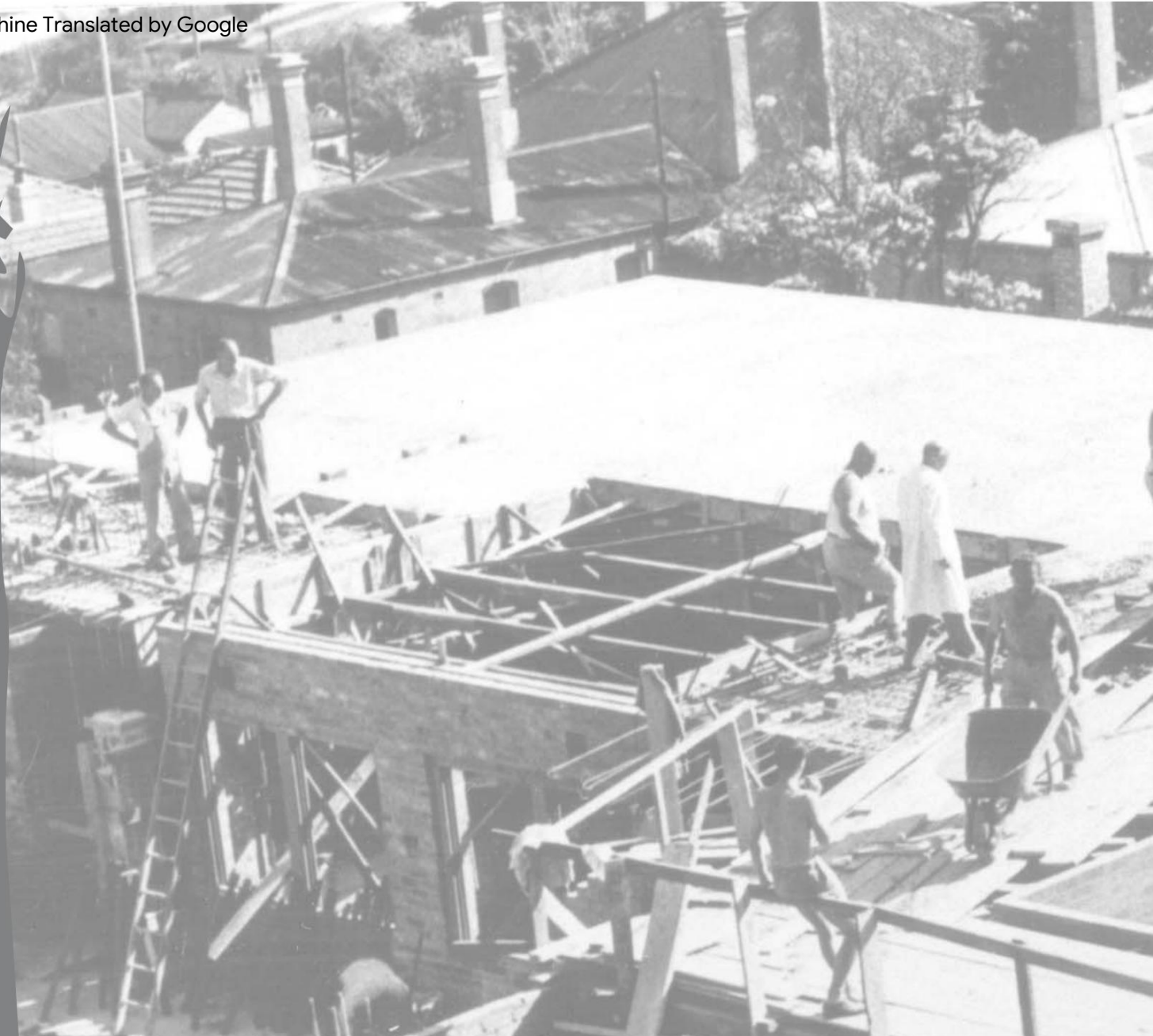
Trường học truyền thống là không thỏa đáng. Việc đào tạo chuyên ngành đặc biệt cần thiết đòi hỏi một bố cục vật lý độc đáo, đây là một thách thức đối với kiến trúc sư. Bằng cách cung cấp loại kế hoạch, cấu trúc, sắp xếp không gian và cơ sở vật chất cần thiết, kiến trúc sư có thể hỗ trợ bác sĩ, nhà trị liệu và giáo viên trong việc giúp đỡ người bại não vượt qua khuyết tật của họ để có cuộc sống thỏa mãn.

Kiến trúc sư phải làm quen với tất cả các biểu hiện của bệnh bại não; anh không được bỏ qua



Mọi người đều có một
công việc để làm.

Tải bê tông trong khi thợ mộc đang chuẩn bị tấm sàn thứ ba.



Ông Pollock với chiếc áo khoác trắng giám sát việc đặt tấm thứ hai.

những mối nguy hiểm mà người bại liệt phải đối mặt từ các cạnh sắc nhọn, đồ đạc dễ bị lật đổ, kính dễ vỡ và sàn nhà trơn trượt.

Chúng ta phải công nhận rằng nhiều đứa trẻ trong số này cảm thấy khó giữ thăng bằng. Tất cả những yếu tố này phải được tính đến trong quy hoạch cơ bản của tòa nhà.

Bất cứ nơi nào tiến hành đào tạo, điều cần thiết là tạo ra một bầu không khí trong đó trẻ bại não có thể thư giãn và tập trung vào nhiệm vụ trước mắt. Chúng ta phải lập kế hoạch xây dựng một tòa nhà để cung cấp cho nhiều tình huống khác nhau, có tính đến các kỹ năng đặc biệt của trẻ em cũng như những bất cập của chúng. Một số em không đi được đã biết lái xe ba bánh.

Không gian trường học phải cung cấp các điều kiện ánh sáng và âm thanh tuyệt vời và phải được lên kế hoạch để tạo mọi sự bảo vệ và khuyến khích có thể cho sự phát triển giáo dục của trẻ bại liệt. Tòa nhà có thể hỗ trợ rất nhiều cho những đứa trẻ này nếu nó được lên kế hoạch theo trí tưởng tượng; kiến trúc sư không nên sử dụng các mô hình phân bố không gian cứng nhắc và mong đợi hoạt động hiệu quả. Độ co giãn nên đạt được bằng cách nhận ra thực tế là có nhiều yếu tố ảnh hưởng đến sự sắp xếp không gian. Những yếu tố này bao gồm số lượng và loại người khuyết tật, chương trình đào tạo ở trường và số tiền sẵn có cho việc xây dựng và trang thiết bị.

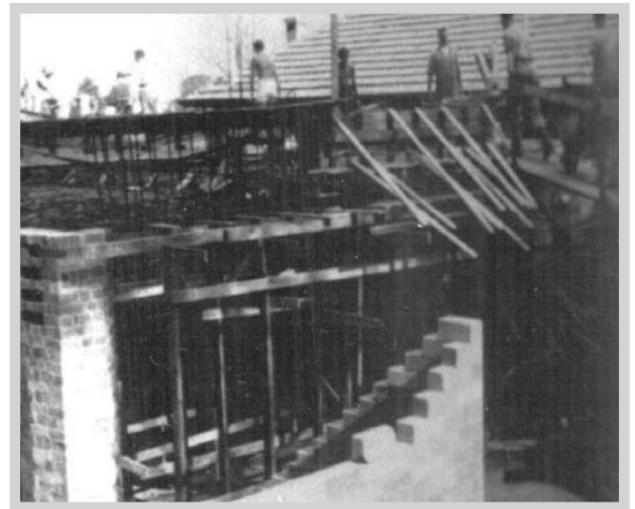
Hành lang phải có chiều rộng tối thiểu là 3,3 m. Đây là khoảng trống cần thiết cho hai đứa trẻ chống nạng đi cạnh nhau, đi ngược chiều nhau. Các hành lang không được có vật cản. Các ô cửa mà trẻ em sử dụng phải rộng bốn feet. Tay vịn ống nằm ngang, đơn giản nên được sử dụng trên tất cả các cửa bên trong để hỗ trợ trẻ em khi chúng di chuyển từ phòng này sang phòng khác.

Các lớp học cũng nên có nhiều tay vịn và thanh vịn tại các điểm chiến lược, vì trẻ em được khuyến khích đi bộ. Để đơn giản hóa việc nhóm đến vào buổi sáng và khởi hành vào buổi chiều, khu vực xay xát rộng rãi nên kết nối lối vào chính với các hành lang.

Một môi trường yên tĩnh, thư thái bắt buộc trần và tường phải được xử lý cách âm. Bề mặt sàn phải đủ nhẵn để cho phép dễ dàng di chuyển bàn ghế, nhưng đồng thời cũng phải cung cấp đủ lực kéo để tránh nạng hoặc bàn chân bị trượt. Sàn nhà phải bằng phẳng để tránh tai nạn cho trẻ em khi chúng di chuyển trong trường. Mức sàn hoàn hảo có tầm quan trọng đặc biệt đối với những đứa trẻ đang được dạy đi trên 'ván trượt', là những tấm ván phẳng đơn giản dài khoảng 60 cm có túi để chân trẻ và có một cột kéo dài từ phía trước 'ván trượt' lên đến mặt đất.



Paddy Bugden và đội của anh ấy từ Newtown Leagues Club.



Một số ý tưởng về sự phức tạp của công việc. Trong khi những người ở phía chân trời đang đặt tấm ván thứ hai, thì người đàn ông trong bức tranh thứ hai đang chắt các cột bê tông lên. Sân quần vợt đã có cửa sổ và khung cửa sơn phủ hoàn hảo. Thép ở phía trước đã được đưa vào vị trí cho đợt đổ vào tuần tới.



vị trí mà nó có thể được nắm bắt bằng tay. Nhiều vật liệu, chẳng hạn như gạch nhựa đường, gạch cao su hoặc gỗ cứng phủ sáp xin màu, sẽ đáp ứng các yêu cầu về sàn.

Tất cả các lớp học nên có đường dẫn được cung cấp cho hệ thống liên lạc, máy quay đĩa và chiếu phim. Kế hoạch đi dây nên bao gồm các ổ cắm cho micro được sử dụng tại bàn làm việc để hỗ trợ trẻ em gặp khó khăn về hô hấp và nói. Trong một số trường hợp, cơn đau nghiêm trọng đến mức micro ở cổ họng là một điều tuyệt đối cần thiết để giúp đứa trẻ có thể nghe được.

Tóm lại, điều cần nhấn mạnh nhất là trẻ bại não cần được cung cấp một môi trường vật chất phù hợp với nhu cầu giáo dục của các em. Vải phải được cắt theo mẫu. Nếu kiến trúc sư thành công trong việc tạo ra môi trường và cơ sở giáo dục tốt nhất có thể, anh ta sẽ có đóng góp lớn cho công việc của giáo viên, nhà trị liệu và chính những đứa trẻ đã phải vật lộn với cơ sở vật chất tạm bợ bấy lâu nay.'

Chúng tôi bắt đầu lập kế hoạch vào năm 1951, và mục tiêu của chúng tôi là hoàn thành tòa tháp ba tầng, sau đó chuyển con cái của chúng tôi đến tòa nhà mới. Sau đó, chúng tôi dự định kéo mái nhà ra khỏi tòa nhà hiện tại, tăng gấp đôi diện tích mặt bằng và đưa tòa nhà lên thêm hai tầng nữa.

Khi lập kế hoạch cho tòa nhà mới, rõ ràng là không thể bố trí tổng diện tích yêu cầu là 3600 mét vuông trên một tầng mà không đặt các phòng ở các điểm cực xa để có thể giao tiếp được. Để chuyển hướng một con đường riêng xuyên qua tòa nhà và đưa trẻ em lên/xuống bốn khu vực tải bằng phẳng trên đường, người ta đã sử dụng sự sụt tự nhiên của mặt đất trên sườn đồi, điều này sẽ cho phép mỗi tầng nằm trên các tầng đất liên tiếp.

Việc lắp đặt thang máy đã được xem xét, nhưng kích thước của các thiết bị cần thiết để vận chuyển trẻ em bằng nặng, ngồi trên xe lăn và được người hộ lý bế sẽ khiến việc lắp đặt này trở nên tốn kém nhất. Nó sẽ gây ra một nút thắt cổ chai, với những đứa trẻ di chuyển chậm chạp, sẽ cần phải cung cấp ít nhất sáu thang máy như vậy - một điều hiển nhiên là không thể. Cầu thang và đường dốc đều nguy hiểm như nhau đối với trẻ em - chúng không thể sử dụng cho người đi nặng, cực kỳ nguy hiểm đối với trẻ em được bế và không thể sử dụng xe lăn. Palăng cầu thang cơ học và các loại máng trượt trơn trượt có thể được điều chỉnh để hoạt động hiệu quả trong các hành lang kín hoàn toàn, tuy nhiên, sẽ cần quá nhiều diện tích sàn. Các kế hoạch mới chỉ cung cấp cầu thang để nhân viên liên lạc. Ngoài ra, việc kiểm soát hỏa hoạn cần có các lối vào ở tầng trệt để cung cấp các lối thoát hiểm thay thế.

Các phòng học, trước đây nằm trong một tòa nhà tách biệt với tòa nhà điều trị y tế, đã được tập hợp lại với nhau. Vì vậy, phòng học, nhà vệ sinh, vật lý trị liệu, trị liệu nghề nghiệp, phòng nói và phòng ăn ở gần nhất có thể và mọi tầng đều khép kín, ngoại trừ các dịch vụ chuyên biệt như X-quang, điện não đồ hoặc công việc thạch cao.

Thời gian nghỉ ngơi trong cũi đã bị loại bỏ đối với tất cả, ngoại trừ trẻ sơ sinh dưới ba tuổi và một số trẻ nhỏ, có lẽ chiếm 15% tổng số trẻ em. Những chiếc cũi ban đầu được thay thế bằng những chiếc cũi có thể thu gọn được dựng trên các giá đỡ trong phòng học; trong những năm qua, những thứ này đã bị ngừng sản xuất.

Các bà mẹ luôn có trách nhiệm đi vệ sinh cho trẻ. Đây là bản chất trong nhiệm vụ của các bà mẹ vì họ biết về những đứa trẻ khác ngoài con của mình và tử quan điểm của đứa trẻ, người mẹ tiếp cận công việc của mình với sự quan tâm dịu dàng.

Nguyên tắc tương tự được áp dụng với việc ăn và uống vào giờ ăn trưa; ở đây, các bà mẹ hoạt động dưới sự giám sát của một nhà trị liệu ngôn ngữ vì tầm quan trọng của việc luyện nói.

Nhà vệ sinh riêng cho trẻ em gái và trẻ em trai trước đây không được cung cấp, nhưng vì một số trẻ em ở độ tuổi vị thành niên nên điều này luôn gây khó khăn. Do đó, các dãy nhà riêng biệt được cung cấp cho nam và nữ, và khu mẫu giáo 'Schooler' được cung cấp cho trẻ mẫu giáo. Để giúp trẻ kiểm soát nhiều hơn, tất cả các chậu được đặt ở các độ cao khác nhau trên sàn đá mài, thấp nhất ở độ cao lỗ thông hơi là 20 cm và cao nhất là 38 cm. Các bồn rửa mặt được đặt ở độ cao so le, với gương ngay phía sau để làm sạch răng, mặt và chải tóc. Hệ thống nước là tiêu chuẩn, với càng nhiều phụ kiện tiêu chuẩn càng tốt. Một van trộn điều khiển cao kiểm soát nhiệt độ của nước nóng và lạnh. Một bàn thay đồ thấp là điều cần thiết trong nhà vệ sinh nữ, đặc biệt là đối với những thanh thiếu niên bất lực hơn và cần có các thanh ở mỗi bên của mỗi bệ để giúp những đứa trẻ bất lực có thể tự cân bằng. Cần có đủ không gian để người phục vụ có thể đứng ở hai bên và phía sau để giữ đứa trẻ để bất lực trên bệ. Bồn tiểu được thiết kế không có bậc, sàn bệ tiểu chắc chắn, thoát nước vào bồn tiểu không bị tắc nghẽn, các góc tiếp giáp với bồn tiểu được ốp tôn 10 cm. Thanh ngang trên mặt bồn tiểu là cần thiết để duy trì sự cân bằng.

Phòng vật lý trị liệu trước đây được bố trí theo mô hình bệnh viện thông thường gồm các ô ngăn cách nhau bằng rèm cửa, mỗi ô có một cột vật lý trị liệu. Sự sắp xếp của các phòng này đã được thay đổi thành kiểu bố trí phòng tập thể dục, không có sự cứng nhắc của khái niệm hình khối. Các phụ kiện bao gồm gương soi toàn thân trên tường và trần nhà, không gian đi bộ dài hơn bảy mét với gương ở mỗi đầu và có các vạch sơn trên sàn cách nhau 15 cm để luyện tập dáng đi chống nặng. Phòng thạch cao được trang bị một bồn rửa bằng thép không gỉ tiêu chuẩn và bầy thạch cao và sàn nhà là đá mài.

Lớp phủ sàn là một trong những vấn đề khó khăn nhất liên quan đến một tòa nhà như vậy. Trước đây, chi phí đòi hỏi phải sử dụng gỗ mờ động vật chưa được đánh bóng. Giao thông của chúng tôi bao gồm người đi nặng, trẻ em trong khung tập đi được trang bị ván trượt, trẻ em trượt ván trượt bằng gỗ, xe ba bánh và đồ chơi có bánh xe nhỏ, và giao thông bằng xe lăn, và hơn 80 phần trăm trẻ em được trang bị một số loại nẹp chân bằng kim loại. Hơn một nửa số trẻ bị trầy xước một hoặc cả hai bàn chân.

Tòa nhà mới buộc phải từ bỏ sàn gỗ vì khu vực của nó không thể cạo rửa, ngay cả với máy điện.

Không được phép đánh bóng, và cần phải dọn dẹp sau mỗi bữa ăn trong mỗi phòng dùng để cho ăn, vì tất cả bọn trẻ đều là những đứa ăn uống bữa bāi. Chúng tôi đã thử nghiệm với thảm bằng nút chai trong các phòng vật lý trị liệu, vải sơn (được đánh bóng nhẹ) trong các phòng học và gạch nhựa đường (không được đánh bóng) ở những nơi khác.

Các hành lang đều được trang bị tay vịn có ba chiều cao và cửa có thanh dọc. Tất cả các tay nắm cửa và các thiết bị khác đều được đặt ở độ cao tiêu chuẩn, để bọn trẻ quen với các thiết bị bình thường có thể gặp ở những nơi khác. Tuy nhiên, tất cả các ngưỡng cửa đều được đặt ở mức sàn, các bậc thang bị loại bỏ xuyên suốt và tất cả các đầu cầu thang đều có cổng.

Những người đến thăm không được vào phòng điều trị, nhưng sự liên tục của lợi ích công cộng đòi hỏi họ phải có thể nhìn thấy bọn trẻ tại nơi làm việc. Do đó, cửa sổ tầm nhìn một chiều được đặt ở tất cả các hành lang để cung cấp tầm nhìn về công việc đang diễn ra trong từng phòng học và phòng điều trị.

Một hội trường lớn là điều cần thiết để tất cả trẻ em có thể tập hợp lại với nhau trong các sự kiện đặc biệt, các buổi trình diễn tranh ảnh và các buổi hòa nhạc do chính các em tổ chức. Vì rất ít diễn viên trong trường hợp này có khả năng đi lại nên họ phải thực hiện phần của mình trên ghế. Việc di chuyển một nhóm trẻ khỏi sân khấu và sắp xếp những chiếc ghế đặc biệt cho nhóm tiếp theo là điều không thể tránh khỏi trong thời gian dài không hoạt động. Do đó, một sân khấu xoay được thiết kế cho phòng lắp ráp để khía cạnh quan trọng này trong công việc trong năm của trẻ có thể được phát triển đầy đủ hơn.

Viên gạch đầu tiên của tòa nhà điều trị mới được đặt vào ngày 23 tháng 1 năm 1952, và bắt chắp những vấn đề lớn phát sinh từ việc mua sắm vật liệu, lập kế hoạch và xây dựng chung, công việc xây dựng tòa nhà như dự kiến đã được hoàn thành trước cuối năm 1953.

Vào ngày 23 tháng 1 năm 1954, tòa nhà được chính thức khai trương bởi Ngài Thống đốc, Trung tướng Sir John Northcott, KCMG, KCVO, CB. Với chi phí hơn 600 đô la một chút cho mỗi mét vuông, tòa nhà cung cấp không gian làm việc rộng 3600 mét vuông, lần đầu tiên cho phép chúng tôi điều trị hàng ngày cho số lượng trẻ em ít nhất gấp đôi so với trước đây của chúng tôi và một khoa ngoại trú hiệu quả cho 513 bệnh nhân ngoại trú trong danh sách của chúng tôi. Bệnh nhân mới trung bình ba mỗi tuần. Nó cũng cho chúng tôi không gian để



Tòa nhà đã hoàn thành cho trường học và đơn vị y tế kết hợp. Chúng tôi tận dụng sườn đồi để xếp xe buýt ở từng tầng của bốn tầng và chúng tôi có lối đi từ tầng trệt đến từng tầng.

đưa thêm các chuyên gia tư vấn danh dự của ngành y về làm việc ở các chuyên khoa mới như tai nghe, tai mũi họng, điện não đồ và cơ sở vật chất để làm công tác phẫu thuật răng miệng.

Tòa nhà mới này chứa các phòng học và liệu pháp y tế trong cùng một lớp học. Trước đây trường học tách biệt với tòa nhà y tế và do đó có rất ít liên lạc giữa hai nhóm. Bây giờ họ đã ở cùng nhau, không chỉ trong lớp học mà còn trong phòng sinh hoạt chung và điều này đã cải thiện công việc họ đang làm cho trẻ em CP của chúng tôi về mọi mặt.

Giám đốc Y khoa của chúng tôi, Tiến sĩ C. Burton-Bradley, đã nói trong bài phát biểu của mình rằng chưa bao giờ trong lịch sử của Trung tâm có nhiều trẻ em tiến bộ về thể chất nhanh như vậy trong mười hai tháng qua. Chưa bao giờ niềng răng chỉnh hình lại hiệu quả và được chế tạo tốt như thế này. Máy điện não đồ, mặc dù giá cao, nhưng đã mang lại rất nhiều thông tin và sự gia tăng đột biến điển hình của chứng động kinh đã cho chúng tôi cơ hội ngăn chặn cơn động kinh trước khi nó xảy ra. Các dấu vết dương tính trên điện não đồ cho thấy bằng chứng về tổn thương hoặc khiếm khuyết vỏ não, nhưng tỷ lệ phần trăm cao hơn chúng tôi dự đoán ban đầu. Với kiến thức thu được từ cuộc điều tra tâm lý của mình, chúng tôi bắt đầu tấn công vào những vấn đề cụ thể của một số khó khăn về đọc khi chúng xảy ra ở từng đứa trẻ. Tiến sĩ Burton-Bradley kết luận rằng, phần lớn bệnh nhân ngoại trú của chúng tôi tìm kiếm sự giúp đỡ ở độ tuổi sớm hơn.

Tôi nhớ rất rõ ngày vào năm 1946, chúng tôi dự định bắt đầu công việc lát gạch đầu tiên. Chúng tôi có 28 viên gạch đã trả lời cuộc gọi và trời mưa liên tục suốt cả ngày. Những viên gạch ở lại khoảng một hoặc hai giờ và sau đó họ cho đi, và chúng tôi không bao giờ lấy lại được đội đó nữa. Một nhân vật không biết mặt mới đã dựng lên một tán cây và đặt 500 viên gạch trong số mục tiêu dự kiến là 20.000. Tôi cảm thấy rất thất vọng. Dường như ông trời đang liên minh chống lại tôi và mặc dù ngày hôm sau tôi có đăng ảnh ảnh thợ đóng gạch (có tên thích hợp là Stan Rust) trên báo, nó cũng không an ủi tôi một chút nào.

Vào một ngày khác, chúng tôi đã lên lịch cho 200 tình nguyện viên đổ 100m³ bê tông, và khi chiếc xe tải đầu tiên chứa 10 tấn bluemetal đến vào ngày thứ Sáu, người lái xe đã gặp một số vấn đề với hệ thống phanh của anh ta và đã đổ hàng xuống lối đi bộ. Phần còn lại của đội chín xe tải đã làm theo gương anh ta và đổ hàng hóa của họ lên trên xe tải của anh ta. Khi tôi về đến nhà vào buổi tối hôm đó, tôi choáng váng trước một ngọn núi bluemetal trên đỉnh đồi, trong khi lẽ ra nó phải được đặt bằng máy trộn cát và bê tông cách đó 50 mét. Tôi không thể ngừng đổ và chúng tôi không thể di chuyển chiếc máy trộn bê tông nặng nề lên đồi nhưng may mắn thay tôi biết một người đàn ông có một chiếc máy ủi nhỏ. Anh ấy đồng ý dùng thử, nhưng anh ấy không đặt nhiều hy vọng vào núi bluemetal. Một chiếc máy ủi cỡ lớn sẽ không có chỗ để làm việc. May mắn thay, máy ủi mini đã hoàn thành công việc chỉ trong ba mươi phút. Làm việc từ phía sau của đỉnh bluemetal, tôi rất vui khi thấy bluemetal lăn xuống đồi theo hướng bên phải. Chúng tôi không thể làm được điều đó với năm mươi người đang xúc xềng.

Những người lao động tự nguyện chỉ là những người bình thường, với một số ít thợ xây dựng. Họ đặc biệt giỏi trong những công việc nặng nhọc, nhưng do thiếu hiểu biết nên họ đã chấp nhận rủi ro rất lớn, vì vậy chúng tôi đã thành lập một băng đảng đội mũ đỏ; anh ta chịu trách nhiệm về công việc của băng nhóm của mình.

Một công việc liên quan đến việc tháo dỡ tấm lợp trên trần nhà, mặt dưới của sàn bê tông. Tôi kính hoàng phát hiện ra rằng họ đã đổ bỏ cả rường cột chống bằng gỗ và để lại tấm gỗ vẫn còn dính vào mặt dưới của bê tông, ở độ cao 7 mét. Diện tích của cái này là 10 mét x 20 mét và có những người đàn ông đang làm việc bên dưới. Một cú đánh duy nhất từ xà beng có thể khiến cả khối rơi xuống đầu họ. May mắn thay, điều đó đã không xảy ra trước khi tôi đến, hết lên. Thực ra đó là lỗi của tôi - lẽ ra tôi không nên bỏ mặc họ quá lâu.

Một trong những vấn đề quan trọng nhất của phần mở rộng tòa nhà này là lối đi xuyên qua khu vườn và xuống ngọn đồi dốc.

Kế hoạch là một đường ống dẫn nước mưa có đường kính 90 cm đi bên dưới lòng đường và qua cổng tò vò của tòa nhà.

Chúng tôi đào và sau đó đặt từng đoạn đường ống dài hai mét theo cách thủ công, sử dụng xà beng và một nhóm mười hai người đàn ông. Khi vào vị trí, mỗi mối nối phải được trát xi măng cả bên trong và bên ngoài để chống thấm hoàn toàn. Bên ngoài thì dễ dàng, nhưng tôi ngạc nhiên là chúng tôi gặp khó khăn trong việc tìm một tình nguyện viên làm việc bên trong đường ống. Không ai trong nhóm tôi chọn có kinh nghiệm làm công việc này, nhưng hai người trong số họ nói rằng họ sẽ thay phiên nhau đảm nhận. Người đầu tiên chui ra khỏi đường ống và kêu đau đầu. Người đàn ông thứ hai tiếp quản và vào giờ nghỉ uống trà buổi sáng, chỉ mới thực hiện một vài mối nối khác ở phần cuối, thông báo rằng anh ta muốn có một công việc khác trên bề mặt. Tôi đang bận và không thể giấu được sự bực bội của mình, vì tôi cần phải giám sát việc đặt đăm móng, nhưng đường ống là rất quan trọng và trong hoàn cảnh không còn cách nào khác - tôi sẽ phải tự mình thực hiện công việc.

Chúng tôi đã thiết lập một phương thức hoạt động với một sợi dây dài vô tận mang một bao xi măng hỗn hợp xuống đường giao nhau và trả lại để đổ đầy lại khi đã hết. Bốc hỏa, cầm một ngọn đuốc, tôi treo xuống đường ống đến ngã ba phía dưới hai trăm

mét xuống dốc, và bắt đầu hoạt động từ đó. Hướng dẫn của tôi cho cả nhóm được chuyển đến một người đàn ông ở bên ngoài qua một vết nứt 5 mm mở ra ánh sáng mặt trời rực rỡ bên ngoài; mặc dù sau đó tôi phát hiện ra rằng một tiếng thì thầm truyền đến tận đỉnh đồi lên đường ông, hoạt động như một chiếc điện thoại đội âm.

Có một lượng nước chảy trong đường ống được dẫn vào nhiều mạng lưới khác nhau bắt nguồn từ sườn đồi cách đó hai km. Do có tiếng vang trong đường ống, dòng nước đó nghe như một dòng nước chảy xiết, đe dọa nhấn chìm tôi bất cứ lúc nào và đẩy tôi ra bên cạnh, cách đó hai cây số theo hướng khác. Tiếng tí tách nghe như đoàn tàu chạy qua. Trước sự ngạc nhiên của tôi, tôi thấy rằng bóng tối và tiếng nước dội lại khiến tôi toát mồ hôi, và tôi đã cố gắng hết sức để kiểm chế sự bất khả thi của mình bằng cách thu hẹp khe hở của ánh sáng mặt trời vào một lỗ đủ lớn để đưa tôi ra ngoài trời. Tôi đã cố gắng quay trở lại, nhưng đường kính của đường ống là 90 cm, đôi chân và lưng dài của tôi đã ngăn cản điều này, vì vậy tôi phải đi ngược lại bằng ngón chân và bàn tay của mình, lên dốc hai trăm mét, với đầu cúi xuống một góc 30°. Khi tôi đến gần ánh sáng ban ngày ở đầu bên kia, cơn hoảng loạn đã qua và tôi hoàn toàn bình thường trở lại. Tôi nói với nhóm của tôi ở trên cùng rằng tôi muốn lấy một ngọn đuốc khác và thực hiện một số điều chỉnh trong sợi dây. Sau đó tôi lại đi xuống và hoàn thành công việc trong khoảng ba giờ mà không gặp bất kỳ khó khăn nào. Tôi đã không thú nhận tình trạng hoảng loạn của mình cho đến thời điểm viết bài này. Tôi vô cùng xấu hổ vì sự thiếu kiểm soát của mình.

Chúng tôi đã biến Queen Street, Mosman từ một con phố yên tĩnh thành một đại lộ sầm uất với sự hiện diện của những chiếc xe buýt nhỏ vào buổi sáng và buổi chiều cũng như bãi đậu xe cho nhân viên của chúng tôi, chưa nói đến sự bất tiện khi phục vụ xe buýt của chúng tôi trên lối đi bộ. Nói tóm lại, chúng tôi đã gây phiền toái cho những người hàng xóm và Hội đồng thành phố từ lâu và chúng tôi buộc họ phải chịu đựng điều đó vì công việc của chúng tôi đối với những đứa trẻ bị co cứng.

Đầu năm 1951, hội đồng đề xuất rằng chúng tôi nên xây dựng một nhà để xe vận tải tạm thời trên khuôn viên hội đồng ở Rawson Park, cách Queen Street khoảng nửa cây số, và chúng tôi đã đồng ý.

Tòa nhà là nơi chứa một cửa hàng thợ mộc, cửa hàng nẹp, nhà để xe và nơi cho xe buýt. Đó là một tòa nhà khung thép rộng 500 mét vuông, với mái và các mặt bằng thép lượn sóng và sàn bê tông. Máy cung cấp xăng được lắp đặt thuận tiện bên trong nhà để xe, với cần trực và máy nén. Bao gồm cả việc lắp đặt điện và nước, nó được xây dựng hoàn toàn bằng lao động tình nguyện vào cuối tuần.

Xe buýt của Trung tâm Spastic được trang bị đặc biệt cho các yêu cầu của từng trẻ em và có thể dễ dàng được phân loại là xe cứu thương; Trung tâm thích coi chúng là xe buýt trường học (và từng trả phí đăng ký cao hơn) vì ảnh hưởng tâm lý đối với trẻ em. Xe cứu thương sẽ gợi ý rằng họ sẽ đến bệnh viện, trong khi cuối cùng thì họ thực sự đang đi học, giống như những đứa trẻ bình thường xung quanh họ.

Vào ngày 20 tháng 6 năm 1952, việc khai trương chính thức Cửa hàng nẹp của Trung tâm Spastic tại Công viên Rawson, Phố Cross, Mosman, được tiến hành bởi Tiến sĩ FW Clements, Quyền Giám đốc Viện Sức khỏe Trẻ em Khối thịnh vượng chung. Năm đó chúng tôi có mười người đàn ông làm việc trong Cửa hàng Nẹp của chúng tôi, khi chúng tôi sống ở trước một lá thư do Giám đốc Tài sản của Bộ Nội vụ ký, nói rằng chúng tôi đã lấn chiếm đất của Quân đội đến mức 131/4 sào .

Trong câu trả lời của mình, tôi nói: "Chúng tôi cảm thấy rằng Khối thịnh vượng chung sẽ muốn chúng tôi đưa những vùng đất hoang vào sử dụng hiệu quả, và do đó chúng tôi yêu cầu Khối thịnh vượng chung cho phép chúng tôi tiếp tục chiếm giữ khu vực bị lấn chiếm theo sự hài lòng của Khối thịnh vượng chung. Chúng tôi chắc chắn rằng bạn sẽ đồng ý rằng việc điều trị ngay lập tức và hỗ trợ hiệu quả cho hàng trăm trẻ em bị liệt nên được ưu tiên hơn bất kỳ cuộc thảo luận tức thời nào về quyền sở hữu đất đai mà cả Khối thịnh vượng chung và Hội đồng thành phố Mosman không cần sử dụng. Nếu bạn đồng ý, chúng tôi có thể tiếp tục lắp đặt bể tự hoại được đề xuất tại địa điểm được chỉ định, với rủi ro của riêng chúng tôi."

Đổi tên trò chơi thành bể tự hoại là để chúng tôi nắm quyền chỉ huy hồ sơ của bộ phận cho đến khi nó được hồi sinh hai mươi năm sau khi chúng tôi sẵn sàng chuyển đến Công nghiệp Trung tâm tại Allambie Heights. Khi thời điểm đó đến, chúng tôi đã kết hợp khung thép của tòa nhà vào kết cấu của phần mở rộng mới của Center Industries.

Chúng tôi đã giới hạn nỗ lực của mình trong phạm vi các CP ở New South Wales, và sau đó giúp đỡ các bang khác bắt đầu ở cấp độ tổ chức. Vì Tây Úc là tiểu bang quê hương của chúng tôi nên sự thành công của trường học và đơn vị y tế của chúng tôi đã không được chú ý ở các tiểu bang khác ở Úc. Chẳng bao lâu sau, chúng tôi được các bậc cha mẹ từ Tây Úc đến thăm, và sau đó vợ tôi đến thăm Perth và nói chuyện với các bậc cha mẹ, cho họ biết chúng tôi đang làm gì ở Sydney. Cô ấy ở đó bảy ngày, và có các cuộc họp hàng ngày với tất cả những người liên quan đến việc thành lập một Trung tâm. Tất cả họ đều rất quan tâm và một trong số họ là một cán bộ trẻ của Ngân hàng Nông nghiệp có một cậu con trai bị liệt cứng. Anh ấy đã nghỉ làm kéo dài mười hai tháng để thành lập một đơn vị điều trị y tế và trường học trên cùng tuyến với Trung tâm của chúng tôi, và điều này sau đó đã được gia hạn, nhưng anh ấy không bao giờ quay lại Ngân hàng. Thay vào đó, anh ấy

đã cống hiến cả cuộc đời mình cho Hiệp hội Phục lợi Spastic của Tây Úc. Vợ tôi báo cáo về sự trở lại của cô ấy:

'Việc thành lập phòng khám là cấp thiết và hết sức cần thiết. Tôi chỉ thấy có một đứa bị nẹp hoặc còn đi giày.

Toàn bộ tình huống thật bi thảm đối với trẻ em và cha mẹ, và tôi không thể nhấn mạnh hoàn cảnh của những đứa trẻ này so với chúng ta.'

Vợ tôi khuyên ông JT Michell, Giám đốc Ngân hàng Perth, hãy đến Sydney ngay lập tức, rằng chúng tôi nên quảng cáo tìm bác sĩ thay cho ông ấy, rằng chúng tôi nên đưa con trai ông ấy là Warwick vào Trung tâm của chúng tôi trong sáu tháng, và chúng tôi nên đào tạo một giáo viên phù hợp. Ngoài ra, bác sĩ Burton-Bradley nên đến Perth trong một chuyến thăm ngắn hạn để giúp bác sĩ khi được chỉ định.

Chuyến thăm đó thành công đến mức các bang khác cũng nối tiếp nhau nhanh chóng. Tại Queensland, Tiến sĩ Harold Crawford, một bác sĩ nhi khoa nổi tiếng, đã thành lập Ủy ban Khiếu nại để hỗ trợ Liên đoàn Phục lợi Co cứng Queensland. Ở Victoria, ông LA Rattray-Wood và vợ, có một đứa con bị co cứng, là những người lãnh đạo Hội Trẻ em bị co cứng ở Tiểu bang đó. Tại Nam Úc, Mr DL

Brougham đã thành lập Hiệp hội phúc lợi người liệt cứng Nam Úc. Ông TG D'Alton, một Bộ trưởng của chính quyền bang, đã chấp nhận thách thức trong việc thành lập Hiệp hội Co cứng Tasmania.

Điều bắt buộc là chúng tôi phải tập hợp lại trên cơ sở quốc gia để tạo ra một hiệp hội mà chúng tôi hy vọng các cơ quan chính phủ ở Canberra sẽ lắng nghe. Vào tháng 6 năm 1952, chúng tôi tổ chức một cuộc họp tại Sydney để thành lập một hiệp hội quốc gia vì phúc lợi của những người bị co cứng - Hiệp hội Bại não Úc (ACPA). Nó đã làm được rất nhiều công việc, với Hội nghị chuyên đề về giáo dục y tế cứ ba năm một lần. Một tổ chức quốc gia là bắt buộc nếu chúng tôi muốn đạt được thành công về tài chính cho Cuộc thi Hoa hậu Úc, như chúng tôi đã được mời làm bởi ông Bernard Dowd, người đã sẵn sàng tài trợ các chi phí trong một khoản tiền hợp lý. Năm 1955, bà McLeod được bổ nhiệm làm Chủ tịch ACPA và đã được kết nối với tổ chức chi tiết của Cuộc thi Hoa hậu Úc trong ba mươi năm sau đó. Sau đó, vào năm 1954, ACPA đã thành lập một tổ chức gây quỹ quốc gia cho Miss Australia Quest. Chúng tôi đã thành công trong việc nâng cao điều đó, từ những khởi đầu nhỏ thành một dự án triệu đô la vào những năm 1980. Nó được thành lập dựa trên lý tưởng của 5000 người đăng ký ở Úc mỗi năm. Nó được đánh dấu bởi mong muốn của các cô gái trẻ là tặng một thứ gì đó đáng giá cho những đứa trẻ cứng nhắc của chúng tôi. Với mục tiêu này, họ sẵn sàng từ bỏ cuộc sống xã hội trong một năm và mang lại cho gia đình và bạn bè của họ một việc gì đó đáng giá để chăm sóc và giáo dục một người khuyết tật nặng như một đứa trẻ CP. Hầu hết các cô gái nhận ra rằng có giá trị trong những gì họ đang làm. Nếu họ đủ may mắn để nhận được một giải thưởng vào cuối cùng, thì sẽ không có sự chỉ trích nào từ những người khác. Theo quan điểm của Trung tâm Co cứng, nó giúp chúng tôi liên lạc với cộng đồng nói chung và khiến mọi người nhận thức rõ hơn về những đứa trẻ bị co cứng so với trước đây.

Bạn tôi, kiến trúc sư Bob Pollock, được giao nhiệm vụ thiết kế lại cơ sở vật chất của tòa nhà, và đến lượt anh ấy nhờ tôi hỗ trợ.

Tiến sĩ Morgan đã mời tôi tham gia vào Ban Giám đốc của Ngôi nhà Ánh dương Lozna Hodgkinson dành cho những người chậm phát triển trí tuệ. Một sinh viên trẻ mới tốt nghiệp đại học đã nhận ra nhu cầu cần có một ngôi nhà cho những người chậm phát triển trí tuệ, và trong ba mươi năm đã cam kết vận mệnh của chính mình cùng tất cả nguồn lực và sức lực của mình để nghiên cứu về tình trạng đó. Trước khi qua đời vào năm 1954, bà đã bổ nhiệm Tiến sĩ Andy Morgan làm người ủy thác di chúc của mình. Tiến sĩ Morgan rất hài lòng khi tập hợp được Hội đồng để làm một điều gì đó thực sự hiệu quả cho 70 người khuyết tật mà Tiến sĩ Hodgkinson đã để lại cho ông chăm sóc. Anh ấy đã biến những gì chỉ có thể được mô tả là một vùng đất hoang thành một ngôi trường hiệu quả, một xường có mái che và một ngôi nhà. Tiến sĩ Hodgkinson sẽ rất tự hào nếu quan sát thấy tiến trình này. Ở đó, tôi rất vui khi cứu được một bệnh nhân mười bốn tuổi bị chẩn đoán nhầm là chậm phát triển, khi tôi nhận ra cậu ấy là một cậu bé bại não thông minh. Anh ấy hiện đã kết hôn và làm việc với tư cách là người điều hành máy tính tại Center Industries.

Năm 1956, tôi tham gia với tư cách danh dự trong một vụ kháng cáo phục hồi chức năng cho Bệnh viện Hoàng gia Prince Alfred. Tôi đã sản xuất một tập tài liệu làm cơ sở cho việc kháng cáo, và dưới sự lãnh đạo của Ngài Herbert Schlink, tôi đã có được cơ sở mà Phòng Phục hồi chức năng vẫn đặt trụ sở - trong một nhà kho lưu trữ điện của Hội đồng Quận Sydney. Kháng cáo đã quyên góp được 100.000 đô la để phục hồi chức năng tại bệnh viện đó.

Vào cuối những năm 1940, chúng tôi có một phụ tá tự nguyện để hỗ trợ các giáo viên và nhà trị liệu. Cô ấy có một cậu con trai bị thiếu năng trí tuệ nhẹ, và cô ấy quyết định rằng nếu Trung tâm Spastic có thể làm được nhiều điều như vậy cho những đứa trẻ của mình, tại sao cô ấy không thành lập một tổ chức tương tự cho đứa con trai chậm phát triển của mình. Đó là sự khởi đầu của Hiệp hội Sunnyfield, và các tổ chức khác dành cho người chậm phát triển trí tuệ đã sớm đi theo sự dẫn dắt của cô ấy.



Thuộc về y học

Chương này nhấn mạnh, không cần giải thích chi tiết, tiến bộ của chúng tôi về kiến thức và ứng dụng các kỹ thuật đã diễn ra kể từ khi chúng tôi mở Trung tâm Spastic của New South Wales vào năm 1945.

Vào thời điểm đó, Tiến sĩ Earl Carlson ở New York đã biến mọi thứ thành hiện thực bằng cách nói rằng điều đó có thể thực hiện được; quan trọng hơn, điều đó đáng làm - chúng co cứng được cải thiện.

Tiến sĩ Winthrop Morgan Phelps, một bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình ở Baltimore, đã chỉ ra cách thực hiện điều đó; bằng cách giải thích sự cần thiết phải phẫu thuật triệt để trong thời kỳ tăng trưởng và mang nặng. Phương pháp điều trị này hiện đã thay đổi, nhưng sự nhiệt tình của bác sĩ Phelps là động lực thúc đẩy, vào những năm 1940 và đầu những năm 50 đã đặt nền móng cho phương pháp điều trị chỉnh hình được theo sau ở Mỹ, Châu Âu và Úc.

Vào đầu những năm 1960, sự ra đời của phương pháp điều trị Bobath đã ảnh hưởng sâu sắc đến nền tảng của vật lý trị liệu. Sau đó, việc áp dụng phương pháp điều trị sớm cho trẻ sơ sinh, trong vài tuần đầu đời, bằng cách đào tạo có lập trình người mẹ như một thành viên quan trọng của nhóm trị liệu tích cực, đã hoàn thiện giai đoạn phát triển này của các chương trình trị liệu hiện đại.

Trung tâm Spastic tự coi mình là người chịu trách nhiệm cho mọi trẻ em và người lớn bị bại não ở New South Wales có thể được đưa vào chương trình của mình. Với tư cách là một nhóm cha mẹ, nó có thể thực hiện tốt nhất trách nhiệm của mình đối với đứa trẻ bằng cách bắt buộc cha mẹ phải tham gia vào dự án. Không tính phí điều trị và vận chuyển, nhưng với điều kiện nhập học, các bà mẹ phải làm việc một ngày mỗi tuần để thực hiện các công việc gia đình và các ông bố một ngày mỗi tháng để bảo trì tòa nhà. Phụ huynh được yêu cầu chia sẻ trong bất kỳ chức năng gây quỹ nào và việc họ bắt buộc phải đến Trung tâm đã chứng tỏ là một phương tiện hiệu quả để phát triển ở họ sự hiểu biết về các vấn đề đặc biệt của cả gia đình và của đứa trẻ.

Hình thức này, kết hợp hoàn toàn cha mẹ trong các vấn đề y tế và giáo dục của đứa trẻ, mang lại những lợi ích không ngờ nhưng cần thiết cho tương lai của đứa trẻ và sự an tâm của cha mẹ. Thay vì cha mẹ là một điều ác cần thiết đối với sự phát triển y tế của đứa trẻ, thì các bà mẹ được đưa vào bức tranh từ thời điểm sớm nhất, vì vậy họ có kiến thức đầy đủ về những gì nằm ở phía trước của phương pháp điều trị hiện tại của đứa trẻ. Tương lai được xây dựng từ từ từ sự quan sát của cô ấy về một nhóm trẻ đồng lứa có thể đánh đồng với sự tiến bộ của con cô ấy.

Chúng tôi không chấp nhận nhu cầu về bất kỳ khóa đào tạo nhóm chính thức nào của phụ huynh về những điều khoản đó. Chúng tôi muốn cha mẹ liên lạc với bác sĩ hoặc nhà trị liệu và giáo viên khi cần thiết. Đó là vào năm 1945, nhưng vào năm 1984 sẽ không có bệnh viện nhi đồng nào không có cùng quan điểm. Các bà mẹ học hỏi lẫn nhau khi họ thực hiện các nhiệm vụ được phân công của mình; như những người cha làm trong các dự án xây dựng của họ. Thật tốt khi khoe khoang về sự tiến bộ của đứa con bại não của bạn, bởi vì nó làm giảm đi nỗi đau mà bạn phải cảm thấy.

Chúng tôi bắt đầu với 35 trẻ em vào năm 1945 và đã tăng lên 110 trẻ em và 200 bệnh nhân ngoại trú vào năm 1950. Chúng tôi có một đội ngũ gồm năm giáo viên Bộ Giáo dục, mười tám bác sĩ trị liệu và ba nhân viên nẹp và da. Ngoài ra, chúng tôi đã mua một ngôi nhà dân cư ở Mosman, để vận hành thử nghiệm cho 12 trẻ em ở nông thôn. Đây là tiền thân của Country Children's Hostel tại Allambie Heights.

Theo thuật ngữ 'bại não', chúng tôi muốn nói đến một đứa trẻ bị tổn thương các bộ phận vận động của não kiểm soát chuyển động hoặc thăng bằng, trước, trong hoặc sau khi sinh. Trên thực tế, tỷ lệ người bị bại não là rất nhỏ so với những nguy hiểm của quá trình sinh nở và số lượng trẻ em được sinh ra. Khoảng 75% trong tổng số là do chấn thương trong quá trình sinh nở. Việc sử dụng kẹp thường bị đổ lỗi cho điều này, nhưng chúng thường ngăn ngừa thương tích như vậy và không gây ra nó. Trong nhiều trường hợp, xuất huyết xảy ra trên bề mặt não và điều này gây ra tổn thương thực sự cho não.

Trong những trường hợp khác, mô não bị tổn thương nghiêm trọng do thay đổi áp suất, hoặc đứa trẻ không thở đúng cách, do dây rốn quấn quanh cổ, hoặc do mệt mỏi sau một ca chuyển dạ kéo dài, hoặc do ca sinh khó, hoặc nếu người mẹ đã dùng thuốc mê trong thời gian dài, hoặc đã dùng thuốc an thần quá nặng trong quá trình chuyển dạ.

Trong một số trường hợp, tổn thương xảy ra trước khi đứa trẻ được sinh ra - người mẹ có thể bị huyết áp cao hoặc bệnh thận, hoặc bệnh sỏi Đức trong bốn tháng đầu của thai kỳ, hoặc có lẽ một số bệnh nhiễm trùng nghiêm trọng khác có thể gây ra tổn thương cho đứa trẻ đang phát triển. Một số trường hợp xảy ra sau khi sinh trong vài tuần đầu tiên của cuộc đời. Trẻ có thể bị viêm phổi, viêm màng não, ho gà, hoặc có thể mắc một số bệnh lý phẫu thuật cần gây mê kéo dài, và trong tất cả các trường hợp này, việc hô hấp của trẻ đều bị ảnh hưởng, khiến não trẻ thiếu oxy và hậu quả là tổn thương.

Ban đầu, chúng tôi chỉ có thể cung cấp cho Tiến sĩ Burton-Bradley, Giám đốc Y tế của chúng tôi, mức lương bán thời gian, nhưng cô ấy đã làm việc toàn thời gian trong mọi trường hợp. Sau sáu tháng, chúng tôi đã huy động được số tiền đủ để trả cho cô ấy theo mức lương toàn thời gian. Cô ấy đã phục vụ chúng tôi rất tốt trong suốt mười bảy năm khi chúng tôi đấu tranh để được ngành y công nhận. Không có tiền lệ y tế nào hướng dẫn cô ấy và không có hướng dẫn nào ngoài những hướng dẫn do chính cô ấy thiết lập, bác sĩ Burton-Bradley phải đối mặt với việc đạt hiệu quả và phong cách y tế của cô ấy để kiểm tra tính hiệu quả.

Hầu hết trẻ em vào thời điểm đó đều bị cho dùng quá nhiều phenobarbitone, đối với các bà mẹ cũng như đối với chính những đứa trẻ. Chúng tôi sớm xác định rằng nó không trộn lẫn với những yêu cầu mà chúng tôi đặt ra trong lớp học, và đến năm 1950, nó không còn là vấn đề nữa. Công việc chính mà Tiến sĩ Burton-Bradley đã xử lý rất thành công trong những năm hình thành đó là liên quan đến bản thân bà, các chuyên gia y tế, nhà trị liệu và giáo viên của Bộ Giáo dục trong một bài tập lập kế hoạch đa dạng thay mặt cho từng đứa trẻ CP. Tại các phòng khám hàng tuần của mình, cô có sự tham gia của tất cả những người quan tâm đến vấn đề của trẻ - giáo viên, nhà trị liệu cơ năng, nhà vật lý trị liệu, nhà trị liệu ngôn ngữ - mà không có sự tham gia của những người không quan tâm đến vấn đề trước mắt.

Năm 1949, chúng tôi đã lắp đặt máy X-quang Stamford với phòng tối riêng vì chúng tôi thường xuyên gặp vấn đề khớp hông trượt ra khỏi vị trí. Các khớp hông của trẻ được hình thành do chịu trọng lượng. Trong trường hợp không chịu trọng lượng đối với một đứa trẻ không biết đi, sẽ có nguy cơ liên tục trượt khớp ra khỏi ổ trên của xương chậu, dẫn đến một chân bị rút ngắn tương ứng. Tác dụng của nó là làm nghiêng xương chậu sang một bên, từ đó tạo ra độ cong của cột sống và để có vai vuông, cần phải chuyển động phụ của đầu để bù lại.

Để luyện tập đi bộ, chúng tôi cung cấp một máy quay phim và một máy chiếu để đăng ký khả năng của trẻ về chức năng cơ bắp. Sau đó, chúng tôi được yêu cầu cung cấp máy đo thính lực cho nhóm khiếm thính trong các CP của chúng tôi. Vào thời điểm đó, chúng tôi cho rằng việc trẻ chậm nói ở CP là do cha mẹ không dạy trẻ nói. Chúng ta cần phá vỡ sự phụ thuộc của người mẹ vào đứa trẻ, cũng như sự phụ thuộc của đứa trẻ vào người mẹ.

Chúng tôi đã mua một máy gây mê vì hầu hết công việc nha khoa của chúng tôi khi đó được thực hiện dưới hình thức gây mê toàn thân và chúng tôi cần một máy hô hấp để loại bỏ nguy cơ bệnh nhân có thể ngã quỵ khi dùng thuốc an thần quá nặng.

Chúng tôi đang phải đối mặt với vấn đề về răng miệng với những đứa trẻ của chúng tôi, những đứa trẻ có hàm răng rất xấu, chủ yếu là do các nha sĩ địa phương không đưa những đứa trẻ này vào cuộc phẫu thuật, sợ những cơn co thắt hàm làm gãy kim tiêm dưới da của chúng; và thuốc gây mê toàn thân do bác sĩ quản lý đã trở thành những cuộc phẫu thuật lớn. Bác sĩ Burton-Bradley từng tiêm thuốc mê cho cô trên chiếc bàn tạm trong phòng tắm khi có nha sĩ đến thăm. Tại một trong những buổi học này, một cậu bé mắc bệnh athetoid đã gây ra một số trò vui. Anh ấy có một quỹ dành cho những thiết bị cần thiết cho những người bạn học của mình. Khi anh ấy đang hồi phục sau cơn mê, khả năng nói của anh ấy đã được cải thiện rất nhiều nhờ giảm co thắt cơ bắp, đến nỗi anh ấy đã 'cần' cho nha sĩ để đóng góp vào quỹ của mình. Anh ta loạng choạng bước đi trong vòng tay của nha sĩ, vung vẩy tờ giấy bạc trên tay và kính ngạc tuyên bố: "Một bảng Anh! Một đồng!"

Trong hơn ba mươi năm, một hội đồng gồm các nha sĩ và bác sĩ chỉnh nha danh dự, dưới sự lãnh đạo của ông Alan Watson, quan tâm đến sức khỏe răng miệng kém của CP chúng ta, đã tổ chức một phiên họp hàng tuần tại Trung tâm Mosman của chúng ta. Công việc nha khoa và chỉnh nha đối với chúng ta cũng trở nên khó khăn hơn do cơ hàm và lưỡi hoạt động quá mức, nhưng ngoài sâu răng và dị dạng răng và nướu, nó còn ảnh hưởng nghiêm trọng đến sự phát triển khả năng nói và việc ăn uống. Chúng tôi vẫn biết ơn hội đồng này vì tình trạng răng miệng tuyệt vời của hơn sáu trăm bệnh nhân. Ông Watson chuyển giao trách nhiệm của mình vào năm 1981 - một nỗ lực đáng ghi nhận.

Trong những năm bận rộn hành nghề và điều hành nhóm nha khoa của Trung tâm Spastic ít nhất nửa ngày mỗi tuần trong suốt 35 năm, ông đã dành thời gian để nghiên cứu và sản xuất hai ấn phẩm có giá trị về răng của người bại não, sẽ được đề cập đến trong chương sau.

Một trong những thành viên cấp cao của một công ty cung cấp thiết bị nha khoa, ông Charles A. Harris, bắt đầu quan tâm đến vấn đề của chúng tôi và sắp xếp cung cấp một thiết bị nha khoa di động và một chiếc ghế nha khoa đã qua sử dụng, và tôi đã đi một vòng quanh các nhà cung cấp thiết bị nha khoa, mỗi người đều cung cấp một đồng dụng cụ và thiết bị nha khoa thực sự trang bị rất tốt cho ca phẫu thuật.

Cuối cùng, chúng tôi đã tìm ra phương tiện để thực hiện rất nhiều công việc nha khoa trên một chiếc ghế có gây tê cục bộ, nơi mà trước đây cần phải gây mê toàn thân. Vì điều này, chúng tôi cảm ơn Tiến sĩ Watson và hội đồng nha khoa của ông. Chúng tôi quyết định giải quyết vấn đề của bệnh nhân ngoại trú theo cách này, nhưng họ đã phát triển thành một số lượng khổng lồ ba trăm trẻ em và chúng tôi phải cung cấp một Đơn vị Nha khoa hoàn chỉnh để chúng tôi có thể thực hiện công việc dễ dàng nhất có thể cho các nha sĩ Danh dự của mình. Vào những năm 70, chúng tôi quay trở lại sử dụng thuốc gây mê toàn thân cho những bệnh nhân bị co thắt, vì lợi ích của việc nâng cao chất lượng công việc được cung cấp bởi một mục tiêu nha khoa cố định.

Phòng vật lý trị liệu được trang bị những chiếc cột tiêu chuẩn của bệnh viện, là những chiếc bàn hẹp được thiết kế để phù hợp với bác sĩ vật lý trị liệu chứ không phải trẻ em, những đứa trẻ có phần xạ giật mình khiến chúng nhận thức được nguy cơ khi chúng co thắt trên những chiếc cột cao. Chúng được bảo vệ bởi các bao cát trên thân và tứ chi, nhưng điều đó không loại bỏ được nỗi sợ ngã do co thắt cơ bắp không kiểm soát được.

Phải mất hai mươi năm nữa chúng ta mới đạt được hệ thống vật lý trị liệu hiện nay trên thảm trải sàn và loại bỏ được chúng co thắt phần xạ giật mình tự gây ra.

Thạch cao vẫn là một phương pháp xử lý tiêu chuẩn và vào năm 1949, tôi đã mang về từ Mỹ một chiếc của thạch cao Stryker có thể cắt xuyên qua thạch cao như cắt bơ mà không hề mài mòn da. Khởi động ban đêm cũng trở thành một kỹ thuật điều trị tiêu chuẩn vào đầu những năm 1950. Chúng là những đôi boot đã tháo phần mũi trên và được trang bị một thanh nẹp ngăn bên dưới đầu gối và một miếng chặn gót cho khớp mắt cá chân. Chúng được đeo vào ban đêm để kéo căng các mô mềm của chân và được bổ sung bằng các thanh nẹp khung xương chấu vào ban ngày, với một chiếc bàn đứng để tập thể dục.

Từ Mỹ, tôi đã mang về cho cô Grace Ellis (một nhân viên trị liệu ngôn ngữ), một chiếc Chromovox, vào năm 1949, là một hộp TV cơ học. Nó có hình ảnh và thiết kế được in trên một cuộn giấy 4 inch, với đèn đỏ và xanh lục cho 'có' và 'không', đồng thời nó được sử dụng với bộ khuếch đại bởi những học sinh khiếm thính. Nó hoạt động tốt cho đến khi nhướng chỗ cho Hệ thống 80 vào năm 1975, phức tạp hơn nhiều. Chúng tôi cũng mua cho cô ấy một chiếc máy ghi âm, chiếc máy này đã có trước cả chiếc máy ghi âm. Việc ghi âm được thực hiện trên một sợi dây thép và nó có thể được khuếch đại theo ý muốn. Tôi nghĩ rằng Bác sĩ của chúng tôi quan tâm đến các cơ lớn của các chi trong vật lý trị liệu hơn là các cơ nhỏ của lời nói. Tôi tin rằng trong suy nghĩ của cô ấy, đó là trường hợp 'điều đầu tiên được ưu tiên' và khi đó chúng tôi đã không đánh giá cao tầm quan trọng của lời nói trong các vấn đề quan trọng của giao tiếp và giáo dục.

Hầu hết các y, bác sĩ chuyên khoa bên ngoài đều khó chấp nhận việc cơ sở y tế phải chia sẻ với bệnh nhân. Họ cho rằng bại não là một tình trạng y tế độc quyền. Chúng tôi khẳng định rằng đó là một vấn đề xã hội trong đó cha mẹ, nhà trị liệu, giáo viên, nhà tâm lý học, bác sĩ và bác sĩ phẫu thuật có vai trò chính. Các chuyên gia y tế cần thời gian để thiết lập niềm tin vào khả năng quản lý các trường hợp cá nhân của bác sĩ Burton-Bradley, cũng như các bậc cha mẹ. Dịch bệnh bại liệt vẫn còn với chúng tôi và một cuộc tranh cãi y tế về kết quả đạt được của phương pháp điều trị Kenny vẫn còn gây tranh cãi giữa các Sở Y tế và hệ thống phân cấp y tế. Trong khi đó, Sơ Elizabeth Kenny nhận lời sang Hoa Kỳ tu tập và sơ ra đi, thế không bao giờ trở lại Úc. Có thể hiểu được rằng các bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình đã đề phòng một nhóm phụ huynh can thiệp một cách không cần thiết giữa bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình và bệnh nhân tương lai của anh ta. Đó chỉ là vấn đề về thời gian, sự kiên nhẫn và 'cẩn thận để không mắc sai lầm'.

Đến năm 1950, bác sĩ Burton-Bradley đã thiết lập mối quan hệ với các bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình đồng nghiệp của mình, một số người trong số họ đã điều trị các cơ co cứng như cách họ đã được dạy trong các ca bệnh bại liệt. Phải mất rất nhiều cuộc phẫu thuật tồi tệ và rất nhiều sự khéo léo để xác định sự khác biệt giữa cơ athetoid và cơ co cứng, và mục tiêu phẫu thuật là gì. Chúng tôi có mười bốn nhà trị liệu và ba phụ tá trong đội ngũ nhân viên của cô ấy - nhiều hơn cả các bệnh viện lớn - và hầu hết các bác sĩ phẫu thuật đều rất vui khi giao trách nhiệm can thiệp phẫu thuật cho Giám đốc Y khoa của chúng tôi, miễn là bác sĩ phẫu thuật chịu trách nhiệm đó tự mình tiến hành ca phẫu thuật. Lúc đó chúng tôi gặp khó khăn với các cài kim loại và nẹp là những thứ cần thiết để hỗ trợ cho ca phẫu thuật thành công và tôi sẽ đề cập vấn đề này ở chương sau.

Đồng thời, Tiến sĩ Burton-Bradley đã nhận được sự tôn trọng của các bà mẹ tham dự, mặc dù một số người vẫn đang tìm cách chữa trị trong hội huynh đệ 'lang băm' phi y tế. Chúng tôi đã có một số kinh nghiệm về những quý ông này trước khi chúng tôi bắt đầu và bắt đầu Trung tâm Spastic. Vì vậy, chúng tôi đã đưa vào các quy định về việc tiếp nhận cha mẹ và con của họ vào Trung tâm Co cứng, rằng việc điều trị sẽ dựa trên 'đạo đức y khoa nghề nghiệp thông thường' và sự tham gia của một bác sĩ không đủ tiêu chuẩn, dẫn đến việc loại bỏ đứa trẻ khỏi danh sách điều trị của Trung tâm Co cứng. Hầu hết các bậc cha mẹ đều đang tìm kiếm một phương thuốc kỳ diệu và câu trả lời duy nhất có thể chấp nhận được là giáo dục họ bằng tấm gương, để họ biết giáo viên và nhà trị liệu đang làm gì cho con mình. Đến năm 1946, hầu hết các bậc cha mẹ đã nhận ra rằng con cái của họ đã nhận được sự chăm sóc y tế và giáo dục tốt nhất tại

Trung tâm Spastic

Mối quan tâm không kém là chứng động kinh mà con cái chúng tôi mắc phải. Vào thời điểm đó, kỹ thuật y tế được ưa chuộng là hút không khí từ xoang não và chụp X-quang hộp sọ - một thủ thuật khá đáng sợ đối với một đứa trẻ. Đối với tòa nhà mới của chúng tôi, chúng tôi đã xây dựng một phòng lọc cho thiết bị ghi điện não đồ (EEG) mà chúng tôi đã mua ở Hoa Kỳ với số tiền trị giá 5000 đô la. Sau đó, chúng tôi có thể dự đoán sự khởi đầu của cơn động kinh bằng 'đột biến' động kinh điển hình trên giấy theo dõi, do đó mang lại cho Giám đốc Y khoa của chúng tôi cơ hội ngăn chặn hoàn toàn cơn khởi phát bằng thuốc thích hợp. Đây chỉ là lần lắp đặt EEG thứ hai ở Sydney, nhưng bằng trực giác, chúng tôi biết rằng, mặc dù chi phí cao nhưng chúng tôi không thể làm gì nếu không có nó.

Tôi nên nói với bạn rằng khi kiểm tra máy trong quá trình lắp ráp, tôi đã yêu cầu người vận hành chạy thử với sự kiên nhẫn của chính mình. Do tính toán sai, kết quả đọc hiển thị một đường thẳng trên tất cả tám kênh của máy EEG. Chẩn đoán sơ bộ của người vận hành là không thỏa đáng, nếu có thể dự đoán được: 'Máy không có vấn đề gì, chắc là do bệnh nhân!'

Một báo cáo của Tiến sĩ Burton-Bradley đã nêu:

'Chúng tôi không biết làm thế nào mô thần kinh, trong đó não được tạo thành, có chức năng tạo ra khả năng học tập, trí nhớ, suy nghĩ, lý luận và chuyển động, nhưng một điều chúng tôi biết là nó hoạt động bằng điện. Năm 1875, Caton (một bác sĩ người Anh) phát hiện ra rằng bộ não tự tạo ra dòng điện. Năm 1928, Berger (một bác sĩ tâm thần người Đức) đã nghĩ ra phương pháp ghi lại các nhịp điện này. Năm 1934, công việc bắt đầu ở Anh để chế tạo một dụng cụ điện tử mà cuối cùng được biết đến với tên gọi điện não đồ, hay EEG. Với kiến thức ngày càng tăng về điện tử, sự phát triển vượt bậc đã diễn ra, và ngày nay người ta thường ghi lại các phóng điện từ não từ tám khu vực khác nhau cùng một lúc.

Điều thực sự đang diễn ra là điện não đồ báo cáo tần số và biên độ của những thay đổi điện ở các phần khác nhau của não được phát hiện bởi các điện cực trên da đầu. Dòng điện phút của chúng được khuếch đại và chuyển tiếp đến một máy ghi dao động để kích hoạt các bút tạo bản ghi. Những thay đổi về điện làm phát sinh các dòng điện xoay chiều có tần số và biên độ thay đổi, do đó được ghi lại, phát sinh trong chính các tế bào của não.

Trong công việc ban đầu, tất cả các dấu vết đều được phát hiện là giống nhau và điều này khiến các nhà khoa học làm việc trong lĩnh vực này thất vọng, vì họ đã hy vọng thu được thông tin về các quá trình suy nghĩ. Sau đó, họ bắt đầu điều tra những bệnh nhân mắc bệnh tâm thần và động kinh. Nó liên quan đến sự khác biệt trong các dấu vết từ não của bệnh nhân động kinh đã dẫn đến sự thừa nhận về tầm quan trọng của dấu vết trước đó - đó là tính bình thường của các dấu vết này.

Từ đầu năm 1954, trong quá trình điều tra trẻ bại não và trẻ không bại não được đưa đi điều tra, chúng tôi đều tiến hành ghi điện não đồ. Trong những năm 1954 đến 1956, các cuộc điều tra điện não đồ của hơn 1000 trẻ em đã được thực hiện và trong số này, 70% có dấu vết bất thường.

Dấu vết của từng bệnh nhân có thể cung cấp thông tin về vị trí có thể xảy ra hoạt động điện bất thường và dấu vết có thể gợi ý thuốc. Các dạng sóng bất thường khác nhau và tần số sóng bất thường thường bị ảnh hưởng bởi điều trị bằng thuốc. Dựa trên giả định rằng việc theo dõi càng gần bình thường càng tốt cho đứa trẻ, loại thuốc được biết là có ảnh hưởng tốt nhất đến mô hình bất thường cụ thể hiện đã được sử dụng. Điều này thường được thực hiện cho dù đứa trẻ có bị động kinh dưới bất kỳ hình thức nào hay không.'

Tiến sĩ Burton-Bradley kết luận:

'Các cuộc điều tra điện não đồ có lẽ sẽ giúp một cậu bé lớn lên được cộng đồng chấp nhận và hành vi của những người khác được hiểu đúng.'

Giám đốc Y tế của chúng tôi trong năm đầu tiên của cô ấy đã phát hiện ra bệnh bại não xảy ra ở những lần sinh sau đứa con đầu lòng. Bức tranh hiện ra là một ca sinh nở bình thường của đứa con đầu lòng hoặc đứa con thứ hai, sau đó là hàng loạt đứa trẻ bại não hoặc chết lưu. Trong một trường hợp, người mẹ có năm đứa con CP còn sống và bày tỏ ý định mạo hiểm hơn, nói rằng: 'Nếu đó là ý muốn của Chúa, tôi sẽ làm như vậy'.

Nhìn lại tài liệu của mình, Tiến sĩ Burton-Bradley tự hỏi liệu nó có liên quan gì đến sự bất thường về nhóm máu Rh mới được phát hiện sau đó hay không. Cô ấy đã xét nghiệm máu cho cả bố và mẹ trong những tuần tiếp theo, và khi cộng điểm của mình, cô ấy phát hiện ra một con số đáng kinh ngạc là 20% trẻ em của chúng tôi theo học tại Trung tâm đều bị ảnh hưởng. Tất cả họ đều có một số khiếm khuyết về thính giác, từ khó nghe đến điếc hoàn toàn và chức năng tay của họ bị nghi ngờ.

Chúng tôi cho rằng đây là một phát hiện quan trọng và gợi ý rằng Hội đồng Nghiên cứu Y tế & Sức khỏe Quốc gia có thể quan tâm đến việc chia sẻ chi phí khảo sát. Chúng tôi đã nộp đơn lên Hội đồng vào tháng 2 năm 1947:

'Chúng tôi yêu cầu Hội đồng của bạn nên tài trợ 700 đô la như một khoản đóng góp cho chi phí tiến hành điều tra về tỷ lệ và mức độ tổn thương não sau tình trạng lâm sàng của Icterus Gravis Neoatorum hoặc Erythroblastosis Foetalis. Người ta ước tính rằng cuộc điều tra này sẽ tiêu tốn của Trung tâm này thêm 1400 đô la trong năm đầu tiên và số tiền tương tự trải đều trong hai năm tiếp theo.
năm.

Công việc này là khẩn cấp và cần thiết, nhưng tổ chức này, trong khi nhận ra tính thiết yếu của nó, vẫn chưa thể cung cấp toàn bộ số tiền cần thiết mà không cản trở nghiêm trọng các cam kết trị liệu khẩn cấp hơn của nó.

Công việc sẽ được chỉ đạo và kiểm soát chặt chẽ bởi Giám đốc Y tế của chúng tôi, người chịu trách nhiệm hoàn toàn về việc tiến hành dự án.

Ghi chú của Tiến sĩ Claudia Burton-Bradley được đính kèm. Chúng tôi ước tính ít nhất 20 phần trăm các trường hợp của chúng tôi có biểu hiện bất thường về nhóm máu Rh'.

Ứng dụng này đã bị từ chối - nhưng nó không nên như vậy.

Vào năm 1954, sau chín năm nghiên cứu về trẻ bại não, chúng tôi nhận thấy rằng nếu chúng tôi có thể bắt đầu nghiên cứu về trẻ trước hai tuổi thì chúng tôi có thể dạy hầu hết chúng biết đi, nhưng nếu để đến sau sáu tuổi thì những tiến bộ chỉ đạt được rất ít.



Nep và niềng răng. Nep kiểm soát vùng chậu bằng nhôm với chức năng kiểm soát hông, đầu gối, mắt cá chân và bàn chân được sản xuất tại cửa hàng nep của chúng tôi từ năm 1949 trở đi.

Nẹp/Niềng răng 1949

Tháng 3 năm 1949, tôi đề xuất tổ chức Sư đoàn Nẹp. 80% trẻ bại não của chúng tôi cần nẹp chỉnh hình dưới hình thức này hay hình thức khác. Mặc dù chúng tôi đã điều trị tích cực trong bốn năm và sau khi giảm bớt các hoạt động phẫu thuật chỉnh hình triệt để, chúng tôi vẫn cần các thiết bị chỉnh hình để theo dõi cuộc phẫu thuật và vật lý trị liệu sau đó. Các hoạt động tiềm ẩn trong phẫu thuật chỉ dưới trước tiên phụ thuộc vào thạch cao hoặc giá đỡ bằng kim loại, sau đó là bàn là ở chân bằng thép nhẹ, tiết diện nửa hình bầu dục và được uốn thành hình. Chúng tôi cần phải trang bị những thanh nẹp đó đúng cách cho đứa trẻ trước khi phẫu thuật, không phải một hoặc hai năm sau khi đứa trẻ đã lớn ra khỏi chúng.

Các từ 'nẹp / nẹp' được sử dụng đồng nghĩa. 'Splint' được sử dụng ở Anh và 'brace' ở Hoa Kỳ

Sau chiến tranh, người có tay nghề làm nẹp rất khó kiếm nên chúng tôi cố gắng kiếm một số công việc bán thời gian của sinh viên Cao đẳng Kỹ thuật. Mặc dù điều này giúp giảm thời gian chờ đợi của những người thợ nẹp theo toa từ mười hai hoặc thậm chí mười tám tháng, nhưng chúng tôi chỉ có thể cung cấp cho các sinh viên kỹ thuật của mình những chiếc bàn là ngắn đơn giản, không có khớp mắt cá chân hoặc tấm lót bàn chân.

Ngoài sự chậm trễ trong việc giao hàng và cái giá cao mà chúng tôi phải trả cho những thanh nẹp không đạt yêu cầu, chúng còn rất tệ về mặt kỹ thuật, vì chúng đã vô hiệu hóa toàn bộ tác dụng của cuộc phẫu thuật. Chúng là những thước kẻ đơn giản, không có bản lề hông hoặc đầu gối hiệu quả, ngoại trừ những thước kẻ được sản xuất bằng cách giũa tay cho từng trường hợp riêng lẻ. Hầu như không có khớp mắt cá chân nào cả, điều đó có nghĩa là toàn bộ cấu trúc bàn chân bị biến dạng, với mỗi bước đi, dựa vào phần hỗ trợ bằng da chữ 'T'. Không có tấm đế kim loại, và điều này có nghĩa là bàn chân sẽ bị biến dạng hơn nữa, do lực nâng ngón chân lò xo cuộn hoặc lực nâng gót chân. Bác sĩ Carlson, người đã đến thăm chúng tôi vào tháng 10 năm 1948, bày tỏ sự không hài lòng với tiêu chuẩn nẹp của chúng tôi với lý do chính đáng.

Chúng tôi cần thứ gì đó tốt hơn và giải pháp duy nhất là tự mình tham gia vào lĩnh vực sản xuất thanh nẹp. Chúng tôi cần cung cấp cho việc sản xuất nẹp của riêng mình theo đơn thuốc của Giám đốc Y tế. Nếu không có những người thợ nẹp lành nghề đầy đủ, chúng tôi sẽ tự đào tạo họ.

Tôi đã liên lạc với hai tổ chức của Mỹ, họ đã thực hiện rất nhiều nghiên cứu trong lĩnh vực này. Một là Viện Nghiên cứu Công nghiệp Mellon của Pittsburgh, nơi đã thành lập Học bổng Scaife với mục đích thực hiện một cuộc khảo sát có thẩm quyền về kiến thức hiện tại về chủ đề niềng răng. Tổ chức Pope của Kanakee là một tổ chức phi lợi nhuận và được thành lập với mục đích cung cấp nẹp tốt, giá rẻ, bằng cách phát triển và sản xuất các bộ phận tiêu chuẩn đúc sẵn, được bán thương mại cho các nhà sản xuất nẹp ở Hoa Kỳ. Chúng được thiết kế cho các nạn nhân của bệnh bại liệt, sau đó tràn lan ở Hoa Kỳ và tôi đã hy vọng điều chỉnh chúng để sử dụng cho trẻ em CP của chúng tôi.

Chúng tôi đã sắp xếp để nhập khẩu đầy đủ các mẫu của các bộ phận này, cùng với các công cụ và đồ gá. Mục đích là mời các nhà sản xuất địa phương sản xuất một số lượng lớn các bộ phận riêng lẻ để quyên góp cho Trung tâm Spastic và việc sản xuất đó phải theo các phương pháp kỹ thuật sản xuất thông thường.

Hội đồng quản trị của tôi đã đồng ý rằng tôi nên tham dự Hội nghị chuyên đề hàng năm lần thứ hai về Thiết bị chỉnh hình vào tháng 9 năm 1949 tại Hoa Kỳ, do Viện Nghiên cứu Công nghiệp Mellon tài trợ. Thông cáo báo chí của họ nêu rõ: 'Chương trình sẽ được lên kế hoạch và thực hiện vì lợi ích của nhân loại thông qua ngành y tế. Dưới sự hướng dẫn của bác sĩ chỉnh hình và với sự đồng hành của

hoạt động của các tổ chức hàng đầu trong lĩnh vực này, cũng như của các nhà sản xuất thiết bị chỉnh hình, học bổng sẽ tiến hành điều tra và phát triển khoa học rộng rãi liên quan đến các thiết bị đó. Sự chú ý đặc biệt sẽ được dành cho các vấn đề về thiết kế cơ khí, cải tiến vật liệu xây dựng và phương pháp lắp nẹp và các thiết bị chỉnh hình tương tự.'

Hội nghị chuyên đề này là một nỗ lực nhằm thu hút sự tham gia của ba trăm bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình của Hoa Kỳ và một số lượng tương đương các nhà sản xuất nẹp của họ. Nó kéo dài suốt một tuần, toàn thời gian, và phải đến cuối buổi, các bác sĩ và thợ niềng răng mới vượt qua được ác cảm của họ đối với nhau. Người thợ làm nẹp đề nghị bác sĩ phẫu thuật viết nguệch ngoạc vài dòng trên một phong bì, từ đó anh ta sẽ biết chính xác mục đích của chiếc nẹp; bác sĩ phẫu thuật phản bác lại điều này bằng cách nói rằng người thợ niềng răng không biết gì về giải phẫu người và ít tiêu chuẩn kỹ thuật hơn. Theo kết quả của hội nghị chuyên đề, một cơ quan của Mỹ đã được thành lập để cung cấp số đăng ký tất cả các thành viên của Hiệp hội các bác sĩ chỉnh hình mới thành lập và đăng ký các xưởng và lao động được tuyển dụng. Việc đăng ký phải trải qua thời gian học việc bốn năm, nằm trong tay của một cơ quan trung ương của các nhà chỉnh hình quốc gia.

Tôi là một kẻ xen vào. Tôi không phải là bác sĩ cũng không phải là bác sĩ niềng răng, thậm chí không phải là chuyên gia của chính phủ. Đúng là tôi đã mang một lá thư dưới con dấu sáp đỏ có dải ruy băng đỏ của Thủ tướng, Ngài JB Chifley đáng kính, nói rằng tôi là một công dân xứng đáng của Úc và đang tìm kiếm sự bảo vệ của tôi. Ngoài ra, trình độ chuyên môn duy nhất mà tôi có là sự say mê hoàn toàn và hoàn toàn của tôi với chủ đề chế tạo và lắp nẹp cho người bại não. Tôi cô đơn và lo lắng về các bác sĩ và những người làm nẹp, cũng như các giảng viên. Đó là chuyến đi nước ngoài đầu tiên của tôi và tôi muốn biết về mọi thứ. Tôi hơi ngạc nhiên là mình kết bạn rất dễ dàng và vào cuối tuần, tôi đã được chấp nhận, bất chấp cách nói tiếng Úc kỳ quặc của tôi.

Hội nghị chuyên đề được tổ chức trong tòa nhà của Viện Mellon, được bao quanh bởi sáu mươi bốn cột bằng đá cẩm thạch trắng, mỗi cột cao 12 mét, chống đỡ bốn bức tường. Đó là một thiết kế của người Hy Lạp và cần nhiều không gian hơn so với mặt tiền đã thỏa thuận, vì vậy họ đã đào thêm ba tầng nữa bên dưới mặt đất, được thắp sáng bởi một sân trung tâm để lấy ánh sáng và thông gió tự nhiên.

Ba tầng đó là nơi đặt các phòng thí nghiệm, mỗi phòng đều được trang bị sẵn các dịch vụ cung cấp năng lượng, khí đốt, oxy, axetylen, nước dioniac, có buồng hút, cùng các cơ sở vật chất khác.

Bắt đầu từ 8 giờ sáng, bao gồm cả các buổi học buổi tối, cả tuần được dành để tham dự nhiều bài giảng từ năm mươi nhân viên trở lên, bao gồm các thông số kỹ thuật, 'cách thực hiện', luyện kim, giải phẫu và các bài giảng về mọi khía cạnh của quá trình tạo nẹp. Sau đó là các cuộc thảo luận chuyên sâu với các bác sĩ chỉnh hình và chính những người làm niềng răng thực tế.

Tôi được Tiến sĩ John Young (cấp cao của Học bổng Thiết bị Chỉnh hình) mời ở lại thêm năm ngày sau khi kết thúc, để xem xét công việc của Học bổng trong hai năm qua. Anh ấy đã làm việc với những người bị co cứng và đồng ý rằng cần phải làm nhiều việc hơn nữa để điều trị sớm cho bệnh nhân, thay vì phụ thuộc vào kỹ năng kỹ thuật chế tạo niềng răng để khắc phục những tổn thương đã gây ra. Trong khi đó, niềng răng chúng tôi thực hiện phải hoàn hảo nhất có thể.

Trong số nhiều bài giảng, tôi đã chọn ba bài để làm đại cương cho quá trình tổ tụng. Đầu tiên là của Tiến sĩ Eugene Murphy, Trợ lý Giám đốc Nghiên cứu, Hỗ trợ Chân tay giả và Cảm giác của Cơ quan Quản lý Cựu chiến binh. Tiến sĩ Murphy đã vạch ra các vấn đề kỹ thuật gặp phải trong quá trình sản xuất các thiết bị chỉnh hình có thể chịu tải cao.

Ông đã đề cập đến các nguyên tắc chung về đo ứng suất và tải trọng biến dạng, cũng như các đặc tính của kim loại dưới tải trọng, đồng thời chứng minh vùng dẻo, các mô-đun đàn hồi, nén, tải trọng căng, sử dụng các lớp mỏng và độ bền cắt.

Ông nói rằng tải trọng trong các mối nối nẹp phải thuộc loại có rãnh hoặc dạng hợp. Ông đã đề cập rằng một thanh giằng dịch vụ phải chịu được thử nghiệm ba triệu chu kỳ với tải trọng tương ứng là 150 lbs. Các vết nứt do mỏi, hoặc ăn mòn, luôn xảy ra ở các vết nứt do các góc nhọn của phụ kiện tạo ra hoặc các cạnh không được làm tròn hoàn toàn

Tiến sĩ Murphy là một người cụt cả hai đầu gối, và đã có một mình chứng bắt ngờ khi ông ấy quay sang bảng đen.

Làm cho một điểm, anh ta ngã đập mặt xuống sàn. Mọi người lao đến để giúp đỡ anh ấy, nhưng khi họ đến chỗ anh ấy, anh ấy đã tự mình leo lên và tiếp tục bài giảng của mình mà không bình luận hay bối rối.

Tôi rất hứng thú với bài giảng của Tiến sĩ Phelps. Anh ấy nói rằng anh ấy đã làm việc từ năm 1936 trên cơ sở thành công hay thất bại về bệnh bại não. Anh ấy nói, trong điều trị, liên quan đến phẫu thuật, bạn không thể biết điều gì sẽ xảy ra với việc cấy ghép, ngay cả trong các cơ bình thường. Ông đã đưa ra các ví dụ về chứng teo cơ được chuyển sang các cơ bình thường sau khi cấy ghép, tạo ra chuyển động cơ bắp gần giống như vậy. Trong số nhiều điều mà tôi muốn biết thêm thông tin, có những đoạn trích sau:

'Niềng răng sẽ không chữa khỏi bất kỳ CP nào, nhưng chúng là phương pháp điều trị hỗ trợ quan trọng nhất. Nghiên cứu của Gesell về đứa trẻ chưa biết đi cho thấy những điều kiện tiên quyết nhất định đối với việc sử dụng tay và chân khi đi. Không một bác sĩ niềng răng bằng máy móc công phu nhất, không phẫu thuật, không thuốc men nào có thể chữa khỏi tình trạng này. Trong cấy ghép cơ bị bại liệt, các mô hình vô não đã được học trước đó, cũng như trường hợp của những người tàn tật.

Không nên kéo dài dây gót chân bằng phẫu thuật ngoại trừ ở một số người trưởng thành sau khi giai đoạn tăng trưởng kết thúc. Nếu phẫu thuật được thực hiện sau sáu năm, thì nó sẽ yêu cầu được thực hiện sau mười năm và có thể là một lần nữa sau mười ba năm. Mỗi hoạt động làm giảm sức mạnh của cơ bắp và lợi thế cơ học cũng giảm theo. Điều này chỉ áp dụng cho bệnh bại não, không áp dụng cho các tình trạng khác. Các thử nghiệm cho thấy một người đàn ông bình thường có thể nhấc một gót chân lên khỏi mặt đất dưới tải trọng 200 lbs; một người đàn ông co cứng đã được thử nghiệm ở mức 400 lbs, và một đứa trẻ sáu tuổi ở mức 150 lbs. Thạch cao và nhựa rõ ràng là vô dụng đối với ứng suất liên quan.

Nẹp ban đêm nên bao gồm một chiếc giày cao trên mắt cá chân để gót chân không bị tuột ra ngoài. Một dây đeo tee bên trong nên được trang bị. Không nên sử dụng các khớp đàn hồi hoặc lò xo để chống lại cơ co cứng - nó chỉ tăng cường sức mạnh cho cơ bằng cách tập luyện liên tục. Không có khó khăn gì trong việc lấy các bộ phận sẽ thoải mái cho nẹp chân ngắn, nhưng không thể duỗi thẳng đầu gối trừ khi tạo ra sự cho phép mười độ để tạo sự thoải mái. Tốt nhất là cắt các ngón chân ra khỏi nẹp ban đêm của trẻ và đệm lưỡi và gót chân khi cần thiết để lấp đầy khoảng trống tăng thêm. Nẹp cứng ở đầu gối và nẹp thạch cao sẽ kéo căng tất cả các mô, nhưng sẽ cản trở lưu thông ở tư thế đứng. Xoắn khớp háng của xương đùi là một tật về tư thế do thói quen ngồi/quỳ với cẳng chân duỗi ra và gập ra sau một góc 45° (kiểu thợ may).

Điều chỉnh vị trí hông - điều kiện rõ ràng tương tự. (1) sự mềm dẻo của kẻ bắt cóc; (2) co cứng cơ chất dẫn; (3) xoay bên trong được điều chỉnh bằng dây đai; (4) tiêu xương đùi. Quá nhiều phẫu thuật đã được thực hiện trên các cơ dài do không biết về yếu tố gây bệnh.

Với bệnh athetosis, giống như một đồ vật, nếu một nhóm cơ bị chèn ép, thì nhóm cơ khác và nhóm cơ khác lần lượt cố gắng thoát ra khỏi tầm kiểm soát. Bạn không thể mong đợi loại bỏ chuyển động athetoid khỏi cơ thể. Tất cả những gì bạn có thể làm là kiểm soát nó bằng các thanh giằng cứng và theo dõi chuyển động thuận lợi hoặc bất lợi. Nếu nó không thuận lợi, kiểm soát phải được loại bỏ. Trong những điều kiện này, phẫu thuật không phù hợp vì bạn không thể hoàn tác ca nếu nó không thuận lợi. Sau một năm kiểm soát chặt chẽ, các cơ đã học được một mô hình có thể tiếp tục trong nửa giờ nếu tháo nẹp. Trong hai năm, thời gian có thể kéo dài đến ba giờ. Sau ba hoặc bốn năm, bạn có thể có một dáng đi tương đối bình thường do nẹp dạy. Vì lý do đó, vản trượt và các chuyển động xáo trộn tương tự không giúp được gì. Chuyển động được dạy phải là một chức năng.

Niềng răng hỗ trợ được sử dụng trong bệnh bại liệt là không cần thiết cho bệnh bại não. Điểm dừng hông phải được đặt vượt quá 180°, nếu không thì chân trước không thể chạm đất khi thân thẳng đứng.

Thử nghiệm niềng răng kiểm soát vùng chậu được thực hiện tốt nhất khi tháo niềng răng. Chúng chỉ được coi là đạt yêu cầu nếu chúng đứng thẳng với phần hông bị khóa. Không trải rộng dải khung chậu nếu nó được làm quá nhỏ hoặc úng sẽ không nằm yên trên mặt đất nếu dải khung chậu bị xoay 90°. Tương tự, kiểm tra vòng cung 90° của đầu gối để thấy rằng các đầu thước cặp vẫn cách nhau một khoảng bằng nhau. Kiểm tra chiều dài đùi của nẹp bằng cách ngồi đặt hai chân lên mép bàn, không nằm trên bàn, vì điều này sẽ đẩy dải xương chậu về phía trước. Miếng đệm móng bên dưới dải xương chậu được sử dụng để giúp trẻ đứng thẳng khi đi với đầu gối hơi cong và móng nhô ra phía sau. Lưu ý góc của đế giày, nó không ngang bằng với mặt đất khi các thanh giằng bị bung ra, vì lực kéo của các bộ dẫn làm thay đổi đường thẳng đứng của các thanh giằng.

Tóm lại, điều quan trọng hàng đầu là nẹp phải mạnh hơn cá nhân. Nó phải chạy tự do; trọng lượng không quan trọng, không có độ đàn hồi để sử dụng chống lại cơ bắp co cứng. Tuy nhiên, việc sử dụng lò xo ngón chân là điều không thể chấp nhận được, tuy nhiên, hoàn toàn phù hợp với bệnh bại liệt.'

Đây là những ghi chú về một bài giảng của các bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình bàn tay ở Mỹ. Nó khiến tôi thích thú vì nó thích ứng với bệnh nhân bại não, từ quan điểm về chức năng của bàn tay bằng mọi giá và chất thơ bất ngờ mà anh ấy dùng để nhấn mạnh điểm đó:

'Tiền sĩ S. Bunnell, Cố vấn của Văn phòng Tổng Y sĩ, Hoa Kỳ - 'Khuyết tật của Bàn tay trong Nguyên tắc Nẹp'.

Bàn tay là linh hoạt nhất của tất cả các thành viên. Khi bị thương, nó đảm nhận một vị trí không hoạt động. Giữ nó ở vị trí hoạt động và giữ cho nó di chuyển, nếu không dây chằng sẽ ngăn lại và dày lên ngăn cản chức năng. Sau đó, phù nề, với sự lắng đọng protein của nó, dẫn đến kết tủa xơ của mô tay từ tổ chức sừng xảy ra trong mạch máu. Hãy nhớ rằng, vị trí của chức năng với các ngón tay ở mức độ uốn cong tự nhiên của chúng và ngón tay cái ngược lại.

Vật lý trị liệu - phải hết sức cẩn thận - điều trị thụ động không tốt lắm, bệnh nhân phải tự mình thực hiện. Quyền

tấm bong bóng, trị liệu nghề nghiệp bây giờ tốt hơn nhiều, dẫn đến công việc được trả lương đầu tiên và sau đó là công việc. Trị liệu nghề nghiệp không nên được sử dụng để giải trí hoặc trưng bày, nó phải được kê đơn.

nẹp - bất động; di chuyển đến vị trí của chức năng. Khi bị nhiễm trùng, phẫu thuật tạo hình có sửa chữa dây thần kinh và khớp, tạo thành một nẹp tròn có chiều dài đầy đủ trên ba điểm ép - khớp, điểm gần và điểm xa của vòng cung. Nẹp phải đúng tiêu chuẩn, không quá cầu kỳ, nhẹ, dễ làm, rẻ tiền, có móc ngoài luôn qua ống tay, đai mạng không bằng da; luôn dây đai qua các khe trên kim loại để giặt dễ dàng; còng da là thứ mất vệ sinh nhất.

Nắm tay đúng tư thế, không buộc chặt gây phù nề; gập lưng 30°; tay khoan cong về phía vòm xương bàn tay, tròn ở nếp gấp phía xa và dành cho phần nếp gấp của ngón tay cái. Không nên để khớp bị căng, không bao giờ được sử dụng nẹp banjo, chúng thật ghê tởm, chúng làm hỏng khớp, làm cứng các ngón tay, kéo gân, làm lệch các ngón tay; cả bàn tay không được nẹp. Không bao giờ sử dụng thanh nẹp phẳng, đó là dị giáo, nó làm phẳng vòm xương bàn tay và đặt ngón tay cái ra bên cạnh.

Nẹp phải là loại lò xo hoặc cao su đàn hồi, đưa tất cả các bộ phận của bàn tay về vị trí hoạt động. Các khớp tay là đồ trang sức chính hình và nên được coi như vật quý giá. Đừng để các nhà vật lý trị liệu bơm các ngón tay trong nỗ lực kéo căng gân và hành hạ các khớp bị cứng, làm tổn thương các khớp ngón tay út bằng các khớp tay lớn của chúng. Thay vào đó, chúng phải được nắn từng chút một, không được kéo căng, trong khoảng thời gian vài tuần trong khi dây chằng phát triển về chiều dài.

Nẹp cứng làm cho tay cứng. Nẹp vận động không cố định toàn bộ xương khớp và các bộ phận khác cử động tự do, khỏe mạnh. Nẹp tâm lý cho người bị liệt --lắp một thanh nẹp lò xo có cùng độ căng như của cơ bị liệt.'

Có một buổi dạ tiệc để kết thúc cuộc họp, với sự tham dự của các đại diện Chính phủ đến thăm và những người từ ngành phục hồi chức năng và Đại học Pittsburgh, vì vậy con số hiện diện lên tới gần một nghìn người. Tôi đã mong chờ bữa ăn tối cho đến khi nó bắt đầu được mười phút, khi tôi được thông báo rằng tôi nên ngồi vào bàn chính thức và đọc diễn văn chào mừng trong mười phút. Họ giải thích rằng họ sẽ gặp rắc rối nếu một bác sĩ, một bác sĩ niềng răng, hoặc một nhân viên chào đón cuộc tụ họp. Vì vậy, tôi đã được chọn, bởi vì một nửa trong số họ không biết Úc ở đâu; họ nói nó ở đâu đó gần Trung Quốc.

Tôi loạng choạng bước lên bục chính thức với thanh kiếm Damocles lơ lửng trên đầu, không biết liệu mình có thể phát biểu hay tự biến mình thành trò hề hoàn toàn hay không. Ma quỷ chăm sóc của riêng mình; Tôi ngồi cạnh bà Margaret Pope Hovey, một phụ nữ duyên dáng và thông minh, người ngay lập tức chào đón tôi. Cô ấy mắc bệnh bại liệt khi còn trẻ và phải ngồi xe lăn. Cô là con gái của ông William Pope của Tổ chức Giáo hoàng.

Tôi đã từ bỏ ý định rằng tôi phải viết vài ghi chú ra giấy - thời gian quá ngắn. Lúc đó tôi không thể làm gì cho đến khi thời điểm đến, và tôi đứng trên đôi chân của mình mà không có gì để nói. Sau đó khá đột ngột tôi tìm thấy những từ trong miệng của tôi. Tôi giải thích tôi là ai và tôi đang làm gì khi xa nhà. Sau đó, tôi nói rằng tôi thật may mắn khi được ở đó, bởi vì trước khi tôi rời Úc, vợ tôi đã tỏ ra rất tuyệt khi tôi nói với cô ấy về Hội nghị chuyên đề, mặc dù tôi đã giải thích tầm quan trọng của nó đối với việc sản xuất nẹp cho người bại não. Sau đó, cô ấy nói: "Tôi biết tất cả về tầm quan trọng của niềng răng và nẹp, nhưng bạn có biết Hội nghị chuyên đề là gì không?" Cô ấy tiếp tục, "Tôi đã tra từ điển; tốt hơn bạn nên làm như vậy.

Tôi đã làm, và đọc - 'một bữa tiệc sau bữa tối của người Hy Lạp cổ đại với các cô gái khiêu vũ và rượu vang.' Sau đó tôi gợi ý rằng ông Weidlein, Giám đốc của Viện Mellon, đã đưa tôi từ Úc đến với những lý do hết sức sai lầm. Điều đó đã phá vỡ lớp băng, và khi tiếng cười đã tắt, tôi đã có một bài phát biểu hài lòng.

Ngoài tuần làm việc tại Viện Mellon, tôi đã dành thời gian đi thăm 59 địa điểm ở 14 thành phố có học sinh bại não. Những chuyến thăm này đã được đề cập trong một báo cáo đầy đủ cho Hội đồng quản trị.

Tôi đến thăm Tiến sĩ Earl Carlson, Giám đốc Trường Giáo dục Vận động Chữa bệnh ở East Hampton, Long Island. Tôi đã gặp một người lái xe trẻ ở nhà ga, anh ta lái xe thành thạo nhưng rất nhanh. Tôi rất thích thú khi quan sát thấy anh ấy có phản xạ cứng cổ (TNR) nghiêm trọng và khi nó bị khóa khỏi vị trí, anh ấy đã kéo nó trở lại vị trí lái bằng cách kéo tai trái. Tôi đã không nghĩ rằng anh ấy có thể làm điều đó một cách an toàn.

Tôi gặp Tiến sĩ Carlson vào bữa trưa và ông ấy chờ tôi đến trường. Tôi đã quan tâm trong bữa trưa khi anh ấy yêu cầu hai ly rượu sherry, nói rằng: "Sau hai ly rượu sherry, tôi cứ xử bình thường, nhưng nếu tôi không có rượu sherry, mọi người sẽ cho rằng tôi say."

Tôi đã gặp một số trẻ em Úc ở trường, và tôi đã gặp Hiệu trưởng của trường, một người khác khoảng bốn mươi lăm tuổi. Anh ấy đã có

đã có một sự nghiệp học tập trong trường đại học của mình, nhưng anh ấy không bao giờ đủ điều kiện. Anh ấy chỉ chuyển các khóa học sang một khoa mới và tiếp tục từ đó, bởi vì anh ấy cảm thấy không có gì ở cuối sự nghiệp học tập của mình. Các nhà chức trách trường đại học cuối cùng đã bắt kịp anh ta và anh ta đã nghỉ hưu. Tiến sĩ Carlson đã tiếp cận anh ta khi anh ta cố gắng tự tử bất thành và giao cho anh ta công việc Hiệu trưởng của trường. Anh ấy đã gắn bó với trường được mười năm vào thời điểm tôi đến thăm. Ngồi cùng một nhóm người bị co cứng trong một cuộc thảo luận nhóm, tôi ngạc nhiên trước phản ứng mà anh ấy nhận được từ tất cả những người ở đó. Các chủ đề trải dài từ địa lý đến khai thác mỏ, rồi đến khoáng sản và cuối cùng là sản xuất thép. Anh ấy không tự mình phát biểu, anh ấy chỉ khiêu khích người khác và kiểm soát cuộc tranh luận rất hiệu quả trong một phiên họp kéo dài hai giờ. Hầu hết các học sinh đều có khiếu khuyết về lời nói, nhưng giáo viên của chúng hiểu ý nghĩa của chúng. Khi anh ấy không làm, luôn có người khác phiên dịch cho họ. Là một người xa lạ với họ, tôi hiểu khoảng một phần tư. Đây là bài học đầu tiên của tôi về giao tiếp CP.

Bác sĩ Carlson đã giới thiệu tôi với các thành viên của Học viện Đại não Hoa Kỳ - và thật thú vị khi nói chuyện với các bác sĩ có rất nhiều lời khuyên. Rất ít tiến bộ đã đạt được trong việc điều trị bệnh nhân theo mô tả của bác sĩ Little về căn bệnh này một thế kỷ trước, vì triển vọng kém. Mặc dù một số bác sĩ bắt đầu quan tâm đến vấn đề này và cảm thấy rằng nhiều trẻ em có thể được giúp đỡ. Năm 1932, Tiến sĩ Phelps xuất bản bài báo chính thức đầu tiên về chủ đề này và đề xuất rằng thuật ngữ 'bại não' nên thay thế cho 'liệt cứng'.

Vào tháng 12 năm 1946 tại Chicago, sau một năm trao đổi thư từ và thảo luận (đặc biệt là giữa các Bác sĩ Carlson, Phelps, Perlstein, Crowthers và Fay) - sáu bác sĩ xuất sắc với nhiều mối quan tâm khác nhau đã gặp nhau để thành lập Học viện Đại não Hoa Kỳ. Với tư cách là thành viên của Ủy ban Tư vấn Bại não mới được thành lập, họ cảm thấy cần phải có một cách tiếp cận mở rộng, cải tiến và thống nhất để điều trị cho trẻ khuyết tật thần kinh cơ.

Có một mối quan hệ thú vị giữa một số người sáng lập. Tiến sĩ Crowthers là người cao cấp trong nhóm và đã bắt đầu quan tâm đến phương pháp trị liệu vì ông đã tiếp xúc với một nhà trị liệu tại Bệnh viện Nhi đồng Boston. Tiến sĩ Phelps, trong thời gian học bổng tại Harvard, đã chịu ảnh hưởng của Tiến sĩ Crowthers, và sau đó đã sử dụng khóa đào tạo này để giúp đỡ Tiến sĩ Carlson về mặt thể chất trong những ngày còn là sinh viên y khoa tại Yale, và sau đó khuyến khích ông phát triển các trung tâm điều trị cho người khuyết tật. Khi Tiến sĩ Phelps chuyển đến Maryland, ông đã có nhiều liên hệ với Tiến sĩ Fay ở Philadelphia. Ban đầu, Tiến sĩ Deaver tham gia vì ông quan tâm lâu dài đến việc phục hồi chức năng cho trẻ em ở New York, và Tiến sĩ Perlstein trước đó đã phát triển một chương trình về thần kinh nhi khoa tại Bệnh viện Quận Cook.

Tiến sĩ Carlson nhận bằng MD từ Yale vào năm 1931. Khi còn là sinh viên tại Yale, ông có mối quan hệ với Tiến sĩ Phelps. Sau đó, Tiến sĩ Carlson đã thành lập Phòng khám Bại não tại Viện Thần kinh ở Trung tâm Y tế Presbyterian, New York. Năm 1949, ông trở thành Giám đốc Trường Giáo dục Điều chỉnh Động cơ Lago del Mare ở East Hampton, New York và Pampano, Florida.

Ông là Chủ tịch đặc cử của Học viện Bại não Hoa Kỳ vào năm 1950. Vào tháng 5 năm 1974, ngay trước khi qua đời, ông đã được Học viện trao tặng Bằng khen.

Winthrop M Phelps, MD, con trai của một linh mục Episcopal, sinh năm 1894 và mất năm 1971. Ông từng là Giảng viên Khoa Chính hình tại Trường Y Harvard vào năm 1923, và trong thời gian ở đó, ông đã phát triển mối quan hệ với Tiến sĩ Bronson Crowthers. Ông trở thành Giáo sư Phẫu thuật Chính hình tại Yale năm 1926, và Chủ tịch Khoa Chính hình năm 1933, ông tiếp tục công việc này cho đến năm 1936.

Earl Carlson là học trò và bệnh nhân của bác sĩ Phelps, và điều này đã góp phần tạo nên mối quan hệ sau này của họ trong lĩnh vực bệnh bại não.

Vào khoảng thời gian này, Tiến sĩ Phelps đã phát hiện ra những dấu hiệu của trí thông minh ở một phụ nữ trẻ mắc bệnh athetoid, bị trói bằng dây thừng vào một chiếc ghế trong khu điều trị tâm thần. Khi điều tra, anh ấy phát hiện ra rằng các biện pháp hạn chế ban đầu được áp dụng để kiểm soát chuyển động của cánh tay có dây thần kinh của cô ấy, với những thay đổi về nhân viên, được coi là một biện pháp an toàn vì cô ấy 'nguy hiểm'. Năm 1937, ông thành lập Viện Phục hồi Chức năng Trẻ em, ngoại ô Baltimore, và đào tạo nhiều chuyên gia trong lĩnh vực bại não tại Viện. Tiến sĩ Phelps là Chủ tịch đầu tiên của Học viện, phục vụ từ năm 1947 đến năm 1949. Ông đã tham gia nhiều năm vào các hoạt động của Học viện. Ngoài ra, anh ấy còn là một nhạc sĩ tài ba, đặc biệt là một nghệ sĩ vĩ cầm.

Tiến sĩ Carlson chủ yếu quan tâm đến thần kinh học và giáo dục. Mặt khác, Tiến sĩ Phelps ở Baltimore quan tâm nhiều hơn đến các biện pháp vật lý. Anh tập trung toàn lực vào phẫu thuật, nẹp và thạch cao. Anh ấy là một người bán hàng tuyệt vời cho quyền của người bại não. Tôi đã cố gắng lấy các mẫu nẹp kiểm soát vùng chậu của Phelps từ nhà sản xuất nẹp thương mại của anh ấy, nhưng tôi đã không thành công.

Anh ấy miễn cưỡng đưa thiết kế của mình cho một nhà sản xuất nẹp cạnh tranh, và khi tôi đề cập đến Úc, anh ấy không có ấn tượng gì. Tất cả những người tôi gặp trên khắp nước Mỹ đều rất hữu ích, nhưng người đàn ông này là một ngoại lệ. Tiến sĩ Phelps dễ tính hơn nhiều và tôi đã nhận được các thiết kế từ anh ấy.

Tiến sĩ Phelps cho biết: "Việc không coi bại não như một căn bệnh có thể cải thiện được phần lớn là do đã bỏ qua việc phân biệt giữa bệnh co cứng và những trẻ bại não khác, và trong giới kỹ thuật sẽ không có sự cải thiện nào cho đến khi sự khác biệt đó được thực hiện. Trong quá khứ, phẫu thuật không may đã được điều chỉnh từ phẫu thuật bại liệt, chẳng hạn như cố định mắt cá chân và trật khớp hông. Có thể nói một cách rộng rãi theo hiểu biết hiện tại rằng bất cứ điều gì tốt cho bệnh bại liệt đều có hại cho CP, hoặc gần như vậy. Ví dụ, các nhóm có giá trị lớn trong điều trị bệnh bại liệt, nhưng không có lợi ích gì cho CP,

về mặt trị liệu. Chúng có thể có giá trị tâm lý để cho phép đứa trẻ học bơi, nhưng liệu pháp thì không. Tất nhiên phải thừa nhận rằng khía cạnh tâm lý là một nửa tốt của trận chiến, nhưng đừng nhầm lẫn điều đó với việc điều trị'.

Năm 1949, sự thiếu hụt các nhà vật lý trị liệu và trị liệu nghề nghiệp đã hạn chế công việc tiếp theo của CP. Tiến sĩ Phelps có ý định khắc phục thất bại đó bằng cách mở một trường học và trung tâm đào tạo trị giá 10 triệu đô la Mỹ. Ông dự định đào tạo 68 nhà vật lý trị liệu, 130 nhà trị liệu cơ năng và 36 bác sĩ hàng năm tại Haverstraw, New York.

Năm 1963, Tiến sĩ Perlstein quan tâm đến Chương trình của Viện Phát triển Tiềm năng Con người và đề nghị chuẩn bị một tuyên bố. Tuy nhiên, ủy ban điều hành cảm thấy rằng họ không thể đề xuất một phương pháp điều trị nào hơn phương pháp điều trị nào khác. Vào tháng 12 năm 1964, một tuyên bố đã được gửi đến các thành viên chỉ ra rằng không có bằng chứng nào cho thấy bất kỳ cách tiếp cận nào tốt hơn cách tiếp cận khác. Vào tháng 3 năm 1968, một tuyên bố đã được đưa ra cùng với tám tổ chức khác chỉ trích hệ thống, nhấn mạnh việc thiếu bằng chứng về tính ưu việt. Sau khi công bố điều này, thư ký của ủy ban chuẩn bị tuyên bố, Roger Freeman, MD, một thành viên của Học viện, đã bị kiện bởi Viện. Học viện đã hỗ trợ một số cho Tiến sĩ Freeman và thu hút sự hỗ trợ từ các nhóm khác. Tòa án sau đó đã bác bỏ vụ kiện.

Tôi cũng đã đến thăm Viện phục hồi chức năng thần kinh cơ Kabat-Kaiser, Washington, nơi chỉ điều trị cho bệnh nhân ngoại trú, không có trường học. Họ đã xử lý một số lượng lớn người lớn - bệnh đa xơ cứng, bệnh bại liệt cũ, tật nứt đốt sống và liệt nửa người, và khoảng 50 bệnh nhân bại não thuộc mọi thể loại. Vật lý trị liệu chủ yếu tập trung vào công việc của cột điện trở với các loại ròng rọc có trọng lượng - bánh lái, tay quay của tàu và xe đạp có phanh ma sát. Các vạch sơn trên sàn dành cho các vị trí chống nặng. Có những hộp cát với những quả tạ bằng sắt để chống chuyển động của ngón tay và cổ tay trên cát, các thanh tập đi và thang tập chống nặng.

Trong liệu pháp ngôn ngữ, rất nhiều bài tập về điện trở cơ được sắp xếp cẩn thận đã được thực hiện trong khoảng một năm trước khi âm thanh lời nói được thở. Nhà trị liệu ngôn ngữ đã sử dụng tay của cô ấy để chống lại chuyển động cần thiết và để kiểm tra sự tràn ra của lông mày, miệng, hàm hoặc cổ, đồng thời sử dụng rất nhiều lực để kiểm soát chuyển động của athetoid hàm. Khi kiểm soát hơi thở đối với bệnh athetoid 'khịt mũi', cô ấy tắt thở trong khoảng mười lăm giây và sau đó, với một khí quản mở rộng, nhanh chóng dồn trọng lượng của mình lên các cơ liên sườn và có lẽ hít vào được năm lần trước khi bị gián đoạn. Cô ấy đã sử dụng dụng cụ dè lưỡi và que có miếng bông để điều khiển vòm miệng mềm và thanh quản, đồng thời sử dụng một số dụng cụ lưỡi để tạo lực cản đối với mọi chuyển động cần thiết của lưỡi và điều khiển các cơ trên sàn miệng, vốn thường quá chặt để cho phép lưỡi nằm đúng cách. Việc chảy nước dãi được kiểm soát bằng cách kích hoạt các tuyến nước bọt bằng áp lực của ngón tay, và khi có được nguồn cung cấp tốt từ miệng, cô ấy sẽ dùng ngón tay di chuyển mạnh thanh quản lên trên và ra lệnh cho trẻ nuốt, tạo thành phản xạ có điều kiện.

Tương tự, một chiếc bút stylus bằng gỗ được sử dụng để định vị lưỡi và hỗ trợ nó trong một số âm thanh như 'ng', v.v. Công việc được thực hiện trên một cái cột hoặc ghế trước gương và khá vất vả. Nhà trị liệu khá cứng nhắc trong những yêu cầu của cô ấy đối với bệnh nhân của mình, nhưng lại có thể áp đặt một cách đối xử khá khắc nghiệt theo cách vui vẻ để chịu đến mức cô ấy nhận được sự hợp tác hoàn toàn ngay cả từ trẻ nhỏ và những người mắc bệnh athetoids nặng. Với những người sau, cô ấy cũng sử dụng một kỹ thuật trêu chọc và đùa giỡn để khiến họ tràn ngập và dạy họ thư giãn và vượt qua nó. Bạn sẽ nhớ rằng đây là năm 1949, khi có rất ít kinh nghiệm về trị liệu ngôn ngữ cho CP. Các nhà trị liệu ngôn ngữ hiện đại vào những năm 1980 có lẽ sẽ kinh hoàng trước các bài tập đối kháng nặng nề sau đó được quảng bá để kiểm soát lưỡi.

Ông William Pope là một nhà sản xuất tất nylon, và cả trong chiến tranh và sau đó, ông đã kiếm tiền khi thiết kế và hàn các khuôn thép không gỉ để sửi ảm cho tất nylon. Một trong những kỹ sư của ông Pope, ông Klenzak, đã thiết kế một chiếc nẹp nhẹ cho con gái của ông Pope, Margaret Pope Hovey đã được nhắc đến trước đây. Sau một số năm nghiên cứu và một loạt các thử nghiệm, ông đã cung cấp thiết kế và vật liệu cho nẹp Giáo hoàng. Cấu trúc hình ống hình bầu dục của nó và sự dễ dàng mà các khớp nối mô-dun, khe hở có thể được lắp vào hông, đầu gối và mắt cá chân, giúp chúng tôi kiểm soát chân và bàn chân mà chúng tôi cần cho người bị bại não. Ông Pope đã thành lập Tổ chức Giáo hoàng, nhằm cung cấp niềng răng Klenzak thông qua các cửa hàng niềng răng ở Hoa Kỳ.

Ông Pope và Tổng giám đốc của ông đã cho tôi quyền thiết kế lại nẹp Klenzak theo các điều kiện của Úc, đồng thời cung cấp cho tôi các bản vẽ kỹ thuật và các bộ phận cấu thành. Tôi đã làm một phiên bản phôi 16 mm của các cơ sở sản xuất của họ.

Trong vòng ba tháng, tôi đã đến thăm tất cả các trung tâm điều trị bệnh bại não ở Hoa Kỳ và học được rất nhiều điều. Không có trung tâm nào trong số này phục vụ nhiều trẻ em trong một đơn vị như chúng tôi đang làm tại Trung tâm Spastic. Do đó, các kỹ thuật điều trị chuyên sâu, mà đội ngũ giảng viên và trị liệu y tế của chúng tôi đã phát triển trong bốn năm, được so sánh rất thuận lợi với các đơn vị phục hồi chức năng tốt nhất ở Mỹ. Mặt khác, các phương tiện chẩn đoán của chúng tôi về niềng răng và bài phát biểu của chúng tôi

đào tạo và công tác tâm lý tụt hậu xa so với xu hướng của Mỹ. Các loại nẹp chỉnh hình bằng thép và nhôm máy bay mới được phát triển nhằm mục đích, không phải để hỗ trợ một chi bị yếu như bạn có thể làm với bệnh bại liệt, mà để giữ một chi ở vị trí tốt nhất cho chức năng cơ bắp trong khi học một kỹ năng mới.

Vào tháng 7 năm 1949, California đưa ra luật cung cấp khoản tiền thưởng 500 đô la Mỹ mỗi năm cho mỗi trẻ bại não được đưa vào trường dành cho người bị co cứng. Tôi đã mơ về việc được ông Heffron, Bộ trưởng Bộ Giáo dục của chúng tôi đối xử tương tự, nhưng đó chỉ là một hy vọng hão huyền.

Vào cuối chuyến công du đó, tôi đã đến thăm công ty chủ của tôi, Tập đoàn Burrough ở Detroit. Đây chỉ là một chuyến viếng thăm thoáng qua, nhưng họ đã lợi dụng sự có mặt của tôi để đưa tôi vào một trường huấn luyện viên trong sáu tuần, và đó là một sự thay đổi nhịp độ. Ray MacDonald là giám đốc bộ phận xuất khẩu (sau đó trở thành Chủ tịch của Tập đoàn), và tôi đã thuyết phục được ông ấy tặng cho tôi sáu chiếc máy ghi sổ điện đã qua sử dụng, để phân bổ cho các trường học dành cho trẻ bại não trên khắp Hoa Kỳ. Chúng đã được thay đổi bằng các chữ cái và âm tiết được thiết kế đặc biệt để thay thế các số trên bàn phím của chúng, và chúng đã tạo cơ hội cho CP Mỹ thể hiện bản thân, điều này đã bị máy đánh chữ thủ công từ chối.

Lần đầu tiên tôi nhìn thấy tuyết ở Detroit. Tôi đã không đội mũ và áo khoác ngoài của tôi đã bị thất lạc trước đó trong chuyến tham quan của tôi. Tôi quá nghèo để mua đồ lót, vì vậy tôi đã cố gắng hết sức. Tôi vẫn có thể nhớ lại biểu cảm trên khuôn mặt của một viên cảnh sát khi tôi đến gần anh ta trên vỉa hè đầy tuyết, không đội mũ và không mặc áo khoác ngoài - thật là một kẻ lệp dệ!

Vào một dịp trời tuyết rơi, tôi tình cờ vào Bảo tàng Nghệ thuật Hiện đại để hóng gió, và ở đó, tôi đã yêu ngay một cô gái trẻ sinh vào thế kỷ mười bốn. Cô ấy có đôi mắt xám và cao hai mét, mặc một chiếc váy gấm lụa màu xanh đậm có thêu chỉ vàng. Mái tóc nâu của cô được buộc bằng một chiếc vương miện bằng vàng. Họ sĩ của cô ấy đã sử dụng tối đa ánh sáng có sẵn trên khuôn mặt của cô ấy, với nền tối, và hiệu ứng chung là một cuộc sống vui vẻ rực rỡ như thể nó được vẽ vào ngày hôm qua thay vì sáu thế kỷ trước. Tôi đến thăm cô ấy thường xuyên nhất có thể trong thời gian tôi ở Detroit, và lẽ ra tôi đã nhét cô ấy vào trong hành lý của mình nhưng tôi không biết vợ tôi sẽ phản ứng thế nào với một thành viên thế kỷ 14 trong gia đình tôi. Tôi chưa bao giờ nhìn thấy cô ấy một lần nữa.

Tôi rời đi trong một trận bão tuyết ở Bắc cực, với chiếc áo khoác tốt thứ hai của Ray MacDonald. Tôi hy vọng anh ấy đã lấy lại được.

Khi tôi đến San Francisco, hành lý của tôi mà tôi đã gửi trước bằng đường sắt vẫn chưa đến; máy bay khởi hành lúc 10 giờ sáng ngày hôm sau, và tôi phải đối mặt với một núi hành lý Giáng sinh dài hai trăm mét và chất đống cao hai mét. Tất cả quà Giáng sinh của tôi đều nằm trong hành lý và tôi không thể về nhà mà không có chúng, vì vậy tôi được phép lục lọi trong đống quà. Tôi đã có thành công đầu tiên vào lúc chín giờ tối hôm đó, và tôi đã hứa sẽ tặng một chai rượu Scotch cho người xách hành lý. Vào lúc nửa đêm, chúng tôi tìm thấy trường hợp thứ hai. Tôi dậy lúc sáu giờ sáng hôm sau trước khi nhân viên hành lý đến, và có vẻ khá vô vọng. Tôi vào văn phòng vận chuyển hàng hóa trống rỗng để gửi một tờ giấy bạc và chai rượu Scotch đã hứa của tôi cho người khuôn vác hành lý, và đằng sau cánh cửa là chiếc va-li thứ ba của tôi. Tôi vừa mới bắt được xe buýt của sân bay, điều đó thật may mắn, vì tôi đã cạn kiệt đồng đô la cuối cùng và không đủ tiền để đi taxi. Tôi trở lại Sydney vào đêm Giáng sinh năm 1949, với chuyến bay kéo dài 29 giờ phía sau, cùng với bộ sưu tập các mẫu niềng răng của Giáo hoàng và nạng nhôm hình ống có thể điều chỉnh, những món quà Giáng sinh quý giá của tôi, bao gồm một con búp bê 'Wettems' cho Jenny và bộ dụng cụ cứu thương cho trẻ em cho Robin.

Như một dấu hiệu cho thấy các tiêu chuẩn đối xử sau đó đạt được, tôi liệt kê dưới đây các khuyến nghị mà tôi đã đưa ra cho Hội đồng quản trị của mình sau chuyến thăm Mỹ:

'Rằng Giám đốc Y khoa, Tiến sĩ Claudia Burton-Bradley, nên được mời tham gia khóa đào tạo tại Hợp chủng quốc Hoa Kỳ và khóa đào tạo đó nên bao gồm: Khóa học ngắn hạn dành cho các bác sĩ điều trị bệnh bại não do Tiến sĩ Meyer Perlstein tổ chức ở Chicago; hai tuần tại Phòng thí nghiệm Viện Mellon về dụng cụ chỉnh hình; một khóa học mười hai tuần tại Viện Phục hồi Chức năng Trẻ em, Baltimore, dưới sự hướng dẫn của Tiến sĩ Winthrop Morgan Phelps; và tối thiểu hai tuần tại Trường Giáo dục Điều chỉnh Động cơ của Tiến sĩ Carlson.

Các cơ sở kiểm tra chẩn đoán cải tiến đó nên được cung cấp tại Trung tâm Spastic. Tất cả trẻ em nên được xử lý để xác định: mức độ nghe kém và loại máy trợ thính sẽ được lắp; khó khăn về thị lực và biện pháp khắc phục; Cơ sở chụp X-quang nên được cung cấp bởi The Spastic Center để kiểm tra các bất thường; xoay xương đùi, biến dạng mắt cá chân và cổ tay, khám ngực và các chương trình chỉnh nha; chụp X-quang mô mềm và kiểm tra thể chất cơ thể phát âm của tất cả trẻ em đang được trị liệu ngôn ngữ bao gồm hầu, thanh quản, lưỡi gà, vòm miệng cứng và mềm, lưỡi và răng; kiểm tra chứng vẹo cột sống sáu tháng trên tất cả

người không đi bộ và trẻ em được đặt trong niềng răng dài.

Rằng Trung tâm Spatic sử dụng các nhà trị liệu và giáo viên nam.

Khoa Vật lý trị liệu chịu trách nhiệm về phòng học, xe buýt và tư thế ở nhà của tất cả trẻ em.

Phòng Lao động Trị liệu phối hợp chặt chẽ hơn với các phòng học có đối tượng sáp nhập các hoạt động mầm non. OT chịu trách nhiệm huấn luyện chi trên và khuôn mặt cho mục tiêu cụ thể và ngay lập tức dưới sự chỉ đạo của Giám đốc Y tế.

Các tác phẩm nghệ thuật và thủ công nói chung sẽ bị bỏ rơi ngoại trừ các mục tiêu chức năng cơ bắp được chỉ định, và sự kích thích và phát triển chung của trẻ em sẽ được chuyển đến lớp học.

Ngôn ngữ trị liệu nên nhằm mục đích đỡ bỏ công việc nhóm bằng cách liên lạc chặt chẽ hơn với các phòng học và khoa trị liệu. Các nhà trị liệu ngôn ngữ sử dụng cơ sở vật chất của phòng học và Khoa OT thay vì tổ chức đào tạo ngôn ngữ ở nơi khác.

Rằng những thay đổi sau đây được thực hiện trong tất cả các nẹp vật lý trị liệu: Loại bỏ các lò xo nâng ngón chân bằng cách thay thế các khớp mắt cá chịu lực; loại bỏ các điểm dừng chân hiện tại và thay thế các điểm dừng tám để; cung cấp nẹp kiểm soát athetoid nặng; cung cấp nẹp đai xương chậu hai bên, có khóa đầu gối và khóa hông, như bước khởi đầu thông thường để luyện tập thăng bằng và đi bộ; cung cấp giày thăng bằng để chỉ không điều hòa (vào thời điểm đó người ta cho rằng trọng lượng chi trong giày của họ có thể là một lợi thế cho trẻ bại não mất điều hòa; tuy nhiên, phương pháp này không mang lại kết quả gì); loại bỏ khớp cổ chân caliper cho tất cả trẻ em và thay thế khớp cổ chân bằng khớp; phát triển hỗ trợ đầu và lưng; loại bỏ thạch cao, nẹp ban đêm thả chân và thay thế ủng ban đêm đơn bằng sắt; loại bỏ các thiết bị truyền dẫn nghiệm vào ban đêm vì không thoải mái và cổ điển, đồng thời thay thế các nẹp kiểm soát nghiệm cho công việc ban ngày; loại bỏ căng gân kheo bằng thạch cao, và thay thế nẹp điều khiển và bàn đứng làm việc hàng ngày; cung cấp nẹp cánh tay làm việc, có thể điều chỉnh để quay sáp, duỗi khuỷu tay và gấp lưng cổ tay; làm việc trên nẹp đầu xoay và tiếp tục phát triển cổ áo; làm việc trên nẹp cột sống bằng nhựa sợi thủy tinh Bakelite và giá đỡ cầm.'

Những khuyến nghị này đã khiến Giám đốc Y tế của chúng tôi vô cùng hài lòng và Hội đồng đã chấp thuận tất cả.

Vì vậy, vào năm 1951, chúng tôi bắt đầu tạo ra những thanh nẹp của riêng mình. Chúng tôi đã xây dựng Cửa hàng nẹp và Nhà để xe vận chuyển trên đất công viên, được cung cấp tạm thời bởi Hội đồng Mosman. Chúng tôi thiết lập những máy móc chúng tôi cần, máy khoan và máy tiện trục, cửa điện và các vật dụng khác, đồng thời mời một nhóm thợ lắp và thợ tiện, và công nhân thuộc đa sử dụng máy móc của họ. Ngoài các thanh nẹp, chắc chắn chúng tôi đã tham gia vào việc sản xuất các loại ủng chỉnh hình đặc biệt; một số trong số chúng cần những điều chỉnh đặc biệt và một số được xây dựng lại từ đầu. Các nhà sản xuất giày boots đặt làm riêng đã có sẵn ở Sydney, nhưng điều đó đồng nghĩa với việc phải đi đến nhà sản xuất giày boots và việc lắp những đôi boots mới bị chậm trễ, và sau khi giao hàng, chúng tôi cần phải tháo toàn bộ phần đế và gót giày cho những người cần lắp các tấm đế.

Sau đó, chúng tôi bắt đầu một chương trình nhận sự giúp đỡ tự nguyện từ 178 công ty kỹ thuật, mỗi công ty chịu trách nhiệm cho một hoạt động, cho một loạt các bộ phận cấu thành. Một số thành phần này do công ty tạo ra bằng sức lao động của chính họ và một số do lao động tình nguyện làm trong thời gian riêng của họ, vào cuối tuần hoặc sau giờ làm việc. Trong mọi trường hợp, Công ty cung cấp máy móc và vật tư nếu có. Chúng được lắp ráp miễn phí tại Cửa hàng nẹp của chúng tôi theo đơn thuốc chỉnh hình của Tiến sĩ Burton-Bradley dành cho những trẻ em cần chúng, miễn phí, với hiểu biết rằng nẹp sẽ được trả lại khi không còn cần thiết nữa, để các khớp có thể được chế tạo lại cho một đứa trẻ khác. Chúng tôi không ngần ngại yêu cầu mọi người làm công việc này cho con cái chúng tôi và chúng tôi biết rằng hầu hết các kỹ sư đều rất vui khi có thể trợ giúp sản phẩm này. Tôi đã đặt ra một khẩu hiệu: 'Một bàn tay giúp đỡ trẻ em bây giờ tránh được cuộc sống phải ngồi xe lăn'.

Trước hết, tôi đã nói chuyện với Giám đốc điều hành của British Tubemakers, người đã hứa với tôi rằng họ sẽ sản xuất ống hình bầu dục bằng thép molybden theo yêu cầu miễn phí, với thời hạn giao hàng sáu tháng. Nó bao gồm 12 nghìn feet ống hình bầu dục molybden dành cho người lớn và 500 feet ống hình bầu dục nhẹ hơn dành cho trẻ em mẫu giáo.

Với cách giải quyết vấn đề này, sau đó tôi đã tiếp cận Công ty Forge của Úc để rèn loại thép Vanadi đặc biệt, với số lượng 2.000 chiếc cho mỗi khớp mắt cá chân, đầu gối và khớp hông. Họ đã hứa rằng chúng tôi sẽ không mất bất cứ chi phí nào nếu họ có thể đưa nó vào các hợp đồng giá mao thông thường.

Người Mỹ đang sử dụng một loại nhôm máy bay đặc biệt, ST24, có thể tăng cường độ từ 5000 lb lên 80.000 lb bằng cách xử lý nhiệt thích hợp. ST24 không có sẵn, nhưng một vật thay thế là - ST65 không có tấm xử lý nhiệt 1/4 " đã có sẵn từ Công ty Nhóm Úc.

Cuộc gọi quan trọng thứ tư là đến General Motors tại Fishermen's Bend, Melbourne. Họ có máy ép 1.000 tấn cần thiết cho hoạt động đúc các khớp mắt cá chân, đầu gối và khớp hông.

Trong số các công ty tham gia vào dự án chế tạo nẹp, Lysaghts Limited đã cung cấp thép lò xo cuộn để lắp ráp bàn đạp mắt cá chân, còng bấp chân và đùi, Technico cung cấp ba nghìn pít-tông khóa hông, và Burns McKay hai nghìn đòn bẩy khóa hông và khoảng trống máy móc với giá ba nghìn, trong khi Anderson Spring Works cung cấp ba nghìn lò xo khóa đầu gối. AWA cung cấp hai nghìn pít-tông, tám nghìn đai ốc và vít và một nghìn măng sồng, CSR Chemicals cung cấp phôi cửa vòng, Armco cung cấp hai nghìn đòn bẩy và vỏ đòn bẩy, Consolidated Wire cung cấp hai nghìn dây cáp, Fletcher Spring cung cấp sáu nghìn lò xo mắt cá chân, GW Marner cung cấp hai nghìn vít điều chỉnh, WH Hole cung cấp bốn nghìn dây đai lò xo, WC Stephens cung cấp một nghìn miếng đệm đầu gối và đai ốc. Đây chỉ là đại diện của 178 người khác đã tham gia dự án, trong khoảng thời gian 5 năm từ 1949 đến 1953. Nó sẽ cho bạn một số ý tưởng về quy mô và mức độ phức tạp của công việc.

Tôi nghĩ rằng bức thư sau đây sẽ tóm tắt mức độ hợp tác mà mọi người trong ngành đã thể hiện để đạt được thành công trong chương trình khó khăn này:

CÔNG TY TNHH GENERAL MOTORS-HOLDEN

MELBOURNE

2 tháng 9 năm 1949

Mặc dù chúng tôi sẽ vô cùng bận rộn trong nhiều tháng, đặc biệt là với việc sản xuất Holden, nhưng chúng tôi rất nóng lòng muốn làm những gì có thể vì lý do rất xứng đáng này, do đó, tôi đã gửi điện báo cho bạn vào ngày hôm qua cho bạn biết rằng chúng tôi rất sẵn lòng hỗ trợ bạn. Tất nhiên, sẽ không tính phí cho công việc này.

Chúng tôi sẽ đảm nhận việc thiết kế các khuôn đúc, và các bản vẽ khi hoàn thành sẽ được gửi cho bạn, vì chúng tôi hiểu rằng bạn sẽ có các khuôn được làm theo thiết kế của chúng tôi. Chúng tôi cũng hiểu rằng bạn sẽ cung cấp cho chúng tôi khoảng 8000 vật rèn sẽ được sản xuất tại nhà máy của chúng tôi tại Fishermen's Bend và khi hoàn thành sẽ được gửi đến Sydney.

Không còn nghi ngờ gì nữa, bạn sẽ cung cấp cho chúng tôi thông tin chi tiết về nơi các vật rèn được đúc sẽ được gửi đến.

Chúng tôi yêu cầu bạn cung cấp cho chúng tôi, để giúp chúng tôi thực hiện công việc thiết kế của mình, với đặc điểm kỹ thuật của vật liệu được sử dụng để rèn. Chắc chắn bạn có thể lấy thông tin này từ những người sẽ làm công việc rèn.

Bạn có thể yên tâm rằng mọi nỗ lực sẽ được thực hiện để đẩy nhanh công việc mà chúng tôi đã đảm nhận, nhưng mặt khác, chúng tôi cảm thấy chắc chắn rằng bạn sẽ đánh giá cao rằng sẽ có những lúc cần phải ưu tiên sản xuất của chính chúng tôi vì, một cách tự nhiên, chúng tôi không thể đủ khả năng gây nguy hiểm cho việc sản xuất xe ô tô Holden theo bất kỳ cách nào.

Tôi muốn cảm ơn bạn về bức điện tín của bạn đã đến sáng nay, và tôi hy vọng rằng những gì chúng tôi dự định làm cho bạn sẽ phần nào hỗ trợ bạn trong việc tiếp tục công việc có giá trị mà bạn đang làm.'

Và bức điện trả lời của tôi:

Horn, General Motors, Fishermen's Bend, Melbourne. Cảm ơn sự giúp đỡ hào phóng và sẵn sàng của bạn, giờ đây đảm bảo sự thành công của dự án nẹp ban đầu của chúng tôi. Chúng tôi đánh giá cao việc bạn không quan tâm đến nhu cầu sản xuất của chính mình đối với sản lượng của những máy ép quan trọng này.

Vào năm 1953, chúng tôi đã thành lập một trường học dành cho sáu thợ lắp và thợ tiện đã đủ tiêu chuẩn, những người mà chúng tôi muốn đủ điều kiện trở thành thợ làm nẹp trong Cửa hàng nẹp của chúng tôi. Có bốn tuần học toàn thời gian về giải phẫu học và lắp đĩa trẻ vào đồ gá đo lường của Giáo hoàng hoặc Phelps và bố cục tỷ lệ đầy đủ, một khóa học ngắn hạn về vật lý trị liệu và các bài giảng 'cách thực hiện' về nẹp nhôm và các bộ phận cấu thành nẹp của trẻ em và trẻ sơ sinh. Khóa học bao gồm đệm da và sửa ủng. Tiếp theo là tám tuần làm việc thực tế và sau đó là kỳ thi cuối kỳ. Bốn trong số những người ở trường ban đầu vẫn đang làm việc tại Center Industries, và chúng tôi hài lòng khi biết rằng những người khác đã được đào tạo với chúng tôi đã thành lập cơ sở sản xuất nẹp trên cơ sở chuyên nghiệp.

Trong số những vật liệu tôi mang từ Mỹ về năm 1949, có một ít nhựa để đúc nẹp lừng. Điều này đã được phát triển bởi Viện Mellon với sự hỗ trợ của Tổng công ty Bakelite. Nó rất đơn giản để sử dụng và có thể được định hình trên bất kỳ vị trí nào của cơ thể, và sẽ cứng lại sau năm phút. Nó chống cháy, linh hoạt và giữ nguyên hình dạng, đồng thời có thể khoan, dũa hoặc xẻ. Bây giờ nó được gọi là "sợi thủy tinh" và là một ngành công nghiệp theo đúng nghĩa của nó.

Tôi bị mê hoặc bởi loại kính mới không thể vỡ được dùng làm kính chắn gió máy bay trong chiến tranh, và tôi nghĩ đây có thể là giải pháp cho việc đỡ đầu của Jenny. Các nhà sản xuất nẹp đã sử dụng nhựa dẻo, không chống cháy và quá nguy hiểm cho trẻ em sử dụng. Kính chắn gió tỏ ra quá giòn để sử dụng, nhưng Công ty ICI đã làm quà cho tôi là một mẫu thử, loại kính này dễ uốn trong nước nóng. Tôi đã tạo ra chiếc vòng cổ đầu tiên của Jenny từ chiếc vòng này, nó nhẹ và hợp vệ sinh, và cô ấy đã đeo nó trong vài năm để đỡ cằm, nhưng nó không nâng đỡ được cái đầu bông bênh của cô ấy. Nó đã được thay thế bằng một loạt vòng cổ bằng da trong hai mươi năm tiếp theo.

Tôi nghĩ rằng tôi nên kết thúc chương này bằng một bản tóm tắt kèm theo các bộ phận nẹp được gửi đi kiểm tra tại các trung tâm cơ cứng ở tất cả các Bang của Úc:

Chúng tôi đang gửi cho bạn các mẫu nẹp kiểm soát hoàn toàn bằng nhôm của chúng tôi, đây là loại phù hợp nhất với quá trình đào tạo bệnh bại não của chúng tôi và rất giống với loại dành cho người bị liệt được sử dụng ở nước ngoài. Cơ sở của nẹp kiểm soát vùng chậu là cố định nẹp chắc chắn vào xương chậu phía trên mẫu chuyên.

Chúng tôi cũng đang gửi nẹp 'Pope' hình ống bằng thép. Đây chỉ là một phần lắp ráp, để cung cấp cho bạn một ý tưởng tốt hơn về cấu trúc của nó. Nó phù hợp hơn để sử dụng bởi bệnh bại liệt và các điều kiện tương tự. Các khớp nối của nẹp này là thép rèn rất cứng và có thể được tái sử dụng, nếu nẹp bị ăn mòn, để sử dụng cho bệnh nhân thứ hai. Ống là molybdenem mạ crom cứng không thể uốn cong khi lạnh. Nó yêu cầu sử dụng đèn khò axetylen và phải cẩn thận để đảm bảo rằng ống không bị quá nóng, nếu không sẽ mất hết độ bền của nó. Bộ nẹp của 'Giáo hoàng' được lắp ráp bằng vít tạm thời. Tất nhiên, những thứ này sẽ bị loại bỏ và ống sẽ được hàn bạc, hàn đồng thau hoặc hàn vào các khớp rèn. Chúng tôi mạ cadmium lên tất cả các bộ phận bằng thép để cải thiện về ngoài và chống rỉ sét. Các bộ phận của nẹp này chỉ có ở cỡ này và cỡ của trẻ sơ sinh nhỏ hơn. Chúng tôi dự tính tăng kích thước cho người lớn nếu nhu cầu về các bộ phận dành cho người lớn phù hợp với chi phí dụng cụ 10.000 đô la cho các chi tiết rèn có liên quan.

Nẹp thép hình ống sẽ yêu cầu một cầu nối để lệch khớp hông khỏi dải xương chậu, ngoại trừ trường hợp trẻ có hông rắn. Điều này sẽ được thực hiện bằng cách xây dựng một đường hàn để bù khớp hông bằng bất kỳ thứ gì từ 1 cm đến 4 cm.

Hầu hết các khớp hông để đi lại bình thường sẽ yêu cầu dừng ở mức 15 khi duỗi ra sau. Điều này được thực hiện trên khớp này bằng cách giữa chặn giới hạn ở khớp dưới.

Vít kẹp để nâng lò xo nâng ngón chân phải được đặt trong miếng đệm xi măng để tránh chúng bị bung ra sau khi thực hiện điều chỉnh lần cuối. Các khớp mắt cá chân này có thể được cung cấp một điểm dừng phía sau theo yêu cầu. Đối với các trường hợp bại não, chúng tôi thích giới hạn chắc chắn hơn thay vì lò xo và thay thế một chiếc đinh vào vị trí của lò xo để tạo ra giới hạn vững chắc về phía trước.

Trong mọi trường hợp, nên cung cấp một tấm đỡ chân chắc chắn để tạo điều kiện kiểm soát hiệu quả bàn chân. Cái này được trang bị dưới lớp da duy nhất và kéo dài về phía trước đến các đầu xương bàn chân. Ổ cắm có thể được hàn hoặc hàn vào tấm. Kết cấu bàn đạp giúp bạn có thể xô ủng độc lập với nẹp.

Khớp mắt cá chân trái ngược với bàn đạp kiểu thước cặp giúp kiểm soát bàn chân tốt hơn và ngăn ma sát quá mức từ dây đeo chữ T, nếu được sử dụng.

Nẹp nhôm được chế tạo từ hợp kim nhôm 655T có cường độ năng suất khoảng 65.000 pound so với cường độ năng suất 5000 pound của nhôm mềm. Những bộ phận này có thể được uốn nguội bằng thiết bị phù hợp, nhưng sẽ dễ xử lý hơn nhiều nếu sử dụng ngọn lửa trong giấy lát. Tuy nhiên, chỉ cần quá nhiều nhiệt một chút sẽ làm giảm mạnh năng suất.

Các khớp nối trên nẹp này là ổ bi và cần phải cẩn thận khi điều chỉnh các chốt côn đến lần điều chỉnh cuối cùng để tránh làm đứt các ren trong nhôm mềm.

Một dải khung chậu nặng hơn được sử dụng trong nẹp này để kiểm soát việc đưa vào.

Chúng tôi có thể cung cấp tất cả các bộ phận trong căn hộ của cả hai loại nẹp. Nhôm được làm theo ba kích cỡ dành cho trẻ em: lớn, trung bình, trẻ sơ sinh.

Tuy nhiên, nẹp 'Pope' bằng thép chỉ có sẵn ở kích thước dành cho trẻ em, nhưng cho đến khi sản xuất được kích thước dành cho người lớn, chúng tôi đã thực hiện bằng cách sử dụng các kiềng có tiết diện lớn hơn làm mẫu gửi cho bạn. Trong trường hợp này, chúng tôi hàn một phần thép đặc vào khớp mắt cá chân để có độ bền cao hơn.

Chúng tôi có thể cung cấp cho bạn tất cả các bộ phận như vậy cùng với các đồ gá định vị và uốn để hỗ trợ lắp ráp trên cơ sở chi phí sản xuất.

Cửa hàng Splint là bước khởi đầu thực sự của Center Industries, nhưng chúng tôi phải đợi thêm bảy năm nữa trước khi Center Industries đạt được kết quả trọn vẹn vào năm 1961.



Chromovox là một hộp TV cơ học. Nó có hình ảnh và thiết kế trên một cuộn băng giấy 4 inch và nó được khuếch đại cho những người 'khiếm thính' của chúng tôi và được trang bị đèn màu cho 'có' hoặc 'không' và kết hợp với máy ghi âm nó được sử dụng cho trẻ em khiếm thính.



Giáo dục 1945

Khi chúng tôi thành lập trường học và đơn vị điều trị y tế, chúng tôi chỉ quan tâm đến trẻ bại não. Họ là lý do cho sự tồn tại của tổ chức của cha mẹ chúng tôi, Trung tâm Spastic.

Công việc chúng tôi đảm nhận vô cùng to lớn đến nỗi chúng tôi không nghĩ gì khác ngoài việc chăm sóc y tế và giáo dục cho con cái mình. Để làm được điều này, chúng tôi phải thiết lập một lý thuyết mới chưa được thử nghiệm: rằng chúng tôi có thể kết hợp nhân viên trị liệu và đánh giá y tế của chúng tôi với các giáo viên của Bộ Giáo dục vào các lớp học.

Điều này đòi hỏi một tòa nhà mới, tiền để tài trợ cho dự án, tuyển dụng nhân viên y tế và trị liệu, và thiết lập một dịch vụ vận chuyển có thể hoạt động hàng ngày từ mọi vùng ngoại ô đến trường và trở về nhà.

Quan trọng nhất là vai trò của cha mẹ, để lại cho các chuyên gia về liệu pháp y tế và giảng dạy các khía cạnh giáo dục. Các bà mẹ - được phân công cho việc đi vệ sinh và cho trẻ ăn, chuẩn bị bữa cho bữa trưa và tổng vệ sinh Trung tâm. Những người cha - để làm những tòa nhà mới được yêu cầu.

Vai trò của cha mẹ là cung cấp tiền và cơ sở vật chất mà con cái chúng ta cần và tham gia với tư cách là thành viên đặc lực của nhóm điều trị.

Ngay từ những ngày đầu tiên, chúng tôi đã cho rằng trẻ bại não thông minh, lanh lợi và mặc dù có khiếm khuyết về thần kinh cơ, nhưng chúng sẽ hoàn trả đầy đủ chi phí giáo dục. Bây giờ, bốn mươi năm sau, họ đã chứng minh rất nhiều cho giả định đó.

Của chúng tôi là một câu chuyện rất đơn giản. Chúng tôi, ở The Spastic Center giống như bà già sống trong chiếc giày, chỉ khác là chúng tôi biết phải làm gì, hay nói đúng hơn là chúng tôi muốn làm gì, nhưng chắc chắn là chúng tôi có quá nhiều con! Chúng tôi mong muốn cung cấp dịch vụ điều trị và đào tạo miễn phí cho tất cả trẻ em bại não ở New South Wales có nhu cầu. Chúng tôi không có tiền để xây dựng các cơ sở chuyên dụng cần thiết, nhưng chúng tôi có bàn tay của mình và chúng tôi có bạn bè của mình. Nếu chúng ta không thể nhận được tiền từ Chính phủ, chúng ta phải tự xây dựng các trường học.

Chúng tôi không có triển vọng nhận được viện trợ của Chính phủ, ngoại trừ tiền lương của giáo viên, đồ đạc và đồ dùng học tập ở mức tối thiểu. Không có cơ quan chức năng nào mà chúng tôi có thể kêu gọi hỗ trợ, và không có ấn phẩm hay sách nào có sẵn trên toàn thế giới, bởi vì người ta cho rằng trẻ bại não không thể giáo dục được.

Chúng tôi gặp phải vấn đề tương tự trong quá trình điều trị y tế của mình và ở đó, nhiều điều được biết về bệnh bại não đã được chứng minh là sai lệch và không chính xác. CP đã học giỏi trong một hệ thống trường học bình thường, bị những người cùng thời cũng như giáo viên xa lánh vì ngoại hình hoặc cách nói chuyện 'buồn cười' của họ.

Tôi chưa bao giờ nghĩ đến khả năng thất bại. Đối với tôi, điều đó dường như rất đơn giản - mục tiêu nhận thức của chúng tôi là tiến lên nhanh nhất có thể bất chấp những khó khăn trước mắt và vượt qua những khó khăn này một cách tốt nhất có thể. Khi gặp thất bại, chúng tôi sẵn sàng vượt qua nó, bằng cách này hay cách khác.

Tình trạng tài chính của Trung tâm Spastic luôn rất bấp bênh. Trong những tháng đầu tiên, vợ tôi, với tư cách là Giám đốc danh dự, thường đợi cho đến khi tôi về nhà với tiền lương từ Ban Dịch vụ Công cộng để cướp nó để trả lương cho nhân viên văn phòng của cô ấy - tôi đã lấy lại được, nếu có, vài ngày sau đó.

Quá trình đào tạo kế toán khiến tôi lo lắng về việc tiêu tiền mà không có tài sản dự trữ, và đánh cược vào việc kiểm thu nhập từ các khoản đóng góp công vô thời hạn. Tôi đã mất khá nhiều thời gian để nhận ra đó không phải là vấn đề của mình - đó là trách nhiệm của cộng đồng. Vấn đề của tôi chỉ giới hạn trong việc làm cho cộng đồng nhận thức được hoàn cảnh khó khăn của con em chúng ta. Tôi chỉ có thể làm điều đó thông qua các bài báo trên các phương tiện thông tin đại chúng, và hỗ trợ chúng bằng những bức ảnh hấp dẫn, với thông điệp rằng những đứa trẻ này không khác gì những đứa trẻ của độc giả. Công việc của tôi là tiêu hết số tiền mà chúng tôi cho là cần thiết cho việc điều trị cho bọn trẻ và sau đó xoay xở để có được nó theo cách tốt nhất có thể. Dự trữ là điều không cần bàn cãi, khi đơn xin nhập học cho trẻ em luôn vượt quá số tiền quyên góp. Chi tiêu vốn cho các tòa nhà và nhà máy phải diễn ra sau nhu cầu hàng ngày của trẻ em.

Sau bốn mươi năm, chúng tôi vẫn cân bằng trên một lưỡi dao tài chính, và đúng là nên như vậy, bởi vì với tư cách là một tổ chức, chúng tôi phụ thuộc vào động lực và những đứa con can đảm, quyết đoán của chúng tôi vẫn là động lực chính ngăn chúng tôi trở nên hấp hối.

Trong những ngày đầu tiên của chúng tôi, chúng tôi không biết chắc chắn rằng trẻ bại não có thể được giáo dục. Chúng tôi không biết liệu áp lực gia tăng của trường học và điều trị có làm gia tăng các vấn đề về thể chất của chúng hay liệu chúng có thể chịu được áp lực của việc đi lại hàng ngày trong đội xe ô tô cũ nát của chúng tôi hay không. Chúng tôi không biết gì về luyện nói, càng không biết gì về nha khoa bị bỏ quên của họ, và ngoài Giám đốc Y tế của chúng tôi, Tiến sĩ Claudia Burton-Bradley, chúng tôi đã tạo được chút niềm tin vào tâm trí của những người làm nghề y.

Năm 1945 với sự hỗ trợ của Bộ trưởng Bộ Giáo dục, ông Heffron, chúng tôi đã may mắn có được sự phục vụ của cô Naomi MacDonald, nay là bà Kerr. Cô ấy vẫn là Hiệu trưởng của trường chúng tôi trong suốt những năm giáo dục hình thành của chúng tôi cho đến năm 1973. Chúng tôi đã được tặng ba chiếc máy đánh chữ chạy điện cũ của IBM, chiếc máy này sẽ phục vụ cho người dân địa phương trong hai mươi năm tới. Chúng đặc biệt hữu ích cho CP, vì bàn phím được vận hành bằng điện. Trẻ có cứng không thể xử lý thành công thao tác thủ công của máy đánh chữ thông thường do các ngón tay không cử động đủ để gõ và nhà phím. Khi máy đánh chữ điện cầm tay ra đời vào năm 1958, chúng tôi đã có một cục pin của những chiếc máy đánh chữ đó để sử dụng trong trường học. Theo đó, nhóm mầm non đã học cách gõ từ bàn phím trước khi họ có thể tạo thành các chữ cái bằng bút chì.

Tôi nghĩ rằng đây là một bước tiến thực sự trong giáo dục mầm non và phổ thông. Nó nhấn mạnh những lợi thế của cơ sở trường học và y tế của chúng tôi, nơi giáo viên và nhà trị liệu làm việc cùng nhau trong lớp học. Thường xuyên tiếp xúc với từng em, Bác sĩ và Hiệu trưởng nhà trường cùng nhau đặt mục tiêu trị liệu và cho vấn đề dạy học. Trong suốt thời kỳ đầu này, Phòng Giáo dục đã cung cấp nhân viên, nhưng kinh phí của họ chỉ giới hạn ở văn phòng phẩm và một số đồ đạc. Chúng tôi cung cấp các tòa nhà trường học của chúng tôi tại Mosman, và chúng tôi cung cấp tất cả các thiết bị phụ trợ, bao gồm cả máy đánh chữ, cho đến cuối những năm 1970.

Trong những năm đầu tiên đó, chúng tôi đã may mắn nhận được sự quan tâm và phục vụ của cô Le Gay Brexeton, hiện là người có thẩm quyền không thể thách thức đối với sự phát triển giáo dục của trẻ bại não. Cô ấy là một nhà tâm lý học giáo dục, đầu tiên làm việc tại Văn phòng Giáo dục Khối thịnh vượng chung và sau đó là Trung tâm Spastic.

Cô ấy đang thực hiện một cuộc khảo sát về những đứa trẻ bị cứng của chúng tôi, công việc mà chúng tôi đã sắp xếp với Giám đốc Giáo dục Khối thịnh vượng chung, và tôi đã sắp xếp một cuộc gặp với cô ấy trong bữa trưa tại Coq D'or, một trong những nhà hàng tốt hơn ở Sydney. Chúng tôi đã có một bữa trưa thú vị, mặc dù dịch vụ rất chậm. Chúng tôi đã bù đắp cho điều đó bằng sự đồng cảm mà cô ấy thể hiện về các vấn đề giáo dục cho trẻ em CP. Cả hai chúng tôi đều phải quay lại văn phòng của mình, và vào giây phút cuối cùng tôi phát hiện ra rằng mình đã để quên ví ở nhà! Vì vậy, cô Brexeton đã mua bữa trưa của chúng tôi. Cô ấy đã gia nhập đội ngũ nhân viên của chúng tôi sau đó, vì vậy cô ấy rõ ràng đã tha thứ cho tôi.

Tôi sẽ đề cập đến công việc của cô Brexeton trong một chương sau. Các ấn phẩm của cô ấy, 'Khả năng cơ bản của bệnh bại não: Trò chơi tương tác dành cho trẻ khuyết tật nghiêm trọng không có khả năng nói' và 'Âm thanh và biểu tượng' là bằng chứng phong phú về trí tuệ sâu rộng và nguồn lực kỹ thuật của cô ấy để hỗ trợ trẻ em CP.

Cô đã nghỉ hưu vào năm 1982, nhưng vẫn tiếp tục công việc tư vấn cho nhân viên của chúng tôi và cập nhật những cuốn sách đã xuất bản của mình. Hơn bất kỳ ai khác, công việc của cô rất quan trọng đối với việc giáo dục trẻ bại não trong tương lai.

Bản báo cáo năm 1953 này của Hiệu trưởng trường, cô MacDonald, cung cấp một số thông tin chi tiết về các phương pháp và thành tích của cô ấy:

'Trường học hỗ trợ đứa trẻ phát triển trí tuệ bằng cách hiểu và giải thích những gì đang diễn ra xung quanh mình.

Quá trình phát triển vốn có ở trẻ, nhưng nó phụ thuộc vào giáo viên và nhà trường để cung cấp điều kiện thúc đẩy sự phát triển của trẻ.

Mục đích này áp dụng cho trường học của chúng tôi tại Trung tâm cũng như áp dụng cho các trường học khác nơi trẻ em có thể chất bình thường. Quyền bẩm sinh của mỗi đứa trẻ là được tạo mọi cơ hội có thể để phát triển hết khả năng trí tuệ và thể chất của mình.

Trong trường của chúng tôi, hiện tại, có gần một trăm trẻ đăng ký vào các lớp, do năm giáo viên của Bộ Giáo dục phụ trách, những người được đào tạo đầy đủ và có kinh nghiệm trong việc xử lý những trẻ có thể chất bình thường. Kinh nghiệm giảng dạy trước đây là cần thiết để giúp mỗi giáo viên hình thành tiêu chuẩn về sự tiến bộ bình thường, và do đó có thể đánh giá sự tiến bộ và thành tích của từng đứa trẻ ở đây - để so sánh và đối chiếu khi đo lường thành tích.

Trong chín năm qua, đã có rất nhiều trẻ em đến các phòng học. Một số học sinh ghi danh đầu tiên từ năm 1945 vẫn đang ở với chúng tôi trong lớp học cuối cấp - những người khác đã tốt nghiệp ở các trường khác nhau - trong khi một số người, những người tàn tật rất nặng, đã về hưu ở nhà của họ. Cuối cùng, một số nhỏ đã đi làm. Vì vậy, khi lựa chọn một chương trình giảng dạy hoặc chương trình làm việc, mỗi nhóm với những khả năng khác nhau cho tương lai phải được xem xét.

Trước hết, chúng tôi hy vọng sẽ giúp đứa trẻ trở nên thích nghi với xã hội - để phù hợp với môi trường mà trẻ thấy mình. Anh ta cũng phải học các kỹ năng cơ bản như đọc, diễn đạt bằng lời nói và viết, các sự kiện số thiết yếu.

Tại trường này, trước khi một học sinh nhập học, một nỗ lực được thực hiện để đánh giá tính cách, sự trưởng thành và tiêu chuẩn học tập về tiềm năng học tập của học sinh. Từ đánh giá này, anh ta được xếp vào một nhóm lớp mà người ta hy vọng anh ta sẽ có cơ hội lớn nhất hoặc tốt nhất để đạt được sự phát triển tối đa về mọi mặt. Kết quả của việc này là trong mỗi lớp học, bạn sẽ thấy có sự chông chéo về độ tuổi, khả năng và tiêu chuẩn công việc.

Cơ hội được trao cho mỗi đứa trẻ để tiến bộ theo tốc độ cá nhân của riêng mình về đọc, số, đánh vần, đặc biệt khi trẻ lớn hơn và được yêu cầu thử làm những công việc khó hơn. Để thực hiện điều này, mỗi lớp có các nhóm trong lớp, với tài liệu và sách giáo khoa được cung cấp cho các tiêu chuẩn bài tập được phân loại.

Ở những trẻ nhỏ hơn, có nhiều bài học 'cá nhân' hoặc cả lớp hơn, nhưng với các nhóm lớn hơn, trọng tâm là làm việc cá nhân trong các môn học cơ bản và 'cá nhân' hoặc các bài học trên lớp cho các môn xã hội và các môn như âm nhạc, nghệ thuật, địa lý, lịch sử, thơ ca, nghiên cứu tự nhiên. Các tiết học xã hội của các em cung cấp thông tin chung và kiến thức chung còn thiếu do kinh nghiệm hạn chế và môi trường hạn chế.

Đọc là một trong những môn học quan trọng nhất được dạy trong các lớp học. Khi một đứa trẻ học đọc và phát triển niềm yêu thích đọc sách, nó đã mở ra những lĩnh vực thú vị và thông tin rộng lớn cho chính mình.

Các hoạt động khác bao gồm đi xem các buổi hòa nhạc hợp xướng và dàn nhạc, Bảo tàng, Phòng trưng bày Nghệ thuật - kiểm tra các tòa nhà nổi tiếng như Nhà thờ lớn trong thành phố - thăm một trường công lập với tư cách là khách của Hiệu trưởng, nhân viên và học sinh - các buổi chiếu phim hàng tháng tại Trung tâm.

Tôi nhận thấy rằng, giống như với những đứa trẻ bình thường, một khi giáo viên đã tạo dựng được niềm tin giữa cô ấy và cả nhóm, trừ một số trường hợp ngoại lệ, cô ấy sẽ gặp ít vấn đề về kiểm soát nhóm. Sự kiểm soát này là một điều rất khó xác định, chủ yếu phụ thuộc vào cá tính của giáo viên, nhưng quyền hạn phải được thiết lập trước khi cô có thể giúp trẻ tiến bộ. Các tiêu chuẩn cao về hành vi tốt luôn được yêu cầu. Không được phép nói lóng cách cư xử vì những khó khăn về thể chất. Trẻ em được khuyến khích độc lập nhưng quan tâm đến những người khác trong phòng và tòa nhà. Nhìn chung, một đứa trẻ ở bất kỳ trường nào cũng thích giống như nhóm mà nó thấy mình - và khi bước vào một lớp học có bầu không khí yên tĩnh và được kiểm soát chặt chẽ, nó sẽ nhanh chóng hòa nhập với những bạn khác, trừ khi có một số bất thường trong hành vi hoặc sự bất ổn về cảm xúc.

Mỗi giáo viên thiết lập thói quen hàng ngày của riêng mình bao gồm các tiết đọc, viết, số, âm nhạc và văn học mỗi ngày. Các môn khác như địa, sử, xã hội học một đến hai tiết/tuần. Hiện tại, một thí nghiệm thú vị đang được thực hiện ở lớp cuối cấp - buổi chiều thảo luận được tổ chức mỗi tuần.

Bất cứ khi nào một đứa trẻ có thể viết, dù viết tốt hay xấu, chúng đều được khuyến khích ghi lại tác phẩm của chính mình. Nếu việc cầm bút hoặc bút chì chưa được thiết lập, các loại máy như máy điện Burroughs của chúng tôi với các chữ cái theo bảng chữ cái, máy đánh chữ điện, khối từ tính trên bảng thép, được sử dụng để ghi lại các khoản tiền và công việc tiếng Anh. Khi một đứa trẻ không thể sử dụng bất kỳ tài liệu đặc biệt nào, công việc của nó sẽ được ghi lại bởi một người trợ giúp, giáo viên, tình nguyện viên hoặc học sinh trong lớp giữa các cô gái hoặc cậu bé lớn hơn.

Bộ Giáo dục cung cấp kho chung, các yêu cầu cơ bản, sách, bút chì, bàn ghế tiêu chuẩn, một số lượng hạn chế sách đọc, tài liệu nghệ thuật và thiết bị mẫu giáo đặc biệt, nhưng tất cả các máy móc và thiết bị đặc biệt đều do tổ chức Trung tâm Spastic cung cấp cho trường học. Trong hầu hết các trường hợp, những chiếc máy đặc biệt này là những vật dụng đắt tiền cần thiết cho trẻ em sử dụng.

Mỗi lớp học đều có thư viện riêng gồm những cuốn sách được phân loại chọn lọc. Sở thích đa dạng từ du lịch, khoa học, kiến thức tự nhiên, sinh lý học, đến truyện cổ tích và truyện từ văn học và lịch sử. Tất cả trẻ em được khuyến khích mang sách về nhà.

Báo cáo của học sinh là một phần quan trọng khác trong công việc của chúng tôi và tôi không thể nhấn mạnh quá nhiều về mối quan hệ giữa các phòng ban khác nhau. Tôi cảm thấy rằng điều quan trọng là bất kỳ giáo viên hoặc nhà trị liệu nào làm việc với những đứa trẻ này nên nhớ rằng giáo dục, cho dù đối với trẻ bình thường hay khuyết tật về thể chất, là sự phát triển toàn diện của đứa trẻ về thể chất, tình cảm và xã hội, và mọi giáo viên đứng lớp đều cần phải nhìn con mình từ quan điểm này.

Để kết luận, tôi muốn nói rằng nhân viên của tôi và tôi thích công việc của chúng tôi với trẻ em biết bao nhiêu. Có nhiều sự đền bù để cân bằng những thiệt hại về kết quả và thành tích.'

Thật khó khăn khi lên ba tuổi, bạn không thể đi lại, đôi tay của bạn không hoạt động tốt để cầm bút chì và bạn không thể nói được. Sau đó, làm thế nào để giáo viên hoặc nhà trị liệu của bạn thiết lập một cầu nối giao tiếp để khiến tâm trí bạn hoạt động? Một đứa trẻ năng động bình thường sẽ học cách khám phá môi trường của nó và, với vô số câu hỏi dành cho mẹ của nó, sẽ học cách sử dụng ngôn ngữ như một công cụ làm việc cho trí óc đang phát triển và ham học hỏi của nó.

Nếu bạn là một người co cứng, bạn không tìm hiểu về những thứ xung quanh mình bằng cách làm, mà chỉ bằng cách nhìn và lắng nghe. Bạn không thể chui vào tủ bếp lôi xoong nồi ra cho mình, càng không thể học được thói quen 'không được động vào', chỉ biết ngồi một chỗ và 'ngoan'. Vì vậy, bạn phụ thuộc vào giáo viên và mẹ của bạn để mang môi trường đến với bạn và cung cấp cho bạn tất cả những trải nghiệm mà một đứa trẻ ba tuổi bình thường có được - sờ và cảm nhận, định vị và thao tác, nhìn, cân và ném, kiểm tra và vứt bỏ, không phải như một trò chơi vô mục đích, mà như một quá trình học tập phát triển cơ bản vốn là khúc dạo đầu cần thiết cho giáo dục.

Đối với trẻ mẫu giáo và trẻ đi học, có một quá trình phát triển bình thường trong thời thơ ấu thông qua một trường chuyên biệt, trong đó các lớp học được trang bị các thiết bị hỗ trợ chuyên dụng và phải có các điều khoản cho các buổi vật lý trị liệu, trị liệu nghề nghiệp và trị liệu ngôn ngữ hàng ngày. Sẽ có những khoảng thời gian xen kẽ giữa phẫu thuật, lấp nẹp và giám sát thất cơ bằng cách sử dụng các loại thuốc có liên quan thuộc nhiều loại khác nhau.

Khó khăn chính trong giai đoạn phát triển này là việc đưa các chương trình rèn luyện thể chất vào giờ học. Tất cả các quy trình trị liệu nhất thiết phải giảm thời gian dành cho giáo dục, và đến lượt công việc của các lớp học bị giảm do tốc độ giao tiếp giảm, trong lời nói, chữ viết và cử động tay.

Bởi vì máy đánh chữ thủ công không phù hợp với việc điều khiển ngón tay của trẻ em CP, chúng tôi đã cố gắng tìm một bộ điều khiển điện có thể thực hiện công việc của máy đánh chữ. Chúng tôi phát hiện ra rằng các máy cộng điện tử, được chuyển đổi thành các chữ cái alpha trên bàn phím, đã mang lại cho những đứa trẻ CP của chúng tôi khả năng gõ, dành thời gian cho việc thiết lập phím và thực hiện phím. Nhiều trẻ em của chúng tôi đã học đánh vần trên những chiếc máy đó, trước khi máy đánh chữ điện cầm tay ra đời.

Điểm này gợi nhớ đến trải nghiệm của Stafford, một cậu bé tám tuổi chưa biết nói và không cử động được tay. Một lần, anh ấy nói với cha mình rằng ông ấy có một bác sĩ vật lý trị liệu mới, nhưng ông ấy không thể cho biết tên của cô ấy. Sau ba mươi phút tìm kiếm không có kết quả, cha anh lấy ra danh bạ điện thoại và bắt đầu lật từng trang một, cho đến ba giờ sau, ông đến được 'Cô Manfred'. Dựa trên kinh nghiệm đó, cha anh đã dạy Stafford Mã Morse - chuyển động theo chiều dọc của mắt ông là một dấu gạch ngang và chuyển động theo chiều dọc là một dấu chấm. Nó làm việc như một say mê; một người ngoài cuộc biết họ đang giao tiếp, nhưng không biết bằng cách nào. Thật không may, Stafford chết trẻ. Nếu anh ấy được sinh ra vào những năm sau đó, chúng tôi có thể đã làm được nhiều hơn cho anh ấy.

Tôi có xu hướng nghĩ rằng mặc dù chúng tôi sẽ hoan nghênh tiền từ bất kỳ nguồn nào mà nó bắt nguồn, nhưng chúng tôi đã có những điều tốt nhất của cả hai thế giới về giáo dục. Chúng tôi hoạt động độc lập, vì vậy nếu cần bất kỳ vật phẩm hoặc thiết bị nào cho lớp học, chúng tôi sẽ tiếp tục và cung cấp nó từ quỹ của Trung tâm. Chúng tôi cần các giáo viên của Bộ Giáo dục vì chức năng thanh tra và thường trực chuyên môn của họ, nhưng ngôi trường được xây dựng bằng sức lao động tự nguyện của chúng tôi và mời các giáo viên sử dụng nó. Khi chúng tôi muốn đưa các nhà trị liệu vào lớp học, chúng tôi đã làm như vậy và không có vấn đề gì với Bộ môn.

Nếu Bộ chiều theo lời cầu xin của chúng tôi và xây dựng trường học, điều đó sẽ làm suy yếu vị thế của chúng tôi một cách đáng kể. Tôi phải nói rằng Hiệu trưởng và Giám đốc Y khoa của chúng tôi không gặp khó khăn gì vì họ, các giáo viên và nhà trị liệu tương ứng của họ, đều đang làm việc vì một mục đích chung - sự tiến bộ cá nhân của đứa trẻ.

Có một điều khác xuất hiện trong bức tranh - đó là sự tôn trọng của công chúng đối với Trung tâm Spastic. Thực tế là chúng tôi không gặp khó khăn gì trong việc huy động lao động tình nguyện và đóng góp công cộng cũng như áp lực của những chiếc xe buýt đầy đặc trên đường ở mọi vùng ngoại ô, có nghĩa là trong mắt công chúng, chúng tôi đang làm mọi việc - chúng tôi đang hoạt động. Nếu Chính phủ đã xây dựng các trường học, chúng tôi sẽ hy sinh danh tiếng là những người chiến đấu thành công của mình và sẽ phải chịu trách nhiệm trước bộ máy hành chính về sự tồn tại của chúng tôi.

Tiến sĩ Elwyn Morey, Khoa Tâm lý học, Đại học Melbourne, Victoria, đã nói:

'Một điểm nữa là vấn đề giao tiếp trong giáo dục trẻ bại não. Tôi cảm thấy chắc chắn rằng có quá nhiều trẻ trong số này gặp khó khăn trong giao tiếp ở mức độ hợp lý và đây là điều quan trọng hàng đầu. Giống như những đứa trẻ điếc, chúng không thể vượt qua mọi thứ, vì chúng không thể hiểu được bản thân. Việc họ không giao tiếp làm tăng sự thất vọng và căng thẳng của họ. Tôi nghĩ rằng có lẽ giáo dục thực tế, hay đúng hơn là lập kế hoạch thực tế, có thể có nghĩa là tham gia vào lĩnh vực truyền thông, ngay từ "đi"! Sau đó, sẽ không cần phải căng thẳng về giao tiếp, giao tiếp và giao tiếp. Nếu chúng ta không thể dạy trẻ nói dễ hiểu, thì chúng ta có thể cung cấp cho chúng một hệ thống giao tiếp thay thế, có thể là sự kết hợp giữa lời nói và một thứ gì đó khác.

Chúng tôi có thể viết ra một mã để đưa cho mẹ và cha của họ, và chúng tôi có thể nói với họ rằng họ nên phổ biến mã này cho tất cả họ hàng, bạn bè và hàng xóm của họ. Sau đó, bạn dự đoán một số vấn đề của trẻ trong giao tiếp và bạn dự đoán và ngăn chặn một số sự thất vọng mà trẻ phải cảm thấy khi không thể giao tiếp cho các bạn cùng chơi. Nếu chúng ta làm điều này, thì trong nhiều trường hợp, chúng ta có thể trì hoãn việc đọc, đánh vần và đánh số, v.v. cho đến khi ít nhất chúng ta có một khởi đầu tốt trong các phương pháp giao tiếp.

Tôi cảm thấy rằng đối với mỗi đứa trẻ, có bốn điều chúng ta cần tính đến trong Lập kế hoạch thực tế.

Đầu tiên, đối với mỗi đứa trẻ, chúng ta cần có cách tiếp cận linh hoạt. Thứ hai, nói chung với trẻ bại não, chúng ta phải lập kế hoạch dạy nghề từ khi các em còn rất nhỏ. Ý tôi không phải là chúng ta quyết định đứa trẻ này không thể đi làm, hay đứa trẻ này có thể, nhưng chúng ta đang lập kế hoạch hướng nghiệp theo nghĩa rất rộng và bao gồm cả thời gian rảnh rỗi của đứa trẻ. Chúng tôi đang lên kế hoạch cho những gì anh ấy sẽ làm, những gì sẽ là tài sản lớn nhất của anh ấy về mặt kỹ năng. Nếu chúng tôi không thể tìm thấy bất kỳ dễ dàng, nhiệm vụ vẫn là cho chúng tôi để tìm thấy một số. Chúng ta phải rèn luyện kỹ năng của mình trong việc tìm kiếm đằng sau những điều rõ ràng nhất để tìm ra những gì đứa trẻ có thể làm.

Sau đó, điều thứ ba chúng ta phải nhớ đối với từng đứa trẻ, đó là yếu tố đơn lẻ quan trọng nhất là bảo tồn nhân cách của chúng. Tôi nghĩ, nhân cách quan trọng hơn nhiều, không chỉ với trẻ bại não mà với cả trẻ bình thường, hơn là trí thông minh và thành tích học tập. Chúng ta phải nhận ra rằng chúng ta không được cho những đứa trẻ này quá nhiều trải nghiệm có thể cản trở sự hài lòng hoặc sự phát triển nhân cách đầy đủ. Chúng ta cũng phải cố gắng tạo cho trẻ những sở thích thỏa mãn trong thời gian rảnh rỗi. Tôi đồng ý rằng các bậc cha mẹ thường quá bận tâm đến các vấn đề về thể chất và y tế của những đứa trẻ này, và các lĩnh vực trong cuộc sống của chúng như nghệ thuật, văn học và âm nhạc, v.v., ít nhiều đã vô tình bị bỏ rơi.

Điểm thứ tư, và cũng là điểm rất quan trọng, đó là trẻ bại não, đặc biệt khi chúng đến tuổi thiếu niên, và cha mẹ của chúng từ khi đứa trẻ được sinh ra, cần được tư vấn cá nhân. Tôi đưa điều này vào Kế hoạch giáo dục thực tế vì tôi nghĩ rằng trẻ bại não có lẽ là đối tượng cần hỗ trợ và trợ giúp tâm lý nhất trong tất cả các giai đoạn. Khi một đứa trẻ đến tuổi vị thành niên, nó phải đối mặt với những vấn đề mà bạn và tôi chưa bao giờ thực sự cần nhắc. Nếu anh ta thuộc nhóm CP có trí thông minh khá tốt, thì đây là những vấn đề rất thực tế đối với anh ta và tất cả các thành viên khác trong nhóm.'

Trong một thời gian dài, thái độ chung của xã hội là coi một người bại não là một người hoàn toàn khác biệt với họ, ngoại trừ khuyết tật có thể nhìn thấy được. Người có khuôn mặt nhân nhó được cho là có khiếm khuyết về tinh thần, bất kể anh ta thông minh đến đâu. Một bước đi run rẩy, hoặc thiếu lời nói, khiến bạn tự động bị tử chối. Một phần dựa trên sự lúng túng, nó vẫn chứa đựng một mức độ thành kiến ngầm thủy đối với những điều chưa biết.

Giải pháp không chỉ nằm ở việc đào tạo bản thân người khuyết tật mà còn ở việc giáo dục cộng đồng nói chung.

Cần có một chương trình giáo dục theo kế hoạch ở cấp tiểu học và trung học, vạch ra những vấn đề mà người khuyết tật phải đối mặt. Khẩu hiệu - "Thái độ của bạn là khuyết điểm của tôi" - không nên được sử dụng trong một cộng đồng đã được khai sáng.

Khuyết tật hạn chế nhất mà người bại não phải gánh chịu không nằm ở việc không có khả năng hoạt động thể chất, cũng như ngoại hình của anh ta. Nó nằm gần như hoàn toàn trong việc tự động đánh mất lòng tự trọng. Sự mất mát của họ càng trầm trọng hơn do không thể giao tiếp với những người bên ngoài vòng kết nối gia đình, và đôi khi bên trong vòng kết nối đó.

Sự bình thường, được chấp nhận như một nguyên tắc, nên đòi hỏi trẻ bại não phải được giáo dục cùng các bạn trong các lớp học bình thường. Tình huống lý tưởng này đã không đạt được ở Úc hoặc ở nước ngoài. Nó khẳng định việc giáo dục từng học sinh bại não theo nhu cầu chuyên biệt của em và với đầy đủ kiến thức và kinh nghiệm để đáp ứng nhu cầu của em. Nó kêu gọi các giáo viên được đào tạo đặc biệt và các thiết bị phù hợp với nhu cầu đặc biệt của từng đứa trẻ.

Để tạo ra điều tốt nhất cho cả hai thế giới, chúng ta có thể phục vụ tốt nhất cho trẻ bại não bị khuyết tật nghiêm trọng bằng cách cung cấp thiết bị và giảng dạy chuyên biệt, đồng thời cung cấp sự chuyển giao có quản lý cẩn thận cho những trẻ ít khuyết tật hơn vào các lớp học bình thường khi chúng chứng tỏ có khả năng làm việc trong môi trường đòi hỏi khắt khe hơn của lớp học. Có nguy hiểm khi thực hiện chuyển giao này trước khi đứa trẻ sẵn sàng. Cần phải nhận ra rằng, nếu không có sự giám sát cẩn thận trong giai đoạn đầu điều chỉnh, đứa trẻ có thể thua ở sân chơi nhiều hơn là đạt được trong môi trường lớp học có cấu trúc chặt chẽ hơn.

'Hội nhập' trong trường học hiện nay là một khẩu hiệu thời thượng, có ý nghĩa khác nhau đối với những người khác nhau. Được sử dụng để mô tả một mục tiêu có thể đạt được và mong muốn, nó không thể bị thách thức. Quá thường xuyên, nó có thể được sử dụng để biện minh cho cách tiếp cận hệ thống giảng dạy cố gắng tách biệt các vấn đề học tập của học sinh khỏi các vấn đề thể chất hoặc thần kinh của nó. Nhãn chẩn đoán thường gây hiểu nhầm. Điều cần thiết là một phân loại giáo dục dẫn đến sự hiểu biết về những điểm mạnh và điểm yếu tiềm ẩn của từng học sinh.

Trong rất nhiều trường hợp, trẻ đa tật nhanh chóng bị kéo về hàng ghế sau của lớp học, và sự tiến bộ của trẻ bị chậm lại hoặc ngừng hẳn. Những đứa trẻ khỏe mạnh không thể phát triển trong khu rừng bóng đen, nhưng những đứa trẻ khuyết tật sẽ không tồn tại, trừ khi những vấn đề học tập đặc biệt của chúng được hiểu rõ. Đối với học sinh bại não, đạt được thành công trong một trường đặc biệt là điều kiện tiên quyết để thành công trong một lớp học bình thường và trong một sân chơi bình thường.

Cô Beatrice Le Gay Brezeton, Nhà tâm lý học nghiên cứu tại Trung tâm Spastic, có điều này muốn nói:

'Đây là bản chất của một cuộc tranh luận nên có lẽ người ta nên bắt đầu bằng cách nói liệu người ta ủng hộ hay chống lại hội nhập. Theo cách tôi nhìn nhận, đây sẽ là một việc làm ngu ngốc - có thể là cho trẻ em khuyết tật vào trường học bình thường, và chống lại việc tập hợp nhiều loại trẻ em khuyết tật khác nhau dưới một mái nhà. Một có thể là để hòa nhập trẻ em với một loại khuyết tật, nhưng chống lại sự hòa nhập của những đứa trẻ với một loại khác. Người ta có thể ủng hộ hội nhập ở trường dành cho trẻ sơ sinh và chống lại nó ở cấp trung học, và ngược lại.'

nguồn lai.

Tôi xin nói đôi điều về khái niệm tích hợp theo nghĩa xếp trẻ vào 'lớp học bình thường'.

Bản thân đây là một thuật ngữ đáng nghi ngờ vì trong nhiều trường hợp, chúng ta có thể nghĩ đến các lớp học đặc biệt dành cho trẻ chậm học gắn liền với các trường học bình thường.

Tồi tệ nhất, việc sắp xếp trẻ em khuyết tật vào các trường học bình thường sẽ đưa chúng ta trở lại hình vuông. Đó là nơi họ đã ở trước khi giáo dục đặc biệt bắt đầu. Tốt nhất, đó nên là một quá trình có tính chọn lọc cao, trong đó chúng ta phải đánh giá rất cẩn thận đứa trẻ sẽ được gì và mất gì khi di chuyển như vậy - hiếm khi là được tất cả hoặc mất tất cả.

Về mặt xã hội - nó sẽ giúp anh ấy hòa nhập với những đứa trẻ khác hay nó sẽ phá hủy niềm tin của anh ấy vào bản thân? Về mặt học thuật - liệu anh ta có bị thúc đẩy bởi sự cạnh tranh hay bị phá hủy bởi tốc độ của bộ máy trường học?

Về mặt y tế - nhu cầu đi bộ và chạy sẽ cải thiện khả năng đi và chạy của anh ấy hay việc thiếu giám sát sẽ khiến các tư thế và kiểu chuyển động xấu tái diễn?

Nếu tôi có thể rút ra một lần nữa về nghiên cứu dài hạn của mình về trẻ em khiếm thính một phần, những điểm tôi nên đưa ra là:

Về mặt xã hội - xếp một đứa trẻ khiếm thính vào một lớp học bình thường sẽ đặt đứa trẻ vào một tình huống bất lợi và không được xã hội chấp nhận. Số trẻ thuộc nhóm 1/3 nổi tiếng nhất trong lớp là 7% và nhóm 1/3 dưới cùng là 49%. Nghĩa là, trẻ bình thường có 1/3 cơ hội thuộc nhóm 1/3 trên, trong khi trẻ điếc một phần có ít hơn 1/10 cơ hội.

Về mặt học thuật - anh ta có nhiều khả năng có những lỗ hổng không thể đoán trước trong thông tin của mình hơn là đứa trẻ tương ứng ở trường dành cho người khiếm thính.

Về mặt y tế - anh ấy có vị trí đặc biệt tốt và anh ấy có khả năng nói tự nhiên hơn và hiểu rõ hơn.

Chuyển sang trẻ bại não, một ấn phẩm gần đây của Elizabeth Anderson cho thấy rằng, về mặt xã hội, trẻ bại não có hoàn cảnh rất giống với những đứa trẻ bị điếc một phần của tôi và tỷ lệ chênh lệch rất nặng nề đối với chúng về mặt học thuật. Khả năng đạt được lợi ích y tế trong trường hợp của họ là rất xa. Ví dụ, tôi biết một số người đã phải từ bỏ máy đánh chữ của mình để chạy theo mốt.

Tôi nghĩ rằng chúng ta có nhiệm vụ lựa chọn, trong số mười đứa trẻ có thể đủ sức khỏe để học ở trường bình thường, một hoặc hai đứa sẽ trở nên nổi tiếng, thành công hoặc hạnh phúc hơn.

Nguyên tắc lựa chọn nên được nghiên cứu và thay đổi theo loại khuyết tật và phẩm chất của đứa trẻ cụ thể.

Tất nhiên, có những lập luận khác liên quan đến hòa nhập một phần - liên kết trẻ bại não với các lớp học bình thường chỉ vì những mục đích cụ thể, hoặc xếp vào các lớp gắn liền với các trường bình thường. Điểm mà tôi muốn đưa ra là hoàn toàn sai lầm khi ban hành một chỉ thị như đã được thực hiện ở Anh nói rằng: "Không một đứa trẻ khuyết tật nào được gửi đến một trường đặc biệt mà chúng có thể được giáo dục thỏa đáng ở một trường bình thường".

Cùng với việc giáo dục những đứa trẻ này, điều cấp thiết là phải giảm thiểu khuyết tật mà xét cho cùng, đây sẽ là một đặc điểm không chỉ trong thời gian đi học mà còn trong cả cuộc đời của trẻ.



'Chúng tôi không có không gian'



Quốc gia Ký túc xá trẻ em

Tại Allambie 1948-1958

Vợ tôi, Audrie, với tư cách là Giám đốc danh dự của Trung tâm Spastic, luôn ý thức được hoàn cảnh khó khăn của các bậc cha mẹ ở nông thôn có con bị bại não. Điều này được minh họa bằng hoàn cảnh của một đứa trẻ, mười sáu tuổi, bắt đầu cuộc sống của mình trong chiếc nôi bằng mây của một đứa trẻ có bánh xe, và khi cô lớn lên, chiếc nôi được kéo dài ra, cho đến thời điểm đó nó dài một mét rưỡi. Cô ấy đã không được điều trị; các khớp của cô ấy đã trở nên cứng nhắc, và cử động duy nhất mà cô ấy có thể thực hiện là bằng mắt. Họ tỏa sáng với trí thông minh sáng chói, và mặc dù cô ấy có thể hiểu mọi thứ về gia đình mình, nhưng cô ấy không thể giao tiếp bất cứ điều gì, ngoại trừ chuyển động của đôi mắt.

Cô ấy là một người hâm mộ Gracie Fields và có một bộ sưu tập các đĩa hát mà cô ấy thích chơi cho cô ấy nghe. Cô được gia đình nông dân hết mực yêu thương.

Chúng tôi không thể giúp cô ấy; chúng tôi không có tiền cũng như cơ sở vật chất. Thời gian và bày châu chấu đã ăn mòn hy vọng của gia đình, nhưng lẽ ra không nên như vậy.

Bây giờ sau bốn mươi năm, hình ảnh đầy ám ảnh của Pixie hiện lên trong tâm trí tôi khi tôi nghĩ về cuộc sống thực sự của cô ấy và lẽ ra nó phải như thế nào.

Khi Trung tâm lần đầu tiên được thành lập vào năm 1945, không có cơ sở điều trị hoặc trường học phù hợp cho người bại não trên toàn bộ New South Wales, hay thực sự là toàn bộ nước Úc. Không có nhân viên được đào tạo, không có bộ máy, không có phương tiện giao thông và không có tòa nhà. Để cung cấp những thứ này, Trung tâm Spastic trước tiên buộc phải thiết lập cơ sở vật chất và đưa trẻ em đi điều trị, sau đó làm việc cật lực để trang trải chi phí mà không có sự trợ giúp của Chính phủ.

Mặc dù chính sách này có nghĩa là xây dựng một đơn vị điều trị rất hiệu quả trong thời gian kỷ lục, nhưng nó đã ngăn cản việc xây dựng dự trữ tiền mặt cho tương lai, và đúng như vậy - công việc của chúng ta là đưa mọi trẻ em có thể được điều trị hiệu quả ngay lập tức, để loại bỏ bi kịch và nỗi đau từ càng nhiều gia đình càng tốt.

Đó là lý do tại sao kế hoạch thiết yếu cho Country Children's Hostel mới, bắt đầu vào năm 1947, mất mười năm để hoàn thành. Trước tiên, chúng tôi phải hoàn thành đơn vị y tế và trường học tại Mosman, đồng thời cung cấp gấp đôi số trẻ em muốn nhập học; và bản thân điều đó đã là một công việc to lớn. Sau đó, chúng tôi được tự do đưa các nhóm xây dựng tình nguyện vào cuối tuần của mình đến Allambie và bắt đầu làm việc tại Country Children's Hostel một cách nghiêm túc. Điều đó, chúng tôi đã hoàn thành vào năm 1957.

Trong mười năm xen kẽ đó, các gia đình phải đổ lỗi cho ai đó vì đã lơ là nhiệm vụ đó, và Chính phủ phải chấp nhận những quy định nghiêm ngặt đi kèm với nó. Một đứa trẻ nhà quê đã bỏ lỡ cơ hội đi bộ; lẽ ra anh ta phải được giáo dục và bỏ lỡ.



Lấy bối cảnh trên một ngọn đồi lộng gió với tầm nhìn rộng rãi ra Thái Bình Dương.



Xây dựng nó một cách khó khăn - tùy thuộc vào sức mạnh cơ bắp của chính bạn.

Anh ấy đã lỡ chuyến xe buýt nếu khả năng nói hoặc thính giác của anh ấy bị khiếm khuyết. Tuổi thơ là thoáng qua, nhưng tuổi trưởng thành là bản án cho cả cuộc đời. Nếu bạn đã bị từ chối giáo dục và điều trị thể chất đi kèm với nó, thì không có đủ thời gian để thay thế những năm đã mất; sự chậm trễ trong quá trình trưởng thành hiếm khi có thể xảy ra trong những năm sau đó.

Tất cả các dịch vụ của chúng tôi, trước khi khai trương Country Children's Hostel, chỉ dành cho trẻ em thành phố có thể đến được bằng hệ thống giao thông xe buýt của chúng tôi, nhưng chúng tôi rất quan tâm đến trẻ em bị co cứng ở nông thôn. Các dịch vụ y tế có sẵn ở các vùng nông thôn nằm trong tay của một bác sĩ đa khoa, được hỗ trợ bởi một bệnh viện địa phương - các dịch vụ y tế chuyên khoa chỉ có ở khu vực đô thị. Các thị trấn lớn hơn có nhiều cơ sở y tế và điều dưỡng hơn, nhưng họ không có các dịch vụ trị liệu mới được thành lập - thể chất, nghề nghiệp, lời nói - và trong những ngày đó, không có bằng chứng nào về sự quan tâm đến người bại não, kể cả trong các dịch vụ y tế hoặc trong trường học. Điều cấp thiết là chúng tôi phải mở rộng dịch vụ của mình cho trẻ bại não ở các huyện nông thôn, và cách duy nhất chúng tôi có thể làm là cung cấp các cơ sở chẩn đoán, nhà ở, giáo dục và y tế, lâu dài ngay tại chính thành phố.

Nông dân và doanh nhân ở cộng đồng nông thôn không thể dễ dàng di chuyển đến khu vực đô thị, vì vậy những đứa trẻ co cứng phải rời bỏ nhà cửa, họ hàng và bạn bè để đến thành phố để được điều trị và giáo dục, và việc điều trị và giáo dục có thể kéo dài suốt thời thơ ấu của chúng.

Bạn sẽ cảm nhận được trái tim chúng tôi nặng trĩu như thế nào khi chúng tôi phải nói với một bà mẹ có con nhỏ rằng: 'Chúng tôi không có chỗ trống', và chúng tôi đã phải cố gắng thế nào để cung cấp khoảng trống đó, mặc dù thực tế là chúng tôi luôn mắc nợ nặng nề. Từ ngày khai trương, chúng tôi đã nhận được rất nhiều yêu cầu từ các bậc cha mẹ tuyệt vọng tìm kiếm sự giúp đỡ cho con cái của họ. Chúng tôi không thể cung cấp dịch vụ chăm sóc nội trú tại Mosman, nơi đã được xây dựng. Đỉnh điểm xảy ra khi vợ tôi phải nói với một bà mẹ quê rằng, trừ khi cô ấy tìm được chỗ ở cho con gái mình, chúng tôi không thể làm gì để giúp cô ấy. Đứa trẻ, Jan, rất thông minh, vợ tôi và bác sĩ Burton-Bradley đã đồng ý rằng nhu cầu điều trị thể chất và đi học của cháu là vô cùng cấp thiết.

Vào năm 1950, hai người tình nguyện giúp đỡ chúng tôi, bà Venee Burges và bà Florence Deaton, đã quyết định làm một điều gì đó để giải quyết vấn đề này. Họ tranh thủ sự trợ giúp của Thị trưởng Manly, Alderman CR Scharkie, người đã tiếp cận Hội đồng và Bộ trưởng Bộ Đất đai và sau một thời gian trì hoãn, chúng tôi đã được trao quyền sở hữu hai ha đất bìa ngoài Đường Allambie, Allambie Heights. Trong khi đó, gia đình của Jan đã tạm thời chuyển đến thành phố.

Vùng đất nằm trên một đỉnh đồi với tầm nhìn bao quát ra Thái Bình Dương; nó là đá sa thạch và đất sét. Nó sẽ không nuôi được một con thỏ, nhưng hai ha đất đó là niềm hy vọng cho sự phát triển trong tương lai của Trung tâm Spastic. Nó chưa được dọn sạch hoặc rào lại; không có nước, hệ thống thoát nước, khí đốt, điện hoặc dịch vụ điện thoại, và khu phát triển nhà ở gần nhất cách xa ba km.

Câu lạc bộ Apex của Manly đã dọn sạch đất và cây cối, nhưng chúng tôi không thể bắt tay vào xây dựng chương trình; điều đó phải đợi cho đến khi tòa nhà Mosman được hoàn thành. Chúng tôi đã chuẩn bị cho các Hội đồng Quốc gia của mình để gây quỹ ở 32 thị trấn trong cả nước, và trong một hội nghị, chúng tôi đã sắp xếp để trồng một cái cây trong khuôn viên của mỗi thị trấn. Vào ngày 3 tháng 11 năm 1953, một viên đá nền đã được đặt bởi một CP athetoid quốc gia từ Boggabilla, gần biên giới Queensland. Anh ấy đã chuẩn bị một bài phát biểu cho dịp này và đã tập đi tập lại nó liên tục, vì vậy khi đến lượt anh ấy phát biểu, anh ấy bị chúng tôi ngưng. Anh ta tiếp tục vật lộn, đỏ mặt hỏi, và mọi người trong đám đông nín thở và vật lộn với anh ta cho đến khi anh ta kết thúc. Sau đó, sự nhẹ nhõm của anh ấy lớn đến mức cơn co thắt của anh ấy ngừng lại và, một cách vui vẻ, sau đó anh ấy nói thêm mười phút nữa, như một phần encore. Anh ấy đã đánh cắp chương trình!



Lập kế hoạch cho ông làm việc vào Chủ nhật tới.

Chỉ có một ngôi nhà ở ngay gần địa điểm và Đường Allambie không nổi lên. Một mỏ đá phiến sét làm gạch nằm ngay phía sau tòa nhà được đề xuất, và đơn xin cứu trợ được gửi tới Bộ Mỏ đã bị từ chối vì thiếu cơ sở sản xuất gạch trong khu vực đô thị. Khi chúng tôi đến để xác định tòa nhà ban đầu, chúng tôi thấy rằng Cánh Ba phải được cắt bớt vì nó sẽ lấn chiếm ranh giới. Cuối cùng, sau một số lần trì hoãn, chúng tôi đã dàn xếp với Cục Mỏ để họ đưa ra một hợp đồng thuê thay thế đối với một phần mỏ đất sét và đá phiến liên kề. Điều này cho phép Lands Board cấp thêm một hợp đồng thuê dài 30 mét cần thiết cho tòa nhà của chúng tôi.

Trong khi đó, Kế hoạch Quy hoạch Quận Cumberland ra đời. Điều đó có nghĩa là phải trì hoãn thêm cho đến khi hai cơ quan Chính quyền Địa phương cuối cùng đồng ý cho phép xây dựng hạn chế đối với các ký túc xá của chúng tôi trên địa điểm và Hội đồng Quận Cumberland đã biểu thị sự chấp thuận cho 'Chỉ dành cho Mục đích Đặc biệt'.

Vấn đề mà Trung tâm Co cứng phải đối mặt là làm thế nào để đáp ứng các yêu cầu của Đạo luật Chính quyền Địa phương, Đạo luật Phúc lợi Trẻ em, Đạo luật Bệnh viện và Đạo luật Y tế, đồng thời cung cấp một ngôi nhà cho một trăm trẻ em bị co cứng, chỗ ở tại bệnh viện cho 24 bệnh nhân và chỗ ở cho các nhân viên được đào tạo và các bà mẹ nông thôn sẽ cư trú trong thời gian năm tuần mỗi năm, chăm sóc phúc lợi cho trẻ em.

Vào năm 1948, trong khi ký túc xá nội trú của chúng tôi đang trong giai đoạn lập kế hoạch, chúng tôi bắt tay vào xây dựng mô hình ký túc xá thí điểm mà chúng tôi thành lập ở phố Glover, Mosman. Nó ở trong một ngôi nhà nhỏ và có mười hai đứa trẻ nhà quê. Nó cho chúng tôi cơ hội thử nghiệm cơ sở vật chất mà chúng tôi cần, hệ thống ống nước và thiết bị chuyên dụng cần thiết khi chúng tôi đến Nhà Trọ Trẻ Em Nông Thôn lớn hơn. Một trong những bà mẹ (từng là một y tá có trình độ) được giao vai Matron. Cô ấy ngày càng cảm thấy khó xử khi cung cấp các thiết bị tắm trong một phòng tắm gia đình bình thường, vì vậy chúng tôi bắt đầu xây thêm một phòng tắm cho ngôi nhà. Cái này được xây dựng kiên cố dựa vào ranh giới, không có cửa sổ trên bức tường tiếp giáp với ranh giới; cửa sổ được cung cấp trong ba bức tường khác. Nó cho phép chúng tôi tách riêng nam và nữ cư dân để tắm. Nó được trang bị bồn rửa và nhà vệ sinh, bồn tắm bằng thép không gỉ riêng biệt đặt cách sàn một mét, trên cơ sở đảo, để tạo điều kiện hỗ trợ từ cả hai phía cho những bệnh nhân nặng, cùng với một bàn sấy. Sau đó, thiết kế này đã được đưa vào Country Children's Hostel tại Allambie Heights.

Sau cuộc điều tra của Ủy ban cấp nước đô thị, chúng tôi được khuyến khích sẽ không thể cung cấp dịch vụ cấp nước cho ký túc xá dân cư trong mười năm, cho đến khi Hồ chứa nước Belrose được xây dựng và lắp đặt mạng lưới từ đó. Ủy ban Nước miễn cưỡng chấp nhận một kế hoạch thay thế, theo đó những người lao động vào cuối tuần có quyền mài đường ống cung cấp chính đi qua nửa km bên dưới địa điểm của chúng tôi. Chúng tôi đã cung cấp đường lưới và một bể chứa 90.000 lít mà từ đó một máy bơm áp lực sẽ cung cấp cột nước cho các yêu cầu của Nhà trọ. Hội đồng Warringah Shire đã không thực thi quyền lực của mình đối với rãnh cung cấp tạm thời dọc theo Đường Allambie. Hệ thống đó đã phục vụ chúng tôi rất tốt trong mười hai năm, khi nước chính thức được cung cấp cho chúng tôi vào năm 1962.

Đường ống khí đốt và điện được cung cấp kịp thời khi tòa nhà bắt đầu hoạt động, và các dịch vụ điện thoại được kết nối ngay sau đó.

Trong trường hợp không có hệ thống thoát nước thải, cần có ba bể tự hoại ở ba vị trí riêng biệt, với các khu vực thoát nước bề mặt cho mỗi bể. Đây là một khối khổng lồ dài bốn mét, rộng một mét rưỡi, và là nguồn rắc rối thường xuyên vì bề mặt đất sét không thấm nước. Đây là trường hợp của tám năm tiếp theo, khi chúng tôi có kế hoạch đặt một giếng khoan sâu, năm trăm feet dưới lòng đất. May mắn thay, chúng tôi đã thuyết phục được Ủy ban Nước chia sẻ chi phí xây dựng đường ống cấp nước cho hệ thống thoát nước dài 5 km xuống thung lũng. Điều này đã giải quyết được vấn đề của chúng tôi và 25 năm sau, chúng tôi vẫn đang trả hết phần chi phí 110.000 đô la của mình.

Bên lề vấn đề này, chúng tôi đã có một loạt cuộc họp với Thanh tra Sở Y tế về các vấn đề nước thải, nhưng họ đã dừng lại vì muốn có một giải pháp thay thế thỏa đáng. Quay trở lại hệ thống chèo, đất đệm, là điều không tương đối với bọn trẻ chúng tôi.

Ông Pollock, người đã có mười năm kinh nghiệm với các tòa nhà Trung tâm tại Mosman, lại là kiến trúc sư danh dự của chúng tôi. Anh ấy là một kiến trúc sư tuyệt vời, và theo bản năng, anh ấy biết điều gì sẽ thu hút những đứa trẻ khuyết tật của chúng tôi. Anh ấy nói rằng anh ấy đã xem đây như một ngôi nhà cho trẻ em. Anh ấy đã thiết kế các thiết kế cho chỗ ở của trẻ em nông thôn, với các tiện nghi riêng biệt cho mẹ của chúng và cho nhân viên.

Tôi nghĩ rằng ông Pollock không thích sự giám sát của chương trình xây dựng Mosman, mặc dù ông ấy nhận ra rằng sức lao động tự nguyện của chúng tôi là cách duy nhất để tòa nhà được dựng lên, và ông ấy đã cho chúng tôi thấy toàn bộ khả năng kiến trúc không thể nghi ngờ của ông ấy. Tôi vẫn có thể nhìn thấy biểu cảm trên khuôn mặt anh ấy khi anh ấy nhìn xung quanh trong một lần 'đó' bề tổng quan trọng, với hai trăm tình nguyện viên

chà đạp lên kết cấu thép quý giá của anh ấy bằng đôi bốt Quân đội to lớn của họ, cứ xử như những tiền đạo đối phương trong một trận bóng đá Chung kết Liên đoàn. Anh ấy rời đi ngay sau đó, nói rằng mười phút là tất cả những gì mà sự nhạy cảm của anh ấy có thể chịu đựng được.

Chúng tôi đã làm lành với anh ấy với Country Children's Hostel. Khi đó tôi đã có kinh nghiệm xử lý các tình nguyện viên và các vấn đề về xây dựng, và kinh nghiệm của ông Pollock với người bại não đến mức ông ấy đã cho chúng tôi một tòa nhà giàu trí tưởng tượng nhất theo đúng nghĩa của nó, được xây dựng trên một ngọn đồi nhìn ra thành phố và Thái Bình Dương, với mặt tiền đường cong màu trắng bổ sung cho địa điểm tuyệt vời trên đỉnh đồi. Nó mở ra cho mọi làn gió quanh đường chân trời 250°.

Địa điểm này được bao phủ bởi lớp đất sét ống trắng dài 7 mét không thấm nước và bên ngoài đó là một lớp đá phiến sét. May mắn thay cho chúng tôi, đất sét không thích hợp để làm gạch hoặc ống đất nung, vì có lẫn sắt với đá phiến sét, nếu không chúng tôi đã có một mỏ đá, nơi bây giờ là ký túc xá cho trẻ em nông thôn. Do sự bất ổn khét tiếng của mặt đất này, người ta đã quyết định đánh chìm các trụ vào đá, trong tất cả 137 trụ, mỗi trụ có đường kính 75 cm, sâu nhất là 9 mét, để tạo nền móng cần thiết cho tòa nhà. Hơn một km trụ bê tông bị lún. Do chiều dài của tòa nhà kéo dài 100 mét, tất cả các dầm ngang của móng đều được đặt trên mặt đất, được hỗ trợ bởi các trụ bê tông, nếu không tòa nhà có thể đã bị gãy lún. Thiết kế đường cong mà ông Pollock rất tự hào - và nó đã mang lại cho ký túc xá một mặt tiền được ngưỡng mộ cho đến tận ngày nay - đã khiến chúng tôi gặp khó khăn trong việc xây dựng. Ví dụ, ngói lợp được đặt ở một bên của sườn núi và cần phải được thu gọn ở cột sườn núi và mở rộng ra so với đường máng xối. Điều này có nghĩa là rắc rối với những người xếp gạch, bởi vì điều ngược lại phải xảy ra ở phía đối diện của tòa nhà. Ông Pollock đã chứng minh rằng điều này có thể được thực hiện bằng cách cho phép đặt một máng xối ở mỗi tám mét để hấp thụ sự khác biệt.

Hostel được thiết kế dành cho trẻ em - một 'ngôi nhà xa nhà' - nơi tinh thần là thành phần quan trọng nhất trong quá trình phục hồi y tế, nơi tình yêu, sự ấm áp và tình cảm là những điều kiện thiết yếu cho những đứa trẻ xa gia đình. Our Country Children's Hostel lần đầu tiên đã xóa bỏ sự cô lập khủng khiếp của các gia đình nông thôn và những đứa trẻ bại não của họ.

Vì trẻ em cần nhiều thứ hơn trong sinh hoạt hàng ngày của chúng ngoài việc dọn dẹp nhà cửa hiệu quả và chăm sóc y tế và điều dưỡng tuyệt vời, các bà mẹ của những đứa trẻ làm việc trong đơn vị trên cơ sở được phân công năm tuần trong năm. Sự quan tâm và tình cảm của họ tự nhiên chuyển từ đứa con của họ sang tất cả những đứa trẻ khác. Điều này đảm bảo cho họ tất cả những cái ôm và nụ hôn an ủi mà trẻ em cần khi xa nhà. Ngoài việc cung cấp sự chăm sóc yêu thương dịu dàng mà chỉ người mẹ mới có thể mang lại, sự sắp xếp này giúp bù đắp cho sự cá nhân hóa của cuộc sống dân cư theo nhóm và sự hiện diện của họ góp phần tạo nên bầu không khí gia đình thoải mái. Sự hiện diện của họ cũng huấn luyện họ về những nhu cầu trong tương lai của con cái họ, giúp ích rất nhiều trong việc thiết lập nhận thức thông minh về các vấn đề và mục tiêu của việc điều trị theo quy định.

Nó cũng giúp ích cho các bà mẹ, những người mà tình bạn được hình thành với các bà mẹ khác đảm bảo với họ rằng sẽ luôn có một người bạn túc trực để trông chừng con mình khi nhiệm vụ được phân công của họ kết thúc và họ trở về nước. Liên lạc qua điện thoại với các bà mẹ khác và nhân viên là một điều cần thiết để các bà mẹ ở quê yên tâm. Một số trong số họ cách xa nhà của họ 1000 km.

Một khó khăn là các gia đình ngày càng xa rời những đứa trẻ này, những đứa trẻ có thể trở về nhà vào kỳ nghỉ và thấy chúng không còn hoàn toàn là một phần của một gia đình năng động. Anh chị em có sở thích riêng và trẻ bại não có khiếm khuyết về ngôn ngữ có thể khó chia sẻ.

Tòa nhà chính, với mặt tiền dài 79 mét đến khúc cua của Đường Allambie, có các phòng vui chơi, trường mầm non, trị liệu, ăn uống, nhà bếp và văn phòng. Hành lang chính mà các cánh tỏa ra rộng 2,8 mét để cho phép trẻ em chống nạng đi lại và sử dụng xe lăn. Phần này có hướng bắc nên ánh nắng chiếu vào các phòng công cộng trong phần lớn thời gian trong ngày. Địa điểm đã được san lấp bằng tòa nhà chính để cho phép trẻ em dễ dàng đi lại từ các phòng công cộng đến bãi cỏ.

Khi đặt các cánh, người ta đã cân nhắc thực tế rằng, bằng cách sử dụng kiểu thiết kế này, có thể đón ánh nắng mặt trời vào mỗi phòng ít nhất một lần mỗi ngày, đồng thời nó cũng cho phép đưa trẻ em đến bất kỳ khu vực nào của tòa nhà bằng xe buýt và cung cấp phương tiện thoát hiểm hạng nhất trong trường hợp hỏa hoạn.

Hai mái phía bắc của tòa nhà được dùng làm ký túc xá. Cánh trung tâm được sử dụng cho cánh điều trị và có các phòng mầm non, mẫu giáo và trị liệu. Cánh phía đông nam của tòa nhà được thiết kế như một bệnh viện với phòng mổ riêng, phòng khử trùng, chỗ ở cho y tá và bác sĩ phẫu thuật, nhà bếp, năm phòng đơn và ba phòng bệnh. Cần phải có một bệnh viện chính hình đặc biệt cho trẻ bại não do thiếu cơ sở vật chất và nhân viên tại các bệnh viện đa khoa để xử lý những trẻ này trong công việc hậu phẫu, khi chúng cần được chăm sóc đặc biệt.

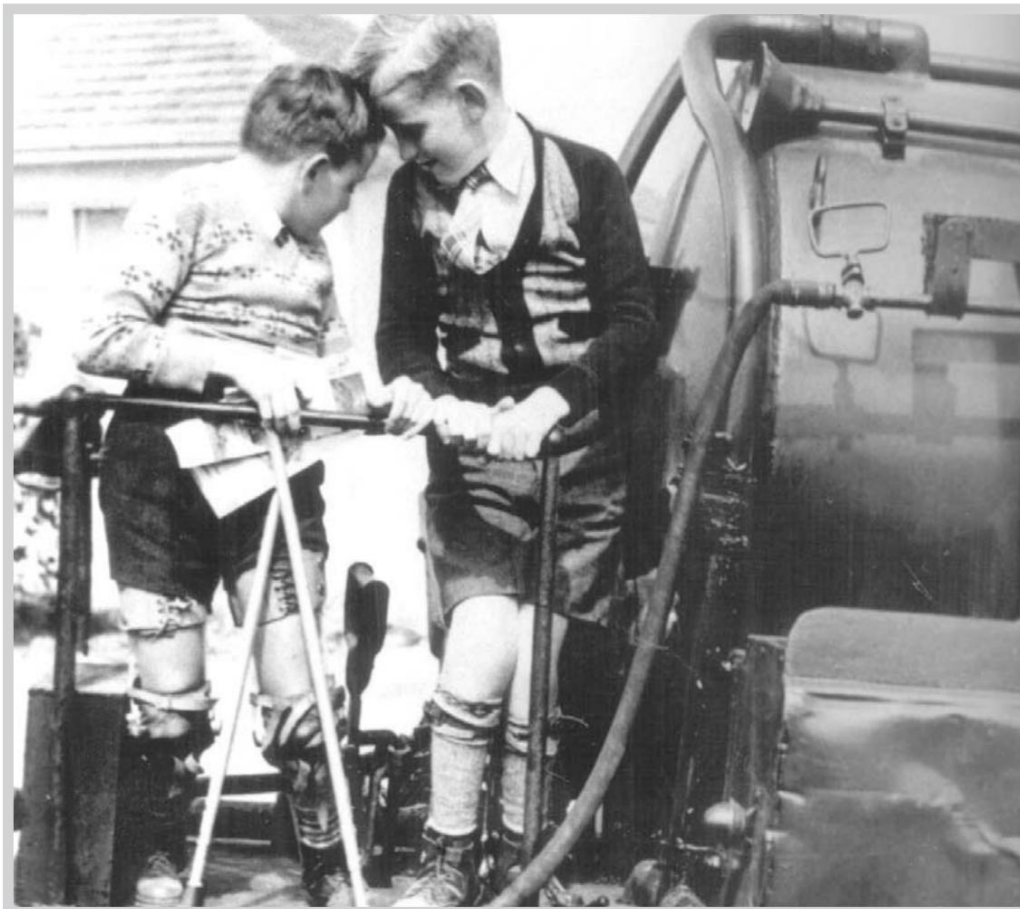
Vì thiếu tiền, chúng tôi chưa bao giờ thành lập bệnh viện của riêng mình. Thay vào đó, chúng tôi cung cấp dịch vụ chăm sóc điều dưỡng tại các ký túc xá của mình và chỉ sử dụng các bệnh viện công cho các ca phẫu thuật và bệnh khẩn cấp. Bằng cách đó, chúng tôi đã tận dụng được trang thiết bị sẵn có của các bệnh viện và cung cấp đội ngũ y tá riêng để chăm sóc trẻ bại não trong các khu bệnh viện. Chúng tôi đưa họ về nhà



Đóng đinh ván sàn.



Những người đoạt giải HRH Duke of Edinburgh: Cheryl Morgan và Joanne Crumpton



Sự hủy hoại của các cậu học sinh - hắc ín trên ủng và trên xe lăn - và cả nặng: John Anderson và Donald Qusted.

đến Hostel càng sớm càng tốt về mặt y tế. Những vấn đề tồn tại vào thời điểm đó, năm 1952, vẫn tồn tại ba mươi năm sau. Phần lớn trẻ bại não không thể cho nhân viên điều dưỡng biết nhu cầu của chúng, bởi vì các cơ co thắt của chúng tăng lên dưới áp lực của môi trường xung quanh xa lạ. Trong Nhà trọ của chúng tôi, các nhân viên hiểu nhu cầu điều dưỡng của họ. Điều đó làm nổi bật một thực tế mà tôi sẽ nhắc mạnh nhiều lần - đó là khả năng nói vẫn là khuyết tật chính của người bại não.

Một lần nữa, như đã xảy ra với các tòa nhà trước đây của chúng tôi tại Mosman, chúng tôi đã hoàn thành tòa nhà này mà không gây thương tích cho những người lao động tình nguyện, mặc dù có một số 'trầy xước'. Một công nhân tự nguyện là người đào ngũ trên một con tàu của Nga; anh ấy không có tiếng Anh, nhưng anh ấy đã nhận được một công việc với người quản đốc hỗ trợ người thợ sửa ống nước tham gia xây dựng máng xối trên mái nhà ba tầng ở đầu phía tây. Thang của anh ta bị trượt, dẫn đến việc anh ta bị treo lơ lửng bằng tay trên một rãnh nước được bảo vệ một phần và hét lên chỉ đường, và có thể là chữ cái bằng tiếng Nga, với những người xem. Phái mắt hai hoặc ba phút để đứng lại thang và giải cứu anh ta. Anh ấy thích bia Sydney và mảnh khỏe trong bữa tiệc của anh ấy là cần đôi sáu xu bằng răng!

Trong một lần khác, một trong những công nhân xây dựng đang ở dưới đây của một đường hầm dài 10 mét chứa đầy nước mưa; khi không có máy bơm, chúng tôi chỉ có một sợi dây thừng, cái xô và tời. Do trời mưa, các mặt trơn trượt của trục bị lún xuống, dẫn đến việc chiếc kính chắn gió bằng thép nặng nề lao xuống đáy hồ, nhưng thật ngạc nhiên, người đàn ông ở phía dưới đã nhìn thấy nó và lao thẳng vào tường. Anh ấy đã trốn thoát mà không bị thương, thậm chí không có một vết bầm tím nào cho trải nghiệm này.

Với nhận thức muộn màng, ba mươi năm sau, tôi tin rằng lẽ ra chúng ta nên làm phòng tắm và nhà vệ sinh tiếp cận ngay với các ký túc xá, và có thể các ký túc xá nên được giới hạn ở sáu hoặc mười giường. Tòa nhà bê tông và gạch không dễ dàng cho phép thực hiện các thay đổi và mở rộng, và chi phí cho những việc này đã cất cổ trong mười lăm năm qua. Mặt khác, một Hostel được xây dựng nhẹ nhàng hơn, tận dụng các vật liệu xây dựng hiện đại, có thể mang lại cho chúng tôi nhiều lợi thế hơn trong việc sửa lỗi thiết kế. Những lợi thế đó sẽ phải được đánh đồng với xu hướng mở rộng việc sử dụng các tòa nhà miễn là chúng vẫn đứng vững - ở Sydney, các khu bệnh viện tạm thời được xây dựng trong trận dịch cúm năm 1919, vẫn đang được sử dụng.

Hoàn thành vào năm 1957, Nhà nghỉ Trẻ em Đồng quê xinh đẹp, 'Ngôi nhà McLeod' ở Allambie Heights là tượng đài lâu dài cho sức lao động tự nguyện của những người đàn ông thành phố lành nghề và không lành nghề thuộc mọi tầng lớp xã hội, những người đã xây dựng tòa nhà trong hơn ba năm vào cuối tuần với chi phí 387.000 đô la, chỉ bằng một phần chi phí lao động được trả lương, để một số trẻ em nông thôn vô danh có cơ hội được sống như trẻ em thành phố.

Tôi phải bày tỏ lòng biết ơn đối với những công nhân tình nguyện đã làm việc rất thành công trong nhiều năm kể từ năm 1946, cho đến khi phần công việc của họ kết thúc với việc xây dựng Nhà trọ cho Trẻ em Quốc gia và nhà máy của Trung tâm Công nghiệp vào năm 1961. Trong những năm đó, chúng tôi có các đội gồm hai trăm công nhân tình nguyện khi chúng tôi tiến hành 'đổ' bê tông. Những trang này là sự tôn vinh lòng tốt và kỹ năng của hàng trăm thợ xây dựng Sunday và nghiệp dư chuyên nghiệp, những người đã đặt một thứ gì đó từ tinh thần hào phóng của họ vào chính kết cấu của những tòa nhà này - để một đứa trẻ bại não vô danh nào đó được 'nghỉ ngơi'.

Trong khi Country Children's Hostel đang được xây dựng, gia đình tôi lớn lên giữa tất cả những chấn thương, sự phấn khích và những vấn đề của Trung tâm Spastic. Tất cả đều đáng giá, nhưng chúng tôi phải sẵn sàng 24 giờ một ngày, bảy ngày một tuần và điện thoại không bao giờ ngừng đổ chuông và bạn không thể bỏ qua nó vì sợ hỏng hóc phương tiện hoặc ít thường xuyên hơn là một lời đề nghị giúp đỡ.

Ví dụ: Vào một ngày thứ Bảy, vợ tôi đang bị chứng đau nửa đầu dữ dội thì chuông điện thoại reo và người gọi nói rằng anh ta muốn đến gặp vợ chồng tôi để nói chuyện. Audrie hầu như không thể nhấc đầu lên khỏi gối, vì vậy trong hoàn cảnh đó, tôi đề nghị anh ấy dời cuộc hẹn sang tuần sau. Anh ấy rõ ràng đã bị xúc phạm, nhưng chấp nhận lời xin lỗi của tôi. Anh ấy đến đúng giờ hẹn vào ngày thứ bảy tuần sau và đưa cho chúng tôi tấm séc trị giá một nghìn bảng Anh. Ông Cliff Miller đã huy động số tiền đó từ các cộng sự của mình tại City Markets. Trong hơn ba mươi năm sau đó, anh ấy vẫn duy trì danh tính của mình với việc gây quỹ cho Trung tâm Spastic. Nó đã dạy cho chúng tôi một bài học quý giá mà chúng tôi không bao giờ quên.

Trong mười năm đã trôi qua kể từ khi thành lập Trung tâm, chúng tôi đã thiết lập được cơ sở tài chính và kỹ thuật vững chắc, và đã đến lúc rời khỏi Trung tâm và thiết lập lại các liên kết gia đình của chính chúng tôi. Tôi có một khu đất ở vị trí thích hợp giữa Mosman và Allambie, và chúng tôi xây nhà ở đó.

Với sự giám sát của ông Pollock, và dựa trên kinh nghiệm chuyên môn của tôi với tư cách là một thợ xây dựng nghiệp dư, tôi đặt các dầm móng và thuê một đội thợ nề để xây các bức tường; khi việc này hoàn thành, tôi bắt đầu làm bằng một tay trên mái nhà và sàn gỗ. Tôi chỉ làm việc vào thứ Bảy, bởi vì vào Chủ nhật, tôi phụ trách các tình nguyện viên tại Nhà trọ Trẻ em Đồng quê - vì vậy công việc diễn ra chậm chạp, và một năm đã trôi qua kể từ khi tôi bắt đầu công việc.



Esther Woodhart tặng một bó hoa cho Công chúa Alexandra.



Công chúa Alexandra nói chuyện với một cư dân với bà McLeod

Khi gần kết thúc phần mái, trời đã tối và tôi chỉ còn mười thanh xà ngang để đóng vào phần mà thung lũng mái gặp một sườn núi. Thật không may, tôi đã tính toán sai vết của của mình và nó không đủ độ dài cần thiết. Tôi mệt mỏi, tôi quên mất sự khéo léo của mình, và tôi đã sửa tất cả chúng ra khỏi hình vuông vài cm. Nó không can thiệp vào cấu trúc mái nhà, và tôi tự nhủ nó sẽ bị che khuất bởi những viên ngói và không ai có thể khôn ngoan hơn được.

Ngày thứ bảy tiếp theo, tôi ngạc nhiên nhận thấy rằng tất cả xà nhà đã được thay thế - những thanh xà nhà đã của ngăn của tôi được xếp ngay ngắn trên mặt đất. Tôi chưa bao giờ biết được bà tiên tốt lành của mình là ai - nhưng tôi thầm nghĩ điều đó thuộc về linh hồn của Freddie Marsden, người từng là quản đốc/thợ mộc ban đầu của tôi và người đã qua đời ngay sau khi trường Mosman hoàn thành. Anh ấy là một thợ mộc và thợ mộc của trường học cũ, và tôi có thể hình dung anh ấy luôn để mắt đến tiến độ mà tôi đang đạt được trong công việc của mình, và anh ấy sẽ không thích một công việc bị hỏng, cho dù nó có thể nhìn thấy được hay không.

Tôi tự lợp mái ngói và làm tất cả sàn nhà, hành lang, kích thước và tủ đựng sẵn, trong khi Audrie đội chiếc mũ cũ nhất của cô ấy và sơn lại các thanh gỗ lát sàn để chống lại sự tàn phá của kiến trắng, đồng thời sơn lại tất cả các bức tường và trần nhà của ngôi nhà. Cô ấy vẽ rất đẹp, và cô ấy không ngại nhận xét của tôi rằng theo kinh nghiệm của tôi, cô ấy là họa sĩ duy nhất, khi hoàn thành tác phẩm, đã rửa mặt và tóc bằng nhựa thông!

Tòa nhà trông tuyệt vời với những bức tường quét vôi trắng và mái ngói màu xanh đậm, với mái hiên được hoàn thiện bằng màu hồng san hô đậm.

Chúng tôi chuyển đến vào dịp lễ Giáng sinh năm 1954, với ít đồ đạc nhất vì đồ đạc của chúng tôi đã hư hỏng đến mức không thể sửa chữa sau mười năm phục vụ tại Trung tâm, nhưng tất cả đều là của chúng tôi. Jenny và Robin có phòng riêng. Điện và nước đã được kết nối, nhưng điện thoại không bao giờ đổ chuông vì số chưa được công bố trong danh bạ điện thoại, vì vậy chúng tôi đã có một kỳ nghỉ yên tĩnh mà chúng tôi thực sự rất thích. Nhà kho tạm thời đứng trong vườn sau của chúng tôi trong hai năm, cho đến khi chúng tôi hoàn thành tất cả những thứ khiến công việc hoàn thành.

Vào Chủ nhật, ngày 9 tháng 2 năm 1958, Nhà nghỉ Thiếu nhi Đồng quê được chính thức khai trương bởi Thống đốc New South Wales, Trung tướng EN Woodward, CB, CBE, DSO. Trời mưa to cả ngày và mặc dù cát đã rải đầy trên bãi cỏ chưa hoàn thiện, nhưng những khán giả chăm chú nhất đã lắng nghe các bài phát biểu dưới ô của họ, mặc dù họ có nguy cơ bị mất giày trong vũng bùn đất sét.



Nó được xây dựng như một nơi dành cho những đứa trẻ bị co cứng, và trong tòa nhà của nó có sự náo loạn về ánh sáng và màu sắc - và ở đây đứa trẻ bại não là Vua!



Tòa nhà trông tuyệt vời với những bức tường quét vôi trắng và mái ngói xanh đậm, với mái hiên được hoàn thiện bằng màu hồng san hô đậm - hoặc có lẽ với tư cách là một người thợ xây, tôi có thành kiến.

Trong bài phát biểu của mình, tôi đã nói rằng Trung tâm Spastic luôn hoạt động theo nguyên tắc rằng thước đo dịch vụ của nó trong từng trường hợp chỉ được xác định bởi nhu cầu của đứa trẻ. Rằng mọi điều trị đều được cung cấp miễn phí, để có thể áp dụng khi nó có khả năng hiệu quả cao nhất thay vì khi tài chính gia đình cho phép - và rằng nếu cha mẹ không thể chi trả cho việc điều trị cho con mình thì họ chắc chắn có thể làm việc và làm việc đó, trên cơ sở tự nguyện rất hiệu quả, như tòa nhà tại Mosman và bây giờ là Country Children's Hostel đã chứng minh. Tôi còn nói thêm rằng chúng tôi đã sống từ tuần này sang tuần khác trong suốt mười ba năm, trả lương tuần này từ các khoản thu của tuần này, và nhận ngày càng nhiều trẻ em đến điều trị khi khoản thấu chi ngân hàng được phép cắt xén.

Tượng đài của ông Robert Pollock vẫn đứng vững. Anh ấy đã mang đến cho những đứa trẻ bại não nhiều hơn là một trường học và phương tiện để được trợ giúp y tế; nhiều hơn một cơ sở dân cư cho trẻ em nông thôn. Anh ấy đã cho họ một cái gì đó độc đáo của anh ấy. Anh ấy đã viết văn bia của riêng mình khi anh ấy nói, liên quan đến Country Children's Hostel, "Đây được thiết kế để trở thành một ngôi nhà hoàn toàn không có bầu không khí thể chế. Nó được xây dựng như một nơi dành cho những đứa trẻ bị co cứng, và trong tòa nhà của nó có sự náo loạn về ánh sáng và màu sắc - và ở đây đứa trẻ bại não là Vua!"

Khi chúng tôi đang thực hiện nửa chừng chương trình xây dựng, điện thoại reo vào một buổi tối Chủ nhật muộn và người gọi là một luật sư không rõ danh tính. Anh ấy xin lỗi vì đã không nói chuyện với chúng tôi sớm hơn, nhưng nói rằng anh ấy đã phải nằm liệt giường hai tuần vì bệnh thủy đậu, điều này đã ảnh hưởng đến khả năng thăng bằng và thính giác của anh ấy. Anh ấy nói rằng một trong những khách hàng của anh ấy đã qua đời và để lại tài sản của cô ấy cho Trung tâm Spastic và trong khi anh ấy sẽ nằm trên giường bệnh trong một tuần nữa, anh ấy nghĩ rằng chúng tôi có quyền được biết. Sau đó, anh ấy nói rằng số tiền sẽ rất lớn - anh ấy không thể cung cấp cho chúng tôi số tiền chính xác, nhưng nó sẽ vào khoảng sáu con số, tính bằng bảng Anh, không phải đô la.

Đêm đó chúng tôi không ngủ và đúng như lời hứa của anh ấy, anh ấy gặp chúng tôi một tuần sau đó và nói với chúng tôi rằng chúng tôi là chủ sở hữu của 'Khách sạn Seabreeze' tại Tom Ugly's Point, cách thành phố bảy cây số. Di sản kịp thời này là từ bất động sản của Florence quá cố

"Đây được thiết kế để trở thành một ngôi nhà hoàn toàn không có bầu không khí thể chế. Nó được xây dựng như một nơi dành cho những đứa trẻ bị co cứng, và trong tòa nhà của nó có sự náo loạn về ánh sáng và màu sắc và ở đây đứa trẻ bại não là Vua!"

Westbrook, nơi có sự hào phóng của Hostel ngày nay, như một đài tưởng niệm lâu dài.

Thật không may, sự hào phóng này đã không phù hợp với Kho bạc Nhà nước, bắt chước sự phản đối liên tục của chúng tôi, đã dứt khoát rút 84.000 đô la chứng thực từ phần di sản của chúng tôi, khiến chúng tôi không thể hoàn thành cánh bệnh viện, vào thời điểm đó rất cần thiết cho những đứa trẻ co cứng.

THƯ TỪ MỘT NGƯỜI THAM DỰ

(Từ báo Namoi Valley Independent năm 1975)

'Tên tôi là Lorna Philpot. Tôi đến từ Gunnedah trong cuộc thi Hoa hậu Úc. Khả năng người đã hỏi tôi tại sao tôi muốn tham gia Miss Australia Quest. Tôi có ba lý do chính trong số nhiều lý do; Tôi muốn có thể cho nước Úc thấy rằng Gunnedah đứng đằng sau những đứa trẻ tại Trung tâm Spastic; Gunnedah có hai con ở Sydney tại Hostel. Bằng cách là một người tham gia ở Gunnedah và cùng với cha mẹ của họ tham gia Hội đồng Spastic khi họ ở nhà, số tiền mà tôi có thể huy động được sẽ chi trả cho việc điều trị của họ ở Sydney. Lý do thứ ba là tôi biết một em bé nhỏ bị co cứng. Tên cô ấy là Laura-Anne.

Khoảng một tuần sau khi Laura-Anne từ bệnh viện về nhà, mẹ cô nhận thấy đầu cô lúc nào cũng quay trở lại. Cô ấy được đưa đến một bác sĩ, người này ngay lập tức giới thiệu cô ấy đến Allambie Heights, nơi các bác sĩ phát hiện ra rằng cô ấy không kiểm soát được các cử động cơ bắp của mình. Tất cả mọi thứ đến với em bé một cách tự nhiên, Laura-Anne đều phải được dạy. Cả gia đình phải đối mặt với sự thật rằng đứa con bé bỏng đáng yêu của họ là một đứa trẻ co cứng, đồng nghĩa với nhiều đêm mất ngủ và sự kiên nhẫn, nhưng trên hết, họ phải dành cho Laura-Anne nhiều tình yêu và sự tận tâm nhất có thể.

Mẹ cô phải đến Sydney sáu tuần một lần để học các bài tập mới giúp Laura-Anne. Sau đó, mẹ của Laura-Anne sẽ trở về nhà và dạy gia đình cô ấy cách luyện công, cách bế em bé, cách chơi với em và phải làm gì nếu em lên cơn. Ví dụ, nếu Laura-Anne nín thở, một cú đánh bắt ngờ nhỏ vào môi cô ấy sẽ khiến cô ấy thở trở lại. Thời gian trôi qua, bất kỳ dấu hiệu cải thiện nhỏ nào cũng sẽ mang đến cho gia đình cô một tia hy vọng - một điều gì đó để bám vào. Có những lúc tưởng chừng như mất tất cả, như lần cô bị cảm lạnh thông thường rồi chuyển thành viêm phổi. Cô ấy đã được gửi đến Allambie Heights và mặc dù phải chập chững trong một thời gian dài, nhưng tinh thần chiến đấu của Laura-Anne và kỹ năng của các bác sĩ chuyên môn cao đã giúp cô ấy vượt qua. Vào ngày cô ấy có thể trở về nhà, cô ấy mắc bệnh sởi, và cuộc đấu tranh gian khổ kéo dài lại bắt đầu. Đó là một cuộc chiến cam go cho Laura-Anne, gia đình cô và các bác sĩ, nhưng bằng một phép màu nào đó, mặc dù rất gầy gò và yếu ớt, Laura-Anne đã sớm được trở về nhà với gia đình.

Tất cả họ đã trải qua rất nhiều. Với sự tận tụy yêu thương của gia đình, Laura-Anne bắt đầu tăng cân. Khi cô ấy đang ngủ, cô ấy trông giống như một đứa trẻ xinh đẹp bình thường. Một đêm nọ, một điều kỳ diệu đã xảy ra - cô bé đang ngồi trong lòng mẹ và lần đầu tiên trong đời Laura-Anne, cô bé ngẩng đầu lên đúng cách và nở một nụ cười thật tươi với mẹ. Gia đình rất xúc động; họ nghĩ rằng cô ấy đã trở nên tốt hơn. Sáng hôm sau, cô được đưa đến bệnh viện, nơi mà sau ngày hôm đó, cô bé này không thể chiến đấu được nữa.

Mặc dù gia đình Laura-Anne có kỷ niệm đẹp nhất về nụ cười rất đặc biệt đó, nhưng thế giới có kỷ ức về một đứa trẻ nhỏ đã giúp người khác hiểu về những đứa trẻ bị co cứng. Có một bộ phim về Laura-Anne tên là 'A Child is Born' vẫn đang chiếu khắp nước Úc. Tôi nghĩ bộ phim này đã tiếp thêm dũng khí và sức mạnh cho cha mẹ của những đứa trẻ bị co cứng. Nó cho thấy những người này có thể làm được bao nhiêu để nhận ra những ý tưởng tuyệt vời mà các bác sĩ đang đưa vào thực tế. Tôi sẽ luôn nhớ đến em gái Laura-Anne của mình như một cô bé xinh đẹp với ý chí vươn lên phi thường.'

Lưu ý: Cô Lorna Philpot bây giờ là Bà Lorna Bray - bà có ba cô con gái xinh đẹp và hiện đang sống ở Sydney.

Bernard Doran

Một chiếc máy đi bộ bốn bánh cốt kết xuyên qua Trang trại của một trạm cứu bên ngoài Moree. Đối với cậu bé mười tuổi trong cỗ máy, những khu vực được lát đá nhẵn trong và xung quanh ngôi nhà đại diện cho thế giới của cậu.

Đầy mình ra hàng hiên rộng, cậu bé có thể nhìn ra bãi chôn cất, thấy những người ở trạm đang dồn cừu vào bãi. Anh ấy có thể nhìn thấy một đứa trẻ chạy qua sân để đuổi theo một quả bóng hoặc chơi với một con chó.

Anh ấy có thể nhìn thấy những người khác đi xe. Anh ấy cũng muốn đi xe.



Bernard Doran đã đặt viên đá nền móng vào tháng 11 năm 1953 nhưng chúng tôi phải đợi cho đến khi chúng tôi

đã hoàn thành các tòa nhà ở Mosman trước khi chúng tôi bắt đầu ở Country Children's Hostel.

Nó được hoàn thành vào năm 1957.

Cậu bé, Bernard Doran, bị co cứng bẩm sinh và không thể ngồi dậy cho đến khi được ba tuổi.

Anh ấy đã không đi bộ cho đến khi anh ấy bảy tuổi. Cha của anh, Walter Doran, đã đổ tiền vào việc chăm sóc y tế cho con trai mình nhưng đó là đầu những năm 1920 và các bác sĩ không thể làm gì nhiều để giúp đỡ những nạn nhân co cứng.

Nhưng Walter Doran đã khuyến khích cậu bé tự làm mọi việc và ông đã thuê một gia sư riêng để giáo dục cậu.

Anh ấy gần mười một tuổi khi bàn là được tháo ra khỏi chân và anh ấy đi lại rất khó khăn cho đến khi anh ấy khoảng mười lăm tuổi.

Anh cả Doran đã cho anh ta một con ngựa yên tĩnh và huấn luyện nó để Bernard có thể cưỡi nó từ bên ngoài hoặc bên tay phải. Đây là cách duy nhất anh ấy có thể lên yên, vì chân trái của anh ấy không đủ khỏe để chịu trọng lượng của anh ấy khi đu lên.

Anh ấy tiến bộ nhanh chóng và có được sức mạnh khi anh ấy chạy nước kiệu quanh nhà ga, giúp đỡ công việc, thỉnh thoảng lái xe một đoạn ngắn. Một ngày nọ, anh rất muốn được ngồi, cứ ngồi, trên yên của một trong những con ngựa đẹp của cha anh. Không có ai xung quanh, vì vậy anh ta bước đến chỗ con ngựa, tất nhiên là không bị hỏng do kỹ thuật cưỡi ngựa lệch. Điều duy nhất cần làm là đứng về phía thích hợp. Doran đặt chân trái vào bàn đạp và nhận thấy mình có thể đu vào yên ngựa. Anh ấy luôn gắn kết từ bên trái kể từ đó.

Bernard Doran hiện đang quản lý trạm của mình tại Boggabilla, cách biên giới Queensland mười lăm dặm, một tay, tiếp quản từ cha mình, người đã bị bệnh vào năm ngoài. Phần còn lại của gia đình đã phân tán. Một người anh trai đã thiệt mạng khi phục vụ tại Anh với RAAF trong chiến tranh.

Phát triển tài sản của Boggabilla đòi hỏi phải đi lại nhiều, vì vậy Bernard Doran đã tự học lái chiếc ô tô của gia đình, sau đó chuyển sang lái máy kéo. Giờ đây, cùng với vợ, anh ấy không nghĩ ngợi gì khi lái xe hai mươi dặm tới Goondiwindi, qua biên giới, để chơi bowling và mua sắm.

Khoảng bốn năm trước, anh ấy bắt đầu quan tâm đến The Spastic Centre, Mosman. Anh ấy hiện đang bận rộn gây quỹ để hoàn thành ký túc xá mới của Trung tâm mà anh ấy đã đặt viên đá nền tảng.

Ingrid Grigors

Với nỗ lực đáng kể bằng ngôn ngữ thứ hai của mình, chưa được chỉnh sửa, Ingrid Grigors nói với chúng tôi, 'Thật không may, tôi đã bị tổn thương não khi sinh ra chỉ vì bác sĩ đã đưa cho mẹ tôi một cây kim để ngừng cơn đau chuyển dạ vì ông ấy quá bận rộn để giúp mẹ đưa tôi vào thế giới này. Mẹ là một nữ tu được đào tạo tại đất nước của bà, đó là Latvia; cô ấy chưa bao giờ gặp phải tình trạng co cứng hoặc bất kỳ loại khuyết tật nào khác.

Sau khi tôi được phép xuất viện về nhà, mẹ phải tiếp tục nhỏ thuốc nhỏ mắt cho tôi, rất lâu; nhìn thấy tôi không thể nuốt nó đã diễn ra trong một thời gian. Sau đó, tôi đã phải sống với rất nhiều khó khăn trong khoảng hai năm. Không thể ngồi dậy nếu không có gối xung quanh, nhìn thấy đầu và người tôi như một con búp bê bằng vải vụn. Tôi chưa bao giờ bắt đầu nói chuyện cho đến khi tôi bảy tuổi, nó vẫn còn hạn chế; đã từng nói chuyện với khuôn mặt của tôi. Trước khi mẹ đưa tôi đến các bệnh nhân ngoại trú của Trung tâm Spastic, mẹ đã đưa tôi đến các bác sĩ khác nhau để tìm kiếm sự giúp đỡ nhưng không gặp may.

Một hôm chúng tôi đi mua sắm ở Parramatta; chúng tôi gặp một phụ nữ có con trai ở Trung tâm Spastic và cô ấy kể cho mẹ nghe về địa điểm và nhà trọ nhỏ ở Phố Glover. Mẹ đưa tôi đến Trung tâm. Bác sĩ Burton-Bradley đã gặp tôi và nói với mẹ rằng tôi quá tàn tật để có thể tiến bộ và mẹ yêu cầu bà cứ thử xem họ có thể giúp gì cho tôi không. Dù sao thì bác sĩ Burton-Bradley cũng đồng ý với điều đó nên Trung tâm đã cho tôi điều trị ngoại trú cùng với nhiều người khác.

Trong ba năm rưỡi, tôi và mẹ đã đi 40 km từ Windsor đến Trung tâm để điều trị vật lý trị liệu và ngôn ngữ trị liệu. Tôi nhớ điều này; Tôi đã từng khóc trong hộp thoại của mình vì tôi không thực sự hiểu tiếng Anh và rất sợ hãi. Chủ yếu là tôi sợ hãi khi thấy tôi không biết họ đang làm gì với tôi. Mẹ có thể dịch tiếng Anh sang tiếng Latvia mà tôi biết, nên từ đó bố mẹ thỉnh thoảng nói chuyện bằng tiếng Anh ở nhà để tôi làm quen, điều mà tôi rất ghét.

Trong ba năm rưỡi đó, mẹ đã cho tôi tập thể dục tại nhà; Tôi có một chiếc hộp đựng và một đôi ván trượt để tôi có thể nắm tay mẹ đi loanh quanh. Tôi đã từng thích đứng trong chiếc hộp đựng của mình vì tôi từng chơi ô tô vì tôi là "tomboy" thay vì con gái mặc dù tôi có búp bê để chơi cùng. Tôi rất may mắn vì tôi có những người bạn nhỏ bình thường cùng tuổi chơi với tôi. Họ sẽ đưa tôi đi dạo trên chiếc xe đẩy của tôi quanh Windsor; một ngày nọ, họ đưa tôi xuống một bãi cỏ, nơi họ ném đất vào người tôi; Tôi nghĩ thật tuyệt khi thấy tôi thích những thứ như vậy vì tôi là một cô nàng tomboy. Chúng tôi đã làm rất nhiều việc cùng nhau trước khi tôi được nhận vào ký túc xá ở phố Glover.

Một năm sau khi tôi ở ký túc xá, mẹ bắt đầu có các chị gái của tôi, những người rất tốt với tôi. Phiên các chị coi tôi như chị cả bình thường; chúng tôi sẽ đánh nhau như chó mèo khi tôi ở nhà trong kỳ nghỉ học.

Khi Judy lớn lên, cô ấy sẽ cho tôi ăn, mặc quần áo và chơi với tôi; Judy kém tôi bảy tuổi. Sandra là người tiếp theo cách Judy mười tám tháng. Lúc bốn tuổi, Sandra sẽ cho tôi ăn và làm những việc nhỏ như Judy. Sandra gần gũi với tôi hơn vì cô ấy sẽ dành thời gian cho việc cho ăn, tắm rửa, mặc quần áo và làm những việc khác như viết thư cho bạn bè của tôi khi tôi đánh vần các từ trên Bảng liên lạc của mình. Sylvia là một người chị bất ngờ nhưng tôi rất may mắn khi có một người chị thứ ba.

Trước khi tôi bắt đầu làm việc tại Center Industries vào năm 1968, mẹ đã cho tôi về nhà trong ba tháng để tiếp tục học Năm thứ nhất tại trường Trung học mà tôi chưa bao giờ hoàn thành ở trường vì ở đó có vật lý trị liệu, OT và trị liệu ngôn ngữ để theo học. Tôi đã làm bài tập ở trường qua thư từ để cố gắng hoàn thành nhưng không bao giờ làm được.

Khi Ngôi nhà McLeod được xây dựng, tôi sống ở đó cho đến khi Ngôi nhà Venee Burges được xây dựng và bây giờ tôi có phòng riêng với những thứ mà tôi thích.

Sống độc lập hơn trong Ngôi nhà Venee Burges có nghĩa là tôi có thể tự mình đi đến những nơi khác nhau; kể từ Năm Khuyết, tôi đã thoát ra khỏi vỏ bọc của mình, điều đó thật tuyệt.

Tôi thường thích đi chơi một mình; nếu tôi là người khuyết tật duy nhất, tôi rất vui khi nghĩ rằng những khuyết tật của mình không ngăn cản tôi như trước đây vài năm.

Năm ngoái tôi đã tham gia Câu lạc bộ tiếng Latvia mà tôi yêu thích, là người khuyết tật duy nhất trong Câu lạc bộ.

Tôi thích viết thư, nghe đài và chơi băng cassette chủ yếu là nhạc và các bài hát của Latvia, Đức và Ý. Tôi thích nghe "Old Rocks & Rollings" và nhạc cổ điển nhẹ nhàng. Bằng cách nào đó, khi tôi không thể tập trung vào những gì mình đang gõ, tất cả những gì tôi phải làm là bật đài và tôi vẫn ổn, khi tôi đang ở nhà tại Venee Burges House.

Tôi thường thích đi chơi một mình; nếu tôi là người khuyết tật duy nhất, tôi rất vui khi nghĩ rằng những khuyết tật của mình không ngăn cản tôi như trước đây vài năm. Tôi biết rằng có những người khuyết tật khác cũng ra ngoài như tôi nhưng điều đó không ngăn được tôi cảm thấy như thế này.

Khi tôi bắt đầu làm việc vào năm 1968, tôi đã nói rằng tôi muốn làm việc với tư cách là một Người hướng dẫn. Giống như tất cả các CP, tôi được đưa vào Đơn vị Huấn luyện (ngày nay chúng ta gọi là Đội Sản xuất Đặc biệt). Tôi đã ở đó trong mười năm lễ.

Tất cả những người bạn CP của tôi đã đi vào văn phòng và trên sàn nhà máy và tôi vẫn ở trong TU Cuối cùng, ông Taylor đã cho tôi một công việc làm nhân viên đánh máy trong Bộ phận Phục hồi chức năng và tôi vẫn ở đó cho đến ngày nay; công việc của tôi liên quan đến việc đánh máy các báo cáo và thư từ khác nhau.

Khoảng hai năm trước, tôi đã hỏi Jenny McLeod xem cô ấy có cần giúp đỡ gì về tính Độc lập Cá nhân của mình hay không, điều mà tôi làm với Jenny ba buổi chiều mỗi tuần. Độc lập cá nhân liên quan đến việc dạy CP cách độc lập và tự hào về bản thân.

Hai điều mà tôi đang hướng tới là; một chuyến đi đến Latvia trong thời gian tới, và để cải thiện khả năng nói của mình để mọi người có thể hiểu được. Vì tôi đã tiến bộ theo những cách khác, tôi hy vọng mình sẽ sớm cải thiện khả năng nói của mình...'

John Harvey

John Harvey nói với chúng tôi: 'Tôi sinh ra với chứng xuất huyết não ở Goulburn vào năm 1949. Vì các bác sĩ không cho rằng tôi còn sống nên tôi đã được rửa tội vào ngày hôm đó tại bệnh viện. Nhiều tháng trôi qua, cha mẹ tôi đưa tôi đến một số chuyên gia để xem có thể làm gì cho tôi. Bước đột phá lớn của tôi đến khi tôi được đưa đến Bệnh viện Nhi đồng ở Sydney, nơi bác sĩ nhận ra tôi bị bại não và giới thiệu tôi đến Trung tâm Co cứng.

Vì không có chỗ ở trong ký túc xá nên tôi trở thành bệnh nhân ngoại trú, đến Sydney vài tháng một lần. Các bác sĩ sẽ tư vấn cho bố mẹ tôi nên cho tôi những bài tập nào. Tôi bắt đầu đi với cha tôi nắm lấy hai tai! May mắn thay, ngày nay trẻ sơ sinh có thể nhận được sự giúp đỡ của chuyên gia khi mới vài tháng tuổi.

Cuối cùng, ở tuổi sáu, họ có chỗ ở tạm ký túc xá dành cho trẻ em của quốc gia thí điểm tại Mosman. Sau mười tám tháng ở đó, chúng tôi chuyển đến một nhà trọ lớn hơn ở McLeod House, Allambie Heights.

Cuộc sống học đường đối với những đứa trẻ có cứng không giống như những đứa trẻ khỏe mạnh. Quá nhiều thời gian dành cho việc nói, làm việc và vật lý trị liệu là không có trong lớp học. Không lâu sau, tôi đã có thể đi lại và sử dụng hết khả năng của mình, nhưng điều này cần có sự điều trị và ý chí. Tôi đã đạt đến giai đoạn mà tôi có thể tự mặc quần áo hoàn toàn ngoại trừ việc buộc dây giày. Nhà trị liệu nghề nghiệp của tôi, nhận ra điều này, đã nói với tôi một ngày rằng cô ấy muốn rời đi vì biết rằng tôi có thể hoàn toàn độc lập - cô ấy sẽ rời đi vào dịp Giáng sinh, tức là vài tháng tới. Điều này đã tạo động lực cho tôi, và trong vòng vài tuần tôi đã có thể làm được. Tôi sẽ luôn biết ơn về liệu pháp không chính thống này.

Giống như hầu hết các chàng trai và cô gái, chúng tôi thích chơi game và thể thao. Một trò chơi tôi bắt đầu chơi ở trường là cờ vua. Tôi ít biết rằng điều này sẽ dẫn đến việc tôi thi đấu với một Câu lạc bộ Giải đấu và đại diện cho họ trong nhiều cuộc thi. Gần đây, tôi đã chơi trong Giải đấu dành cho Người khuyết tật Queensland khai mạc, về nhì. Nổi bật là trận hòa với nhà vô địch Queensland.

Giống như hầu hết những người bị cứng, chữ viết của tôi rất kém, vì vậy tôi đã học cách đánh máy bằng máy đánh chữ thủ công. Khi tôi bắt đầu học cấp hai, việc đánh máy của tôi quá chậm nên tôi phải sử dụng máy đánh chữ điện. Điều này gây ra vấn đề, vì mỗi cá nhân phải tìm ra cách tốt nhất để quản lý bàn phím, nhưng sau khi đạt được điều đó, việc gõ của tôi trở nên nhanh hơn rất nhiều. Việc học ở trường trở nên quan trọng, và tôi đã đạt được Chứng chỉ Trung cấp ở tuổi mười bốn.

Bị kịch áp đến với gia đình tôi vào những năm tôi còn đi học khi bố tôi qua đời trong một vụ tai nạn ô tô. Sau khi tôi lấy được chứng chỉ Trung cấp, tôi về nhà để giúp mẹ tôi trong công việc kinh doanh hỗn hợp của chúng tôi. Tôi không thể làm gì nhiều ở nhà. Tôi đã theo học một trường dưới mức bình thường trong một thời gian để kiếm việc làm, nhưng những khuyết tật khác nhau quá nhiều nên sau hai năm rưỡi ở nhà, tôi quay lại làm việc tại Center Industries, nơi tôi đã làm công việc văn thư trong phần lớn thời gian.

Tôi rất quan tâm đến tất cả các môn thể thao. Cờ vua chiếm phần lớn thời gian rảnh rỗi của tôi, cũng như bơi lội với những người tình nguyện giúp đỡ. Tôi cũng đã có cơ hội đi du lịch với những người khuyết tật khác ở nước ngoài.

Đối với một người cứng có nhiều tình huống bức bối. Một trong những điều gây thất vọng chính là người khuyết tật bị đa số cộng đồng coi là "người khuyết tật" chứ không phải là cá nhân. Không giống như "Mr Trung bình", một người khuyết tật phải cố gắng không làm bất cứ điều gì để mang tiếng xấu cho những người khuyết tật khác.

Tôi đã chơi cờ vua trong một số năm. Thỉnh thoảng bạn đóng vai một người nào đó nhìn bạn và nghĩ: "Tôi sẽ không gặp rắc rối gì với anh chàng này". Theo một cách nào đó, điều này không làm tôi lo lắng vì khi họ nhận ra tôi không tệ như họ nghĩ thì đã quá muộn và cuối cùng tôi đã đánh bại họ. Trong một trò chơi thi đấu, đối thủ của tôi đã ném các quân cờ xuống vì rõ ràng là anh ta không thích bị một người khuyết tật đánh. Trong một trò chơi khác, đối thủ của tôi, sau một trò chơi xã hội đã nói, "Tại sao bạn không nói với tôi rằng bạn giỏi như vậy?" Tôi trả lời rằng anh ấy nên chơi mọi người như thể họ giỏi. Vì bây giờ chúng tôi là thành viên của cùng một câu lạc bộ, và gần như có cùng tiêu chuẩn, nên chúng tôi có một số trận chiến tuyệt vời!

Thật khó chịu khi cố gắng kiếm việc làm bên ngoài; mặc dù có một công việc văn thư tại Center Industries, nhưng tôi không thể kiếm được một công việc ở Dịch vụ Công cộng. Để trở thành nhân viên bán hàng, bạn cần có chứng chỉ trung học hoặc chứng chỉ tốt nghiệp. Tôi có trình độ học vấn để làm trợ lý văn thư, nhưng do cử động chân tay của tôi rất không ổn định, tôi không nên làm những công việc như nộp hồ sơ, phôtô. Tuy nhiên, những công việc mà tôi có thể làm, chẳng hạn như báo cáo tài chính, tôi không thể làm được vì tôi không đủ năng lực. Đây là một trong những khoảng thời gian khó chịu của tôi - khi biết rằng tôi có thể làm tốt một công việc nhưng không đủ tiêu chuẩn, và công việc mà tôi có thể đảm nhận thì lại không có thể chất. Nó giống như bộ não của bạn ra lệnh cho cơ thể bạn làm điều gì đó và cơ thể bạn không thể và sẽ không bao giờ làm được.

Một điều tôi muốn mọi người hiểu là mỗi người khuyết tật là một cá nhân với những điều thích và không thích, những tài năng khác nhau và một số người khuyết tật nặng nhất có khiếu hài hước tuyệt vời. Đối với người khuyết Thủy, nếu bạn có năng khiếu như cờ vua, bơi lội, hội họa hay bất cứ thứ gì khác, hãy gắn bó với nó và tận dụng tối đa cuộc sống của bạn.

Là thủ quỹ của một câu lạc bộ cờ vua bên ngoài, tôi cảm thấy mình phải làm tốt hơn hầu hết mọi người, chỉ để chứng minh rằng một người khuyết tật có thể làm được việc đó. Ngoài ra, nếu bạn có khả năng nói hạn chế, mọi người có xu hướng chỉ lắng nghe những người có khả năng nói tốt mặc dù bạn có thể hiểu rõ hơn về chủ đề đó.'



Jenny tại OT làm công việc chỉnh sửa ảnh.



Jenny và Narelle Simcoe tại Country Children's Hostel mới hoàn thành



Nhà trị liệu ngôn ngữ, cô Grace Ellis với Jenny.

Jenny bắt đầu câu chuyện

Cha mẹ tôi quyết định từ Perth đến Sydney khi tôi mới 5 tuổi, trên đường sang Mỹ để chữa bệnh cho tôi, nhưng chiến tranh đã ngăn cản điều này nên chúng tôi định cư ở Sydney, điều đó tôi rất vui. Cha mẹ tôi cảm thấy Sydney có nhiều hơn để cung cấp cho tôi phương pháp điều trị khả thi. Cha tôi đã đi trước. Đó là thời chiến và mẹ tôi đã một mình đi khắp nước Úc với tất cả đồ đạc của chúng tôi, đứa em gái khoảng mười tám tháng tuổi của tôi trên một tay và tôi trên tay kia, ôm chặt con búp bê 'Sarah' của tôi và tất cả tủ quần áo của nó. Chúng tôi đến bằng tàu hỏa, cả tôi và chị gái đều bị say tàu xe. Tôi nhớ rất rõ khi chúng tôi dừng lại giữa sa mạc, và những người thổ dân vây quanh tàu còn tôi và chị Robin của tôi vô cùng sợ hãi vì chúng tôi chưa bao giờ nhìn thấy một người da đen trước đây.

Tôi đã có một tuổi thơ bình thường của một cô bé với búp bê, nàng tiên và ông già Noel, với sự giúp đỡ của em gái tôi. Rồi một ngày nọ, mẹ tôi bật đài 'Trường mẫu giáo của không khí', dành cho trẻ nhỏ, và mẹ đuổi tôi ra khỏi phòng trong một phút và quay lại thì thấy tôi đang cố cử động tay chân theo điệu nhạc; điều đó và những thứ khác, chẳng hạn như mọi bài đồng dao mà tôi thuộc lòng, đã khẳng định niềm tin của bà rằng tôi có thể học được.

Sau đó, chúng tôi chuyển đến một ngôi nhà ở Gladesville nằm trên một ngọn đồi dốc nhìn ra ánh đèn pha của các cuộc không kích vào ban đêm. Cha tôi thường đưa tôi ra ngoài vào ban đêm để xem đèn. Anh ấy cũng sửa cho tôi một chiếc ô tô điện chạy bằng pin thay vì bàn đạp, có cần số và vô lăng. Lúc đó tôi không thể nâng đầu lên được. Tôi bị mềm và không thể ngồi thẳng, vì vậy tôi thường lái xe với đầu cúi xuống, mắt ngược lên và tôi rất thích thú khi va phải mọi người. Tôi đã học lái nó, và có thể đậu ngay tại chỗ. Tôi rất thích nó vì nó cho phép tôi đi chuyển tự do quanh nhà, cho đến lúc này tôi vẫn phải bò bằng bụng và bằng một chân. Robin thường lấy đồ cho tôi, chẳng hạn như đồ chơi của tôi, và cô ấy thường dùng chân kéo tôi ra khỏi ghế nếu tôi muốn bò. Khi tôi lên sáu tuổi, bố mẹ tôi cố gắng liên lạc với những phụ huynh khác có con giống tôi.

Trong khi họ đang làm điều này, tôi đã trải qua sáu tháng tàn khốc nhất trong cuộc đời mình trong một bệnh viện chính hình, chủ yếu là vì họ không biết thế nào là một đứa trẻ có cứng. Cách đối xử mà tôi và những người khác đã trải qua thật nhẫn tâm và khó khăn đến mức tôi không thể đương đầu với nó. Nỗi sợ ngà của tôi tăng lên vì họ để tôi ngã nhiều lần, nói rằng tôi lười biếng. Tôi bị thủy đậu vào dịp lễ Giáng sinh và họ đốt tất cả quà của tôi, kể cả quà của Sarah, một ngày sau lễ Giáng sinh, để ngăn ngừa bệnh lây lan. Cha tôi thường đổ xe sau bụi cây bên ngoài hàng rào, và đưa tôi ra ngoài để vẫy Robin, người không được phép vào bệnh viện gặp tôi. Khi tôi còn nằm viện, một người đàn ông đã cho chúng tôi mượn một ngôi nhà lớn ở Mosman để làm trường học và trung tâm điều trị y tế. Đây là sự khởi đầu của Trung tâm Spastic. Bắt đầu với con số bốn mươi căn, con xấp xỉ ba mươi, và rất nhiều vất vả và hy vọng. Vì vậy, một ngày thứ bảy, cha tôi đến và mặc cho tôi một chiếc váy mùa đông màu hồng và đưa tôi ra khỏi bệnh viện, đến nơi Robin đang đợi ngoài cổng, và cuối cùng là về nhà. Mẹ đã đi xa vào cuối tuần để quay góp tiền cho Trung tâm. Tôi vẫn có thể thấy Robin nhảy múa trên đường.

Khi tôi mới sáu tuổi, tôi không biết về việc tổ chức Trung tâm, chỉ biết rằng cha mẹ tôi rất bận, nhưng không bao giờ quá bận để gặp chúng tôi. Tuy nhiên, điều này có nghĩa là Robin và tôi phải dựa vào nguồn lực của chính mình nhiều hơn những đứa trẻ khác, điều này theo một cách nào đó là một điều tốt.

Gia đình tôi đã chuyển đến ngôi nhà này khi tôi vắng mặt trong bệnh viện. Nhà là một nhà bếp ở tầng dưới, hai phòng ngủ và một phòng khách trên lầu. Thứ hai đến, cha tôi đưa tôi đến gặp giáo viên của trường, nhưng tôi không buồn ông ra. Tôi đã vô cùng sợ hãi sau những trải nghiệm của mình trong bệnh viện đến nỗi tôi phải mất khá nhiều thời gian để vượt qua nỗi sợ hãi khi người khác xử lý mình.

Chúng tôi có hai giáo viên Bộ Giáo dục, một giáo viên lớn và một giáo viên trẻ nhỏ, trong đó có tôi, nhưng tôi không để ai gọi mình là trẻ sơ sinh. Chúng tôi có một nhà trị liệu nghề nghiệp, hai nhà vật lý trị liệu và một nhà trị liệu ngôn ngữ, cộng với một bà già khác giám sát thời gian nghỉ ngơi sau bữa trưa. Tất cả chúng tôi phải nằm xuống và đi ngủ trong một giờ hoặc hơn, vì người ta cho rằng điều này có lợi cho việc thư giãn. Chúng tôi cũng đã có một bác sĩ đang học hỏi và nghiên cứu. Các bà mẹ không được trả công đã làm tất cả công việc nhà, nấu bữa trưa và đi vệ sinh. Chúng tôi có những tài xế tình nguyện lái ô tô chở các em đến và đi từ Trung tâm. Nhiều người trong số này cũng là cha mẹ.

Mẹ tôi có một văn phòng rất nhỏ để tổ chức trường học và đơn vị y tế, vận chuyển và quyên góp tiền cho Trung tâm. Một ngày của chúng tôi được chia ra - học vào buổi sáng, nghỉ ngơi sau bữa trưa hoặc buổi chiều, và phần còn lại trong ngày lại được chia ra với vật lý trị liệu, ngôn ngữ và trị liệu nghề nghiệp dưới sự giám sát chặt chẽ của bác sĩ. Điều này có nghĩa là việc học của chúng tôi diễn ra chậm chạp, đặc biệt là khi một số người trong chúng tôi không biết viết. Vì vậy, chúng tôi phải có giáo viên hoặc những người giúp đỡ tự nguyện, hoặc một trong những người ít khuyết tật hơn, làm việc này cho chúng tôi.

Đây là nơi tôi tìm thấy Julie. Cô ấy không thể viết nhưng cô ấy có thể nói, và tôi không thể nói nhưng tôi có thể viết, vì vậy chúng tôi có thể giúp đỡ lẫn nhau trong suốt thời gian đi học. Thời gian ở trường ngắn và chúng tôi giật mắt cản trở việc đọc của tôi, khiến việc học của tôi bị chậm lại, nhưng tôi muốn học nên tôi học như thế nào không quan trọng!

Tôi từng ghét khoảng thời gian nghỉ ngơi của mình, nhưng đó là khởi đầu cho niềm yêu thích âm nhạc của tôi, bởi vì chúng tôi có những đĩa hát được phát trên một chiếc máy hát ở hàng hiên cũ, để khiến chúng tôi đi ngủ, nhưng tôi chưa bao giờ làm thế. Tôi không thấy có ích gì khi nằm xuống lãng phí một giờ khi có quá nhiều việc phải làm. Vì vậy, nhiều lần bà lớn tuổi đến và đọc nhỏ cho tôi nghe để tôi không đánh thức mọi người, nhưng điều này nhanh chóng dừng lại và tôi phải tuân theo.

Đó là một ngày thú vị khi tôi chuyển đến phòng học cũ. Tôi đã chín tuổi. Tôi có bàn làm việc đầu tiên cho riêng mình. Tôi đã mở và đóng nó khá nhiều lần trước khi tôi thực sự có thể nhận ra tầm quan trọng của nó. Tôi có thể nhớ rất rõ ngày hôm đó, bởi vì tôi rất tự hào về bản thân mình, cho đến khi giáo viên của tôi đưa cho chúng tôi phép nhân trên bảng đen, điều mà tôi không thể làm được.

Phòng ngủ và phòng khách của chúng tôi được sử dụng làm phòng trị liệu, và việc thiếu không gian đã trở thành một vấn đề lớn. Ngày càng có nhiều trẻ bại não cần được cha mẹ điều trị và giáo dục, và một số bác sĩ đã nghe nói về Trung tâm Co cứng. Điều này làm cho nó cần thiết để xây dựng trên ngôi nhà và khu đất hiện có. Vì không có tiền, việc này được thực hiện bởi những người cha và những người giúp việc tình nguyện vào cuối tuần. Trung tâm ngày càng phát triển khi ngày càng có nhiều người bị co cứng tham gia cùng chúng tôi. Xe buýt của chúng tôi bây giờ là xe cứu thương cũ của Quân đội với tài xế được trả lương. Bây giờ chúng tôi có thêm nhân viên y tế, thêm hai giáo viên, nhưng cần nhiều tiền hơn.

Vào những ngày cuối tuần, cha tôi, Robin và tôi thường đến bãi biển, bởi vì tôi cảm thấy rằng nước có thể giúp tôi cử động tốt hơn và khỏe hơn. Robin giữ chân tôi và cha tôi, nắm lấy áo hoặc cánh tay của tôi, rồi vung tôi xuống nước và tôi đã rất vui. Một ngày nọ, Robin và cha tôi để tôi trong một hồ cát khoảng mười lăm phút, và một số cậu bé đi ngang qua và ném cát vào mắt và mặt tôi. Cha tôi không bao giờ bỏ tôi ở đó nữa.

Tôi bị giáo viên đổ lỗi vì làm lộn xộn phòng học vào cuối tuần, khi đó thực sự là Robin, vì vậy tôi thường xuyên gằm gừ với Robin. Chúng tôi đã đi xem tranh rất nhiều vào các buổi chiều thứ Bảy. Vào các buổi tối trong tuần, tôi nghe đài của mình, chủ yếu là dành cho 'Argonauts', một chương trình sáng tạo dành cho trẻ em do 'Jason' và 'Argonauts' của anh ấy điều hành.

Độ tuổi của bọn trẻ rất khác nhau và chúng tôi không học cùng nhóm tuổi như trong môi trường học đường bình thường. Hầu hết chúng tôi không lo lắng điều này, miễn là chúng tôi đang học và làm bài tập thực sự ở trường.

Do khuyết tật về thể chất, tôi vẫn không thể nâng đầu lên, cũng như không thể ngồi trên một chiếc ghế bình thường vì tôi

quá mềm, vì vậy họ may cho tôi một chiếc cổ áo phía trước bằng thạch cao và một nẹp lưng bằng da nặng, rồi đặt tôi ngồi trên một chiếc ghế thẳng đứng được buộc chặt ở phía sau, có dây đai để giữ tôi đứng. Nẹp lưng có dây đai vắt qua vai và khiến tôi rất đau ở dưới cánh tay vì tôi quá gầy. Các bác sĩ thường chà xát chúng bằng xà phòng và nước để giúp giảm đau nhức. Cũng như tất cả những điều này, tôi đã có thuốc cấp ngắn. Tôi ghét họ, nhưng tôi không thể làm được gì nhiều. Tôi nghĩ chuyển động tay của tôi lúc đó tốt hơn bây giờ.

Vào thời đó, vật lý trị liệu khá khác so với ngày nay. Mọi chuyển động đều bị kiểm soát và mọi bộ phận trên tay chân của bạn đều bị kéo căng và đau đớn. Ngôn ngữ trị liệu chỉ là một nhàm chán. Tuy nhiên, tôi thích trị liệu nghề nghiệp, bởi vì tôi đang tạo ra mọi thứ.

Giống như hầu hết những đứa trẻ khác, tôi muốn đi lại, và bác sĩ vật lý trị liệu mà tôi gặp lúc đó gần như bắt tôi đi bằng nạng mà chúng tôi đặt tên là 'Ginger và Minnie'. Cô dán một bức tranh lên mỗi chiếc nạng. Sau đó, tôi vô cùng thất vọng khi cô ấy bỏ đi, và tôi cũng vậy.

Vật lý trị liệu lúc đó đôi khi là một nỗ lực rất đau đớn, nhưng tôi thường trở nên rất thân thiện với một số nhà vật lý trị liệu và có thể cố gắng hơn một chút đối với một số người trong số họ. Nhìn lại, tôi không nghĩ mình đã cố gắng đủ nhiều trong những ngày đầu tiên đó để cải thiện bản thân. Trị liệu nghề nghiệp là làm những thứ như rổ, dệt - những thứ như vậy để rèn luyện đôi tay của bạn.

Liệu pháp ngôn ngữ vẫn chưa được thể hiện một cách có hệ thống, bao gồm thở và tạo ra âm thanh của các chữ cái. Tôi phải thừa nhận rằng có lẽ tôi đã không cố gắng rất nhiều, chủ yếu là do thiếu tiến bộ. Tôi không thể thấy bất kỳ ý nghĩa nào khi làm điều đó, mặc dù bài phát biểu của tôi là từng từ một; hoặc một số dấu hiệu do mặt, tay hoặc chân của tôi tạo ra.

Chẳng hạn như nhân mũi khi tôi không thích thứ gì đó, di chuyển hàm lên xuống khi đói và lè lưỡi khi khát hoặc khi tôi không thích ai đó (khi họ quay lưng lại).

Ở giai đoạn này, tôi hầu như không nói được ngoại trừ một vài từ sẽ bật ra, tuy nhiên, vào nửa đêm, tôi thường đánh thức cha tôi và hỏi ông đủ thứ câu hỏi, bởi vì tôi hoàn toàn thoải mái và có thể nói khá dễ dàng. Tôi đã làm điều này để tôi có thể bắt kịp những điều khiến tôi bối rối ở trường. Tôi đã làm điều đó hết lần này đến lần khác, cho đến khi tôi nhận ra những gì nó đang làm với cha tôi, với cuộc trò chuyện kéo dài một tiếng đồng hồ vào lúc hai giờ sáng. Vậy mà suốt ngày phải dùng biển báo, chữ lè, sau này là bảng liên lạc. Julie, bạn tôi, là một người rất tẻ về thể lực và cô ấy không thể giữ yên chân tay, nhưng cô ấy có tài ăn nói tốt và cô ấy thường thông dịch cho tôi, vì vậy tình bạn của chúng tôi ngày càng phát triển.

Mối quan tâm của tôi đối với Argonauts vẫn tiếp tục. Bằng cách viết, vẽ và giao tiếp nói chung, người nghe, từ bảy đến mười bảy tuổi, cũng có thể trở thành Argonauts. Tôi là 'Ismeny 3'. Đó là một chương trình tham gia mà bạn đã học được nhiều điều. Một ngày nọ, khi tôi mới tám tuổi, những người phát thanh từ Argonauts đã đặc biệt đến gặp tôi, điều đó rất thú vị. Lúc đó chúng tôi chỉ có một đài phát thanh. Robin có thời gian chung của cô ấy, và tôi có thời gian của tôi. Thật ra, radio đã dạy tôi rất nhiều điều, và bây giờ vẫn vậy.

Khoảng một năm sau khi tôi chuyển đến lớp cuối cấp, Julie cũng đến, và từ đó trở đi chúng tôi là bạn đồng hành thường xuyên. Tôi có khiếu hài hước không thể chữa được, và Julie khiến tôi trở nên tẻ hơn, vì vậy tôi luôn gặp rắc rối với giáo viên trong trường, và Julie là người đáng trách. Người ta nói rằng tiếng cười của tôi có thể được nghe thấy tận ngọn đồi Queen Street, bởi vì tôi chỉ có thể cười khi hít vào một hơi, và nó phát ra như một kiểu quạ buồn cười khiến những người khác cũng cười theo.

Một điều lớn khác đã xảy ra với tôi vào thời điểm đó. Tôi đã đi xem vở ballet đầu tiên của mình ở Tòa thị chính Mosman cùng với bố mẹ. Trong khoảng thời gian đó, cha tôi hỏi tôi thích nó như thế nào và tôi nói, "Anh ấy không mặc quần!" - chưa từng nhìn thấy một người đàn ông mặc quần bó trước đó. Từ đêm đó, tôi đã phát triển một tình yêu lớn với ba lê và nó đã phát triển đến mức tôi luôn ước mình có thể trở thành một vũ công ba lê. Những đứa trẻ lớn hơn đã đến xem Buổi hòa nhạc giao hưởng tại Tòa thị chính Sydney và giáo viên của tôi, khi tôi hỏi liệu tôi có thể đi khi tôi tám tuổi không, đã nói: "Khi bạn chín tuổi, Jenny Wren, chúng tôi sẽ đưa bạn đi". Vì vậy, tôi đã theo học những điều này ngay từ những ngày còn đi học, và ngày càng yêu thích âm nhạc hơn.

Tôi luôn là một đứa trẻ thích làm mọi thứ bằng đôi tay của mình. Trong thời gian rảnh rỗi, tôi đã làm mọi thứ. Tôi vẽ và vẽ, và nếu tôi nghĩ mình không thể làm được điều gì đó, tôi sẽ tiếp tục cố gắng.

Tôi luôn nóng lòng được ra ngoài và tự mình khám phá xem thế giới là gì. May mắn thay, tôi có cha mẹ và một người chị hiểu điều này. Tuy nhiên, khi Trung tâm phát triển, cha mẹ tôi phải làm nhiều việc hơn để duy trì hoạt động và kiếm tiền, và vì vậy tôi may mắn có được những người bạn đã đưa tôi đi chơi. Một trong số này

là một người giúp việc tự nguyện cho một cậu bé chậm phát triển nhẹ và hai cậu bé khác. Tôi đến nhà họ vào cuối tuần.

Tất cả họ đều coi tôi như em gái và chúng tôi đã có nhiều niềm vui với nhau. Chúng tôi đi bơi, và các chàng trai sẽ đưa tôi vào và giúp tôi nổi trên mặt nước. Bố của chúng mỗi sáng đều bôi kem cạo râu lên mặt tôi khi tôi đi ngủ, và tôi có một chiếc lược chải tóc, và tôi đã dùng nó đánh ông ấy một cách vui vẻ. Các chàng trai đã làm mọi thứ cho tôi và bắt tôi làm mọi thứ. Họ giống như những người anh em lớn và luôn như vậy kể từ đó.

Tôi cũng đi và ở lại với Julie. Chúng tôi sẽ trùng dụng giường của bố mẹ cô ấy. Chúng tôi thức dậy vào lúc nửa đêm, nói chuyện, cười khúc khích và cười đùa. Mẹ cô ấy đã từng phàn nàn, nhưng chúng tôi vẫn sẽ làm điều đó. Rồi Julie đến ở với tôi; chúng tôi hình thành một tình bạn rất vững chắc. Julie đã sử dụng đôi chân của mình để làm hầu hết mọi việc. Cô ấy hoàn toàn không thể sử dụng tay của mình, và phải dán thạch cao vào các ngón tay để ngăn chúng cọ xát vào nhau. Chúng ta đã có rất nhiều niềm vui.

Trường học của chúng tôi được cải thiện khi năm tháng trôi qua. Chúng tôi có ba chiếc máy đánh chữ điện cũ của IBM, thường xuyên bị 'nổ tung', và một vài chiếc máy còng được chế tạo đặc biệt với các chữ cái chữ không phải các con số. Chúng được sử dụng làm máy đánh chữ với các cuộn giấy thay vì các tờ thông thường. Chúng tôi cũng có bảng từ tính với các chữ cái trên các khối từ tính. Điều này khiến mọi việc trở nên dễ dàng hơn, nhưng có quá nhiều trẻ em cần được quan tâm đặc biệt nên chúng tôi phải chia sẻ các bảng liên lạc này.

Giáo viên của chúng tôi rất nghiêm khắc về hành vi, và không có bất kỳ sự yêu thích nào cả. Tôi không phải là con gái của ông chủ đối với cô ấy, vì vậy khi cô ấy giảng cho chúng tôi về bất cứ điều gì mà chúng tôi đã làm, chúng tôi ngồi và nhận nó, cúi mặt xuống. Ở kiếp sau, tôi rất hài lòng vì cô ấy nghiêm khắc như vậy, nhưng bên dưới cô ấy rất mềm mỏng, giống như làn tôi có một số đồ ngọt trong ngăn bàn và cô ấy bắt gặp tôi đang ăn một cái. Cô ấy chỉ nói: "Con không nghĩ đây không phải là lúc để ăn đồ ngọt sao?" Từ đó trở đi tôi không còn cái nào trong ngăn bàn của mình nữa.

Chúng tôi thỉnh thoảng đọc Kinh thánh, và một cậu bé hoàn toàn là người ngoại đạo. David rất tàn tật và không biết nói. Anh ta cười khúc khích và giáo viên sẽ đuổi anh ta ra ngoài cửa. Nếu bất cứ ai khác cười khúc khích với David, họ cũng bị loại. Khi tôi mới biết cô ấy, cô ấy làm tôi sợ chết khiếp, nhưng càng về sau tôi càng bớt sợ cô ấy.

Chúng tôi đã đi ra ngoài rất nhiều từ trường học. Đến buổi hòa nhạc giao hưởng tại Tòa thị chính Sydney mà tất cả các trường khác đều đến dự, và nếu bất kỳ ai trong chúng tôi gây ra tiếng ồn thì ngày hôm sau chúng tôi sẽ gặp tai họa. Chúng tôi đã đến những nơi khác như Phòng trưng bày Nghệ thuật, nhà hát opera, ba lễ, Sở thú và những nơi rất khác. Tôi nghĩ rằng đây là cách cô ấy mở rộng tầm nhìn của chúng tôi. Chúng tôi ở mọi lứa tuổi - từ chín đến mười sáu và rất tàn tật. Tôi không thể nghĩ làm thế nào cô ấy quản lý để đối phó với tất cả các vấn đề.

Ngày hôm sau, chúng tôi hoặc phải viết ra một đoạn mô tả về chuyến đi chơi hoặc đưa ra một số nhận xét bằng lời nói. Tất cả chúng tôi đều ở những trình độ khác nhau, điều đó không quan trọng lắm đối với tôi vào thời điểm đó. Cô ấy biết tất cả chúng tôi, và cô ấy phục vụ từng người một. Cô ấy không bao giờ mong đợi điều không thể, nhưng cô ấy luôn mong đợi điều có thể, vì vậy điều đó khiến chúng tôi tôn trọng cô ấy và chịu trách nhiệm hết sức có thể. Chúng tôi học các môn giống như các học sinh trường khác - tiếng Anh, toán, lịch sử và địa lý, cũng như những môn khác. Cô ấy đã cho chúng tôi nền giáo dục rộng rãi nhất có thể, điều mà tôi rất biết ơn và luôn luôn như vậy.

Trường học mới và tòa nhà điều trị y tế được khai trương vào năm 1949. Sau đó, nhiều trẻ em đến hơn, và nhiều bệnh nhân ngoại trú hơn cũng đến, vì vậy chúng tôi có thêm nhân viên, với cơ sở vật chất tốt hơn. Vào năm 1952, ngay cả tòa nhà này cũng không đủ, vì vậy chúng tôi đã dỡ mái nhà và xây dựng lại trên đó. Bởi vì không có con đường nào từ ngôi trường trên cùng đến tòa nhà y tế mới ở phía dưới đối, chúng tôi phải được chở bằng xe buýt quanh khu nhà. Những chiếc này có động cơ Morris, và những chiếc ghế bên trong đã được trang bị đặc biệt cho chúng tôi. Nhiều lần tôi sợ té khỏi ghế vì sống ở The Centre, tôi chỉ đi xe buýt đến trường và về nhà, và tôi chưa học được cách giữ thăng bằng.

Mọi thứ đang thay đổi, và những ý tưởng đang thay đổi. Vật lý trị liệu và tư thế, đặc biệt. Người ta chú trọng nhiều hơn vào việc kéo căng cơ, giữ chúng bằng nẹp kim loại, cũng như việc đi học của chúng tôi. Thay vì phải điều trị nửa ngày mỗi ngày, giờ đây chúng tôi có một ngày trong tuần khi chúng tôi ở lại trường cả ngày. Điều này là tốt, bởi vì tôi đã nhận được nhiều hơn từ nó. Mặc dù vậy, tôi vẫn cần nghỉ ngơi vào giữa ngày sau khi ăn trưa, trong một giờ trên chiếc giường bên ngoài lớp học.

Julie và một cô gái khác cũng cần nghỉ ngơi, nhưng để nghỉ ngơi và thư giãn thì khó hơn vì Julie sẽ khiến tôi cười phá lên vì điều gì đó. Giáo viên của chúng tôi sẽ ra ngoài và thổi bay tôi vì đã làm ồn, bởi vì có rất nhiều công việc đang diễn ra trong các phòng học khác xung quanh chúng tôi. Vì vậy, chúng tôi nhét khăn tay vào miệng tôi để

ít gây ồn ào hơn, nhưng dù vậy tôi vẫn gặp rắc rối mỗi ngày.

Có một nhóm các nha sĩ mỗi tuần khám nửa ngày; họ vẫn làm, điều đó khá tuyệt vời. Chăm sóc răng miệng đối với chúng tôi là quan trọng nhất, vì ảnh hưởng của chúng đến lời nói, vì vậy chúng tôi có một căn phòng được bố trí giống như bất kỳ ca phẫu thuật nha khoa nào khác. Mỗi tuần có một bác sĩ gây mê, và trong khi anh ta chuẩn bị sẵn sàng, nha sĩ thực hiện một số CP khác, sau đó họ cùng nhau thực hiện các bệnh nhân khác.

Lần gây mê đầu tiên của tôi được thực hiện trên bàn ăn ở Bondi khi tôi mới 6 tuổi, với một bác sĩ gây mê kinh hoàng, một nha sĩ kinh hoàng và một bệnh nhân kinh hoàng! Kể từ đó, tôi biết rằng, nếu tôi không ăn sáng và bố mẹ tôi đặc biệt lo lắng về việc sắp xếp những thứ khác, thì tôi sẽ bị gây mê. Điều này đã tạo nên nỗi sợ mùi ête đến nỗi, ngay cả bây giờ, tôi vẫn không thể kiểm soát được phản ứng của mình với mùi đó. Chỉ cần một chút hơi thở nhẹ thôi là tôi đã phải thoát khỏi nó. Khi tôi mười bốn tuổi, tôi quyết định thử không gây mê toàn thân cho răng của mình. Lần đầu tiên, tôi gặp một nha sĩ rất tốt, điềm tĩnh, lạnh lùng và tự chủ; Tôi đã khóc một chút, nhưng điều đó không quan trọng. Tôi đã trám chiếc răng cửa đầu tiên mà không cần tiêm, và từ đó trở đi tôi không bao giờ phải tiêm thuốc tê nữa cho răng của mình.

Năm mười ba tuổi, tôi đã lớn và cùng bố mẹ vào thị trấn để gặp bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình. Tôi là một cô gái khiếm tốn nhất. Anh ấy muốn tôi cởi quần áo, nhưng tôi vẫn mặc áo ba lỗ, và khi anh ấy kiểm tra tôi, tôi đã mặc quần áo ra khỏi phòng, nơi tôi đợi bố mẹ tôi đi ra. Đêm đó tôi biết có chuyện và lúc đầu mẹ tôi không chịu nói cho tôi biết, nói rằng không sao đâu, con đừng lo. Dù sao đi nữa, sau rất nhiều lần thúc đẩy, tôi được biết rằng mình sẽ phải nhập viện vào tuần tới. Sau khi tôi vượt qua cú sốc ban đầu, cha tôi giải thích với tôi rằng hông trái của tôi đã bị trật khớp vì nó không phải chịu sức nặng của tôi khi đi lại. Để lấy lại nó, bác sĩ phải 'chích cơ'. Điều đó có nghĩa là cắt, nhưng tôi không biết; để nới lỏng chân của tôi để tôi có thể tách chúng ra.

Chúng tôi có một người bạn cũ là một nữ tu đã qua đào tạo và đã chăm sóc cho Robin khỏi bệnh thấp khớp, và người ta đã sắp xếp rằng cô ấy sẽ chăm sóc tôi.

Vài ngày sau, tất cả chúng tôi lên núi nghỉ ngơi với bạn bè; Julie và mẹ cô ấy cũng đến. Điều này là để xây dựng cho tôi những gì tôi phải trải qua sau này. Sau đó tôi vào một bệnh viện tư nhân. Tôi có một căn phòng lớn cho riêng mình nhìn ra bên cảng. Mẹ tôi đảm bảo rằng tôi nghe thấy bà nói với Sadie, chị gái, 'Jen thích biết mọi thứ, vì vậy bạn vui lòng nói với cô ấy bất cứ điều gì bạn sẽ làm?' Đêm trước cuộc phẫu thuật, Sadie đã chuẩn bị cho tôi, quấn tôi trong vải, nhưng cô ấy phải dùng ether để khử trùng. Tôi ngủ ngon đêm đó, nhưng bị đánh thức bởi một người chị đặc biệt khác vào ban đêm mà tôi không biết. Cô ấy cũng làm như Sadie khi chuẩn bị cho tôi và sử dụng ê-te, vì vậy tôi đổ một ít nước hoa 'Những bông hoa violet tháng tư' quý giá của mình lên một chiếc khăn tay và đưa lên mũi. Tôi không bao giờ sử dụng loại nước hoa đó nữa.

Khoảng 8 giờ sáng, họ khiêng tôi lên cầu thang với bốn y tá, mỗi người cầm một góc của tấm vải, lên phòng chiếu phim ở tầng trên. Cha mẹ tôi đã ở đó, nhưng họ không được phép lên. Tôi được đặt lên bàn mổ và được truyền pentothal, đó là phần tốt nhất trong tất cả.

Tôi không biết điều gì đã đánh tôi khi tôi tỉnh dậy. Tôi đang nằm trên một khung có đệm cao su. Nó chảy dài từ cổ xuống chân tôi, nhưng hai chân tôi đang rộng ra đến nỗi chúng không phải là một phần của tôi. Chúng được băng bó vào khung, với bàn chân của tôi dựng thẳng lên một mảnh vải hoa gắn vào khung, khiến tôi nằm thẳng nhưng rất đau. Tôi đã rất đau đớn, tôi không biết mình đã làm gì. Không có thuốc thư giãn như chúng ta có ngày nay, vì vậy nó thực sự rất khó chịu. Tôi không nhớ nhiều hơn về ngày hôm đó. Tôi nghĩ rằng tôi đã rất buồn ngủ đến nỗi tôi thức dậy và ngủ tiếp. Tuy nhiên, tôi nhớ rằng khi tôi ra khỏi phòng mê, có những bông hoa mà tôi có thể nhìn thấy chúng. Đêm đó tôi chỉ biết gào thét và gào thét vì đau đớn.

Người chị đặc biệt đi cùng tôi không biết rõ về tôi, và đã cố gắng làm những gì có thể để làm dịu cơn đau bằng cách tiêm morphine cứ sau bốn giờ hoặc lâu hơn. Tôi nhớ rõ rằng, một lần khi tôi đang tỉnh táo, một chị lớn tuổi từ bệnh viện bước vào phòng tôi và nói với chị ấy: "Chị không thể giữ im lặng cho chị ấy được sao? Cô ấy đang đánh thức cả bệnh viện." Tôi nhớ mình đã tự nghĩ, nếu bạn ở đây, nơi tôi đang ở, bạn sẽ làm gì?

Ngày và đêm tiếp theo cũng tệ như vậy, bởi vì tôi không thể ngừng co giật, với sự kéo căng của các cơ ở chân, bàn chân và lưng. Chúng tôi đã thử mọi cách, và Sadie thật tuyệt vời - túi nước nóng, nước đá, dùng gối đỡ đầu tôi về phía trước và chỉ đi chuyển tôi một chút ở nơi cô ấy có thể, nhưng mỗi cử động đều đau như điên. Sau đó vào ngày thứ ba, bác sĩ đến và đi chuyển hai chân của tôi ra xa hơn, điều đó càng khiến tôi đau đớn hơn.

Đến ngày thứ năm và thứ sáu, tôi đã quen với tư thế này và không còn đau nhiều nữa, và đang ổn định thì bác sĩ lại đến và đi chuyển hai chân của tôi ra xa hơn.

Trong tuần tôi nằm viện, một trong những y tá nói với tôi rằng có một cậu bé trong khung, giống như tôi, cũng phải phẫu thuật tương tự, vì vậy chúng tôi đã gửi tin nhắn cho nhau qua các y tá và các chị. Tôi chưa bao giờ gặp John, nhưng chắc hẳn anh ấy cũng đã trải qua điều tương tự như tôi.

Khi tôi được thông báo rằng tôi sẽ về nhà bằng xe cứu thương, tôi đã rất vui mừng với ý nghĩ đó, nhưng tôi vẫn bị cuốn vào khung hình, và điều đó không cho phép bất kỳ sự khiêm tốn nào. Sadie quấn chặt tôi trong một chiếc chăn và sau đó hai nhân viên cứu thương phải khiêng tôi trên cáng, nhưng họ gặp khó khăn khi đưa tôi qua cửa mà không làm tôi nghiêng một cách đau đớn và tôi bắt đầu tự hỏi liệu mình có vừa với xe cứu thương hay không. Khi chúng tôi gần về đến nhà, Sadie hỏi những người cứu thương liệu họ có thể thổi còi báo động cho tôi ở trên đỉnh đồi không. Tôi đã có một kick tuyệt vời ra khỏi này! Khi tôi được đưa lên lầu, một số đứa trẻ từ trường đã xếp hàng dài đến phòng tôi. Phòng ngủ của tôi tràn ngập hoa đến nỗi hầu như không có chỗ cho tôi và chân. Tôi vẫn còn rất đau và đi chuyển cũng không giúp ích gì, nhưng đến tuần sau thì không quá tệ vì các cơ của tôi đã quen với tư thế đó.

Một vấn đề khác với tất cả nỗi đau này là tôi không thể thốt ra được lời nào. Thậm chí không phải là có hay không, vì vậy tôi đã sử dụng một cái nháy mắt cho có và một cái chun mũi hoặc lắc đầu cho không, với tất cả các dấu hiệu khác của tôi. Khoảng cuối tuần thứ hai, tôi được đưa vào một cái khung nhỏ hơn chỉ cao đến hông. Hai chân tôi vẫn đang cố gắng chống lại ý trí bị trôi quá rộng, và dù chỉ một cỡ động nhỏ nhất, tôi cũng sẽ hét lên. Tôi không quen nằm ngửa khi ngủ, vì vậy cha tôi thường cho tôi nằm sấp, điều này khiến tôi nhẹ nhõm hơn. Tôi ngủ thêm một chút, và anh ấy ngủ trong phòng với tôi.

Tuần thứ ba và thứ tư thì tốt hơn, và hầu như ngày nào Sadie cũng đưa tôi ra ban công để tắm nắng, cũng như đưa tôi ra khỏi phòng. Cô ấy đọc sách cho tôi nghe, chơi trò chơi với tôi, hoặc chỉ ở đó. Julie đến mỗi giờ ăn trưa và giúp tôi vui vẻ trong ngày. Mọi người ra vào tấp nập và một ngày nọ, tôi bày tỏ mong muốn với giáo viên rằng tôi muốn quay lại trường học, vì vậy họ đã sắp xếp cho tôi xuống cầu thang để đến lớp học vài giờ mỗi ngày.

Sau năm tuần hoặc lâu hơn, tôi phải rời khỏi khung hình. Điều này có nghĩa là bác sĩ vật lý trị liệu đến để cử động cả hai chân của tôi trong mười phút mỗi ngày. Oh boy, nó đã làm nó đau! Chân phải của tôi, sau khi được tháo băng, thường nhảy dựng lên ở đầu gối, và điều này khiến tôi sợ hãi không dám gờ chân. Tôi sẽ hét lên như muốn giết người khi nhìn thấy bác sĩ vật lý trị liệu, nhưng dần dần cô ấy đưa tôi ra khỏi khung hình. Tôi thực sự không biết điều gì tệ hơn, tiếp tục khung hình hay rời khỏi khung hình.

Trong sáu tháng tiếp theo, bất kỳ chuyển động nhỏ nào, đặc biệt là ở hông trái của tôi, thường bị đau và nứt ra, nhưng ít nhất nó đã giúp hông của tôi không bị nhớ ra xa như những người khác đã làm. Chân phải của tôi vẫn dùng để nhảy, vì vậy, cho đến khi tôi đủ tự tin và kiểm soát được nó, chúng tôi buộc nó vào chân còn lại để tôi tắm và mặc quần áo.

Lúc đó có giả thuyết cho rằng càng niềng nhiều thì càng ở đúng vị trí và điều trị càng tốt. Vì vậy, tôi đã mặc một chiếc áo có cổ dày đủ để giữ cho đầu ngẩng cao, một chiếc áo nịt ngực nhẹ hơn thay cho thanh nẹp lưng bằng da cũ và thứ mà họ gọi là nẹp kiểm soát vùng chậu. Đó là một cấu trúc bằng nhôm nặng bao quanh hông tôi xuống đến chân tôi, vừa với unction ở hai bên, và vì tôi đã ở trên khung nên họ đặt một thanh ở giữa hai đầu gối của tôi để giữ chúng cách xa nhau hơn bao giờ hết. Thanh nẹp được nối ở hông, đầu gối và mắt cá chân để tôi có thể đi chuyển đầu gối và hông của mình, nhưng điều này đồng nghĩa với việc phải thay đổi chiếc ghế của tôi. Chiếc ghế có một khối gỗ lớn ở phía trước giữa hai đầu gối của tôi để ngăn tôi trượt về phía trước. Thật khó chịu, thẳng lên ở phía sau. Tuy nhiên, điều đó không mang lại hy vọng khiêm tốn cho một cô gái khiêm tốn, và tôi đã mãi mãi kéo váy của mình xuống phía trước. Nẹp phải được tháo ra trong khi tôi tập vật lý trị liệu và một số cô gái khác phải nhờ người giám hộ tháo niềng, nhưng tôi từ chối.

Vật lý trị liệu vẫn nhằm mục đích duỗi thẳng lưng, tay và chân của một người, và điều này khiến họ cảm thấy khó chịu nhất. Tôi trở nên rất gần bó với một nhà vật lý trị liệu trông giống chị Robin của tôi, và tôi thấy rằng tôi cũng làm điều này với một số nhân viên khác. Tôi sợ những người mới - tôi nghĩ chủ yếu là do tôi nói khó. Nếu tôi không thể nói ra những gì mình muốn nói, đôi khi tôi hỏi ở trường liệu tôi có thể viết một ghi chú để tôi có thể trình bày suy nghĩ của mình không, và nhìn chung, bà Kerr sẽ đồng ý.

Một ngày nọ ở trường, tôi được yêu cầu đọc một cái gì đó trên bảng đen, nhưng mắt tôi không nhìn theo hàng từ trái sang phải. Chúng tôi không biết tại sao, hoặc điều gì đã gây ra nó, nhưng nó đã ảnh hưởng đến tốc độ đi học của tôi.

nhiều. Ai đó phải đọc mọi thứ cho tôi nghe, và điều đó làm cho nó chậm hơn. Sau đó, chúng tôi nhận thấy rằng trong ánh sáng rất mạnh, mắt tôi bị dính vào bên phải. Điều này là do co thắt các cơ quét của mắt và nó ảnh hưởng đến mọi việc tôi làm. Cách duy nhất để tôi cảm thấy nhẹ nhõm là đặt một thứ gì đó lên mắt trong một thời gian. Điều này xảy ra tại các buổi hòa nhạc của dàn nhạc ở Tòa thị chính, vì ánh đèn sân khấu sáng nên bà Kerr thường ngồi phía sau tôi và đưa tay lên che mắt tôi hàng giờ đồng hồ. Đôi khi phải mất thời gian để thư giãn chúng. Mắt tôi bị co giật có nghĩa là tôi không thể nhìn theo dòng chữ in từ trái sang phải trừ khi tôi lật sách sang một bên. Tôi tránh đọc bất cứ khi nào có thể; chúng tôi đã thử mọi cách để ngăn chặn điều đó xảy ra, nhưng bác sĩ nhãn khoa thực sự không hiểu hiện tượng co thắt là gì. Trên thực tế, nhiều lần tôi muốn đánh anh ấy vì anh ấy nói chuyện với tôi như một đứa trẻ con. Nếu có một điều gì đó mà tôi không thể chịu đựng được, và vẫn không thể chịu đựng được, thì đó là việc bị nói như một đứa trẻ con hoặc một người nóng dãn.

Tôi đang phát triển tính độc lập, hoặc đang cố gắng. Khi cha mẹ tôi ngày càng bận rộn hơn với sự phát triển của Trung tâm, và cha tôi cũng có công việc riêng của mình, tôi phải đưa ra quyết định của riêng mình, mặc dù tôi đã hỏi lời khuyên khi đó là một việc thực sự lớn. Thật khó, nhưng tôi vui vì nó đã xảy ra như vậy. Tôi cũng bướng bỉnh và có lý trí mạnh mẽ của riêng mình.

Một ngày nọ khi tôi khoảng mười hai tuổi, bữa ăn trưa với bí đỏ được đặt trước mặt tôi. Các phòng học là phòng ăn của chúng tôi vào thời điểm đó, và một nhà trị liệu nghề nghiệp phụ trách việc cho ăn. Tôi quyết định không ăn bí ngô vì tôi không thích nó chút nào, vì vậy tôi ăn tất cả các loại rau khác và bỏ bí ngô. Tôi ngồi nhìn quả bí ngô đó trong một tiếng rưỡi đồng hồ mà rưng rưng nước mắt. Bất kể nhà trị liệu nói gì hay làm gì, tôi sẽ không ăn quả bí ngô đó. Vì vậy, cuối cùng họ đã lấy nó đi. Chúng tôi có một cửa hàng tạp hóa nơi những người giúp việc tự nguyện bán đồ ngọt và vì tôi thích đồ ngọt nên tôi không được phép mua bất cứ thứ gì trong cả tuần đó. Sau sự cố đó, bà Kerr bước vào phòng, và tôi vẫn còn nghe thấy bà nói với tôi, "Đó là một điều ngớ ngẩn mà con đã làm." Đó là tất cả những gì cô phải nói. Lần sau tôi ăn một chút, nhưng ghét từng ngụm.

Tôi luôn cần cù với đôi bàn tay của mình, vì vậy tôi thường thức dậy lúc 5 giờ sáng và làm mọi thứ - rửa, vẽ, sơn những thứ như mắc áo và chậu hoa, chơi với mười hoặc mười một con búp bê của mình, tổ chức tiệc trà trên giường hoặc làm đồ cho bạn bè. Tôi tìm những việc khác để làm, và những việc này được thực hiện trên giường vì tôi hoàn toàn thư giãn vào thời điểm đó trong ngày. Cha tôi sẽ cho tôi ngồi dậy và sau đó quay trở lại giường trong một giờ, sau đó ăn sáng, sau đó cha hoặc mẹ tôi sẽ đến và cho tôi ăn sáng tại giường, tắm rửa và mặc quần áo cho tôi đi học.

Tuy nhiên, bố tôi luôn đến muộn, và tôi thường bị bà Kerr lườm mỗi sáng khi tôi không có ở đó lúc chín giờ.

Khi mẹ tôi ngày càng tham gia nhiều hơn vào việc quản lý Trung tâm và cha tôi có một vị trí trong một công ty lớn ở Sydney, chúng tôi có một loạt quần gia. Hầu hết họ đều rất tử tế và tốt với tôi và Robin, vì vậy điều đầu tiên tôi làm cho tôi sau giờ học là cởi nẹp và cổ áo, uống nước và nằm dài trên ghế dài. Giờ ăn tối gia đình và sau đó rất quý giá, bởi vì đó là thời gian mà tất cả chúng tôi ở bên nhau. Chúng ta đã có rất nhiều niềm vui.

Trung tâm đã mua một ngôi nhà nhỏ ở Cremorne, nơi được sử dụng cho trẻ em nông thôn ở để điều trị và giáo dục. Chúng tôi có một Matron có một cậu con trai co cứng, ít nhất phải nói là một nỗi kinh hoàng thần thánh, nhưng ơn cứu độ của anh ấy là anh ấy rất mê âm nhạc. Dần dần, khi bố mẹ chúng tôi phải ra ngoài vào ban đêm, Robin và tôi sẽ dành một phần hoặc cả đêm ở đó, cho đến một đêm khi tôi khoảng mười bốn tuổi, tôi nói với bố mẹ rằng tôi sẽ không đến đó trong bộ đồ ngủ nữa vì tôi cảm thấy mình đã quá già. Sau đó, tôi thường ở lại đó qua đêm. Đôi khi tôi thức cùng mẹ của bọn trẻ, chơi bài xì phé hay gì đó khác, và thỉnh thoảng ngủ trên sàn ở hành lang, vì có mười sáu đứa trẻ ở đó, cộng với bà Matron, trong một ngôi nhà rất nhỏ.

Tôi rất gắn bó với một trong các chị và tôi cảm thấy rằng chị ấy đã làm tôi thất vọng, điều đó khiến tôi rất đau lòng vào thời điểm đó và cũng khiến tôi ngạc nhiên. Vì tôi đã bị người khác làm tổn thương trong nhiều năm, nên tôi đã dựng lên một bức tường nhỏ mà không hề hay biết. Khi một người bị tàn tật, người ta có xu hướng có giác quan thứ sáu về một số người. Tôi đã trải qua nó gần hết cuộc đời mình, nhưng người ta phải đương đầu với nó một cách tốt nhất có thể. Hai chị em nói chung là những phụ nữ vui vẻ và may mắn. Điều này làm cho nó một bầu không khí gia đình. Tôi rất vui vì mình đã có những năm tháng đó, vì nó giúp tôi sẵn sàng cho cuộc sống bên ngoài gia đình. Tôi gặp khó khăn trong việc giao tiếp, vì vậy tôi đã nhờ cha viết ra một vài gợi ý về cách mặc quần áo cho tôi, tư thế nằm cho tôi khi ngủ và những gợi ý khác về dấu hiệu 'có' của tôi.

Khi tôi mười lăm tuổi, bàn tay phải của tôi bắt đầu bị co thắt, và cách duy nhất để tôi có thể giảm đau là khi bàn tay mạnh mẽ của cha tôi nắm lấy ngón tay cái của tôi và buộc bàn tay tôi mở rộng ra. Tình trạng co giật của tôi đã tăng lên đến mức tôi không thể sử dụng tay của mình cho một số việc, điều này rất khó chịu, bởi vì tôi đã bị

sử dụng chúng rất tốt trong một thời gian. Mặc dù thuốc giúp tôi thư giãn rất nhiều, nhưng bàn tay phải, bàn tay tốt nhất của tôi, lại bị chuột rút trong lòng bàn tay. Nó mạnh đến nỗi có lúc bố tôi không thể nào ấn ngón tay cái của tôi ra cho tôi đỡ đau. Lúc đầu, tôi nghĩ rằng nó sẽ qua đi, nhưng thời gian trôi qua, nó trở nên tồi tệ hơn, vì vậy tôi đã có một số miếng dán và nẹp trong nhiều năm. Miếng dán dường như giúp ích nhiều hơn nẹp, chủ yếu là vì các nẹp thường ấn vào một xương nhỏ bên trong ngón tay cái của tôi rất đau. Điều này có nghĩa là tôi phải đổi mọi thứ từ tay phải sang tay trái, để làm mọi thứ. Tôi đã quyết tâm rằng mình sẽ không mất khả năng sử dụng tay trái, vì vậy tôi vẫn cố gắng hết sức có thể với nó.

Bàn tay phải của tôi đã đi theo cách riêng của nó, thường là bằng thạch cao. Đôi khi nó thật xấu hổ, vì nó sẽ vung ra và đánh vào người khác khi tôi không muốn. Chúng tôi từng có một người giữ trẻ mà Robin và tôi không thích lắm, nhưng chúng tôi chịu đựng cô ấy. Một đêm nọ, khi cô ấy đang lăn cho tôi đi ngủ, bàn tay phải của tôi bằng thạch cao và khá nặng, vung ra và bẻ vào môi cô ấy. Đương nhiên, cô ấy không quay lại.

Trong thời gian này, tôi cũng phải đeo băng vào răng để làm thẳng răng và đeo kính để hỗ trợ việc đọc. Vì vậy, đó là một trò đùa tiêu chuẩn mà tôi được trang bị từ đầu đến chân và chỉ có đôi tai của tôi là tốt.

Một ngày nọ, khi tôi mười bảy tuổi, tôi đã cạo vôi răng vào buổi sáng và sau bữa trưa, tay tôi bắt đầu đau. Bà Kerr đến hỏi tôi có muốn xuống vật lý trị liệu để được giúp đỡ không. Tôi không thể nói 'có', vì vậy cái nháy mắt tự động xuất hiện. Tôi không biết cô ấy hiểu cái nháy mắt của tôi, nhưng khi tôi nhận ra rằng cô ấy hiểu, đột nhiên cô ấy không chỉ là giáo viên của tôi mà còn là một người bạn.

Tôi bắt đầu nhận ra khoảng thời gian khó khăn đang chờ đợi mình, cả về thể chất lẫn tinh thần. Tôi đã làm rất nhiều việc lớn lên. Ngoài những vấn đề về thể chất của chính mình, tôi cũng trải qua những cơn đau tim và những vấn đề giống như bất kỳ cô gái tuổi teen khỏe mạnh nào. Tôi muốn làm những việc mà tôi cảm thấy họ đang làm - những việc như trang điểm và mặc quần áo đẹp, đi chụp ảnh và muốn ra ngoài mọi lúc, nhưng tôi phải chấp nhận mọi thứ như hiện tại, điều đó thật bực bội và khủng khiếp. Tan trường tôi đi chơi khá nhiều, nhưng những buổi đi chơi khác như tiệc tùng tôi chỉ ngồi một chỗ vì tật nói, mong có người đến bắt chuyện. Do đó, tôi trở nên hơi nhút nhát; tuy nhiên, tôi đã chiến đấu với điều này và chinh phục nó sau nhiều năm. Bài phát biểu của tôi vẫn là một rào cản trong giao tiếp với mọi người. Khi tôi không thể đọc được các từ, tôi bắt đầu đánh vần chúng bằng cách chỉ vào các chữ cái trên chiếc máy đánh chữ cũ mà tôi dùng để ghi lại bài vở ở trường. Đôi khi nó rất thất thường và đôi khi nổi càu, nhưng nó là một người bạn tốt.

Với thời gian, thay vì máy đánh chữ, tôi có một tấm thẻ với các chữ cái trong bảng chữ cái để giao tiếp với mọi người. Chúng tôi gọi đây là thẻ giao tiếp. Tôi thấy mình có thể hiểu rõ hơn về bản thân bằng phương pháp này, đặc biệt là ở trường học.

Khi tôi muốn nói điều gì đó, tôi nhận thấy nếu tôi nói ra một cách tự nhiên thì lời nói sẽ tuôn ra nhanh hơn và rõ ràng hơn so với việc tôi đứng lại và suy nghĩ về điều đó. Không ai, kể cả tôi, biết tại sao điều này lại xảy ra.

Thật không may, bài phát biểu tự phát của tôi không xảy ra thường xuyên. Cuối cùng, tôi chỉ biết dùng ký hiệu một cách điên cuồng và hy vọng mọi người sẽ hiểu cho mình.

Khoảng thời gian này, chúng tôi đang thử nghiệm các loại thuốc thư giãn. Ở giai đoạn đó, tôi sẽ làm bất cứ điều gì để ngăn chặn cơn co thắt của mình, vì vậy tôi đã thử một số trong số chúng và thấy rằng chúng giúp tôi, nhưng chỉ rất nhẹ và từ từ. Họ đã phải thử nghiệm với tôi. Nhiều lần tôi cảm thấy buồn ngủ, nhưng nó đáng giá. Tôi không thể nuốt viên thuốc cho đến khi tôi học được, rất lâu sau đó, để thả lỏng lưỡi và uống bình thường. Điều này mất nhiều năm. Cũng trong thời gian đó, tôi bị co thắt cổ họng, đặc biệt là khi tôi đang ăn. Tôi không thể ăn kem trong khoảng 8 hay 9 năm, nhưng tôi cũng học được cách ăn. Tôi luôn muốn trở thành một người ăn sạch sẽ, nhưng tôi đã lú lẫn. Điều này làm tôi rất xấu hổ; Tôi sẽ không đến nhà hàng để dùng bữa vì bị dị ứng và chảy nước miếng. Tôi đeo một chiếc khăn len dưới cổ áo, gài xuống bên ngoài cổ áo, để làm cho cổ áo trông bớt lộ liễu hơn, vì tôi cũng cảm thấy xấu hổ về điều này. Khi tôi khoảng 19 tuổi, tôi bắt đầu tô son mỗi ngày và dần dần tôi kiểm soát được việc rê bóng của mình. Sau đó, tôi kiểm soát việc bị dị ứng khi tôi khoảng hai mươi tuổi.

Do thiếu không gian, ngay cả với tòa nhà mới lớn, phòng ngủ và phòng khách của chúng tôi được sử dụng vào ban ngày bằng liệu pháp ngôn ngữ và trị liệu nghề nghiệp, hoặc bất kỳ thứ gì khác phù hợp. Đó là lý do bố mẹ tôi quyết định xây nhà riêng. Mỗi cuối tuần trong khoảng hai năm rưỡi, chúng tôi thường đến khu đất mà chúng tôi đã chọn ở Seaforth. Trong khi bố mẹ tôi và Robin dọn dẹp nó và xây dựng phần vỏ chính của tòa nhà, tôi ngồi trong ô tô hoặc ngồi trên xe lăn của mình và cảm thấy mình thật vô dụng. Cha đã xây dựng toàn bộ ngôi nhà ngoại trừ

hệ thống ống nước và điện. Mẹ làm tất cả những việc vặt, chẳng hạn như sơn lại toàn bộ ngôi nhà, từ trong ra ngoài.

Trong thời gian này không có ai có liên hệ với Trung tâm đến và giúp đỡ, điều này khiến tôi phát điên lên vì bố mẹ tôi đã giúp họ xây dựng Trung tâm tại Mosman và vẫn đang tham gia xây dựng Nhà trẻ em nông thôn vào mỗi Chủ nhật. Tuy nhiên, điều này dường như không quan trọng với họ, và họ tiếp tục. Chúng tôi chuyển đến vào Ngày tặng quà năm 1954, ngôi nhà vẫn chưa được hoàn thiện, vì vậy mỗi khi rảnh rỗi, bố tôi lại làm đồ gỗ cũng như những việc khác.

Tôi khá buồn khi rời khỏi Trung tâm vì mẹ tôi khẳng khái bắt tôi phải vứt bỏ tất cả búp bê của mình. Tuy nhiên, tôi đã có thể lưu một. Đối với Robin, điều đó còn tồi tệ hơn, bởi vì cô ấy phải cho đi con mèo mẹ đã sinh ra khoảng một trăm chú mèo con, trong suốt 5 năm chúng tôi đã có cô ấy.

Điều đầu tiên mà tất cả chúng tôi nhận thấy khi bước vào ngôi nhà mới của mình là không có điện thoại, thứ đã từng hoạt động cả ngày lẫn đêm tại Trung tâm. Cũng có rất nhiều không gian. Tất cả mọi thứ là của chúng tôi. Robin và tôi có phòng riêng. Cửa tôi cuối cùng có màu hồng và màu hoa cà. Đối với tôi, đó là một cuộc sống hoàn toàn mới. Tôi có những chuyến xe buýt như những đứa trẻ khác đến Trung tâm, đón mọi người trên đường và cũng về nhà, thay vì chỉ đi lên lầu. Lúc đầu tôi khá mệt mỏi, nhưng tôi nhanh chóng quen với nó.

Ông bà tôi đến thăm chúng tôi khi nhà của chúng tôi đang được xây dựng. Ông tôi là một thợ mộc và thợ mộc khi còn trẻ; mặc dù chỉ có một chân, nhưng nó đã giúp cha tôi đỡ các thanh gỗ lợp mái nhà và đóng những chiếc đinh xuống sàn. Tôi đã không gặp anh ấy kể từ khi tôi rời Perth, và tất cả những gì tôi có thể nhớ về anh ấy là mái tóc bạc trắng của anh ấy, và dấu hiệu chiến thắng của anh ấy bằng hai ngón tay, và anh ấy vẫn như vậy. Bà tôi không bao giờ bỏ lỡ việc gửi cho Robin và tôi hai đô la vào ngày sinh nhật của chúng tôi.

Đêm trước khi họ rời đi, chúng tôi đã tổ chức một bữa tiệc cho họ và tôi mặc một chiếc váy organza màu hồng rất nhạt, vì vậy ông nội đã gửi cho chúng tôi sáu bụi hoa hồng cho khu vườn của chúng tôi. Một trong số chúng có màu hồng rất nhạt, được gọi là 'Madame Butterfly', và trong một lá thư, anh ấy nói rằng nó sẽ khiến tôi nhớ đến anh ấy. Vì vậy, tôi bắt đầu quan tâm và yêu thích hoa hồng.

Việc học hành của tôi không suôn sẻ, chủ yếu là do chúng tôi thất mắt, và tôi không thể viết mọi thứ ra giấy, chỉ với chiếc máy đánh chữ điện của tôi thỉnh thoảng bị hỏng, nhưng tôi không thể làm gì được, vì vậy tôi chỉ đi theo tốc độ của riêng mình như những người khác trong nhóm của chúng tôi.

Chúng tôi bắt đầu một Câu lạc bộ Xã hội dành cho lớp cuối cấp, và đây là nơi tôi bắt đầu tìm hiểu về những người khác với mình, bởi vì tôi đã là Chủ tịch trong một vài năm. Bà Kerr hướng dẫn chúng tôi mà không điều khiển Câu lạc bộ. Chúng tôi tổ chức tiệc tùng, và tôi cố gắng thuyết phục các thành viên khác nhau làm những việc mà tôi cho là đúng đắn: chào đón khách tại cửa, đưa họ vào nhà và phân phát thức ăn, nhưng tôi thấy mình là người duy nhất làm việc đó. Vì vậy, khi cuộc bầu cử tiếp theo diễn ra, tôi đã từ chức, nhưng thật không may khi cuộc bầu cử tiếp theo diễn ra, mọi thứ vẫn như cũ. Vì vậy, tôi quyết định cố gắng quay lại với nó và ứng cử cho cuộc bầu cử tiếp theo. Một lần nữa tôi đã trở lại với tư cách là Tổng thống. Tôi đã học được rất nhiều về cách tổ chức, lập kế hoạch và sự kiên nhẫn từ Câu lạc bộ.

Julie đã xa trường khá lâu trong khoảng hai năm. Cô ấy có nhiều vấn đề về sức khỏe, nhưng lúc đó tôi không biết có gì ảm đạm như thế nào; cô ấy đến trường khi cô ấy ổn, và cô ấy sẽ kể cho tôi nghe bác sĩ đẹp trai đã làm gì với cô ấy. Là một CP hay một người khuyết tật không có nghĩa là không thể trải qua những cảm xúc như bao cô gái, chàng trai trẻ khác, hay những nỗi thất vọng, những khát khao như nhau. Trong thực tế, tôi nghĩ rằng một trong những có nhiều hơn trong số này.

Một buổi sáng, khi tôi vừa tròn mười chín tuổi, bà Kerr gọi tôi vào văn phòng và nói với tôi rằng có một nhóm mới bắt đầu vào năm tới và bà hỏi tôi có muốn đến đó không. Cô ấy yêu cầu tôi suy nghĩ lại, tôi đã làm theo, và tôi nhận ra rằng mình đã không tiến xa trong việc học như mong muốn, vì vậy đây có thể là một động thái tốt. Tuy nhiên, bà Kerr nói với tôi rằng Julie sẽ không tham gia nhóm ngay lập tức, đó là một cú sốc, nhưng tôi biết cô ấy sẽ đến đó ngay khi có thể.

Tôi bắt đầu nhồi nhét bài tập ở trường nhiều nhất có thể. Tôi học hết môn tiếng Anh năm nhất, toán lớp sáu và các môn khác.

Vào một buổi sáng thứ Hai của tháng 11 năm đó, điện thoại ở nhà reo khi tôi vừa thức dậy. Tôi không thể nghe thấy những gì đang được nói, nhưng tôi cảm thấy có điều gì đó không ổn. Bố mẹ tôi bước vào phòng và nói với tôi rằng Julie đã qua đời - trái tim cô ấy đã ngừng đập. Thế giới của tôi như sụp đổ. Tôi đến trường vào ngày hôm đó, và phòng chờ của Julie đã được cẩn thận chuyển ra khỏi phòng học sau khi chúng tôi đến đó. Đó là một ngày khủng khiếp hoàn toàn.

Vài tháng tiếp theo cũng thật tồi tệ, vì vậy tôi khá hài lòng khi được lên tầng trên trong một môi trường khác với

nhóm người lớn mới, mặc dù tôi đã khá lạc lõng trong một thời gian dài. Sau đó, tôi gặp bác sĩ vật lý mới của mình và lúc đầu nghĩ rằng cô ấy khá kỳ lạ. Cô ấy thường hỏi tôi rằng liệu cô ấy có làm tôi đau không, điều mà trước đây rất ít bác sĩ vật lý hỏi tôi. Dù sao, chúng tôi đã trở thành bạn bè, và dần dần hiểu nhau rất rõ. Nhóm người lớn, như chúng tôi đã được gọi, bao gồm gần như tất cả các lớp cao cấp, với một nhà trị liệu nghề nghiệp và một phụ tá. Ngoài vật lý trị liệu và ngôn ngữ trị liệu, chúng tôi chủ yếu làm những gì mình thích, chẳng hạn như viết thư, may vá, đọc sách, làm bài tập ở trường, đan rổ, v.v. Mimi, bác sĩ vật lý trị liệu của tôi, đã dành giờ ăn trưa của cô ấy với tôi, và thông qua bảng trò chuyện của tôi, cô ấy đã nói về mọi thứ và mọi thứ. Dần dần, khi chúng tôi hiểu nhau hơn, chúng tôi đi chơi với nhau thường xuyên hơn, và điều này tốt cho tôi vì nó giúp tôi thoát khỏi chính mình.

Chúng tôi đã thảo luận về cách thức và phương tiện để thu hút mọi người đến với chúng tôi. Cô Ellis, nhà trị liệu ngôn ngữ của chúng tôi, nói với chúng tôi "Bởi vì bạn đang ngồi trên ghế và không thể tiếp cận mọi người, bạn phải thu hút họ bằng cách thể hiện cá tính của mình".

Cô ấy đã đúng biết bao! Chúng tôi đã nói về việc bày tỏ lòng biết ơn đối với những điều đã làm cho chúng tôi. Tất cả chúng tôi đều đồng ý rằng một nụ cười có thể thay lời 'cảm ơn' nếu chúng tôi không thể nói thành lời. Nhóm người lớn này đã dạy chúng tôi rất nhiều về cách hòa đồng với người khác và điều đó tốt cho tất cả chúng tôi.

Tôi biết những người khác cũng trải qua cảm giác tương tự, nhưng khi bạn không thể nói chuyện với mọi người một cách dễ dàng, điều đó càng khó khăn gấp đôi khi họ tránh xa bạn. Một số người cho rằng một người đi không vững hoặc ngồi trên xe lăn cũng bị ảnh hưởng về tinh thần. Những người khác, khi nói chuyện với người lớn bị co cứng, giả định một cách bảo trợ và đối xử với họ như trẻ em. Vẫn còn những người khác xin lỗi chúng tôi và cho thấy điều đó. Có những người có thể nói chuyện dễ dàng với chúng ta và đối xử với chúng ta như họ đối xử với những người khác. Chúng tôi thích nói chuyện với mọi người, mặc dù phải mất một thời gian dài để nói ra lời của chúng tôi.

Chúng tôi nhận ra rằng có những người sợ làm chúng tôi xấu hổ, và chúng tôi hiểu tại sao. Chúng tôi là những con người có suy nghĩ bình thường, bên trong cơ thể tật nguyền của mình.

Chúng ta có cùng tham vọng, cùng khả năng bị tổn thương, vui buồn như nhau, như những con người bình thường. Chúng tôi chỉ muốn mọi người nói chuyện với chúng tôi và đối xử với chúng tôi như bất kỳ ai khác mà họ gặp lần đầu tiên. Không nên chú ý quá nhiều đến khuyết tật của chúng ta. Nếu mọi người không hiểu những gì chúng tôi đang nói, chúng tôi thường có thể giao tiếp trong tầm tay. Chúng ta có thể sử dụng chúng để đánh vần các từ của mình, nhưng điều đó cần có thời gian.

Tôi luôn hơi nhút nhát và sợ hãi mọi người vì những khó khăn trong lời nói của tôi. Sau đó là tiếng cười của tôi, thật to và buồn cười. Thay vì thờ ơ khi cười, tôi lại hít vào. Ở tuổi thiếu niên, tôi không chấp nhận sự thật rằng khuyết tật của mình có thể ngăn cản tôi làm những việc mà những cô gái khác đã làm. Tôi không muốn khác biệt với bất kỳ cô gái nào khác. Tôi muốn đi khiêu vũ, lướt sóng, trượt băng và chơi quần vợt. Rồi khá đột ngột khi tôi mười bảy tuổi, tôi bắt đầu hiểu ra những giới hạn của mình. Tôi đã chấp nhận những điều mà tôi sẽ không bao giờ có thể làm được, chẳng hạn như đi bộ.

Tôi bắt đầu hướng suy nghĩ và năng lượng của mình vào những việc tôi có thể làm. Tôi chấp nhận sự thật rằng mình sẽ không bao giờ bước đi được, nhưng tôi vẫn không ngừng cố gắng. Thật không dễ dàng gì khi đối mặt với những sự thật phủ phàng lạnh lùng này. Phải mất nhiều năm. Từ tất cả sự hỗn loạn này, tôi nhận ra một điều mới rằng có những thứ mà tôi có thể lấp đầy cuộc sống của mình và bù đắp cho những mất mát của mình. Điều này đã mang lại cho cuộc sống của tôi một ý nghĩa mới. Thời gian trôi qua, sự quan tâm của tôi đối với mọi người ngày càng lớn. Với chúng tôi khó nói của mình, tôi cảm thấy rất khó hòa nhập với mọi người, nhưng tôi sẽ không bỏ cuộc. Tham vọng duy nhất của tôi đã và vẫn là chứng kiến sự hòa nhập và chấp nhận của những người bị co cứng vào xã hội hiện đại, với tư cách là con người.

Bữa tiệc sinh nhật lần thứ 21 của tôi là một trong những bữa tiệc hạnh phúc nhất mà tôi từng có. Tôi luôn tổ chức một bữa tiệc cho ngày sinh nhật của mình - luôn luôn - nhưng sinh nhật này đối với tôi có ý nghĩa hơn bất kỳ dịp nào khác. Bạn bè đã đi du lịch từ khắp nơi trong Bang vì nó. Mặc dù tôi đã co thắt dữ dội suốt buổi tối, nhưng điều này không làm hỏng sự thích thú của tôi với nó. Tôi đã tự viết một bài phát biểu và bà Kerr đã đọc nó cho tôi. Giống như những ngày 21 khác, có khoảng tám bài phát biểu của nhiều khách mời khác nhau.

Tuổi 21 rất quan trọng đối với tôi, đặc biệt là khi tôi có thể bỏ phiếu, điều mà tôi đã mong đợi trong nhiều năm. Tôi cảm thấy mình đã thực sự trưởng thành.

Khoảng chín tháng trước, tôi đã nói chuyện với Mimi và một nhà trị liệu khác về việc đi nghỉ ở Melbourne.

Cả hai đều thể sẽ giữ bí mật cho đến khi tôi hai mươi một tuổi, nhưng mẹ, là mẹ tôi, đoán được có chuyện gì đó đang xảy ra, và tôi khá vui vì mẹ đã phát hiện ra. Ngày tặng quà năm 1959, tôi thấy mình như đang ở trên mây khi uống rượu mạnh và đang trên đường đến Melbourne trong một tuần. Đây là một thử nghiệm để xem làm thế nào tôi có thể chịu đựng được việc đi du lịch khi tôi muốn ra nước ngoài vào một ngày nào đó. Các cô gái là những người bạn đồng hành tuyệt vời. Chuyến đi của chúng tôi rất vui và mang lại cho tôi rất nhiều điều tốt đẹp vì các cô gái đối xử với tôi giống như họ đối xử với nhau. Họ mong đợi tôi thực hiện phần công việc của mình trong việc chờ đợi họ, cũng như họ đã chờ đợi tôi. Tất cả chúng tôi đã quyết định chúng tôi sẽ đi đâu và khi nào.

Họ trêu chọc tôi về khẩu vị đồ ăn và rượu kém của tôi khi chúng tôi đi ăn tối. Chúng tôi là bạn đồng hành suốt thời gian qua. Điều này đã giúp tôi vượt qua phần nào tính nhút nhát của mình. Tôi thấy mình nói những điều như 'cảm ơn' mà không cần nỗ lực với bất kỳ ai đã giúp đỡ tôi.

Chúng tôi trải qua ngày đầu tiên quanh thành phố Melbourne, và đã sắp xếp để ăn tối trong phòng ăn của khách sạn. Đó là tối thứ bảy, nhưng may mắn là mọi thứ khá yên tĩnh. Tôi cảm thấy như thể tất cả mọi người đang nhìn tôi, và tệ hơn nữa là một nghệ sĩ vì cảm đang chiếu đài khách đến và chơi một cách buồn bã bên tai tôi. Tôi không biết phải làm gì, vì vậy tôi mỉm cười, đó là một sai lầm, và anh ấy tiếp tục. Đó là trải nghiệm đầu tiên của tôi về kiểu sống này, vì vậy lúc đầu tôi hơi choáng ngợp. Tôi đã không ăn ở nơi công cộng trong nhiều năm, vì tôi làm đồ thức ăn và tôi cảm thấy rất xấu hổ và xấu hổ, nhưng vào cuối tuần, tôi cảm thấy mình có thể ăn ở bất cứ đâu. Tôi đã tự hứa với mình rằng sẽ ăn hầu hết tối, và tôi đã làm được. Chúng tôi đi chơi cả ngày lẫn đêm, trừ một người. Vào tối thứ Sáu, Mimi có điện thoại báo mẹ cô ấy đột ngột qua đời, vì vậy Mimi về nhà sớm vào thứ Bảy và chúng tôi cũng đi theo sau ngày hôm đó.

Khi chúng tôi về đến nhà, một điều kỳ diệu đã xảy ra - bài phát biểu của tôi trở nên tự do và trôi chảy hơn rất nhiều. Tôi đã có thể nói như điên vì một số lý do. Không ai biết tại sao - kể cả tôi. Tất nhiên, đôi khi tôi vẫn cần bảng hội thoại của mình, nhưng không phải lúc nào cũng vậy. Nó giống như một phép màu, và khi năm tháng trôi qua, nó trở nên tốt hơn và ít nhiều tôi có thể trò chuyện với mọi người. Tôi cũng tự tin hơn rất nhiều; Tôi không biết liệu điều đó có liên quan gì đến việc cải thiện khả năng nói của tôi hay không.

Cha tôi quyết tâm xây dựng một xưởng cho nhóm người lớn mới, trong đó có tôi, và ông đã chọn địa điểm ở dưới đồi từ Nhà trọ dành cho trẻ em ở nông thôn. Trong vài tháng sau đó, có rất nhiều tin đồn xoay quanh việc CP trưởng thành sẽ làm gì - cứu hộ, giặt là, làm việc theo công việc, gia công, chế tạo đồ đạc, đánh máy.

Trong khi đi công tác tại một nhà máy lớn, sản xuất các bộ rơ-le cho Tổng cục Bưu điện, cha tôi để ý đến máy móc mà họ đang sử dụng, và ông bắt đầu nghĩ rằng có thể có cách thiết lập nó cho chúng tôi. Công việc kinh doanh này sắp đóng cửa, vì vậy anh ấy đã thuyết phục Hội đồng quản trị của Trung tâm Spastic rằng loại máy móc này có thể được sử dụng bởi cả người khuyết tật và người khỏe mạnh, làm việc cùng nhau.

Cha tôi đã tổ chức một nhóm gồm 300 tình nguyện viên để xây dựng xưởng và hoàn thành nó trong một ngày. Phải mất vài tuần để tập hợp các vật liệu lại với nhau, và sau đó anh ấy chọn một ngày Chủ nhật để dựng tòa nhà.

Tôi đang ở trong Nhà trọ dành cho trẻ em ở nông thôn, và tôi đã cố gắng trình diễn những gì nhóm người lớn đang làm. Tuy nhiên, tất cả những người bạn đặc biệt của tôi đã không xuất hiện, và tệ hơn là không có nhiều người đến xem buổi trưng bày của chúng tôi. Đến cuối ngày, tôi cảm thấy hơi mệt mỏi. Bố tôi đến và đưa tôi xuống tòa nhà mới hoàn thành vào khoảng 5 giờ chiều. Có rất nhiều bài phát biểu, rồi một CP khác và tôi được nhắc lên giữa sân và bố tôi nói với tôi 'Đây là nơi con sẽ làm việc tại Center Industries'.

Điều này khiến tôi rơi nước mắt, nhưng tôi đã cố gắng lau chúng đi. Nó trông thật LỚN - còn tôi thì thật NHỎ



Neil và Jennifer McLeod

Một phần ba Giải pháp - Trẻ em

Chúng tôi thành lập Trung tâm Spastic vào năm 1945 và Trung tâm Công nghiệp vào năm 1961. Tôi cảm thấy rất khiêm tốn khi nghĩ về những năm tháng giữa; nó không nên mất quá nhiều thời gian. Tất cả những gì tôi có thể nói là trong những năm đó, chúng tôi đã thiết lập cơ sở vững chắc cho công việc tương lai của mình và có thể sử dụng kinh nghiệm của mình trong mọi lĩnh vực để lập kế hoạch hiệu quả hơn nhiều về y học, giáo dục, đào tạo nghề, việc làm, nghiên cứu và lối sống độc lập của cá nhân.

Năm 1945, chúng tôi không biết liệu đứa trẻ bại não có thể được giáo dục hay không; tất cả sự trợ giúp chuyên nghiệp mà chúng tôi được cung cấp đều nói rằng họ không có. Năm tháng đã chứng minh họ đã sai như thế nào. Tương tự như vậy, trong các ngành Công nghiệp Trung tâm, chúng tôi không biết liệu những người trưởng thành bị khuyết tật nặng như người bại não của chúng tôi có thể đóng góp cho việc đào tạo của chính họ từ cơ sở thương mại và sản xuất hay không. Tuy nhiên, bây giờ, khả năng của họ để làm như vậy là không cần bàn cãi, ngay cả đối với những người tàn tật nặng. Các chương của cuốn sách này cung cấp cho chúng ta một hồ sơ vô giá về thành tích của rất nhiều người từ đội ngũ nhân viên của chúng ta và từ những người bên ngoài tổ chức của chúng ta. Chúng tôi rất biết ơn vì sự tham gia của họ và những thành tựu lành nghề của họ trong công việc của chúng tôi. Thay mặt các cháu, chúng tôi xin gửi đến các cháu lời cảm ơn nồng nhiệt nhất.

Đối với tương lai, chúng ta có những đỉnh cao để leo lên, những đỉnh cao sẽ đưa công việc của chúng ta vượt xa các cấp độ hiện tại. Bắt đầu với trẻ sơ sinh, chúng tôi đang tìm cách tăng cường các biện pháp phòng ngừa để giảm tổng tỷ lệ mắc bệnh bại não, điều trị sớm trong các chương trình dành cho mẹ và bé để giảm mức độ nghiêm trọng của hoạt động của các nhóm cơ bị suy giảm đối với các khớp đang phát triển, đội ngũ giáo viên chuyên biệt hơn, với trang thiết bị được thiết kế để giúp trẻ em của chúng tôi có được một nền giáo dục thực sự ngang bằng với trẻ bình thường, các thiết bị liên lạc điện tử tinh vi hơn, hiểu biết nhiều hơn về cơ chế nói và một số phương tiện để kiểm soát hiệu quả cơ thắt cơ của trẻ bại não, ngoài thuốc, trị liệu và phẫu thuật.

Chúng ta phải theo kịp các kỹ thuật mới nhất về nhi khoa, chỉnh hình và thần kinh, các kỹ thuật giáo dục và điều trị y tế.

Cuối cùng, và có lẽ là điều quan trọng nhất, chúng ta phải có được khả năng tự cung tự cấp đầy đủ về kinh tế và xã hội cho những người thậm chí còn bị khuyết tật nghiêm trọng hơn về thể chất, bại não.

Đây là những nhu cầu tối thiểu của chúng ta cho tương lai. Ai có thể nghi ngờ rằng nó có thể đạt được?



Chương trình Mẹ và Bé

Thuộc về y học

Phát triển 1956

Lá thư của một người mẹ, 1956:

'Khi họ nói với tôi rằng đứa con quý giá của tôi bị co cứng, đó là nếu họ đã tắt đèn trong cuộc đời tôi.

Tôi đi bộ xuống ngọn đồi dài từ bệnh viện, không nhìn thấy gì, với đứa con trong tay và trái tim dưới chân. Tôi có thể đi đâu ngoài ngôi nhà tối tăm của mình? Tôi biết nói gì để an ủi chồng? Tôi có thể tìm kiếm sự giúp đỡ từ ai? Tôi có thể đi đâu để được hỗ trợ?

Trong nhiều năm con trai tôi đã làm việc với Trung tâm, đã có rất nhiều vấn đề, thử thách và đau khổ, và những vấn đề này luôn được giải quyết bằng sự hiểu biết về sự kiên nhẫn, tình yêu thương và lòng trắc ẩn. Nhiều vấn đề trong số này sẽ không thể giải quyết được với tư cách cá nhân tôi, và chỉ vì lý do này mà một gánh nặng to lớn đã được trút bỏ khỏi vai chúng tôi và khiến cuộc sống của con trai tôi trở nên đáng giá và hạnh phúc hơn những gì có thể xảy ra.

Sự tiến bộ của Trung tâm trong những năm qua không có gì là kỳ diệu. Nhu cầu của trẻ em luôn được đặt lên hàng đầu trong tâm trí của những người tuyệt vời, những người đã lên kế hoạch và lên kế hoạch để biến mọi thứ thành có thể. Trong nhiều năm, khi mỗi kế hoạch cải tiến được đưa ra, nhiều người đã nói: "Không thể được, bạn sẽ không bao giờ nhận được tiền, không thể thực hiện được."

Nhưng nó đã được thực hiện. Khi tôi nhìn lại và tự hỏi làm thế nào, tôi nhận ra đây là cách nó phải được thực hiện - không còn cách nào khác.'

Trung tâm Spastic may mắn có một nhóm chuyên gia tư vấn đến thăm. Họ bao gồm các bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình, bác sĩ giải phẫu thần kinh, bác sĩ gây mê và một nhóm nha sĩ, những người trực tiếp tham gia vào công việc của chúng ta và những người đã cung cấp các kỹ năng của họ cho con em chúng ta mà không bị hạn chế. Chúng tôi không thể cung cấp tiêu chuẩn điều trị y tế hiện nay nếu không có kiến thức, kỹ năng và sự cống hiến của họ cho công việc.

Chúng tôi cũng rất biết ơn vì trình độ kỹ năng cao và sự giúp đỡ sẵn sàng mà chúng tôi có thể chỉ huy trong nhiều lĩnh vực y học bổ sung, trong đó bệnh đa khuyết tật của con em chúng tôi cần có sự trợ giúp của chuyên gia. Trong nhi khoa, thần kinh, X quang, gây mê, điếc, chúng tôi nhận được sự hỗ trợ không giới hạn và trong các lĩnh vực bất ngờ khác, chúng tôi có thể tìm thấy những người quan tâm và đặc biệt có trình độ, những người sẵn sàng

phù hợp với sự trợ giúp của chúng tôi, chẳng hạn như trong trường hợp phát triển các quy trình phẫu thuật mới để kiểm soát chảy nước dãi, gây khó chịu cho CP đưa trẻ và cha mẹ của nó, nhưng lại là một khuyết tật lớn đối với người lớn.

Trong số này có Tiến sĩ John Grant, Bác sĩ giải phẫu thần kinh danh dự, Bệnh viện Royal North Shore ở Sydney, người vào năm 1961 đã bắt đầu quan tâm đến ở con cái chúng ta. Với sự hỗ trợ của Giám đốc Y khoa của chúng tôi, Tiến sĩ Corris Reye, ông đảm nhận việc chỉ đạo khoa thần kinh. các vấn đề của con cái chúng ta, trên cơ sở danh dự, tại Trung tâm Spastic. Trong thời gian đó, nhiều trẻ em của chúng tôi đã đi qua anh ấy. tay với tư cách là một bác sĩ giải phẫu thần kinh, hoặc với tư cách là một người bạn được đánh giá cao vì kiến thức về các loại thuốc thư giãn. Anh ấy đã thay mặt chúng tôi thực hiện một nhiệm vụ để Nhật Bản, nơi ông đến thăm Giáo sư Nazabayishi của Khoa Nhi, Đại học Tokyo, để báo cáo về lập thể phẫu thuật thần kinh, và một nhiệm vụ thứ hai trong những năm sau đó để điều tra kết quả của thủ thuật cấy ghép tiểu não ở Hoa Kỳ. Anh ấy đã phục vụ tốt cho trẻ em và người lớn của chúng tôi, trong khoảng thời gian hai mươi năm này, và thường phải trả giá bằng công việc bận rộn của chính mình.

Trong 31/2 tháng, chúng tôi đã có một trong những bác sĩ phẫu thuật chính hình nổi tiếng nhất thế giới, Tiến sĩ Carroll M. Silver, MD đến thăm chúng tôi. chuyến thăm của anh ấy sang Úc (với tư cách là giảng viên Fulbright) theo lời mời của The Spastic Center of New South Wales, các bác sĩ phẫu thuật chính hình làm việc với Trung tâm và Ủy ban Sau đại học về Y học của Đại học Sydney. Tiến sĩ Silver là Trưởng phòng Phẫu thuật chỉnh hình, Bệnh viện Miriam, Providence, Rhode Island, và Bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình tư vấn, Bệnh viện Rhode Island tại sự quan phòng.

Tiến sĩ Silver đã dành ba tháng ở Sydney, đồng thời cũng đến thăm các thành phố thủ đô khác ở Úc, thuyết trình và trình diễn. Anh ta đã đến thăm chúng tôi một thời gian ngắn vào năm 1967, và đã gây ấn tượng rất nhiều với đội ngũ bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình của chúng tôi bằng các bài giảng của ông, được hỗ trợ bởi các slide và những bộ phim về hoạt động mà anh ấy hứa sẽ quay lại vào năm sau. Anh ấy đã phẫu thuật cho trẻ em CP khi còn nhỏ và nhận được kết quả tốt. Anh ấy nói rằng một đứa trẻ ba tuổi sẽ được xem xét để phẫu thuật nếu bác sĩ nhi khoa cảm thấy liệu pháp đó không phù hợp. ngăn ngừa biến dạng, hoặc giúp hình thành dáng đi bình thường. Ông là một người ủng hộ nhu cầu phẫu thuật khớp hông để được xem xét, khi phẫu thuật được dự tính cho đầu gối hoặc mắt cá chân.

Các số liệu về ca phẫu thuật kể câu chuyện của chính họ về sự nhấn mạnh vào thông điệp của bác sĩ Silver về việc điều trị sớm:

Năm	Số hoạt động
1966	15
1967	31
1968	77 (Chuyến thăm của bác sĩ Silver)
1969	130
1970	89
1971	59

Năm năm sau, chúng tôi đã có tổng cộng 871 ca phẫu thuật chỉnh hình chỉ dưới cho 520 bệnh nhân:

trên hông	253
trên đầu gối	143
trên mắt cá chân	311
Bằng chân	67
Tổng cộng	774

Ngoài những con số này, chúng tôi đã có các hoạt động cánh tay:

cánh tay trên	11
Cổ tay	59
Tay	27
Tổng cộng	97

Đội ngũ chuyên gia tư vấn của chúng tôi bao gồm: Tiến sĩ Barry C. Bracken, MB, BS (Sydney), M. Ch.Orth. (Liverpool), FRCS (Edin.), FRACS; Tiến sĩ Edward H Bates, MBBS (Syd.), FRCS (Anh), FRACS, FRFPS (Glasg.); Tiến sĩ Robert N. Tinning, MBBS (Syd.), FRCS (Edin.). FRACS; Tiến sĩ Bruce D. Shephard, BDS (Syd.), MA, BS (Syd.), FRCS (Lond.), FRCS (Edin.), FRACS

Bác sĩ Silver nhấn mạnh rằng họ nên tự mình thực hiện các ca phẫu thuật, trong khi ông đảm nhận vai trò trợ lý và gia sư. Họ đã làm vất vả và trong nhiều giờ để xử lý các trường hợp bị biến dạng nghiêm trọng tồn đọng.

Năm 1972, anh ấy đến thăm Úc một lần nữa và đội đã chờ đợi anh ấy với một số sự quan tâm - trong ba năm họ đã thành lập một số cải tiến trong kỹ thuật của Tiến sĩ Silver và muốn hỏi ý kiến của ông ấy. Tiến sĩ Silver nói rằng ông chỉ là trợ lý cho bác sĩ phẫu thuật bậc thầy, phẫu thuật đó là một nghề liên tục, và anh ấy sẽ thất vọng nếu các đồng nghiệp người Úc của anh ấy đứng chôn chân khi đối mặt với những vấn đề cá nhân của bệnh bại não. Sự sụt giảm về số vụ trong năm 1972 là một nguyên nhân trực tiếp dấu hiệu thành công của vật lý trị liệu sớm, kết hợp với sự can thiệp sớm của phẫu thuật khi cần thiết.

EARLY NEURODEVELOPMENTAL THERAPY



PHYSIOTHERAPY SPEECH THER.
OCCUPATIONAL THERAPY

*For Children who have Cerebral Palsy or
Motor Delay with Neurological Signs*

THE SPASTIC CENTRE OF NEW SOUTH WALES

189 Allambie Road, Allambie Heights, Sydney. Telephone (02) 451 9022
A 108 bed nursing home for spastic children and adults.
McLEOD HOUSE: 189 Allambie Road, Allambie Heights. Telephone A.H. (02) 451 6777
Honorary Administrator - Mrs. R.A. Gibbons
Matron - Sister Hamilton
Mothers and Babies Programme - Training and support for country mothers of spastic babies.

Outpatients Department of McLeod House - W.C. Allen Treatment & Training Unit
Aquatic Drive, Allambie Heights.
This unit provides the following facilities -
specialist medical services, physio-occupational-speech therapy, social counselling
and other resources, hydrotherapy pool facilities.
Telephone Medical Officer in Charge - (02) 451 9022 office hours.
Allambie Public School for Spastic Children - in association with the Department of
Education, Aquatic Drive, Allambie Heights.
Telephone Principal - (02) 451 9022 office hours
(02) 452 3168

VENE BURGESS HOUSE: 189 Allambie Road, Allambie Heights. A.H. (02) 451 9788
A 52 bed nursing home for spastic adults.
Honorary Administrators - Mrs. D. Martin, Mrs. V. Burges
Matron - Sister Eisner
Outpatients Department of Vene Burgess House, Centre Industries Treatment and
Training Unit. 189 Allambie Road, Allambie Heights.

This unit provides the following facilities -
specialist medical services, physio-occupational-speech therapy, psychological
counselling, hydrotherapy pool facilities and other resources.
Telephone Medical Officer in Charge - (02) 451 5555 office hours.

CENTRE INDUSTRIES: Allambie Road, Allambie Heights. Business hours (02) 451 5555
Provides employment for spastic adults - incorporates training, rehabilitation, and
support facilities for the cerebral palsied.

MOSMAN MEDICAL & EDUCATIONAL CENTRE: 6 Queen Street, Mosman N.S.W.
This unit provides specialist medical services, physio-occupational-speech therapy,
psychological and social counselling and other resources.
Mosman Spastic Centre School - in association with the Department of Education.
Baby Health Centre Support Programme.
Telephone Medical Officer in Charge and School Principal - (02) 969 1666

NEWCASTLE TREATMENT and TRAINING UNIT: Gipps Street, Carrington, Newcastle.
Telephone (049) 61 4426
Provides educational facilities together with specialist medical services, occupational-
physio-speech therapy for spastic children.

ILLAWARRA MEDICAL and TREATMENT CLINIC: 360 Crown Street, Wollongong.
Telephone (042) 28 1113
Provides specialist medical services and therapy for spastic children. At this stage
attendance Mondays and Tuesdays only.

Để trích lời ông, Tiến sĩ Silver nói, "Khi ở Hoa Kỳ, chúng tôi chăm sóc rất tốt cho trẻ bại não cho đến 14 tuổi, sau đó mọi việc như thể bức màn đã hạ xuống. Chúng tôi chỉ mất đầu cậu bé hay cô bé vì chúng tôi không có gì giống như Trung tâm Công nghiệp hoặc tình hình Nhà trợ dành cho Người lớn của bạn ở đất nước này".

Với hồ sơ này, chúng tôi phải bỏ sung những thành tích của nhân viên trong rất nhiều lĩnh vực hoạt động của Trung tâm Spastic và trong những năm qua, có quá nhiều thành tích để liệt kê riêng lẻ. Có lẽ tôi chỉ có thể đề cập đến Giám đốc Y tế đầu tiên của chúng tôi, Tiến sĩ Claudia Burton-Bradley. Được đào tạo như một bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình, cô chịu trách nhiệm cung cấp cho Trung tâm Spastic phương hướng y tế đầu tiên, trước những khó khăn nghiêm trọng về mặt xã hội, y tế và chính trị. Những thành tựu của cô ấy trong mười bảy năm tiếp theo đã đặt dấu ấn thành công cho phong trào bệnh bại não, ở Trung tâm Co cứng nói chung. Mọi tiểu bang trong Khối thịnh vượng chung sẽ vui mừng ghi nhận sự giúp đỡ của cô ấy trong những năm quan trọng đó.

Tiến sĩ Burton-Bradley đã hoạt động thành công từ năm 1945 cho đến khi bà nghỉ hưu vào năm 1962 và Tiến sĩ Corrie Reye đã bỏ nhiệm bà. Cô ấy là một bác sĩ nhi khoa, và việc thay đổi trọng tâm sang phương pháp phát triển thần kinh là hoàn toàn phụ thuộc vào cô ấy. Trong hai mươi năm trị vì của mình, bà chịu trách nhiệm về Chương trình Bà mẹ và Trẻ sơ sinh cung cấp phương pháp điều trị sớm cho trẻ bại não càng sớm càng tốt sau khi sinh, cùng với việc điều trị cho trẻ sơ sinh, đào tạo và hỗ trợ cho cả bà mẹ và ông bố. Ngoài ra, cô ấy còn là một nhà nghiên cứu xuất sắc, với đầu óc cởi mở và tính xác thực không cần bàn cãi.

Trong số này, chúng ta phải kể đến cô Beatrice Le Gay Breerton, người đã trải qua nhiều năm từ 1950 đến 1983. Cô ấy là một nhà tâm lý học nghiên cứu, và chịu trách nhiệm chính trong việc nói nên giáo dục trẻ bại não như thế nào và 'làm thế nào để một trong số ít trẻ dũng cảm thử làm điều này'.

Ngoài ra còn có cô Naomi MacDonald, sau này là bà Kerr, người chịu trách nhiệm, với tư cách là giáo viên đầu tiên do Bộ Giáo dục bổ nhiệm, tìm hiểu làm thế nào để một đứa trẻ bại não, với những khuyết tật khủng khiếp của nó, có thể được đưa vào chương trình giáo dục bình thường trong lớp học. Cô ấy đã dạy con cái chúng tôi suy nghĩ, nhưng cũng dạy chúng cách nhìn và cảm nhận. Nhiều bài học của cô, về mặt cảm xúc và xã hội, đã ở lại với các học sinh của cô trong suốt những năm tháng

trưởng thành của chúng. 134_____

Trong suốt những năm 1950, phương pháp y tế dựa trên phẫu thuật chỉnh hình và nẹp. Điều này dần dần thay đổi thành cách tiếp cận hiện tại, bắt đầu với trẻ sơ sinh rất nhỏ với sự nhấn mạnh vào tổn thương thứ phát ở khớp, do trương lực cơ bất thường, và điều này mở rộng đến Chương trình Bà mẹ và Trẻ sơ sinh mà chúng tôi bắt đầu vào năm 1966, dành cho trẻ sơ sinh ở thành phố và nông thôn. Điều quan trọng là việc điều trị cho trẻ bại não bắt đầu ngay từ khi còn nhỏ, và trẻ phải được đưa vào một chương trình phát triển có kế hoạch ngay khi tình trạng của trẻ được chẩn đoán, tức là trong vòng vài tuần sau khi sinh.

Chúng tôi, tại The Spastic Center biết rõ những tổn thương mà người cha và người mẹ trẻ phải trải qua khi đứa con của họ được chẩn đoán là bại não. Chúng tôi biết rằng chúng tôi không thể hàn gắn những tổn thương trong trái tim họ, thay vào đó chúng tôi có thể cung cấp sự hỗ trợ y tế tốt nhất hiện có, những nhà vật lý trị liệu nhẹ nhàng và lành nghề nhất, và sự đồng hành của những người mẹ có hoàn cảnh tương tự. Tôi vẫn có thể thấy mẹ của một em bé CP nói: "Đó là lần đầu tiên con tôi được gọi bằng tên của nó, hầu hết các bác sĩ và y tá đều gọi nó là NÓ!"

Việc điều trị sớm cho bé là rất quan trọng, nhưng việc cả gia đình quan tâm đến sự tiến triển của bé cũng quan trọng không kém. Điều quan trọng nữa là người mẹ phải duy trì liên lạc xã hội với bạn bè và các mối quan hệ của mình.

Một em bé bị co cứng khi nằm ngửa cả ngày sẽ chỉ sử dụng các cơ hoạt động tự do, trong khi trương lực hoặc độ căng bất thường của các cơ khác tăng lên do không hoạt động. Giờ đây, em bé có thể được điều trị bằng liệu pháp được thiết kế đặc biệt để phá vỡ sự kìm kẹp của tình trạng căng cơ bất thường này và giúp em bé trải nghiệm sự tiến triển tự nhiên của các cử động mà trẻ bình thường phải trải qua khi học ngồi, bò, đứng hoặc đi.

Việc điều trị bệnh bại não tại Trung tâm Co cứng của New South Wales đã có nhiều năm theo các phương pháp chỉnh hình tiêu chuẩn. Sau đó, các kỹ thuật sử dụng phương pháp phát triển thần kinh đã được giới thiệu, vì hình thức điều trị này có thể được bắt đầu ở độ tuổi rất trẻ và dường như mang lại kết quả tổng thể tốt hơn. Nguyên tắc cơ bản trong cách tiếp cận này là một khuôn khổ các phản ứng tư thể tự động là cần thiết để đạt được các hoạt động có kỹ năng và sự phát triển của các phản ứng này có liên quan đến giai điệu tư thể bình thường. Những phản ứng này bao gồm các phản ứng cân bằng, thích ứng và bảo vệ có được trong một trình tự phát triển, một số dần dần được sửa đổi khi đứa trẻ lớn lên. Chúng giúp trẻ dần dần có thể nằm nghiêng, lật người để nằm sấp, nâng đầu, chống tay và đầu gối, ngồi và đứng.

Những kiểu tư thế này có ở hầu hết trẻ sơ sinh bị bại não, nhưng thường bị ức chế bởi tình trạng co cứng hoặc dao động bất thường của trương lực. Thực tế quan trọng là có thể lấy lại và kích hoạt chúng, đặc biệt nếu đứa trẻ được điều trị đủ sớm, tốt nhất là dưới sáu tháng, trước khi các thái độ bất thường liên quan đến chứng tăng trương lực là rất rõ ràng. Điều này có nghĩa là trong nhiều trường hợp, phần lớn chứng rối loạn có thể được ngăn ngừa nếu chúng được điều trị ở độ tuổi sớm.

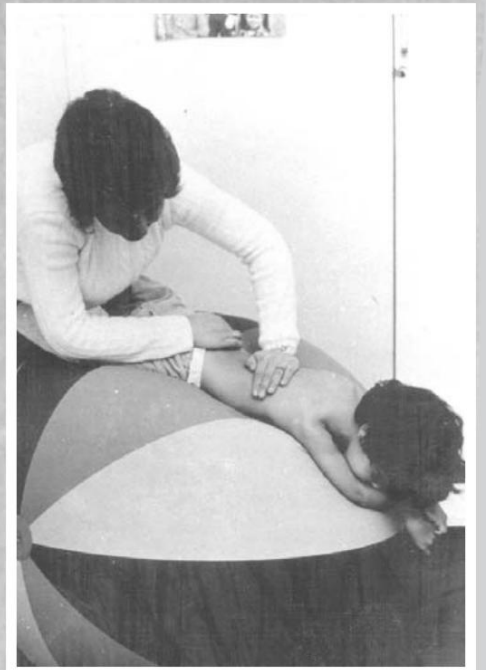
Khoảng bốn trăm trẻ em có liên quan ở bang New South Wales. Để tránh những hậu quả nghiêm trọng của việc tách người mẹ trẻ ra khỏi đứa con của mình, Trung tâm Spastic tổ chức các phòng khám nơi các bác sĩ, vật lý trị liệu và nghề nghiệp của chúng tôi

vật lý trị liệu

trên quả bóng thăng bằng



Ngôn ngữ trị liệu chịu trách nhiệm cho ăn đúng cách



Vật lý trị liệu trên bóng thăng bằng



liệu pháp có sẵn một lần mỗi tuần, tại Trung tâm Y tế Trẻ em ở khu vực đô thị và ở Newcastle và Gosford, hoặc người mẹ đến một hoặc hai lần một tuần để được hướng dẫn và giám sát tại một trong hai phòng khám của chúng tôi ở Mosman hoặc Allambie Heights.

Các bà mẹ từ các vùng nông thôn đến cư trú với con của họ tại Nhà trọ dành cho trẻ em nông thôn của chúng tôi. Họ dành hai tuần trong mỗi tám tuần để nhận được sự hướng dẫn tương tự, và khi chương trình tiếp tục, người mẹ được khuyến khích báo cáo sự tiến bộ của đứa trẻ. Khi một đứa trẻ được nhận vào trường, chương trình của nó được thực hiện theo nhu cầu của nó. Tất cả đều có vật lý trị liệu và lao động trị liệu. Khoảng 65-70 phần trăm cần trị liệu ngôn ngữ. Tuy nhiên, mỗi chương trình được thực hiện để cho phép ít nhất hai giờ học tập không bị gián đoạn.

Có đủ bằng chứng cho thấy việc áp dụng phác đồ huấn luyện trị liệu chuyên sâu, cho trẻ nhỏ thông qua người mẹ, làm giảm đáng kể tỷ lệ mắc và mức độ nghiêm trọng của các bất thường về thể chất ở trẻ đang lớn. Các cơ quan có thẩm quyền ở nước ngoài đồng ý rằng một cuộc kiểm tra thần kinh chi tiết đối với tất cả trẻ sơ sinh 'có nguy cơ' sẽ đưa ra xác nhận 40-50% về chẩn đoán bại não ban đầu.

Phương pháp điều trị sớm này được thiết kế để tận dụng mối bận tâm của người mẹ trẻ với con của mình hơn 24 giờ mỗi ngày, nhằm cung cấp môi trường cần thiết cho sự phát triển thần kinh của đứa trẻ. Các buổi trị liệu, thậm chí hàng ngày, không thể đủ cho sự tiến bộ liên tục của em bé, và người mẹ và người cha cũng có người để giới thiệu bất cứ lúc nào.

Một báo cáo vào năm 1978 của Giám đốc Y tế của chúng tôi, Tiến sĩ Corrie Reye, đưa ra một số ý tưởng về quy mô của các quy trình điều trị:

'Qua nhiều năm, giá trị của việc có một số lượng lớn bệnh nhân bại não được điều trị y tế tại một trung tâm điều trị lớn đã tạo điều kiện cho sự phát triển của các quy trình liên quan nhiều hơn đến việc điều trị toàn bộ con người, thay vì cố gắng, bằng phẫu thuật chỉnh sửa, để cải thiện một khía cạnh duy nhất.'

Tình trạng này đã khuyến khích sự phát triển của kiến thức chuyên môn sâu hơn về tình trạng bại não, và sự phát triển của các quy trình phẫu thuật có thể chấp nhận được để giảm nhẹ bệnh. Phần lớn phẫu thuật chỉnh hình được thực hiện ở chi dưới - chỉ một số ít trường hợp sẽ được hưởng lợi từ phẫu thuật chi trên. Phẫu thuật liên quan đến cơ dạng bất cóc, giải phóng cơ thất lũng và phẫu thuật cắt bỏ dây thần kinh bịt trước đang được thực hiện trên số lượng bệnh nhân nhiều hơn, dấu hiệu rõ ràng nhất cho điều này là bắt đầu bán trật khớp háng. Thông thường, đây là một bên hông, mặc dù đôi khi cần phải thả hai bên. Cắt kéo, thất lũng cong và vẹo cột sống nên được ngăn ngừa bằng thủ tục này. Tất cả các giải phóng được thực hiện thông qua một vết rạch trung gian ở háng. Miếng dán bất cóc được áp dụng và đứa trẻ được xuất viện về nhà sau một tuần. Nếu ở độ tuổi đi học, anh ta được đưa đến trường hàng ngày, xe buýt và chỗ ngồi của trường được điều chỉnh để phù hợp với các bức tường bất cóc. Sau sáu tuần, miếng dán được gỡ bỏ và tiến hành vật lý trị liệu hàng ngày. Vì không thể phát hiện dần dần việc đẩy hông ra khỏi cơ thể trên lâm sàng nên việc chụp X-quang khớp háng được thực hiện bốn tháng một lần.

Bàn chân bắt đầu có dạng 'rocker-bottom' là dấu hiệu cho thấy gân achilles đang kéo dài. Phẫu thuật cắt gân kheo trong dưới da cũng có thể được thực hiện ở những bệnh nhân trẻ tuổi này. Trẻ lớn hơn với cơ gân kheo chặt có thể cần kéo dài mở của phần chặt nhất trong số này. Bàn chân vẹo nặng ở bệnh nhân trẻ tuổi có thể được điều chỉnh bằng phẫu thuật cắt xương gót hình nêm, với sự sắp xếp lại của gót chân. Biến dạng vẹo trong có thể được điều chỉnh thông qua một vết rạch tương tự, để loại bỏ một miếng xương chêm, bằng cách chèn ghim. Bệnh nhân vì thành niên sẽ cần phẫu thuật ba khớp. Các hoạt động được thực hiện để điều chỉnh các dị tật của chi trên, cấy ghép cơ gấp carpi ulnaris vào cơ duỗi carpi radialis, hoặc hiếm khi, ở bệnh nhân lớn tuổi, có thể chỉ định phẫu thuật khớp cổ tay.

Vào thời điểm này, vật lý trị liệu thông thường dưới thời Bobath và các trường đào tạo khác có lẽ đã phát triển đến một giai đoạn hiệu quả, điều này cho thấy rằng sự phát triển trong tương lai trong lĩnh vực này khó có thể thay đổi mô hình của nó.

Điều trị bằng thuốc dựa trên thuốc giãn cơ đòi hỏi phải tăng liên tục để thậm chí có hiệu quả một phần và có thể là ranh giới giữa giãn cơ và buồn ngủ không cung cấp dải hoạt động đủ rộng. Vào thời điểm hiện tại, có rất ít nghiên cứu đang được thực hiện về tác dụng lâu dài của thuốc thư giãn đối với bệnh bại não để chắc chắn về tương lai. Mặt khác, bạn chỉ cần gặp một số bệnh nhân bị athetoid, bị co thắt cơ bắp nghiêm trọng đến mức bất kỳ loại thuốc thư giãn nào cũng sẽ thích hợp hơn.

Vào những năm 60 và 70, xét nghiệm định kỳ yếu tố Rh trong tất cả các trường hợp mang thai đã loại bỏ hầu hết các ca sinh bại não được cho là do tình trạng này. Các biện pháp kiểm soát khác đã loại bỏ nhiều trường hợp thiệt hại do người mẹ dùng quá nhiều thuốc an thần trong khi sinh và do sản khoa bị lỗi dẫn đến thiếu oxy. Các mối đe dọa mới gây ra bởi các thủ tục như sinh non và chuyển dạ sớm dự đoán tỷ lệ tổn thương não nặng hơn, được thực hiện khi sinh non trong tương lai.

Trên thực tế, tất cả các cuộc tư vấn liên quan đến tình trạng bại não đều diễn ra với Trung tâm, với sự có mặt của Giám đốc Y khoa hoặc một trong những trợ lý của bà. Chúng tôi thấy điều này thích hợp hơn để đề cập đến một bệnh nhân ngoại trú bận rộn

bộ phận, cũng như các chuyên gia tư vấn. Đứa trẻ hợp tác hơn trong môi trường xung quanh mà nó quen thuộc, và nhân viên y tế của Trung tâm biết đầy đủ lý lịch của đứa trẻ và gia đình nó.

Liệu pháp kết quả áp dụng cho những trẻ sơ sinh bị tổn thương thần kinh khác trong chương trình có giá trị như nhau đối với cả hai nhóm trong quá trình phát triển thời thơ ấu của chúng. Chương trình cung cấp một sàng lọc vô giá về tổn thương thần kinh, ước tính có tới 50 trên 1000 ca sinh sống, trong đó 5 trên 1000 ca có thể bị bại não.

Để xác thực Chương trình Điều trị Sớm, chúng ta không cần phải đi đâu xa hơn là Trường Allambie và Mosman so với một nhóm CP tương tự từ thế hệ trước hiện nay tại Center Industries. Chúng tôi không thấy số người tàn tật nặng như vậy ở nhóm trẻ hơn; họ di động hơn và dường như không có cùng số lượng với các vấn đề về giọng nói không thể vượt qua.

Nhiều trẻ em hiện đang được chuyển đến các trường dành cho trẻ em khỏe mạnh. Kết quả của sự tiến bộ của họ trong lĩnh vực này vẫn chưa được đánh giá. Hy vọng rằng các quyết định và vị trí cẩn thận sẽ cho phép họ hòa nhập - điều này vẫn chưa được chứng minh. Một số trẻ bại não sẽ có thể đối phó với dòng học bình thường, và một số sẽ yêu cầu được sắp xếp vào các trường đặc biệt và ký túc xá dân cư của Trung tâm Spastic của New South Wales.

Gần đây, những người không quan tâm sâu sắc đến việc giáo dục và điều trị cho trẻ bại não đã chú trọng đến việc hòa nhập với học sinh bình thường. Điều này dường như là không thể đối với một đứa trẻ khuyết tật có trí thông minh tốt, không biết nói hoặc sử dụng tay không đầy đủ. Với những đứa trẻ này, trước hết cần có một chương trình như Trò chơi tương tác để thiết lập sự tiếp xúc với môi trường và giao tiếp.

Cần phải chỉ ra rằng việc thành lập các khu phụ cận đặc biệt trong các trường bình thường không nhất thiết có nghĩa là hội nhập. Hội nhập thành công đòi hỏi một đứa trẻ hạnh phúc và thành công. Nếu một đứa trẻ không thể thành công về thể chất, thì nó phải thành công về mặt học thuật. Nếu mức độ thông minh hoặc các vấn đề học tập ngăn chặn điều này, các vấn đề về hành vi sẽ xảy ra. Một số trẻ em đã được nhận vào Trung tâm Spastic của New South Wales theo yêu cầu của Bộ Giáo dục New South Wales vì các vấn đề về hành vi trong lớp học bình thường. Vị trí ban đầu trong một trường học tách biệt sẽ ngăn chặn điều này. Các chương trình như 'Kỹ năng cơ bản' và 'Trò chơi tương tác' được cung cấp trong chương trình trị liệu chứ không phải trong lớp học. Mặc dù các chương trình giáo dục trong các trường đặc biệt được chỉ định là 'Giáo dục Đặc biệt', nhưng các giáo viên, ngoại trừ giáo viên của trẻ khiếm thính, không được đào tạo đặc biệt và chương trình giảng dạy của trường có xu hướng được mô phỏng theo các phương pháp giảng dạy thông thường. Đào tạo đặc biệt cho những giáo viên này sẽ là một tài sản.

Thông thường, trẻ sơ sinh và trẻ nhỏ CP lớn lên trong một thế giới thiếu kích thích môi trường bình thường, điều này cướp đi sự phát triển mà trẻ bình thường có được khi khám phá môi trường và phản ứng với các kích thích mà điều này mang lại.

Tổn thương có thể nhìn thấy mà bạn thấy ở CP với các cơ bị méo mó và khuôn mặt nhăn nhó khi nói là tổn thương ban đầu gây ra cho hệ thần kinh trước khi sinh, không bao giờ có thể chữa khỏi. Thiệt hại thứ cấp - do thiếu cân bằng cơ bắp - đã được phép xảy ra, bởi vì nó là kết quả của nỗ lực không được kiểm soát, ngẫu nhiên và thường không chính xác của cá nhân CP, người có các kiểu cơ bắp đã được thiết lập một cách tình cờ, trong nỗ lực của anh ta để đạt được sự kiểm soát.

Do đó, có hai giai đoạn kiểm soát. Mục đích đầu tiên là ngăn ngừa tình trạng này trong khi mang thai và giảm các trường hợp khẩn cấp trong quá trình sinh nở. Mục đích thứ hai nhằm giảm thiệt hại cho cá nhân bằng cách cải thiện tình trạng thể chất của anh ta bằng các chuyển động ức chế cơ bắp, dạy anh ta kiểm soát các kiểu chuyển động không hiệu quả và không kinh tế của mình, khuyến khích các kiểu chuyển động tốt và hiệu quả mà sau này dẫn đến kiểm soát hiệu quả các cơ của anh ta.

Các giai đoạn điều trị khác nhau như đối với trẻ bình thường và vì những lý do tương tự. Khi hệ thần kinh của trẻ trưởng thành hơn, các chương trình điều khiển máy tính bên trong của trẻ ngày càng trở nên phức tạp hơn và liệu pháp được áp dụng để hỗ trợ khả năng kiểm soát bị lỗi của trẻ cũng thay đổi.

Bobath nói rằng sự thiếu hụt vận động được biểu hiện trong các kiểu chuyển động và tư thế bất thường kết hợp với giọng điệu bất thường. Do đó, tổn thương cản trở sự phát triển bình thường của trẻ. Điều này dẫn đến: cơ chế phản xạ không được phát triển đầy đủ, chẳng hạn như kiểm soát đầu kém, thiếu khả năng xoay trong trục cơ thể và thiếu thăng bằng; sự duy trì các mẫu tổng thể nguyên thủy ban đầu do thiếu sự ức chế của những thứ này, ví dụ, phản xạ Moro, đá đuối chéo, cổ bỏ đối xứng và không đối xứng

phản xạ cảm nắm, phản xạ cần, phản xạ mút và đẩy lưỡi; sự phát triển của giai điệu bất thường, hoặc hypertonus hoặc hypotonus.

Cơ sở cơ bản cho phương pháp điều trị phát triển thần kinh là tất cả các chuyển động lành nghề đều được xây dựng trên một khuôn khổ các mẫu tư thế cơ bản; đó là, thăng bằng và cân bằng, phản ứng chống đỡ của cánh tay và các phản ứng tư thế liên quan. Chúng hiện diện trong hầu hết các trường hợp bại não, nhưng bị ức chế bởi hoạt động phản xạ tư thế bất thường. Chúng có thể được giải phóng và kích hoạt, đặc biệt là khi bắt đầu điều trị khi còn nhỏ. Khi chúng được kích hoạt, chúng được thiết lập với âm báo bình thường.

Do đó, vấn đề điều trị bệnh bại não không phải là tăng cường và thư giãn các cơ hoặc nhóm cơ riêng lẻ, mà là cải thiện sự phối hợp của tư thế và chuyển động và đạt được tương tác cơ bình thường hơn. Để hiểu điều này một cách cụ thể hơn, cần phải đánh giá cao một số kiến thức về học vận động. Nguyên tắc chung đầu tiên trong quá trình học vận động cần lưu ý, đó là hệ thống thần kinh trung ương là một cơ quan tích hợp và nó không thể hoạt động nếu không có nguồn cấp cảm giác. Từ 'giác quan' được sử dụng theo nghĩa rộng nhất. Hiệu suất vận động gắn liền với nhận thức, do đó có liên quan chặt chẽ đến hoạt động vận động có mục đích. Eccles đã nói rằng hệ thống của con người là cỗ máy phức tạp nhất hiện nay và giống như máy tính, chỉ có thể tạo ra kết quả từ dữ liệu được đưa vào.

Bốn phương thức cảm giác chính đóng góp thông tin cho việc thực hiện kế hoạch vận động có kỹ năng phù hợp là xúc giác, cảm nhận bản thân, chức năng tiền đình và tầm nhìn. Ba yếu tố đầu tiên trong số này phát huy tác dụng đối với hoạt động vận động của một bộ phận sinh vật có liên quan. Nhận thức thị giác phụ thuộc một phần vào thông tin thị giác tương quan với thông tin do chuyển động hướng đến mục tiêu. Tương tự như vậy, chuyển động hướng tới mục tiêu với phản hồi liên quan của nó, là cần thiết để phát triển khả năng lập kế hoạch vận động, cần thiết cho tất cả các hoạt động tự định hướng.

động cơ hoạt động.

Trong các cuộc điều tra của chúng tôi về 'Khả năng cơ bản' ở bệnh bại não, việc lập kế hoạch vận động chiếm vị trí cao trong danh sách các khó khăn, và giờ đây chúng tôi tin rằng việc mặc quần áo, cởi quần áo và vẽ một người đàn ông, trước đây được cho là có cái gọi là "hình ảnh cơ thể" kém, là do khó khăn trong việc lập kế hoạch vận động.

Ở trẻ nhỏ, chứng tăng trương lực cơ thường không rõ rệt, do đó trẻ sơ sinh thường sẽ biểu hiện một số kiểu vận động nguyên thủy và khá bình thường. Ở tư thế nằm sấp, trẻ vẫn có thể trườn đối ứng tốt với dạng dạng chân, ngay cả khi trẻ không thể nâng đầu và chống đỡ trên cánh tay. Các mẫu nguyên thủy bình thường hiện có thường có thể được giữ lại trong khi các phản ứng bất thường và giọng điệu tư thế có thể được chống lại. Chuyển động có thể được tạo điều kiện theo sự phát triển vận động bình thường.

Tiếp tục nghiên cứu là cần thiết để tăng cường hiểu biết về tính hữu ích của tất cả các chương trình trị liệu.

Năm 1982, Trung tâm Spastic chịu trách nhiệm chăm sóc 165 trẻ em tại Mosman, 77 trẻ ở Trường Allambie và 20 trẻ ở Newcastle, ngoài những trẻ được phân loại là bệnh nhân ngoại trú. Đội ngũ y tế bao gồm: 5 Bác sĩ Nhi khoa, 21 Bác sĩ Vật lý trị liệu, 20 Bác sĩ Trị liệu Hoạt động, 2 Bác sĩ Trị liệu Ngôn ngữ, 3 Nhân viên Xã hội, 3 Nhà Tâm lý học, 1 Kỹ thuật viên Ghi điện não đồ, 35 Trị liệu viên và trợ lý giáo viên. Bác sĩ tư vấn: 4 Bác sĩ chính hình, 1 Bác sĩ thần kinh, 1 Nhi khoa, 1 Bác sĩ gây mê, 1 Kỹ thuật viên X-quang, 17 Nha khoa, 1 Bác sĩ nhân khoa.

Có 18 giáo viên tại Mosman, 10 giáo viên tại Allambie, một giáo viên toàn thời gian và một giáo viên bán thời gian tại Newcastle. Tại Newcastle cũng có một nhà vật lý trị liệu và một nhà trị liệu nghề nghiệp. Ngoài những người này, ở Center Industries còn có một bác sĩ toàn thời gian, hai nhà tâm lý học, sáu nhà vật lý trị liệu, một nhà trị liệu nghề nghiệp, một nhà trị liệu ngôn ngữ và sáu nhân viên bộ phận nẹp.

Việc tiếp tục nghiên cứu là cần thiết để nâng cao hiểu biết về tính hữu ích của tất cả các chương trình trị liệu và mở đường cho việc thiết lập các chương trình mới. Nghiên cứu được bắt đầu vào năm 1962, để xác định các vấn đề về thị giác-vận động và thị giác, và điều này đã dẫn đến việc xuất bản cuốn sách có tựa đề 'Bại não - Khả năng cơ bản' của B. Le Gay Brereton, C. Reye và J.

Sampson, 1966. Đây là một chương trình đào tạo nhằm non gợi ý rằng những khiếm khuyết này là do phát triển chứ không phải là nguồn gốc 'hữu cơ'. Cuốn sách này sẽ được xuất bản bằng tiếng Nhật bởi 'Nhà xuất bản Kyodo Isho' ở Tokyo. Điều này sẽ được đề cập đến trong một chương sau.

Một khoản tài trợ nghiên cứu trị giá 10.000 đô la đã được trao cho Beatrice Le Gay Brereton và Corrie Reye vào năm 1971 bởi Bộ Khoa học và Giáo dục Khối thịnh vượng chung. Đây là một nghiên cứu về trẻ em bình thường trong độ tuổi từ bốn đến năm, và mục đích của nó là xác định các tình trạng thần kinh tối thiểu và phát triển các bài kiểm tra có thể được sử dụng để xác định những khó khăn trong học tập và cho phép

hiểu rõ hơn về sự phát triển bình thường ở độ tuổi đó. (Bài đọc tại Đại hội ANZAAS, Perth 1973).

Một cuộc điều tra về các bệnh nhân bại não biểu hiện các triệu chứng dạ dày-tuột và thiếu máu đã dẫn đến việc xuất bản cuốn sách 'Hiatus Hernia and Gastro-olary Trào ngược ở trẻ em và thanh thiếu niên bị bại não'. Đây là lần đầu tiên điều này được công nhận là hậu quả phát triển ở những bệnh nhân bại não nặng.

Trong số nhiều khuyết tật mà trẻ bại não mắc phải, chảy nước dãi là điều đáng lo ngại nhất. Nó cản trở sự phát triển của việc ăn và uống, và do đó, việc đạt được khả năng nói bình thường. Nó làm gián đoạn việc học ở trường - nhưng hậu quả lớn nhất cho đến nay, nếu nó kéo dài đến tuổi thiếu niên, là nó khiến các em trở thành những kẻ bị xã hội ruồng bỏ. Mọi người không thích nói chuyện trực tiếp với một người mà nước bọt chảy ròng ròng khiến anh ta luôn bị ướt cằm, và điều này càng trở nên trầm trọng hơn khi nước bọt tiết ra bị ôi thiu trên yếm hoặc khăn tắm.

Trong bệnh bại não, mọi người sẽ chấp nhận cho những khuyết tật về thể chất và họ sẽ chấp nhận cho sự suy giảm trí thông minh, nhưng chảy nước dãi là một phản ứng nguyên thủy đối với sự bình thường mà xã hội không thể tha thứ.

Vào năm 1979, Tiến sĩ Bruce N. Benjamin, một bác sĩ phẫu thuật tai mũi họng ở Sydney, đã nói như sau:

'Sự chú ý đã tập trung vào việc quản lý phẫu thuật chảy nước dãi, đặc biệt là ở trẻ bại não và đặc biệt là trong năm hoặc mười năm qua. Chúng tôi đã phẫu thuật cho hơn 150 bệnh nhân ở Sydney và có nhiều kinh nghiệm phẫu thuật. Phần lớn công việc này ban đầu được thực hiện ở Thụy Điển, và tôi muốn ghi công cho các bác sĩ phẫu thuật ở Thụy Điển, những người đã khuyến khích tôi ngay từ đầu.

Rõ ràng là kết quả đã có lợi, bởi vì những bệnh nhân tiếp tục yêu cầu phẫu thuật được giới thiệu bởi những người quan tâm mật thiết nhất đến việc chăm sóc bệnh nhân. Người ta ước tính rằng khoảng ba mươi hoặc bốn mươi trẻ em được sinh ra ở Úc mỗi năm bị bại não và sẽ liên tục chảy nước dãi. Chảy nước dãi liên tục không kiểm soát được kiểu này là một vấn đề đáng xấu hổ không chỉ đối với đứa trẻ mà cả cha mẹ của nó. Đó là một trong những khuyết tật khác làm hạn chế sự chấp nhận của xã hội. Không chỉ chảy nước dãi mà còn có thể cản trở khả năng nghe hiểu của lời nói, góp phần gây ra chứng hôi miệng, làm bẩn quần áo và thậm chí thu hút côn trùng. Thường xuyên chú ý và lau mặt và quần áo trở nên cần thiết cả ở nhà và ở trường. Bây giờ, tại sao điều này lại xảy ra ở một số bệnh nhân mà không xảy ra ở những bệnh nhân khác?

Vấn đề không phải là sản xuất quá nhiều nước bọt mà là không có khả năng xử lý lượng nước bọt bình thường, dẫn đến tràn dịch. Các nghiên cứu ở những bệnh nhân bại não và tổn thương não cho thấy, có sự mất phối hợp của các cơ liên quan đến việc nuốt. Rối loạn chức năng nuốt đã được chứng minh qua các nghiên cứu sử dụng phim chụp X-quang và ghi lại áp lực trong hầu họng và thực quản. Ở bệnh nhân bại não, không có bản ghi nào là bình thường. Có sự rối loạn về khả năng vận động của hầu họng và trương lực cao trong quá trình co cứng của cơ, thường là ở chỗ nối của hầu và thực quản. Kiểm tra X-quang cho thấy sự phối hợp không đồng bộ của các nhóm cơ thực quản và hầu họng và đôi khi có sự hít barium vào khí quản.

Giờ đây, bên cạnh sự mất phối hợp và co cứng rõ rệt này, các cử động nuốt không chú ý của miệng, lưỡi và môi là không thường xuyên và do đó miệng ít được làm trống hơn và có thể thấy rằng hiện tượng tràn dịch xảy ra.

Vậy những bệnh nhân nào phù hợp để mổ? Chỉ dựa trên cơ sở lâm sàng, thường chỉ có thể đánh giá bệnh nhân một cách đại khái thành các loại - các loại thông thường là nhẹ, trung bình và nặng - và lúc đầu chúng tôi tiến hành thận trọng và chỉ phẫu thuật cho những trường hợp nặng, nhưng hiện nay phẫu thuật được cung cấp cho hầu hết tất cả trừ những trường hợp nhẹ nhất. Đó là, bệnh nhân nên bị chảy nước dãi dai dẳng mỗi ngày. Nói chung, có vẻ như sau khi hoạt động, bảy trong số mười trường hợp này được cải thiện nhiều - không khan hoặc cải thiện đến mức họ rất hài lòng với nó.

Các yếu tố được xem xét khi đánh giá phẫu thuật sau đó bao gồm: mức độ chảy nước dãi, mức độ kiểm soát tự nguyện và không tự nguyện của các cơ, đó là cơ miệng, mặt, môi và lưỡi, vật lý trị liệu có sẵn, và động lực của bệnh nhân và cha mẹ. Chúng tôi không xem xét phẫu thuật trước năm thứ năm của cuộc đời và một số bệnh nhân của chúng tôi đã trưởng thành từ ba mươi hoặc bốn mươi tuổi.

Vật lý trị liệu có thể là một phương pháp bổ sung rất hữu ích cho phẫu thuật, cả trước và sau phẫu thuật, và điều trị bằng vật lý trị liệu có thể cải thiện kết quả của các quy trình phẫu thuật khác nhau hiện có. Điều trị bằng thuốc không hữu ích trong thời gian dài, trừ khi liều lượng gây ra tác dụng phụ đáng kể.

Cách tiếp cận của chúng tôi là loại bỏ một tuyến dưới hàm và đồng thời, dưới cùng một loại thuốc gây mê, cắt bỏ dây thần kinh màng nhĩ ở tai giữa ở phía bên kia, do đó làm gián đoạn nguồn cung cấp thần kinh cho các tuyến nước bọt dưới hàm và dưới lưỡi. Cắt dây thần kinh làm giảm tiết nước bọt, nhưng có thể một số chức năng mới sẽ xảy ra sau đó. Các hoạt động kết hợp thường kéo dài một giờ, bệnh nhân thường nằm viện khoảng ba ngày, tương đối ít đau hoặc khó chịu và không có biến chứng nghiêm trọng. Theo những gì chúng tôi biết, không có bệnh nhân nào tệ hơn theo bất kỳ cách nào.

Tính năng đáng thất vọng nhất về điều trị phẫu thuật là không có khả năng đánh giá khách quan, khoa học hoặc thống kê tình trạng chảy nước dãi trước và sau khi phẫu thuật và do đó đo lường kết quả với bất kỳ độ chính xác nào. Đánh giá chủ quan của giáo viên, nhà trị liệu ngôn ngữ, phụ huynh và nhân viên y tế đã được chứng minh là có thể thay đổi và khá mâu thuẫn. Đã có những nỗ lực đo lưu lượng nước bọt bằng cách sử dụng đồng vị vô tuyến, nhưng điều này cũng có nhiều nhược điểm và sai sót trong thí nghiệm. Tuy nhiên, có một thỏa thuận chung giữa những người liên quan đến những bệnh nhân không may mắn này, rằng hầu hết đều được cải thiện. Chúng tôi hài lòng rằng việc điều trị phẫu thuật là đáng giá và chúng tôi sẽ tiếp tục cho đến khi tìm thấy thứ gì đó tốt hơn.'

Vào năm 1954, Tiến sĩ Watson, người khởi xướng bảng điều khiển nha khoa của chúng tôi, đã viết một bài báo về tác động của sự không tương thích Rh của cha mẹ đối với răng sữa. Năm 1963, ông làm theo điều đó với một bài báo khác cùng với Tiến sĩ Maurie Massler và Tiến sĩ Meyer Perlstein ở Chicago, có tựa đề 'Phân tích vòng răng ở bệnh bại não'. Tiến sĩ Watson cho biết luận án của ông dựa trên nghiên cứu về quá trình rụng hoặc những chiếc răng đầu tiên của trẻ em bị co cứng trong khoảng thời gian 6 năm. Ông đã phát hiện ra rằng nếu những đứa trẻ bị bại não do yếu tố máu Rh gây ra, thì răng của chúng sẽ có những đặc điểm nhất định. Khiếm khuyết bao gồm một rãnh trên men răng mà ông đặt tên là 'Rh-hump'. Nếu bệnh bại não do bất cứ thứ gì khác ngoài yếu tố Rh gây ra, thì trẻ không bị khiếm khuyết về răng.

Nghiên cứu này là bước đột phá đầu tiên của The Spastic Center bởi vì, như Tiến sĩ Watson đã nói, với sự khiêm tốn thông thường của mình, "Tôi không thể nói rằng tôi đã tìm ra điều gì đó chắc chắn, nhưng tôi đã khám phá ra những con đường nhất định có thể dẫn đến đâu đó".

Tiến sĩ Watson cũng đã tham gia vào công việc của chương trình Phòng thí nghiệm Nghiên cứu Trung tâm Co cứng về cơ nói co cứng, dưới sự chỉ đạo của Tiến sĩ Peter Neilson, và đã chế tạo các thiết bị được trang bị riêng lẻ để sử dụng. Năng lượng, kỹ năng và kế hoạch tương lai không mệt mỏi của anh ấy rất quan trọng đối với sự tiến bộ của con cái chúng ta. Họ có răng đều đặn hơn trước và ít sâu răng hơn. Điều này cải thiện về ngoài của chúng, giúp chúng nuốt dễ dàng hơn và rất quan trọng đối với việc nhai và nói của chúng. Ông đã được trao tặng Tư cách thành viên danh dự của Trung tâm Spastic của New South Wales vào tháng 4 năm 1979, và việc xem xét các đoạn trích sau đây từ bài báo của ông được đăng trên Tạp chí Nha khoa Úc vào tháng 10 năm 1979, cho thấy lý do tại sao:

'Tất cả các nhóm CP đều được điều trị nha khoa phù hợp với độ tuổi, năng lực thể chất và tinh thần của họ. Trong giai đoạn ban đầu, việc điều trị chủ yếu bao gồm việc đặt nhiều phục hồi để chống lại sự xâm nhập của sâu răng. Tuy nhiên, việc fluorua hóa nguồn cung cấp nước ở Sydney và nhiều trung tâm quốc gia đã mở ra cho những bệnh nhân này một thế giới mới về nha khoa phòng ngừa. Không chỉ tỷ lệ mắc bệnh sâu răng giảm đáng kể mà nhận thức của người dân nói chung cũng được nâng cao hơn.

Việc cung cấp bàn chải đánh răng điện là một bước đột phá khá lớn, nhưng đối với nhiều người, việc đánh răng và nhai chất tẩy rửa và thực phẩm tự làm sạch là điều không thể. Mặc dù vậy, chúng tôi thấy rằng vào năm 1978, khoảng 70% trong số 199 trẻ em ở độ tuổi đi học không cần bất kỳ sự điều trị nào vào thời điểm đó. Trong số các nhóm lớn hơn 18 tuổi, 52% trong số 141 người trưởng thành không cần phục hình. Phần lớn bệnh nhân ở cả hai nhóm chủ yếu cần điều trị dự phòng và các quy trình vệ sinh răng miệng chung.

Kết quả này khác biệt đáng kể so với các báo cáo hàng năm trước đó cho Giám đốc Y khoa của Trung tâm Co cứng sau khi kiểm tra trẻ em. Trong những báo cáo này cho đến năm 1970, thông thường 70% những người được khám cần lấp đầy các tổn thương sâu răng đang hoạt động, trong khi nhiều người cần được điều trị dự phòng. Thật bất thường khi 30 phần trăm không yêu cầu một số hình thức điều trị nha khoa.

Thật thú vị khi lưu ý rằng trong thập kỷ qua, nhiều phương pháp điều trị được thực hiện dưới gây mê toàn thân hơn là trên ghế. Tuy nhiên, điều không thể hiện là chất lượng cao hơn của tác phẩm này. Người ta không thể làm việc theo tiêu chuẩn thỏa đáng trên một mục tiêu đang di chuyển, mà rất nhiều bệnh nhân co cứng hiện nay. Trong nhiều trường hợp, nó gây nguy hiểm cho người vận hành và bệnh nhân, mặc dù đôi khi các điều kiện giống như đối với bệnh nhân bình thường.

Công việc chất lượng cao hơn luôn được tìm kiếm, đó là một trong những lý do tại sao, vào năm 1946, Hội đồng đã sớm đi vào lĩnh vực điều trị bằng gây mê toàn thân.

Tổng số 5555 đơn vị điều trị đã được cung cấp từ những năm 1946 đến 1978: Bệnh nhân điều trị trên ghế nha khoa 2567; bệnh nhân được gây mê toàn thân 808; dự phòng 319; hỗn hợp đơn_giản 4222 ; hỗn hợp phức tạp 994; tổng hợp 676; nhổ răng 1100; điều trị tủy 186; mão răng, khám, cầu răng, phẫu thuật miệng 150.'

Nếu không có công việc của Hội đồng Nha khoa Danh dự của chúng tôi, nhiều trẻ em của chúng tôi sẽ bị mất răng trong những năm đầu đời. Kết quả là, họ sẽ gặp phải một vấn đề không thể vượt qua khác cộng với tình trạng khuyết tật toàn thân.

Những thành viên của Hội đồng Nha khoa này đã dành thời gian của họ trong hơn ba mươi sáu năm, mỗi tuần nửa ngày hoặc hơn.

Là những người đàn ông chuyên nghiệp, họ không thể làm công việc danh dự cho Trung tâm Spastic mà không ảnh hưởng đến hoạt động của chính họ. Không ai trong số họ là cha mẹ, và điều đó khiến chúng tôi cảm kích hơn bao giờ hết. Vào năm 1978, ông Watson đã trao quyền Phụ trách Nha sĩ cho ông JJ Cooney, người đang là thành viên phục vụ của Hội đồng.

Trung tâm Spastic được thành lập dựa trên công việc tự nguyện và có lợi khi chúng tôi có thể kêu gọi những người có tầm cỡ như Hội đồng Nha khoa hỗ trợ.

Một đoạn trích từ một bài báo được đăng trên Tạp chí Thần kinh học và Tâm thần học, bởi Tiến sĩ John Foley thuộc Trung tâm Cheyne dành cho Trẻ em Co cứng, London, Vương quốc Anh cho biết trong một bài đánh giá liên quan đến hội chứng athetoid:

'Athetosis là một chứng rối loạn vận động, không phải là một căn bệnh. Tuy nhiên, nó tạo thành đặc điểm chính của một hội chứng quen thuộc, những định nghĩa của nó rất khó vì khái niệm của chúng ta về tình trạng này đã mở rộng ra ngoài các thuật ngữ của mô tả ban đầu...

Người bình thường, không bận tâm đến những điều nhỏ nhặt về sinh lý thần kinh, nhìn nhận vấn đề một cách đơn giản - họ không thể ngồi, không thể đi chuyển theo ý muốn, không thể nói chuyện, nhưng vẫn tiếp nhận mọi thứ.

Athetoids hình thành khoảng một phần tư dân số bại não và do khả năng tiềm ẩn của chúng, là nguyên nhân gây lo lắng về mặt cảm xúc cho trẻ bị tổn thương não.

Đặc điểm đáng chú ý nhất của hội chứng athetoid là, trong khi các hệ thống vận động chủ động và tư thế hoàn toàn vô tổ chức, thì các cử động mắt, cảm giác và thường là trí thông minh vẫn được bảo tồn. Tương tự như vậy, ngôn ngữ được tiếp thu thông qua lời nói và trong hơn một nửa trường hợp là không thể, và các cử động trên khuôn mặt bị biến dạng đến mức chỉ những người quen mới có thể hiểu được chúng.

Không có tình trạng nào khác mà một cá nhân thông minh có thể bị buộc phải trải qua cuộc đời bị tước đoạt khả năng giao tiếp hoặc di chuyển, hoặc trong đó có sự khác biệt như vậy giữa ý định vận động và thành tích. Không có điều kiện nào khác trong đó dự đoán sớm về khả năng thường bị thành tích cuối cùng làm sai lệch như vậy, nếu các hỗ trợ hiện đại được cung cấp từ giai đoạn sơ sinh. Những người đã quen thuộc với chứng teo cơ chắc chắn rằng trong những năm đầu đời chưa biết nói, cần phải cung cấp các phương tiện giao tiếp phi ngôn ngữ.

Trong hầu hết các trường hợp, cuối cùng cũng đạt được một thước đo về độ ổn định của trục mặc dù thường không có phản ứng bảo vệ, và những bệnh nhân này sẽ sống trong tình trạng nguy hiểm vĩnh viễn khi bị ngã không được bảo vệ. Ngay cả những trường hợp nghiêm trọng nhất dường như cuối cùng cũng có thể quản lý việc kiểm soát các thiết bị hỗ trợ điện tử, có lẽ do sự bảo toàn tương đối của các chuyển động đạo. Đi bộ, theo một, đôi khi đạt được khá muộn trong cuộc đời nếu ngăn ngừa được chứng co rút, và vì lý do này, vật lý trị liệu không bao giờ được bỏ qua trong những năm học.

Theo nghĩa được chấp nhận, không có điều trị. Không gây choáng váng, thuốc ít có giá trị và phẫu thuật lập thể, mặc dù được theo đuổi nhiệt tình, dường như không có lợi về lâu dài. Tuy nhiên, việc giảm thiểu triệu chứng là có thể, mặc dù nó đòi hỏi tinh thần đồng đội. Xứ lý và cho ăn đúng cách, các biện pháp khuyến khích sự ổn định của thân cây, lựa chọn cẩn thận và dạy mã, và cung cấp sớm các phương tiện giao tiếp phi ngôn ngữ góp phần vô cùng hạnh phúc cho bệnh nhân và gia đình anh ta. Sai lầm thông thường là đánh giá thấp khả năng của họ.

Sau đây là một vài quy tắc đơn giản đã được tác giả đưa ra. Một trẻ sơ sinh bị vảy nến bị vàng da phải được coi là bị điếc cho đến khi chứng minh được điều ngược lại. Nếu những lần suy đoán của anh ta là bình thường thì anh ta nên được coi là có trí thông minh bình thường cho đến khi sau nhiều năm quan sát, người ta chứng minh được rằng anh ta không phải như vậy. Trách nhiệm tình cảm có thể là do tư thế không ổn định hoặc thiếu phương tiện giao tiếp.

Trí thông minh không thể được đánh giá ở đứa trẻ không biết nói cho đến khi nó được cung cấp một phương tiện giao tiếp phi ngôn ngữ, và khả năng thể chất cuối cùng của nó không thể được dự báo trước khi nó đạt được một thước đo hợp lý về sự ổn định của thân cây.'

Theo quan điểm của tôi, với athetoids, điều đó nói lên tất cả.



Âm thanh và Ký hiệu

Diễn văn 1962

Đối với người bại não, lời nói là khuyết tật nặng nề nhất mà họ phải gánh chịu. Trong nhiều năm, chúng tôi đã cố gắng cung cấp một cách máy móc một số phương tiện liên lạc, nhưng không có kết quả, cho đến khi thời đại điện tử đặt ra những giới hạn mới cho công nghệ của chúng tôi. Giờ đây, về mặt kỹ thuật, bài phát biểu của CP có thể thực hiện được theo một số cách. Nó chỉ cần tiền và thời gian để phát triển thương mại. Tiền là gì? Giá quà tặng ngôn ngữ cho trẻ bại não là bao nhiêu?

Tôi đã nhận được một bài học sâu sắc về giá trị của nó khi vào năm 1978, tôi bị đột quỵ khiến tôi không nói nên lời trong mười hai tuần. Đó là một bài tập mà lẽ ra tôi có thể thực hiện mà không cần đến, nhưng tôi đã khám phá ra cảm giác được tham gia một cách cá nhân là như thế nào, và trải nghiệm này, mặc dù đau đớn, nhưng rất đáng giá. Điều đó càng làm tăng thêm sự ngưỡng mộ của tôi đối với những người bại não đã đương đầu với vấn đề nói, không chỉ trong một hoặc hai năm mà là cả cuộc đời của họ.

Tầm quan trọng của việc thiếu hụt kế hoạch vận động tri giác là tất cả các công việc được thực hiện cho đến nay, trên các cơ của người bại não, áp dụng gấp đôi cho các vấn đề về truyền dẫn thần kinh của vỏ não, khiến chúng ta tin rằng câu trả lời cuối cùng cho câu đố về CP nằm trực tiếp trong khả năng nói - và việc thiếu nó.

'Bây giờ chúng tôi có thông tin thần kinh chính xác cho phép chúng tôi nói với mọi người liệu họ có đang tiến bộ đáng hướng hay không và họ đang tiến gần đến mục tiêu như thế nào. Nếu ở lần thử thứ ba mươi, chúng tôi có thể cho thấy một người đang tiến bộ và ít bị khuyết tật hơn vài phần trăm, thì chúng tôi có thể thưởng cho thành tích của anh ấy bằng âm nhạc hay, bởi vì thành tích của anh ấy rất thú vị. Thành tựu quan trọng đối với sự cải thiện đó sẽ là đường cơ sở mà chúng ta có thể bắt đầu từ phiên tiếp theo và do đó dần dần tiếp cận mục tiêu của bài phát biểu dễ hiểu.'

Có một chút nghi ngờ rằng trẻ em CP đặc biệt dễ bị thay đổi về khả năng và những hạn chế đó xảy ra thường xuyên, chủ yếu ở các kỹ năng vận động-thị giác. Mặc dù người ta có thể tranh luận rằng điều này là do tổn thương não, nhưng cũng có thể lập luận rằng nền tảng kinh nghiệm không đầy đủ hoặc bất thường là nguyên nhân dẫn đến điều này.

Rõ ràng là chúng ta kết thúc với một đứa trẻ có khả năng thích nghi với nhiệm vụ học tập ở trường tốt hơn nhiều so với những đứa trẻ khác trước đây. Có thể điều này một phần là do các nhiệm vụ trong chương trình 'Kỹ năng cơ bản' đã được đặt ở cấp độ học tập của trẻ, nghĩa là tại thời điểm mà các câu trả lời đúng có thể xảy ra và thường xuyên, nhưng không phải lúc nào cũng xảy ra.

Đối với đứa trẻ CP, khả năng đi bộ mở ra cánh cửa, chỉ là một vết nứt, để trải nghiệm môi trường. Đối với trẻ em, và ngày càng nhiều đối với người lớn, nếu không có lời nói hiệu quả, cánh cửa sẽ lại đóng sầm lại.

Trong tất cả những khuyết điểm mà CP là người thừa kế, khuyết điểm quan trọng nhất là thiếu lời nói. Nếu bạn có thể khiến một người lạ hiểu được mình, thì tất cả các khuyết tật khác, dù quan trọng đến đâu, có thể được giảm thiểu bằng một số phương tiện khác - cơ học hoặc điện tử. Hiện chúng ta đang đứng trước ngưỡng cửa của ngôn luận tổng hợp và đối với CP, đó thực sự là 'đợi bình minh lên'.

Đối với trẻ mẫu giáo và học sinh CP, cuộc sống đòi hỏi khắt khe. Trong thời gian này, liệu pháp tích cực phải tiếp tục và tất cả các thủ tục y tế, phẫu thuật và trợ giúp y tế cắt giảm rất nhiều thời gian dành cho giáo dục trên lớp. Nhiều CP gặp khó khăn về nói và nghe cũng như các vấn đề về thị giác. Tuy nhiên, trình độ học vấn mà họ đạt được mang lại hy vọng duy nhất có thể để thoát khỏi sự trói buộc của khuyết tật thể chất.

Truyền thông cho trẻ bại não không phát âm. Đoạn trích từ một bài báo được gửi đến Trung tâm Spastic của Eugene T. McDonald, Ed. D., Giáo sư Nghiên cứu, Âm ngữ Trị liệu, Đại học Bang Pennsylvania, 1975:

'Tôi sẽ nói về giao tiếp không lời cho trẻ bại não. Bạn sẽ nhận thấy rằng tôi đã nói giao tiếp 'không lời' hơn là giao tiếp 'không lời'. Điều này là do chúng tôi sử dụng các biểu tượng bằng lời nói mặc dù biểu hiện đạt được thông qua một số phương thức khác ngoài lời nói hoặc cách phát âm. Ngoài ra, tôi muốn nhấn mạnh từ 'giao tiếp'. Theo kinh nghiệm ban đầu của chúng tôi với những người bị bại não, các nhà trị liệu ngôn ngữ đã dành rất nhiều thời gian để cố gắng phát triển lời nói ngay cả khi rõ ràng là việc phát triển lời nói không khả thi hơn việc phát triển khả năng đi lại hoặc phát triển khả năng tự ăn.

Khi chúng tôi nhận ra rằng mục tiêu này không phải lúc nào cũng là một mục tiêu chính đáng, các nhà trị liệu ngôn ngữ bắt đầu nhấn mạnh việc đào tạo ngôn ngữ cho trẻ bại não. Thông thường sự phát triển của ngôn ngữ tiếp nhận được nhấn mạnh. Tiếp nhận ngôn ngữ là không đủ để thiết lập các mối quan hệ giữa các cá nhân, vì vậy tôi sẽ nhấn mạnh đến một khái niệm thậm chí còn rộng hơn - sự phát triển của giao tiếp. Mục tiêu của chúng ta là giúp trẻ bại não làm cho cảm xúc, ý tưởng, câu hỏi của mình trở nên "chung" với những người khác. Nếu anh ta không thể làm điều này thông qua phương thức biểu cảm thông thường, lời nói, thì chúng ta nên tìm một số phương pháp khác giúp anh ta trở thành người biểu đạt cũng như người tiếp nhận ngôn ngữ.

Không thể nhấn mạnh quá mức tầm quan trọng của giao tiếp đối với sự phát triển nhận thức, xã hội và cảm xúc của trẻ nhỏ. Ngôn ngữ tiếp nhận là điều cần thiết, nhưng nếu không có thành phần biểu cảm trong giao tiếp, sự phát triển của trẻ sẽ bị chậm lại, do đó, chúng ta nên nỗ lực sớm và dùng cảm để tìm ra những cách hiệu quả để trẻ sơ sinh hoặc trẻ nhỏ không có lời nói thể hiện bản thân. Chúng tôi nghĩ rằng hiện nay có thể xác định ngay từ khi còn nhỏ những trẻ sơ sinh có nguy cơ không phát triển được các kỹ năng giao tiếp bằng lời nói. Đối với những đứa trẻ này, có những kỹ thuật mà chúng ta có thể can thiệp sớm, nhằm phát triển khả năng diễn đạt và do đó tạo điều kiện thuận lợi cho sự phát triển nhận thức, cảm xúc và xã hội.'

Ở những trang trước, chúng tôi đã đề cập đến công việc của cô Beatrice Le Gay Brereton. Đầu tiên, cô tham gia với tư cách là Cố vấn cho Văn phòng Giáo dục Khó khăn thịnh vượng chung. Khi ở đó, bà đã thực hiện một loạt báo cáo về tiềm năng giáo dục của trẻ bại não vào năm 1950. Bản tóm tắt cuối cùng của những báo cáo đó nói rằng "các phương pháp phân tích khác nhau dường như chỉ ra sự khác biệt lớn hơn một chút trong các bài kiểm tra khi được sử dụng với trẻ không bị bại não. Điều này trái ngược với những gì người ta có thể mong đợi, và không có bằng chứng nào chứng minh được rằng các đặc điểm cụ thể của quá trình suy nghĩ hoặc loại lỗi mà trẻ bại não mắc phải dẫn đến điểm số đạt được thay đổi tùy theo tài liệu của một bài kiểm tra cụ thể hơn là khả năng tổng thể của trẻ".

Cô Brereton bị thu hút bởi kết quả của mình, và vào năm 1955, cô đồng ý gia nhập đội ngũ nhân viên của Trung tâm Spastic với tư cách là Cán bộ Nghiên cứu. Là một Nhà tâm lý học giáo dục, cô chịu trách nhiệm kết hợp các giáo viên từ Phòng Giáo dục với các nhà trị liệu và nhân viên y tế của Trung tâm Spastic. Cô ấy đã làm việc hiệu quả với Tiến sĩ Burton-Bradley, Giám đốc Y tế của chúng tôi vào thời điểm đó, và sau đó, nhờ năng lực của mình, cô ấy đã cho ra đời, với sự hỗ trợ của Jennifer Sattler và Margaret Ironside, dưới sự chỉ đạo của Tiến sĩ Corrie Reye, cuốn sách 'Những khả năng cơ bản của bệnh bại não', xuất bản năm 1967. MLJ Abercrombie, trong lời tựa của cuốn sách, đã nói:

'Suy nghĩ hiện tại về sự phát triển của trẻ nhấn mạnh tầm quan trọng của trải nghiệm. Khái niệm về chỉ số IQ tĩnh, được xác định bẩm sinh đã biến mất; Bây giờ chúng ta nghĩ về mức độ thông minh của một đứa trẻ là kết quả của sự tương tác phức tạp giữa những tiềm năng mà nó có khi sinh ra, và tất cả những gì đã xảy ra với nó kể từ đó - những gì nó đã nghĩ, nếm, chạm, nhìn và nghe, và tất cả những chuyển động mà nó đã thực hiện.

Vì vậy, nếu một đứa trẻ bại não kém thông minh hơn một đứa trẻ bình thường cùng lứa tuổi, chúng tôi nghĩ rằng điều này không chỉ bởi vì nó sinh ra với một bộ não bị tổn thương, mà bởi vì trải nghiệm của nó cũng bị tổn hại. Thính giác của anh ta có thể bị kém, và anh ta không hề nghe được mọi lời người ta nói với mình; chuyển động mắt của anh ta có thể thất thường khiến anh ta không tập trung chú ý một cách dễ dàng, hoặc lâu vào những gì anh ta đã nhìn; anh ấy có thể nhắm mắt. Anh ta ít cử động hơn một đứa trẻ bình thường, và những chuyển động mà anh ta có thể thực hiện là giật cục và không kiểm soát được. Trải nghiệm đến với anh ấy thông qua chuyển động, cả trải nghiệm của chính anh ấy

khớp và cơ bắp, và trải nghiệm về thế giới mà việc khám phá nó bằng chuyển động mang lại, tất cả những điều này đã được nghèo khó.

Đối với một đứa trẻ bại não, chúng tôi nhận ra tầm quan trọng của việc làm phong phú thêm trải nghiệm của mình, nói chuyện và chơi đùa với anh ấy, ngay cả khi những dấu hiệu anh ấy đưa ra để phản ứng với sự hiểu biết là ít ỏi và ít bổ ích hơn đối với chúng tôi hơn những gì chúng ta mong đợi từ một đứa trẻ bình thường.

Trải nghiệm cảm giác của trẻ bại não không chỉ nghèo nàn mà còn kém trật tự hơn. Cơ bắp đó là quá căng thẳng hoặc quá chùng khiến họ không thể di chuyển tay hoặc mắt một cách khéo léo đến mục tiêu của mình, hãy phản hồi lại bộ não rất nhiều thông điệp nó sẽ làm tốt hơn nếu không có. Bản đồ mà đứa trẻ có được về thế giới, bức tranh về sự liên quan của các sự vật trong không gian, phải hỗn loạn hơn so với đứa trẻ bình thường có chuyển động được kiểm soát tốt hơn và kinh tế hơn. Vì vậy một đứa trẻ bại não cần được giúp đỡ cả hai để có được kinh nghiệm, và đặt hàng, và càng sớm nhận được trợ giúp thì càng tốt.

Cần nêu rõ những giả định cơ bản này về nhu cầu của trẻ bại não là gì, bởi vì bằng chứng thực nghiệm nghiêm ngặt rằng bất kỳ hình thức điều trị nào cũng có lợi hơn hình thức điều trị khác, hoặc hơn không có gì cả, không có sẵn. Sự phức tạp của việc đánh giá là bản chất của chúng và các kỹ thuật của chúng tôi yếu ớt như vậy, liệu nó có khả năng được cung cấp trong tương lai gần. Trong khi đó, những đứa trẻ bị tổn thương não đang lớn lên.

Đối mặt với những hậu quả bi thảm do một số sai lầm của tự nhiên gây ra, chúng ta phải hành động với niềm tin có hiểu biết, áp dụng vào điều trị đánh giá cẩn thận những ý kiến chung về cách phát triển của trẻ em, cả bình thường và khuyết tật.'

'Lý thuyết Đẳng sau Phương pháp Điều trị' cho chúng ta mấu chốt của Kế hoạch Khả năng Cơ bản, như sau:

'Rõ ràng là có thể cải thiện các kỹ năng nhận thức trong điều kiện bình thường. Có một lượng lớn bằng chứng về sự thay đổi dần dần về tính nhạy bén, khả năng thay đổi và độ chính xác của nhận thức... Nó chứng tỏ không còn nghi ngờ gì nữa rằng khái niệm về các ngưỡng cố định đối với một tập hợp các kích thước giác quan bẩm sinh nhất định đã bị đơn giản hóa quá mức. Khả năng phân biệt trở nên tốt hơn khi thực hành, cả khi có và không có kiến thức về kết quả. Một ví dụ có thể là lấy từ ngưỡng hai điểm trên da. Khó khăn có thể là trong việc duy trì những lợi ích mà được làm.

Kế hoạch điều trị hiện đã được sử dụng trong một số năm. Những đứa trẻ đã được điều trị nhìn chung, đã sẵn sàng hơn để đi học chính thức so với trước đây. Điểm số của họ trên nhiều bài kiểm tra nhận thức và vận động thị giác so sánh tương đối thường xuyên với ước tính tổng thể của họ về trí tuệ. Khả năng. Lý do cho sự cải thiện có thể nằm ở cấu trúc thực tế của kế hoạch điều trị, nó có thể nằm ở chỗ trong tác động tổng thể của học phí cá nhân khi còn nhỏ, hoặc nó có thể nằm ở việc trình bày các nhiệm vụ một cách chính xác ở mức độ khó phù hợp. Điều này vẫn chưa được biết. Ảnh hưởng lâu dài đến sự phát triển trí tuệ và về thành công ở trường cũng vẫn chưa được biết.'

Sau ấn phẩm đó vào năm 1972, cô Brereton đã xuất bản 'Khả năng học tập và hành vi của bệnh bại não' và tôi nghĩ rằng đoạn kết luận trong cuốn sách tóm tắt toàn bộ triết lý của cô ấy khi cô ấy nói:

'Trước đây chúng ta đã nghĩ về trẻ bại não như một đứa trẻ có một mức độ thông minh nhất định và một mức độ khuyết tật thể chất nhất định. Chúng tôi kỳ vọng cả hai đặc điểm này sẽ chạy theo một lộ trình ít nhiều được xác định trước bởi sự ra đời, các yếu tố đằng sau là những khuynh hướng bẩm sinh nhất định và sự hiện diện của bệnh lý của trung tâm điều khiển động cơ của não. Mặc dù thông tin có sẵn có thể được giải thích theo cách này, nó không phải là kết luận. Hoàn toàn có thể xem xét rằng việc không có khả năng học xảy ra là do khuyết tật vận động làm biến dạng thông tin thị giác hoặc can thiệp vào cơ chế vận động thị giác. những gì có thể được coi là hành vi bất thường, sau đó có thể được coi là một khó khăn trong việc tương tác với môi trường.'

Sau đó, cô Brereton, với sự hỗ trợ của Margaret Ironside và dưới sự chỉ đạo của Tiến sĩ Corrie Reye, đã sản xuất 'Tương tác'

Trò chơi dành cho trẻ bại não tàn tật nghiêm trọng không có khả năng nói'. Tôi nghĩ phần giới thiệu về 'Trò chơi' rất đáng

trích dẫn chi tiết:

'Thường rất khó để thiết lập bất kỳ hình thức giao tiếp nào với những người trẻ tuổi bị khuyết tật não nghiêm trọng. trẻ bại liệt không nói được. Những đứa trẻ này thường bị coi là có vấn đề về tâm thần chậm phát triển. Ở một số người, vì nét mặt tinh táo và họ có nụ cười sẵn sàng, giáo viên và nhà trị liệu cảm thấy trí thông minh ở trên mức này nhưng không thể chứng minh điều này. Ở một số người, hành vi chủ yếu là thù địch với những người bên ngoài vòng gia đình của họ và đôi khi họ có thể nổi cơn thịnh nộ la hét nghiêm trọng, ngay cả khi trang chủ. Những người khác lại thụ động và vô cảm, có lẽ là kết quả của việc rút lui khỏi các tình huống họ không thể tham gia.

Trong quá khứ, mục đích là thiết lập giao tiếp bằng lời nói theo cách này hay cách khác. Đầu tiên, câu trả lời có/không bằng cách gật đầu hoặc mỉm cười được giới thiệu và sau đó, bằng cách học đánh vần, việc sử dụng một số dạng bằng giao tiếp hoặc máy đánh chữ. Các bản liên quan đến điều đầu tiên trong số này là phản ứng thường không rõ ràng - đứa trẻ vừa gật đầu vừa mỉm cười theo thứ tự này hay thứ tự khác, ở mức độ nhiều hơn hoặc thấp hơn. Các bản cơ bản liên quan đến điều thứ hai là có thể đạt được rất ít tiến bộ cho đến khi đứa trẻ đủ tuổi tinh thần cần thiết để học đọc và đánh vần, đánh vần khó hơn đáng kể so với đọc. Nhiều đứa trẻ trong số này trước đây chưa bao giờ học đọc hoặc đánh vần một cách hiệu quả.

Nguyên tắc đầu tiên khi tiếp cận thông qua Trò chơi tương tác là trẻ gặp khó khăn liên quan đến toàn bộ tình huống chứ không chỉ liên quan đến việc sử dụng từ ngữ hay cử chỉ. Về thể chất, hầu hết trẻ em sẽ có thể đưa ra một số dấu hiệu về một sự lựa chọn nhất định. Tuy nhiên, một là hầu như không có được dấu hiệu nhất quán về một sự lựa chọn xác định. Đứa trẻ dường như không nhìn kỹ và không tỏ ra hứng thú thực sự với nhiệm vụ.

Sự phát triển ngôn ngữ thực tế không bị cản trở chỉ bởi việc thiếu khả năng diễn đạt. Phạm vi của nét mặt và cử chỉ cũng bị hạn chế. Ví dụ, nét mặt có thể được sử dụng để mỉm cười với bạn, ngụ ý một mức độ tương tác, nhưng phạm vi biểu hiện thông thường cho thấy các phản ứng rõ ràng như ngạc nhiên, nghi ngờ, hoặc không hài lòng hoặc tức giận, không phải lúc nào cũng xuất hiện. Tương tự, bàn tay có thể được sử dụng để chỉ nhưng không được sử dụng trong giao tiếp như khi yêu cầu điều gì đó, thể hiện quyền sở hữu, thiết lập liên hệ hoặc chỉ hướng. Những đứa trẻ này dường như quá tách biệt với môi trường của chúng nên không cần phải giao tiếp với hoặc về nó.

Nguyên tắc thứ hai của Trò chơi tương tác là tình huống có thể trở nên có ý nghĩa rõ ràng nhất, là một vấn đề phi ngôn ngữ cần được giải quyết. Việc hoàn thành thành công một vấn đề như vậy có thể là cơ sở để giao tiếp giữa người đặt ra nhiệm vụ và người hoàn thành nó. Vì phản ứng không đầy đủ của những đứa trẻ này với môi trường của chúng có thể là do chúng không có khả năng tham gia, nên vấn đề đặt ra phải đơn giản để chúng thành công và là vấn đề có thể tham gia tích cực.

Cách tiếp cận thân thiện để điều trị thách thức người ta, không chỉ nghĩ ra cách đưa những đứa trẻ này tiếp xúc hiệu quả với môi trường của chúng, mà còn bắt đầu điều trị này ở độ tuổi sớm nhất có thể. Do đó, những nhiệm vụ đầu tiên trong chương trình là những việc mà một em bé bình thường có thể hoàn thành khi được 9 đến 12 tháng tuổi.

Việc điều trị thành công phụ thuộc vào tư thế định vị hiệu quả của trẻ, sao cho có thể cử động thô sơ cánh tay, để trẻ có thể tập trung vào nhiệm vụ, ít nhất là thoáng qua; để con mắt của anh ta có thể lọt vào mắt xanh của người đặt ra nhiệm vụ cho anh ta. Việc đưa hai người vào tình huống - một người tự nhận mình là trẻ, tạo điều kiện cho trẻ di chuyển và đánh giá sự chú ý của trẻ khi cố gắng di chuyển. Người kia đặt nhiệm vụ và hoạt động như một bảng âm thanh, để phản hồi sự thành công hay thất bại của đứa trẻ và việc giới thiệu các phương tiện khác nhau cho đến khi tìm thấy một phương tiện thu hút sự quan tâm của trẻ.

Trước năm 1972, cuộc trò chuyện của trẻ em khi chưa biết nói phụ thuộc vào khả năng đánh vần của chúng. Điều này thường khiến chúng không có phương tiện giao tiếp hiệu quả cho đến khi được 10 tuổi hoặc hơn, lúc đó dòng ngôn ngữ tự nhiên có thể đã bị ức chế. Các câu, nếu chúng hoàn toàn nổi lên, có xu hướng nghe như thể chúng được ghép lại với nhau một cách giả tạo. Một số trẻ không bao giờ có đủ từ để có thể diễn đạt đầy đủ.

Kế hoạch điều trị tổng thể bao gồm một loạt các chiến lược. Trước tiên, nhấn mạnh vào sự tương tác ban đầu với con người và đồ vật. Giao tiếp không chỉ đơn thuần là một cách nói chuyện, mà còn liên quan đến mong muốn được tiếp xúc với con người, bú mẹ, động vật hoặc thậm chí là đồ vật. Nó đòi hỏi sự quan tâm và kiến thức về môi trường của một người và về các nhân bằng lời nói gắn liền với các mục khác nhau trong đó. Nếu không có khả năng giao tiếp, trẻ khuyết tật nghiêm trọng có thể thu mình lại, và do đó, có thể ít quan tâm đến mọi người và có lỗ hổng lớn trong thông tin của họ.

Giao tiếp sớm có được từ khi sinh ra trong mối quan hệ giữa em bé và mẹ, và nó được củng cố bằng vật lý trị liệu phát triển thần kinh.

Sự phát triển biểu cảm sớm được khuyến khích trong suốt cả ngày, thông qua việc giải thích cử chỉ và ngôn ngữ cơ thể. Điều này thường bắt đầu với liệu pháp cho ăn. Người mẹ không chỉ được hướng dẫn cách cho trẻ ăn hiệu quả hơn mà còn cả cách giải thích và khuyến khích phản ứng cũng như các dấu hiệu về nhu cầu và sự hài lòng của trẻ. Kích thích bằng miệng kết hợp với liệu pháp cho ăn khuyến khích chơi bằng giọng nói, bằng cách tập trung sự chú ý vào miệng. Trò chơi phát âm này khiến trẻ thích thú và tăng hứng thú nói chuyện. Kiểu nói chuyện ở giai đoạn này từ mẹ sang con sẽ là những câu đơn giản, ngắn gọn về mọi thứ.

họ đang làm. Điều này cung cấp thông tin cho trẻ và cơ hội để phản hồi bằng cách nhìn, đưa tay ra hoặc thể hiện theo một cách nào đó rằng trẻ đang tham gia vào cuộc giao tiếp.

Nếu có cơ hội, đứa trẻ cuối cùng sẽ chỉ ra, theo cách riêng của mình, lựa chọn giữa chơi với món đồ chơi yêu thích hay được dắt đi dạo. Kỹ năng này có thể được mở rộng để trẻ có thể chọn món mình muốn ăn bằng cách chọn một trong hai hoặc ba bức tranh dán trên cửa tủ lạnh. Bằng cách này, trẻ học cách liên kết các bức tranh với các đồ vật đã chọn. Sau đó, mặt bàn của anh ấy có thể được trang trí bằng các bức tranh, hình vẽ hoặc ảnh chụp để mang lại trải nghiệm rộng rãi hơn. Những hình ảnh được sử dụng để đưa ra quyết định này phải là những đồ vật cụ thể mà trẻ thực sự quan tâm, có thể là các thành viên trong gia đình, trò chơi hoặc đồ chơi, tivi, bồn tắm, ô tô và đồ ăn.

Số lượng hình ảnh để lựa chọn sẽ dần dần tăng lên từ hai hoặc ba khi khả năng lựa chọn và phân biệt của trẻ được cải thiện. Khi ý tưởng và khả năng của anh ấy phát triển, màn hình được sắp xếp thành các nhóm đại diện cho các lĩnh vực quan tâm; ví dụ: hình ảnh một số đồ chơi, một bức tranh khác về gia đình anh ấy và một trong số những thứ để ăn. Cần nhấn mạnh rằng những đứa trẻ này cần được khuyến khích, đến mức chúng muốn kể về những trải nghiệm của mình và thích thú khi những cuộc phiêu lưu của chúng được kể lại cho chúng, cho những người lớn hoặc trẻ em khác.

Một nỗ lực được thực hiện ngay từ khi còn nhỏ để thu hút sự quan tâm đến những thứ khác trong môi trường trong tầm với của trẻ. Trong đó, nhà trị liệu đưa các đồ vật trong chương trình vào trò chơi bằng cách tiếp xúc trực quan và bằng tay bằng cách ngồi phía sau đứa trẻ, hỗ trợ và tạo điều kiện cho các cử động của trẻ. Sự quan tâm đến người khác được kích thích từ khoảng sáu tháng tuổi. Ở giai đoạn này, một nhà trị liệu hoặc cha mẹ đặt đứa trẻ và giúp nó hoạt động. Một nhà trị liệu khác đặt vấn đề cho trẻ, giao tiếp với trẻ và quan sát biểu hiện trên khuôn mặt, tiếng vỗ tay hoặc các hình thức thể hiện bản thân khác của trẻ. Về phần mình, nhà trị liệu đáp lại bằng cả lời nói và cử chỉ.

Những vấn đề phi ngôn ngữ này bao gồm việc xác định các loại hình dạng, màu sắc, đồ vật được sắp xếp. Vì những trò chơi này được thiết kế để phát triển động lực và sự tương tác, đứa trẻ không bao giờ được bảo phải đặt một món đồ ở đâu. Nhà trị liệu chỉ cần thêm các mục cho đến khi đứa trẻ có ý tưởng. Khi đứa trẻ nhận ra trò chơi là gì, nhà trị liệu củng cố quyết định của nó bằng cách nói nhỏ, chẳng hạn như "Đúng rồi, đó là một trò chơi màu đỏ và nó sẽ đến đó". Đồng thời, nhiều trải nghiệm độc lập hơn được phát triển nhờ đồ chơi điện tử, máy lật trang và thiết bị thu hút sự chú ý.

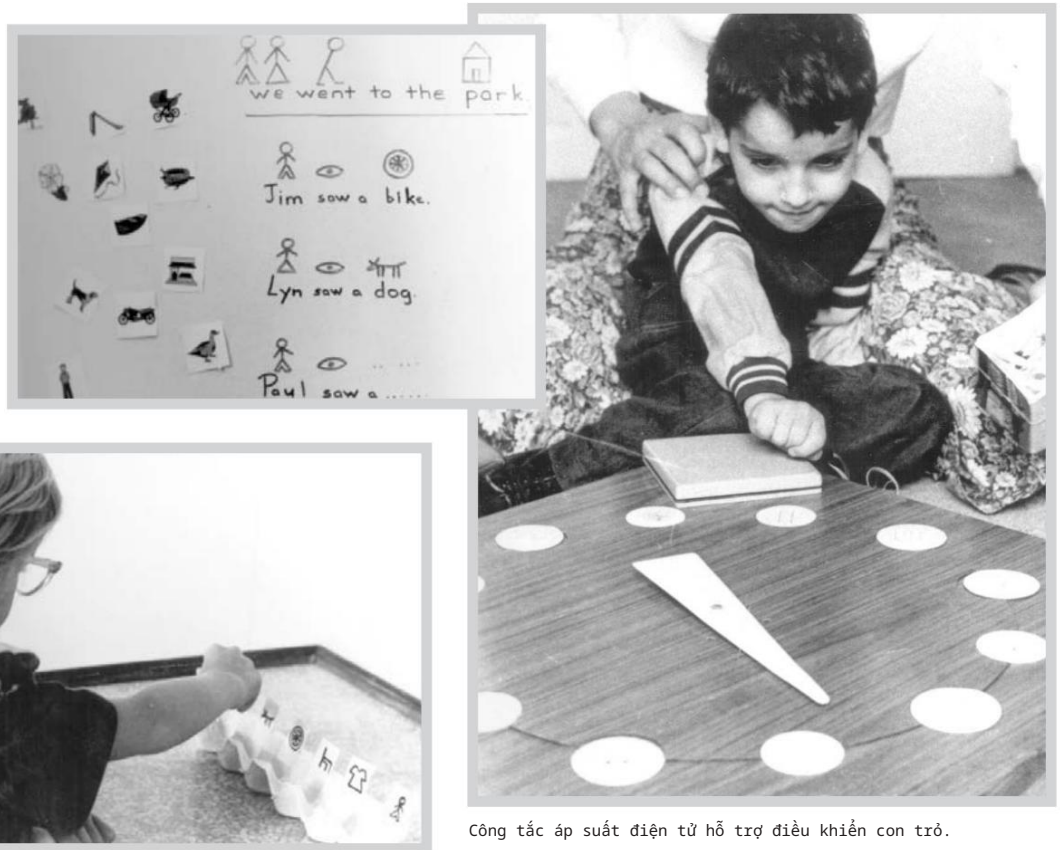
Một bước nữa là phát triển câu trả lời có/không đáng tin cậy. Trò chơi tương tác có thể được sửa đổi cho mục đích này. Thay vì yêu cầu đứa trẻ đưa ra lựa chọn, nhà trị liệu nói, "Cái này có ở đây không?" hoặc "Đây có phải là một?" Điều này không bao giờ phổ biến với trẻ bằng việc lựa chọn đơn giản và cần được tiếp cận cẩn thận. Trong tất cả các khóa đào tạo có/không, điều quan trọng là sử dụng ngôn ngữ mà bạn biết trẻ hiểu và các tình huống mà bạn biết trẻ biết cách phản ứng. Ngay khi bước ra ngoài loại câu hỏi này, trẻ cần có cách thể hiện "Con không biết". Nếu anh ta phải sử dụng câu trả lời 'có' hoặc 'không' cho một câu trả lời mà anh ta không biết, điều đó sẽ làm giảm đáng kể sức mạnh của câu trả lời có/không của anh ta.

Khi phản ứng này trở nên hữu ích hơn, đứa trẻ đạt đến vị trí có thể giao tiếp với bất kỳ ai đã thực hành xây dựng thông điệp bằng cách đặt câu hỏi yêu cầu câu trả lời có hoặc không.

Do đó, kết quả của các chương trình này là đứa trẻ có được sự quan tâm đến môi trường và mong muốn giao tiếp, phản ứng có/không rõ ràng, mức độ làm việc mà người ta có thể mong đợi ở một đứa trẻ khoảng 31/2 tuổi, khả năng phân loại thành hai hoặc ba loại và nhận ra rằng có thể có một món đồ mà không thuộc cả hai loại.

Nhà trị liệu, giáo viên và gia đình cùng nhau phải phát triển ngôn ngữ không thành tiếng bên trong, mặc dù đứa trẻ chưa thể nói một cách dễ hiểu. Ngôn ngữ là giao tiếp hai chiều, vì vậy trẻ sẽ sử dụng các ký hiệu mà trẻ có thể nắm vững một cách dễ dàng. Vì chúng đại diện cho toàn bộ danh mục đối tượng nên không cần đánh vần. Sau đó, các ký hiệu dẫn đến chính tả và một phương tiện giao tiếp chính xác hơn. Khi đứa trẻ biết đánh vần, nó sẽ có một chiếc máy đánh chữ điện, vì nó không thể sử dụng bút chì. Nếu anh ta không thể vận hành bàn phím, một số phương tiện khác để vận hành máy đánh chữ sẽ được tìm thấy cho anh ta. Có thể trang bị các bộ điều khiển điện tử đơn giản, được vận hành bằng chuyển động của một số bộ phận khác trên cơ thể anh ta, chẳng hạn như chùm sáng chặn hoặc vận hành một công tắc đặc biệt.

Tất nhiên, chúng tôi đã sử dụng các biểu tượng trong nhiều năm, nhưng không hài lòng với kết quả. Các bài báo trên tạp chí về phục hồi chức năng cho trẻ bại não, đặc biệt là ở Canada và Vương quốc Anh, dường như đã phổ biến việc sử dụng các biểu tượng lên tầm cao thiên văn, có lẽ được hỗ trợ bởi máy tính mini mới. Đối với tôi, dường như họ đang trong quá trình tạo ra một ngôn ngữ viết mới như



Công tắc áp suất điện tử hỗ trợ điều khiển con trẻ.

chữ tượng hình của Trung Quốc, nhưng cuối cùng vẫn phải quay lại tiếng Anh cơ bản. Đó là lý do tại sao 'Sounds and Symbols' được tạo ra như một cầu nối giữa các ký hiệu và câu tiếng Anh chuẩn sự thi công.

Cơ sở lý luận của hệ thống 'Âm thanh và Biểu tượng' dựa trên việc kiểm tra quan trọng một số phương tiện truyền thông thay thế. Điều này chỉ ra rằng nó phải có vốn từ vựng phong phú hợp lý - nó phải dễ hiểu - và nó phải dễ học.

Cũng như được lên kế hoạch để nó có thể hoạt động ngay từ khi còn nhỏ, điều cần thiết là một phương pháp giao tiếp có thể hỗ trợ vốn từ vựng ít nhất 1.200 từ. Một sự hiểu biết về những các từ thường đạt được trước khi một đứa trẻ được 31/2 tuổi. Về các phương pháp được sử dụng trong quá khứ, điều này xuất hiện một mục tiêu lớn, nhưng nó được coi là một mục tiêu có thể đạt được đối với nhiều trẻ em mà trước đây có thể làm như vậy.

Ngay cả giữa những người trưởng thành thông minh, giao tiếp dựa trên các từ trôi chảy và chính xác có thể khá dễ dàng. hiểu lầm. Một hình thức giao tiếp ít chính xác hơn hoặc tạm thời sẽ dễ bị ảnh hưởng hơn. hiểu lầm từ phía người nghe. Điều cần thiết là phương pháp được áp dụng dẫn đến thành công giải quyết vấn đề về những gì trẻ phải nói, thường xuyên và tương đối nhanh chóng, nếu không trẻ sẽ có ít động lực để thử lại.

Tất cả những người trong môi trường của trẻ đều có thể dễ dàng học được các manh mối được sử dụng. bên trong về lâu dài, đứa trẻ sẽ phải giao tiếp, không chỉ với mẹ hay giáo viên của nó, mà còn với sự thay đổi dân số chỉ có một cơ hội hạn chế để học phương pháp của đứa trẻ.

'Âm thanh và Ký hiệu' sử dụng các chữ cái và ký hiệu theo cách mà người lớn có thể học cách diễn giải trong một vấn đề phút. Nó có thể được học ở độ tuổi sớm hơn đọc và đánh vần. Tuy nhiên, nó có thể hoạt động như một cây cầu dẫn nhằm nâng cao hiệu quả của các kỹ năng này. Nó cũng sẽ cung cấp một động lực để tăng số lượng từ mà trẻ hiểu.

Các ký hiệu là các hình vẽ sơ đồ, sẵn sàng chấp nhận vì chúng tương tự như một sự vật. Chúng không chỉ được sử dụng cho một mặt hàng mà cho một số mặt hàng. CP trẻ em nói chung, có ít khó khăn khi làm việc với các khái niệm toàn cầu này.

Khi làm cho các biểu tượng lên tiếng, nên nhấn mạnh vào các trò chơi hoặc tình huống đòi hỏi sự diễn đạt. Bạn chọn cái nào? Thu thập một loạt các tập sách nhỏ phù hợp và đưa cho trẻ một lựa chọn. Các câu hỏi liên quan đến 'hoặc' rất khó, nhưng nếu được giới thiệu rất cẩn thận, sẽ phù hợp, vì chúng thường có trong vốn từ 31/2 đến 4 tuổi. Ban đầu, hãy sử dụng những câu hỏi mà chúng ta đã biết câu trả lời: Hôm nay bạn thế nào?

Ai là người lớn nhất trong nhà của bạn? Hôm nay bạn đến trường như thế nào?

Hãy nhớ rằng, mặc dù trẻ sử dụng đây ký hiệu trên mặt bàn để giao tiếp hàng ngày, nhưng việc thay đổi phương tiện và cách trình bày bằng cách đưa trẻ ra khỏi ghế khi trị liệu, và làm việc trên sàn bằng cách chia bài, hoặc ném xúc xắc, v.v., có thể khiến việc trị liệu trở nên thú vị hơn.

Tìm những bức tranh có nhiều thứ trong đó, bởi vì ở giai đoạn này, người ta sẽ mong đợi sự liệt kê. Yêu cầu trẻ nói với bạn về bức tranh, sau đó mang nó trở lại lớp học, với hy vọng rằng trẻ sẽ tự nhiên nói với giáo viên về bức tranh đó. Các trò chơi và hoạt động khác để làm cho các biểu tượng lên tiếng: lên kế hoạch cho một ngày ở bãi biển. "Chúng ta mang theo những gì?" Thêm hoặc bớt một hàng tranh ảnh hoặc đồ vật và hỏi trẻ "Cái gì đã biến mất?" hoặc "Có gì mới?" Liệt kê các thứ: "Chúng ta để gì trong tủ lạnh?".

Ưu điểm của hầu hết trong số này là bạn có thể đoán trước câu trả lời. Hãy nhớ rằng trẻ sẽ dễ dàng nói về những thứ mà trẻ có thể nhìn thấy trong phòng.

Đứa trẻ có thể muốn kể một số tin tức quan trọng hoặc thú vị từ nhà. Đầu ra tự phát cũng có thể xảy ra trong các lá thư gửi về nhà từ những đứa trẻ sống xa nhà. Ưu điểm trong tình huống này là nó là biểu hiện thực, nhưng nhược điểm là khó giải thích. Trong những tình huống mà việc giải thích rõ ràng là khó khăn, nhà trị liệu có thể ngăn chặn sự lo lắng hoặc vỡ mộng của trẻ khi nhận trách nhiệm về sự đổ vỡ trong giao tiếp. "Chỉ là hôm nay tôi không quan sát cẩn thận thôi, phải không?"

Bất cứ điều gì đưa trẻ nói một cách tự nhiên đều phải được giải thích, nếu con người có thể làm như vậy.

"Từ điển hàng ngày" cố gắng giúp trẻ sử dụng thực sự các biểu tượng trong cuộc sống hàng ngày. Nó sẽ đi cùng anh ta bất cứ nơi nào anh ta đi, để giúp mọi người giải thích. Nó không chỉ bao gồm tuyển tập các từ thường được sử dụng, mà còn bao gồm cả những từ mà trẻ cụ thể đã biết sử dụng.

Một bài giảng đơn giản cho phụ huynh và một bài giảng khác cho tài xế xe buýt, phụ tá, giáo viên khác, v.v. có thể mang lại cho họ cả hứng thú và mức độ năng lực.'

Vài năm sau, nghiên cứu này đã được hoàn thiện với ấn phẩm "Các giai đoạn tiếp theo của âm thanh và ký hiệu", trong phần giới thiệu của nó đã nêu:

Phần bổ sung cho 'Âm thanh và Ký hiệu' này mô tả các phương pháp để tăng khả năng giao tiếp, bằng cách sử dụng các ký hiệu bổ sung và các chữ cái trong bảng chữ cái kết hợp với việc xác định các âm đầu tiên. Nó cũng mô tả sự phát triển của 'Từ điển lớn hơn', tạo điều kiện thuận lợi cho việc xây dựng câu hoàn chỉnh hơn, phát triển cách hiển thị, tiến tới đánh vần và phát triển cho đến nay các phương pháp giải quyết các vấn đề bổ sung cho trẻ em.

Cần nhấn mạnh rằng từ điển bao gồm các từ cá nhân của trẻ và những từ mà trẻ đặc biệt hay sử dụng. Điều này có nghĩa là bất kỳ người nói nào biết đọc đều có thể diễn giải lời nói của đứa trẻ, ngay cả những lời nói bao gồm những từ mà người khác đã phát hiện ra rất khó khăn ban đầu.

'Âm thanh và Biểu tượng' đã được phát triển liên quan đến các nguyên tắc ngữ nghĩa hơn là cú pháp, để phát triển cách diễn đạt bằng lời nói. Những đứa trẻ mà 'Âm thanh và Biểu tượng' được thiết kế chủ yếu là những đứa trẻ có ít nhất khả năng hiểu ngôn ngữ của một đứa trẻ 31/2 tuổi. Trên thực tế, đây được liệt kê là điều kiện tiên quyết để bắt đầu. Ở cấp độ đó, một đứa trẻ có thể có vốn từ vựng khoảng 1.200 từ, độ dài phát âm trung bình là 4 từ, và mặc dù việc sử dụng chủ yếu là các câu chúc năng hoặc câu đơn giản, một số liên từ và nhiều giới từ đã được sử dụng. Do đó, một là không dạy các khái niệm ngôn ngữ hoặc các mẫu câu nhỏ, vì những điều này có thể được cho là có mặt. Thay vào đó, người ta đang dạy trẻ sử dụng các khái niệm ngôn ngữ và mẫu câu mà trẻ đã quen thuộc để hiểu chúng khi được người khác sử dụng. Việc anh ấy gặp khó khăn trong việc diễn đạt, giả sử anh ấy không mắc chứng khó phát âm, là bởi vì việc sử dụng một phương tiện giao tiếp thay thế đòi hỏi sự kiên nhẫn, bền bỉ và năng lực trí tuệ hơn là cần thiết để diễn đạt bằng lời nói thông thường. Một lời nói phải được ghi nhớ lâu hơn để được mã hóa thành các ký hiệu hơn là để nói. Hơn nữa, việc sử dụng các biểu tượng và thậm chí hơn thế nữa, việc sử dụng âm thanh, đòi hỏi những kỹ năng trưởng thành muộn hơn so với kỹ năng ngôn ngữ, ngay cả ở trẻ bình thường. Các từ chính có thể được tạo ra với chi phí cấu trúc câu, bởi vì đây là cách đơn giản nhất để trẻ đối phó với một tình huống khác.

Một cách tiếp cận ngữ nghĩa ngụ ý rằng các mẫu ngôn ngữ thông thường xuất hiện, về lâu dài và có thể dự đoán được, từ

những nỗ lực vụng về và phi ngữ pháp ban đầu của một đứa trẻ để thể hiện sự tương tác của mình với môi trường. Ví dụ, ngay cả khi một dạng ngôn ngữ mà trẻ sử dụng có vẻ là một danh từ, nó có thể được sử dụng trong thực tế như một danh từ, động từ hoặc thậm chí là một câu, tùy theo nghĩa của từ đó của trẻ vào thời điểm đó.

'Bikky' có thể ám chỉ một đồ vật, 'làm ơn đưa cho tôi', hoặc thậm chí là 'tôi đói'. Khái niệm tiếp thu ngôn ngữ, như một quá trình trong đó ngôn ngữ được ánh xạ vào kho khái niệm nhận thức cơ bản của trẻ, được phổ biến rộng rãi. Nếu điều này là đúng, ý định của đứa trẻ khi phát biểu có ý nghĩa quan trọng hơn trong việc tạo điều kiện thuận lợi cho việc diễn đạt của nó hơn là ngữ pháp rõ ràng được sử dụng.

Do đó, các tài liệu trong 'Âm thanh và Ký hiệu' đã được thiết kế cho các chiến lược giảng dạy dựa trên các tình huống thực tế. Những điều này dường như sẽ tạo cơ hội để tăng khả năng sử dụng ngôn ngữ một cách có ý nghĩa của trẻ - giành quyền kiểm soát môi trường của mình, tương tác một cách có ý nghĩa với môi trường đó và phát triển các mối quan hệ giữa các cá nhân một cách hài lòng. Ví dụ: những từ được chọn để đưa vào 'Từ điển hàng ngày' bao gồm: những từ có thể giúp trẻ đạt được điều mình muốn, những từ có thể ám chỉ sự phát triển suy nghĩ dẫn đến lời nói, ví dụ: 'trên đường đến trường, chúng tôi đã thấy một chiếc xe cứu hỏa' và những từ liên quan đến các mối quan hệ cá nhân.

Trong các buổi điều trị, cách tiếp cận ngữ nghĩa ngụ ý rằng điều quan trọng là phải lập kế hoạch cho các tình huống mà trẻ học thông qua tương tác của chính mình. Bản chất của người lớn là "dạy" trẻ thực hiện các nhiệm vụ hơn là đặt trẻ vào tình huống mà trẻ phải học. Tuy nhiên, cái sau là một chiến lược giảng dạy khó chấp nhận được, nếu khó hơn. Nó đặc biệt hiệu quả đối với việc giảng dạy ngôn ngữ, bởi vì ngôn ngữ phản ánh rất nhiều tâm trí của chính cá nhân. Người ta chú ý đến các chiến lược được sử dụng trong phương pháp dạy tiếng Anh theo tình huống.

Điều quan trọng là tránh áp đặt các hình thức người lớn đối với mức độ phát biểu của 31/2 tuổi. Mục tiêu của chúng tôi là làm sáng tỏ những gì đứa trẻ muốn nói, cho dù nó có đúng ngữ pháp hay không. Tuy nhiên, cũng như với tất cả trẻ em, có thể chấp nhận được việc nói lại câu của chính mình theo cách đối thoại, sử dụng các từ và cấu trúc mà chúng ta sẽ tự sử dụng.

Tương tự như vậy, điều quan trọng là không làm mất đi tính linh hoạt tự nhiên của các từ, bằng cách sử dụng rộng rãi các bài tập chính thức, chẳng hạn như dạy "on" như một khái niệm giới từ. Ngay cả trong cách sử dụng của người lớn, cùng một cách nói có thể truyền tải một thông điệp khác nếu được nói trong một ngữ cảnh khác.

Luôn luôn, và sẽ luôn luôn khó phân loại các đơn vị từ để dạy học xét về chức năng và ngữ cảnh sử dụng. Tuy nhiên, một số nguyên tắc nhất định xuất hiện. Nếu một đứa trẻ sắp học giao tiếp, nó phải có lý do để nói; phần thưởng phải là đạt được những gì anh ta muốn, hoặc chú ý đến thông tin của anh ta. Trong bất kỳ loại tình huống có cấu trúc nào, tầm quan trọng của thiết kế của nó là sự gần gũi với thực tế. Ví dụ, nếu câu trả lời "mẹ đến đây" được tạo ra một cách giả tạo, thì nó sẽ dẫn đến việc người mẹ đến chứ không chỉ đơn thuần là một câu trả lời bằng lời nói "con ngoan". Các tình huống giao tiếp thực tế có thể xảy ra thường xuyên hơn ở nhà hơn bất kỳ nơi nào khác, vì vậy mối quan hệ tốt với cha mẹ là điều cần thiết. Các khu vực hữu ích khác bao gồm giờ ăn trưa, giờ đến và đi; giao tiếp đôi hỏi sự đáp ứng lẫn nhau giữa người lớn và trẻ em. Cần có sự cân bằng giữa đứa trẻ nói chuyện với người lớn và người lớn nói chuyện với đứa trẻ. Một lần nữa, việc người lớn chiếm ưu thế trong tình huống là điều tự nhiên và họ khó hạn chế lời nói của mình một cách thỏa đáng. Đứa trẻ có khả năng nhận được hầu hết các cơ hội để mở rộng vốn hiểu biết của mình, không phải với các bạn đồng trang lứa có cùng trình độ với mình, mà là giữa những đứa trẻ nói chuyện trên trình độ của nó một chút, hoặc người lớn giám sát ngôn ngữ của chúng ở trình độ như vậy.

Các bài kiểm tra phân tích có giá trị trong việc chỉ ra cấp độ cần hướng tới và hỗ trợ nhà trị liệu theo dõi ngôn ngữ của chính họ ở một cấp độ cụ thể. Một đứa trẻ thường có thể tự hiểu nếu từ vựng danh từ, từ nội dung, từ nội dung, khái niệm của nó đầy đủ, ngay cả khi cú pháp của nó sai. Không có mức độ chính xác của cú pháp sẽ giúp nếu từ vựng nội dung không có sẵn.

Để khuyến khích sự tương tác, việc phát triển vốn từ vựng này nên được ưu tiên. Nếu có được sự tương tác đầy đủ, cú pháp đó sẽ xuất hiện vì các cơ chế làm cho nó phát triển sẽ bắt đầu hoạt động. Khả năng gợi lên bất kỳ giao tiếp nào nên được ưu tiên, ban đầu hơn là gợi ra các hình thức phát ngôn cụ thể. Nếu việc tạo hình được sử dụng sau đó liên quan đến lời nói của trẻ, thì chủ đề nên do trẻ khởi xướng.

Hiện tại, kỹ thuật điều trị chủ yếu dựa vào việc khuyến khích trẻ trò chuyện và khi cuộc trò chuyện đã hoàn thành, trẻ sẽ xem lại các câu được sử dụng. Toàn bộ cuộc trò chuyện dần dần chuyển sang một mức độ cao hơn và các cấu trúc câu mới đã xuất hiện mà không cần luyện tập.

Tất nhiên, điều này không có nghĩa là không thể sử dụng “Âm thanh và Ký hiệu” để dạy các khái niệm hoặc để phát triển cách nói chính thức, nhưng các tài liệu được mô tả trong ấn phẩm này và các ấn phẩm khác không được thiết kế cho mục đích này.

Tóm lại, các đặc điểm sau của “Âm thanh và Ký hiệu” cần được lưu ý: Các ký hiệu đại diện cho các loại từ, không chỉ một từ; các khái niệm ban đầu được thiết lập theo kinh nghiệm bằng cách sắp xếp các bài tập; các danh mục bao gồm tất cả các từ trong từ điển để có nền tảng cho một ngôn ngữ tổng thể; phụ âm đầu tiên được sử dụng một cách có hệ thống để thiết lập hình thức từ cá nhân; Từ điển Ký hiệu Từ có sẵn; nó sử dụng các kỹ năng thính giác còn sót lại, thay vì sử dụng cơ sở hoàn toàn bằng hình ảnh; nó dẫn đến chính tả; nó liên quan đến tối thiểu các vật phẩm trên khay, để những đứa trẻ khuyết tật khá có thể chỉ; cách nói phi cấu trúc dẫn trực tiếp đến việc xây dựng câu chính thức. Không có khó khăn tích hợp sẵn trong việc phát triển cú pháp.”

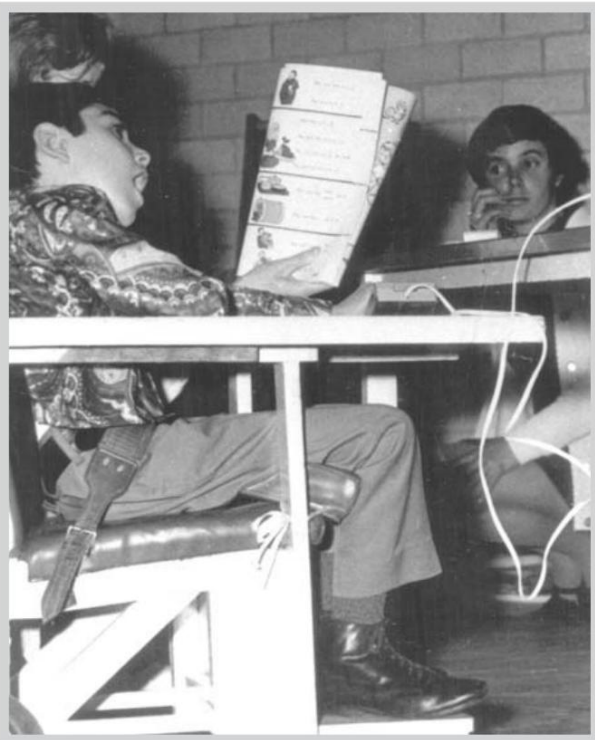
Hệ thống này không giới hạn trong ngôn ngữ tiếng Anh. Nó gần đây đã được áp dụng cho ngôn ngữ Nhật Bản.

Trong những năm thiếu niên này, khi trí thông minh phát triển vượt xa khả năng kiểm soát kém của lưỡi trong lời nói, của bàn tay và ngón tay trong các kỹ năng thao túng, đứa trẻ CP cần được tiếp cận với thế giới ma thuật điện tử, thứ mà chỉ bây giờ mới được khai thác theo nhu cầu giáo dục của nó.

Công nghệ giọng nói sẽ có tác động rộng rãi đến tất cả cuộc sống hàng ngày của chúng ta, và điều kỳ diệu nhỏ. Giọng nói tổng hợp và công nghệ chị em của nó, nhận dạng giọng nói, đại diện cho thị trường trị giá 3 tỷ đô la Mỹ cho ngành công nghiệp này trong ba năm tới. Kỹ thuật nói tổng hợp lâu đời nhất được gọi là mã hóa âm vị. Âm thanh lời nói hoặc âm thanh đồng âm và các quy tắc để xâu chuỗi các âm thanh đó lại với nhau được lưu trữ trong chip bộ nhớ máy tính. Sau đó, sử dụng một bộ vi xử lý, các âm thanh được kết hợp để tạo ra lời nói dễ hiểu.

Cách tiếp cận thứ hai, được gọi là mã hóa dự đoán tuyến tính, liên quan đến việc lưu trữ âm thanh trong một máy tính bất chước quá trình tạo ra âm thanh, bao gồm chuyển động của môi, lưỡi và đường phát âm. Cuối cùng, cái được gọi là số hóa dạng sóng. Tần suất của cao độ và lời nói được chia nhỏ thành các xung kỹ thuật số, được nén theo một công thức toán học phức tạp và được lưu trữ trong bộ nhớ để phục hồi sau này.

Đối với CP, tính dễ hiểu của lời nói đều quan trọng. Chất lượng âm thanh, sự uốn cong, ngữ điệu, có thể đến sau. Một nghiên cứu đã được thực hiện về các khiếm khuyết về giọng nói với athetoid CP dịch các mẫu giọng nói để xác định các lỗi nhất quán và lặp lại. Chúng được phiên âm thành mã máy tính và bằng cách nhận ra lỗi khi chúng xảy ra sau đó, những phần đó của bài phát biểu gốc được thay thế bằng bài phát biểu tổng hợp. Vì vậy, người nghe nghe thấy giọng nói bình thường của người nói CP.



Âm thanh và biểu tượng gắn liền với một chữ cái đầu tiên của một từ là cầu nối để học bằng chữ cái.



Giáo dục 1972

Để tôi kể cho bạn nghe về một cậu bé tám tuổi của chúng tôi, lần đầu tiên tập đi.

Anh ấy đã làm việc với bác sĩ vật lý trị liệu của mình tại Trung tâm mỗi ngày, kể từ khi anh ấy bốn tuổi. Cuối cùng, anh ấy đã chống nạng đứng dậy và đã đi lại không vững trong phòng vật lý trong hai tuần qua. Mẹ anh biết chuyện vì bà làm việc tình nguyện tại Trung tâm một ngày một tuần, nhưng chuyện đó đã được giữ bí mật với cha anh.

Vì vậy, một ngày nọ, họ lén đưa đôi nạng nhôm nhỏ của anh ấy lên xe buýt khi anh ấy đi học về. Khi cha anh đi làm về vào tối hôm đó, họ gửi anh vào phòng khách để đợi. Sau đó, cậu bé chống nạng và, thật chậm rãi và với tất cả niềm tự hào và niềm vui trên đời, cậu bước lên lối đi đến chỗ cha mình.

Sau đó kể lại cho chúng tôi nghe, người mẹ nói rằng bà chăm chú theo dõi mọi cử động của cậu bé đến nỗi bà không nhận ra trong một lúc rằng chồng mình đã biến mất. Cô tìm thấy anh trong bếp, gục đầu xuống bàn và đang khóc. Anh ấy nói, "Đã quá lâu rồi và tôi không thực sự tin rằng điều đó sẽ xảy ra".

Chúng ta thấy đủ loại nước mắt - nước mắt cay đắng, và nước mắt vui mừng hạnh phúc. Chúng là những thứ tạo nên The Spastic Center - và chúng là những thứ khiến mọi người quay trở lại hàng năm để làm việc vào các ngày Chủ nhật, trong công việc xây dựng nặng nhọc cho các trường học của chúng ta, bởi vì không ai nhận được gì từ The Spastic Center - ngoại trừ trẻ em.

Ông John Le Maistre đã nói điều này về giáo dục hiện đại trên tờ "Sydney Morning Herald" vào tháng 4 năm 1983, bằng những từ ngữ mà tôi rất muốn bắt chước:

'Khi mọi thứ cũ lại mới... Khoảng bốn mươi năm trước, Wendell Johnson, một chuyên gia người Mỹ về các khiếm khuyết trong giọng nói, đã đề xuất rằng vấn đề nói lắp thường do chính cách gọi tên thực sự của vấn đề gây ra...

Bất kể người ta có chấp nhận những suy nghĩ của Johnson về nguyên nhân của tật nói lắp hay không, thì cái nhìn sâu sắc của ông về những hậu quả tiêu cực có thể xảy ra của việc dán nhãn trẻ em một cách không cần thiết là quan trọng nhất.

Nghiên cứu sau đó đã chứng minh nỗi sợ hãi của Johnson là có cơ sở.

Trong khi sự kiểm chế đã được thực hiện ở Úc liên quan đến việc áp dụng các điều khoản rất rõ ràng

ý nghĩa, chúng tôi đã nhiệt tình chấp nhận các mô tả khác về rối loạn học tập. Tình huống đảm bảo kiểm tra.

Hội chứng ghi nhận có nền tảng trong các trường đại học Mỹ. Đến giữa những năm bảy mươi, nhiệm vụ dán nhãn trẻ em đạt tỷ lệ điên cuồng. Một vài chuyên gia lo sợ về hậu quả của xu hướng này là lạc lối trong vô số tài liệu về những vấn đề mới được phát hiện của trẻ em...

Có thể đoán trước được rằng có rất nhiều môn đồ tiềm năng được tìm thấy ở Úc. Hành lang các trường học giáo dục trong các tổ chức đại học của chúng tôi sớm lặp lại thuật ngữ mới.

Được hỗ trợ với khoảng 20.000 cuốn sách và bài báo về chủ đề này (di sản của phong trào dán nhãn), khái niệm về chứng khó đọc, trước đây là một chủ đề ít được quan tâm về mặt học thuật, đã được chấp nhận trong mọi lĩnh vực của doanh nghiệp giáo dục.

Cơ sở của chứng khó đọc là không rõ ràng. Đối với một số chuyên gia, chứng khó đọc ám chỉ một trục trặc thần kinh tối thiểu. Mù từ thường được sử dụng để hỗ trợ cho quan điểm này. Những người khác đã quy điều kiện cho một chậm phát triển ở trẻ. Những người hoài nghi cho rằng chứng khó đọc không có đặc điểm giải phẫu hoặc sinh hóa rõ ràng các đặc điểm có thể chẩn đoán trên lâm sàng. Đối với đại đa số trẻ em mắc chứng khó đọc, đây có phải là chẩn đoán chính đáng hay chúng ta đang bị lừa dối? Chứng khó đọc đặt trách nhiệm lên đứa trẻ. Đứa trẻ, như một hệ quả của chứng khó đọc, học kém ở trường. Nhưng liệu phân đề có thể giữ được chân lý? Là trường học thất bại đứa trẻ? Là nhà trường tự miễn trừ trách nhiệm của mình bằng cách sử dụng chứng khó đọc như một cái cớ cho những bất cập của chính mình trong dạy kĩ năng đọc?

Trong phân tích cuối cùng, chỉ có một tiêu chí có thể được áp dụng liên quan đến việc dán nhãn cho trẻ em. Một nhãn có thể chỉ được biện minh nếu nó phục vụ để tập trung sự chú ý vào các nhu cầu đặc biệt của đứa trẻ dẫn đến hỗ trợ. Nếu đây không phải là trường hợp, có lý do để lo lắng. Đứa trẻ khó khăn học tập trở lại vào lớp học - lồng ghép theo thuật ngữ chuyên môn của các nhà giáo dục - tiếp tục đạt được động lực. TRONG một ý nghĩa điều này là dễ hiểu. Người có trách nhiệm nào sẽ lập luận ủng hộ việc cách ly trẻ em với các vấn đề từ lớp học thông thường chỉ vì chúng khác nhau? Tại sao lại từ chối những đứa trẻ này cơ hội phát triển và học hỏi với những bạn đồng trang lứa may mắn hơn?

Trong những năm trước, giáo viên và phụ huynh đã tranh luận gay gắt và thuyết phục nhất về các dịch vụ chuyên biệt và các chương trình dành cho trẻ em không thể đối phó trong lớp học bình thường. Hậu quả tâm lý của thất bại lặp đi lặp lại ở trường không còn có thể bỏ qua. Kinh nghiệm cô lập của việc tách biệt trẻ em trở thành lời chỉ trích thường được trích dẫn nhiều nhất. Các lớp học thay thế thường trở thành trung tâm chăm sóc trẻ em dành cho những người kém thành tích và hành vi lệch lạc.

Tình hình thật nghịch lý. Vào thời điểm mà nghi ngờ nghiêm trọng được thể hiện về sự phù hợp của lớp học thông thường để đáp ứng nhu cầu của trẻ em 'bình thường', giờ đây chúng tôi được yêu cầu chấp nhận rằng điều này môi trường đã được cải thiện đến mức nó là môi trường được ưu tiên để dạy trẻ khuyết tật. các vấn đề.

Lý tưởng nhất là việc hòa nhập những đứa trẻ kém may mắn hơn vào các trường học chính thống xứng đáng được toàn tâm toàn ý. chứng thực, nhưng suy nghĩ như vậy chỉ có thể gây hại cho tất cả những người có liên quan nếu chúng ta mù quáng trước thực tế của tình huống.

Triết lý hoặc giáo dục của chúng tôi phản ánh lý tưởng dân chủ về cơ hội bình đẳng cho tất cả mọi người. Nếu dịch theo nghĩa đen, rõ ràng là trường hợp này, cơ hội bình đẳng bao hàm nhu cầu cho trẻ em tiếp cận một cách cơ bản những kinh nghiệm học tập chung phù hợp với trình tự thời gian. Suy nghĩ là không chính xác. nó trắng trợn vi phạm các nguyên tắc cơ bản liên quan đến sự phát triển của trẻ.

Học tập hiệu quả phụ thuộc vào một nguyên tắc được thiết lập rất tốt. Chúng ta không thể mong đợi một đứa trẻ thành thạo một kỹ năng nâng cao, không phân biệt tuổi tác, trừ khi các điều kiện tiên quyết cần thiết để học kỹ năng cụ thể đó đã được làm chủ. Trẻ em đi bộ trước khi chúng chạy.

Pha loãng chương trình giảng dạy bình thường ở trường cho trẻ em có vấn đề thực tế là cung cấp một sự thiếu thốn chương trình giáo dục cho trẻ em thiệt thòi. Thực hành đảm bảo thất bại, vì nó bỏ qua những khác biệt lớn trong phát triển tinh thần, và do đó, nhu cầu, trong bất kỳ nhóm tuổi nào.

Trong khi các trường học của chúng tôi kiên trì tuân thủ việc lồng ghép theo hình thức hiện tại, nhu cầu của đại đa số của trẻ em có vấn đề học tập không thể được đáp ứng. Như trường hợp trước đây, những đứa trẻ này sẽ lúng túng với sự xấu hổ và chế giễu.

Những người bảo vệ lồng ghép sẽ chỉ ra sự sẵn có của việc giảng dạy khắc phục hậu quả cho những trẻ em 'thất bại'.

Nhưng tại sao lại khiến bạn trẻ thất bại ngay từ đầu?

Hệ thống trường học yêu cầu khắc phục, không phải trẻ em.'

Tiến sĩ Peter Neilson, người làm việc tại Đơn vị Nghiên cứu Trung tâm Co cứng sẽ được đề cập đến trong chương sau, có điều này muốn nói:

'Vào khoảng thời gian này (1975), tôi ấn tượng nhất với cái nhìn sâu sắc về cơ chế của bệnh bại não của Beatrice Le Gay Brereton, một nhà tâm lý học tại Trung tâm Spastic của New South Wales và đã dành nhiều năm nghiên cứu khả năng vận động và khuyết tật vận động ở trẻ bại não. Cô ấy đã trình bày một bài báo tại một hội nghị tại Trung tâm Co cứng mà tôi đã tham dự, nơi cô ấy trình bày những gì cô ấy coi là vấn đề chính của bệnh bại não. Xin trích lời bà: "Một đứa trẻ bại não có thể đánh giá chính xác những gì nó muốn làm, chẳng hạn như vẽ một hình tam giác; anh ta có thể hiểu nhiệm vụ vì anh ta có thể chỉ vào các hình tam giác khi được hỏi, nhưng anh ta không thể chuyển sự đánh giá này thành các lệnh vận động thích hợp để hoàn thành nhiệm vụ.'

Cô Brereton cũng nói: 'Chúng ta có ý nghĩa gì khi lập kế hoạch vận động? Định nghĩa hỗ trợ y tế - với sự phát triển ban đầu của Kế hoạch điều trị các khả năng cơ bản, chúng tôi đã cố gắng xác định sáu lĩnh vực chức năng tâm lý cho thấy sự phát triển rõ rệt từ 4 đến 5 tuổi và đã được coi là những lĩnh vực có vấn đề trong các nghiên cứu về trẻ bại não lớn hơn. Chúng tôi không coi chúng là toàn diện, nghĩa là bao gồm tất cả các lĩnh vực đã biết hoặc hữu ích để đào tạo, hoặc cụ thể, nghĩa là không có sự chồng chéo hoặc chúng có chất lượng đơn nhất. Lý do chúng tôi cố gắng xác định chúng là để tập luyện nhắm vào các mục tiêu cụ thể và theo cách này, cả hai đều cải thiện liệu pháp và định lượng kết quả điều trị.

Một trong những lĩnh vực mà chúng tôi gọi là 'lập kế hoạch vận động' hoặc 'lập kế hoạch di chuyển phù hợp với tình huống'. Trong những ngày đầu, chúng tôi gặp khó khăn lớn trong việc mô tả điều này theo cách mà các nhà trị liệu và khách đến thăm hiểu ý của chúng tôi. Cách tốt nhất để tự mình trải nghiệm là đặt ra cho mình một khuôn khổ mới trong đó một phong trào phải được lên kế hoạch; bạn có thể làm điều này bằng cách thử vẽ một viên kim cương khi bạn chỉ có thể nhìn thấy chuyển động của mình trong gương. Trong cuốn sách, cách diễn đạt thực tế như sau: 'Một đứa trẻ có thể vụng về trong việc tránh chướng ngại vật chẳng hạn như cái ghế vì nhiều lý do. Chẳng hạn, điều đó có thể xảy ra vì anh ta đi chuyển không có sự phối hợp, vì thị lực của anh ta kém, vì anh ta không nhận ra vị trí của chiếc ghế so với mình, hoặc vì mặc dù anh ta đánh giá cao vị trí của chướng ngại vật, nhưng anh ta không thể lập kế hoạch di chuyển phù hợp với tình huống. Tương tự như vậy, kỹ năng vẽ của anh ta có thể kém vì anh ta không đánh giá cao hình dạng hoặc khoảng cách, hoặc vì anh ta không thể chuyển sự đánh giá này thành chuyển động thích hợp - một lần nữa, vấn đề sau lại là vấn đề lập kế hoạch vận động.

Cần lưu ý rằng định nghĩa của chúng tôi không nhất thiết phải giống với định nghĩa của các tác giả trợ y khác. Chúng tôi phân biệt rõ ràng giữa các nhiệm vụ yêu cầu chuyển động tuần tự, chẳng hạn như vẽ và trong các nhiệm vụ yêu cầu định vị một đối tượng.

Theo các định nghĩa y học, khả năng học một kỹ năng là một chức năng không được kỳ vọng sẽ giống với chức năng xảy ra trong việc duy trì một kỹ năng đã được học. Chúng tôi muốn nói về một đứa trẻ có vấn đề về lập kế hoạch vận động hơn là một 'đứa trẻ mắc chứng khó đọc' - trường hợp đầu tiên không ám chỉ bất kỳ nguyên nhân đã biết nào, trường hợp thứ hai thì có thể. Trong khuôn khổ tâm lý học, cái mà chúng ta gọi là 'lập kế hoạch vận động' rất có thể được gọi là kỹ năng vận động thị giác và được cho là được đo lường bằng các bài kiểm tra vẽ. Tuy nhiên, các bài kiểm tra vẽ thực sự xảy ra trong các loại pin được thiết kế để đo lường nhiều tính năng, chẳng hạn như nhận thức thị giác, trí thông minh, hiệu suất vận động, phong cách nhận thức và tính cách.

Để đo lường bản thân kỹ năng vận động-thị giác, chúng ta cần kiểm soát dữ liệu của mình ít nhất về mặt thống kê đối với độ tuổi, trí thông minh, hiệu quả thị giác và vận động, và có thể cả đối với các biến số khác. Tất cả những gì chúng ta có thể nói là một số trẻ em dường như bị khuyết tật rõ rệt và cụ thể theo cách này, mặc dù chúng đủ lớn để thực hiện tốt, đủ thông minh để thực hiện tốt và có đủ hiệu quả về thị giác và vận động để làm như vậy. Nó thường xảy ra cùng với một số khuyết tật vận động, nhưng hai lần trong nhiều năm, tôi đã quan sát thấy nó ở trẻ em hầu như không có khuyết tật vận động nào cả.

Sự khác biệt giữa các nhiệm vụ đòi hỏi chuyển động tuần tự và việc sắp xếp các đồ vật đơn lẻ, có thể có hoặc không, xảy ra ở trẻ không phải trẻ bại não. Đối với trẻ bại não, chúng ta chỉ cần biết trong thực tế rằng chúng ta đạt được kết quả tốt hơn và nhanh hơn liên quan đến việc sao chép mẫu

bằng cách đặt các chốt, mảnh riêng lẻ, v.v. hơn là bằng cách vẽ các đường liên tục, trong đó hầu hết trẻ em của chúng ta ít nhiều đều là những người làm việc cật lực thành công. Đối với nhà tâm lý học lâm sàng, rõ ràng là bất kỳ bài kiểm tra về nào cũng phải được đánh giá theo độ tuổi chính xác và độ tuổi tinh thần của đối tượng. Ngoài ra, chúng ta phải nhận ra rằng một bài kiểm tra vẽ, vì nó có rất nhiều mối tương quan chặt chẽ, nên khai thác rất nhiều chức năng của não. Điều này có thể giải thích tần suất xảy ra trong nhóm bại não khuyết tật rất không đồng nhất - nhưng một lần nữa tôi không nghĩ rằng chúng ta biết. Cũng có thể lập luận rằng trẻ bại não gặp khó khăn trong việc lập kế hoạch vận động do những lỗi khá rõ ràng của trẻ liên quan đến phản hồi do chuyển động thất thường của trẻ.

Yếu tố động cơ, đặc biệt là phản hồi động cơ, được nhấn mạnh. Abercrombie đã chỉ ra ở những đứa trẻ bình thường rằng một đường kẻ có thể được vẽ, với bàn tay bị che khuất khỏi tầm nhìn, sẽ xuất hiện như một kế hoạch sai lầm.

Đứa trẻ có thể nhận ra nó sai và tự sửa chữa mà không cần nhìn thấy đường kẻ thực sự được vẽ.

Tại sao nói về kế hoạch vận động? Tôi nghĩ rằng sự hiểu biết về lập kế hoạch vận động là điều kiện tiên quyết cần thiết để tư vấn và điều trị hiệu quả cho trẻ bại não. Đầu tiên, tôi nghĩ rằng nó đã bị đánh giá quá thấp trong công việc ban đầu. Ban đầu, trong công trình của Strauss, với khái niệm về 'đứa trẻ bị tổn thương não', trước tiên chúng ta nhận thấy rằng các vấn đề của trẻ bại não, về cơ bản là khuyết tật vận động, và vấn đề của trẻ khuyết tật tâm thần ngoại sinh hoặc 'tổn thương não' không bị khuyết tật vận động rõ rệt, có xu hướng được đánh đồng. Trẻ bại não được coi là có vấn đề trong việc giải thích thông tin hình ảnh và sự chú ý của thị giác. Những khiếm khuyết như thế này sẽ cản trở nghiêm trọng khả năng suy luận và nếu không đúng sự thật, nhãn hiệu gần như có thể mang tính phi báng. Tôi tin rằng lý luận nói chung là một trong những kỹ năng trí tuệ hiệu quả nhất của hầu hết trẻ bại não. Lý thuyết Strauss chết cứng. Thậm chí gần đây, một đứa trẻ có vấn đề rõ rệt về lập kế hoạch vận động đã được một cố vấn trường học không làm việc với trẻ bại não kiểm tra bằng Bài kiểm tra Phát triển Nhận thức Thị giác của Frostig, một bài kiểm tra không xa rời khái niệm Strauss. Anh ta đạt điểm kém trong các bài kiểm tra được mô tả là phối hợp vận động mắt, mặt đất và vị trí trong không gian, và được phân loại là một đứa trẻ có vấn đề về nhận thức thị giác.

Trên thực tế, tất cả các bài kiểm tra phụ này đều yêu cầu kỹ năng vẽ trong câu trả lời. Cậu bé này đọc nhưng không biết viết.

Khó khăn của anh ấy có thể đã được giải quyết gọn gàng bằng cách đưa cho anh ấy một chiếc máy đánh chữ, nhưng điều này đã bị anh ấy từ chối, bởi vì các vấn đề của anh ấy được coi là có nguồn gốc về cơ bản là nhận thức trực quan.

Sau đó, có xu hướng đánh đồng những khó khăn của trẻ bại não với những khó khăn của người lớn mắc hội chứng Gerstmann, giả định rằng chức năng của thùy đỉnh của não bị khiếm khuyết và dẫn đến việc nhấn mạnh vào các khái niệm như hình ảnh cơ thể khiếm khuyết. Điều này được coi là có thể chứng minh được trong các bài kiểm tra độ khó trong vẽ người hoặc tự mặc quần áo. Một lần nữa, cho đến sáu tuổi, 'về người' đã được chứng minh là một nhiệm vụ về nổi bật. Ngoài ra, vấn đề trong việc mặc quần áo không phải là biết bạn đang ở đâu, mà là quần áo ở đâu. Đeo nó vào đòi hỏi một chuỗi các chuyển động phối hợp với tầm nhìn.

Đối với chúng tôi, việc lập kế hoạch vận động dường như đòi hỏi sự nhấn mạnh. Đây là đặc điểm nổi bật nhất ở trẻ bại não. Công việc hàng ngày trong chương trình đào tạo nhận thức của chúng tôi đã chỉ ra rằng, khi được đo bằng kỹ năng vẽ, tỷ lệ mắc phải của nó là rất cao, và điều này không dễ sửa chữa. Chúng tôi đã phát hiện ra rằng, trong số mười đứa trẻ bất kỳ thử kế hoạch điều trị của chúng tôi, hai đứa trẻ có thể bị chậm rõ rệt trong việc đạt đến trình độ 4 tuổi rưỡi, ba đứa trẻ nữa, tất cả là 5 đứa trẻ, bị chậm rõ rệt trong việc đạt đến trình độ 5 tuổi rưỡi, và hai đứa trẻ nữa, tổng cộng là bảy đứa trẻ, đạt trình độ 6,5 tuổi.

Chúng ta làm gì về nó? Chúng tôi làm việc đó với đứa trẻ theo cách sẽ khôi phục sự tự tin của nó, không phải ở khả năng lập kế hoạch vận động, mà ở chính bản thân nó. Chúng tôi đã có những đứa trẻ quá sợ hãi về kỹ năng này, đến nỗi chúng từ chối chạm vào bút chì. Có thể khiến họ coi đó là một phong cách riêng không phản ánh năng lực tổng thể của họ. Chúng tôi ngăn chặn nó lấy lan. Thất bại có xu hướng khuyến khích thất bại, và một khiếm khuyết như thế này có xu hướng được kết hợp thành một loạt các khiếm khuyết trong một khoảng thời gian. Tương đối dễ dàng để loại bỏ một số khiếm khuyết khác có xu hướng liên quan đến nó. Chúng ta có thể gửi đến lớp học lúc 5 tuổi, hoặc 5 tuổi trí tuệ, một đứa trẻ đánh giá cao khoảng cách, vị trí và thứ tự của các đồ vật, và có thể sắp xếp công việc theo một mảng có trật tự trên trang, có thể phân tích tốt các chi tiết trong tranh, có thể không gặp khó khăn gì trong việc phân biệt hình nền hoặc tính nhất quán của tri giác, và có thể ghép và phân tích các hình đơn lẻ một cách hiệu quả. Nói chung, chúng ta có thể xây dựng kế hoạch vận động ở cấp độ năm tuổi rưỡi, điều này có nghĩa là khả năng vẽ các hình chữ cái.

Tốc độ viết trong nhiều trường hợp khó có thể đạt đến mức bình thường và chúng tôi khuyến khích sử dụng máy đánh chữ. Cách chúng tôi thực hiện được mô tả trong sổ tay đào tạo của chúng tôi. Nói tóm lại, tôi tin rằng việc lập kế hoạch vận động kém là một đặc điểm thường xảy ra ở trẻ bại não, điều này có ý nghĩa liên quan đến kết quả học tập ở trường và trong sự tích hợp chung của kỹ năng và nhân cách. Tôi nhấn mạnh điều này vì tôi nghĩ nó thường bị đánh giá thấp trong quá khứ.'

Trong những năm 1960, tại Trường Mosman của chúng tôi, số thành viên đã tăng lên 200 và rõ ràng là phải làm gì đó để xoa dịu tình hình. Chúng tôi mua một ngôi nhà lân cận và điều đó giúp chúng tôi nhẹ nhõm hơn, nhưng tôi có ý định tác động đến Bộ Giáo dục để cung cấp các lớp học đi động trên sân quần vợt của khu nhà liền kề. Thật không may, chính sách của Sở là không xây dựng một lớp học trong phạm vi năm mét tính từ ranh giới liền kề và chúng tôi có ba ranh giới liền kề, vì vậy địa điểm xây dựng đó đã bị đập tắt. Do đó, chúng tôi đã sử dụng nơi cư trú và cố gắng hết sức có thể với không gian có sẵn bằng cách sử dụng các khăn phòng cho các lớp học, với không gian có rèm che ở giữa các lớp học.

Trong một chương trước, tôi đã đề cập đến cuộc chiến tiêu hao lâu dài để giành quyền sử dụng đất ở Allambie Heights. Điều này liên quan đến Chính phủ Tiểu bang của chúng tôi và nhiều bộ phận của nó. Nhà trọ dành cho trẻ em ở nông thôn mà chúng tôi xây dựng vào năm 1958, chỉ có đủ đất để xử lý các vấn đề về thoát nước, và vào năm 1961, Trung tâm Công nghiệp yêu cầu mở rộng không gian, và chúng tôi cần cung cấp một trường học và chỗ ở cho khu dân cư ở ranh giới phía tây của chúng tôi.

Sáu năm sau, hồ sơ của chúng tôi đã phát triển đến mức khổng lồ, bao gồm các đơn đăng ký bằng văn bản và qua liên hệ cá nhân với 54 cơ quan riêng biệt, mỗi cơ quan có thể đưa ra phản hồi tiêu cực đối với đơn đăng ký của chúng tôi. Tham gia có Hội đồng Warringah Shire, Hội đồng thành phố Manly, Bộ trưởng Chính quyền địa phương, Bộ trưởng Bộ Đất đai và các giám đốc của ông Rowe và ông Prince, Bộ trưởng Bộ Mộ Ông Wal Fife, Chủ tịch Hội đồng Đất đai, Chủ tịch Hội đồng Quận Cumberland, Cơ quan Kế hoạch Nhà nước, Bộ trưởng Bộ Giáo dục Ông EA Willis, Ông W. Rose của Bộ Giáo dục, Bộ trưởng Bộ Y tế, Thư ký Ban Cấp thoát nước Đô thị, kỹ sư địa phương của Ủy ban Điện lực, kỹ sư phụ trách Hội đồng Quận Mackellar, và cuối cùng là ông GJ Dusseldorp của Civil & Civic và Lend Lease Companies, người vào thời điểm đó quan tâm đến ủy ban kháng cáo công khai của Trung tâm Spastic.

Khi chúng tôi bắt đầu chiến dịch, chúng tôi muốn đảm bảo rằng trong tương lai chúng tôi sẽ có sẵn quỹ đất để phát triển lâu dài. Bất chấp tiến độ của Trung tâm có trụ sở tại Mosman vào thời điểm đó, địa điểm đó đã được xây dựng xong và chúng tôi không thể đạt được những gì chúng tôi cần làm trong những năm tới nếu không được cấp thêm đất tại Allambie.

Chúng tôi đã được cấp đất trên đó là Nhà trọ dành cho Trẻ em Quốc gia và giai đoạn đầu tiên của tòa nhà Công nghiệp Trung tâm của chúng tôi. Chúng tôi cần phải chạm tay vào mỏ đá sét và đá phiến còn trống trước khi các nhà phát triển tấn công chúng tôi. Điều này rất quan trọng vì nó cung cấp một lối đi dành cho xe lăn bên trong đến trường học dự kiến, đến các Ký túc xá dành cho Người lớn, Đơn vị dành cho Bà mẹ và Trẻ sơ sinh, và các khu nhà ở khác mà chúng tôi hy vọng sẽ xây dựng trên khu đất đó.

Trong những năm qua, chúng tôi đã liên tiếp thực hiện các ứng dụng cho Crown land, vì các mỏ khai thác đá phiến đã cạn kiệt. Trước hết, chúng tôi tập trung vào các rãnh xử lý cho bốn bể tể hoại của mình và sau đó, khi Center Industries mở rộng hơn mười năm, chúng tôi cần thêm không gian để đáp ứng các phần mở rộng tòa nhà đó. Chúng tôi đã tăng diện tích sử hữu lên gần năm ha. Sau đó, chúng tôi đã đặt tâm huyết vào một dự án phát triển lớn trên một khu đất rộng 10 hecta tiếp giáp với ranh giới phía Tây của chúng tôi.

Hội đồng Warringah Shire muốn sử dụng mỏ đá làm khu xử lý rác và đã lên kế hoạch sử dụng nó làm sân chơi sau này. Cuối cùng, khi trận chiến dường như đã thắng, tôi phát hiện ra rằng Sở Y tế đang có ý định xây dựng một bệnh viện dành cho trẻ em chậm phát triển trí tuệ, để chuyển từ một địa điểm khác đến khu vực này. Chúng tôi thông cảm về những đứa trẻ chậm phát triển. Trên thực tế, tổ chức mẹ của họ được xây dựng dựa trên thành công của chúng tôi, nhưng chúng tôi bị ràng buộc với địa điểm của mình bởi Country Children's Hostel and Center Industries và trường học của chúng tôi. Các khu vực đất đai khác của Crown có thể đáp ứng các kế hoạch cho một khu thể thao và đáp ứng yêu cầu của các tổ chức từ thiện xứng đáng không kém khác, những người không gặp vấn đề với chúng tôi về việc bị ràng buộc với một địa điểm.

Người ta nhận ra rằng việc cung cấp các dịch vụ cấp thoát nước là một vấn đề, nhưng chúng tôi đã vận hành Nhà trọ dành cho Trẻ em Quốc gia trong mười năm, bơm nước qua các đường ống và bể chứa của chính chúng tôi, và phải đợi mười tám năm trước khi hệ thống thoát nước được kết nối. Điều này gây thiệt hại cho Trung tâm Spastic là 110.000 đô la mà chúng tôi vẫn đang trả hết vào năm 1984.

Cuối cùng, ông Dusseldorp đã phá vỡ được bế tắc khi nói với Bộ trưởng Bộ Đất đai, "Ông nên thực sự quyết định về ứng dụng của Trung tâm Spastic, và nếu ông có bất kỳ nghi ngờ nào về tính khả thi của nó, tôi sẽ cử một trong những giám đốc điều hành cấp cao của tôi phục vụ ông, để cung cấp cho ông một báo cáo khách quan để từ đó ông có thể đưa ra quyết định". Ông Dusseldorp trao cho chúng tôi ông Ian Foxall, người đã điều tra tất cả các đệ trình và sau đó đặt ra một thời gian biểu mà Bộ Mộ sẽ giao lại địa điểm của họ cho chúng tôi, khi các hoạt động khai thác dần dần sắp hoàn thành.

Đến năm 1968, số lượng các bên yêu sách tìm kiếm phần đất đai của họ đã tăng lên gấp bội và chúng tôi phải chờ đợi viễn cảnh thất bại. Tôi đã chuẩn bị một tập tài liệu in về các yêu sách với sự hỗ trợ của các chuyên gia lập kế hoạch của ông Dusseldorp, về việc sử dụng mà chúng tôi sẽ thực hiện trên mười ha đất ngay phía tây ranh giới của chúng tôi. Để có biện pháp tốt, tôi đã bỏ sung thêm 10 ha đất bên dưới đường ống dẫn ranh giới phía nam để dự kiến mở rộng trong hai mươi năm tới.

Trong bức thư của tôi gửi cho Bộ trưởng Bộ Đất đai, ông Lewis, tôi đã nói:

'Tôi gửi kèm theo một bản sao của một bản đề trình chi tiết hơn để hỗ trợ cho những bức thư đã được chuyển tiếp trước đây tới bạn yêu cầu cấp một khu đất liền kề tại Allambie Heights. Chúng tôi thực sự lo ngại rằng các quyết định sắp xảy ra không xem xét đầy đủ các vấn đề ràng buộc chúng tôi với trang web này.

Chúng tôi không thể di chuyển Trung tâm Công nghiệp và không thể vận hành nó thành công nếu không cung cấp đầy đủ cho các ký túc xá trên khu đất liền kề.

Chúng tôi không thể đồng ý rằng nhu cầu về các khu vực vui chơi biện minh cho việc duy trì nó trong cuộc cạnh tranh với những người mà toàn bộ tương lai của họ đang bị đe dọa, chúng tôi cũng không thể đồng ý rằng việc phân bổ các khu vực có sẵn cho mười tổ chức từ thiện có yêu sách, là hợp lý nếu nó gây nguy hiểm cho toàn bộ hoạt động trong tương lai của chúng tôi.

Xét về tác động của quyết định của bạn đối với cuộc sống của rất nhiều gia đình ở nông thôn, chúng tôi có thể yêu cầu bạn thực hiện một chuyến thăm cá nhân tới Center Industries trước khi đưa ra quyết định cuối cùng của mình.'



Les Smith (phải). Nhân viên lâu năm của The Spastic Center of NSW



Những khó khăn trong việc xây dựng Trường học và Trung tâm Y tế Allambie trên địa điểm của một mỏ đá bỏ hoang. Nền móng cần được hỗ trợ trên các trụ trên đá rắn.



Một bức thư gửi Thủ tướng, ông Askin, với những dòng tương tự đã nêu:

'Sau đây là bản tóm tắt ngắn gọn về vị trí này: Center Industries đã chứng tỏ được thành công xuất sắc trong công việc đào tạo những người bại não bị khuyết tật rất nặng.

Ngoài số lượng lớn người co cứng ở nông thôn, chỗ ở trong ký túc xá cũng cần thiết cho những người co cứng sống ở khu vực đô thị có cha mẹ tuổi cao, bệnh tật, không thể chăm sóc họ được nữa vì trọng lượng ngày càng tăng khi tắm và nâng họ.

Đến tháng 6 năm 1969, chúng tôi dự định tăng số lượng người khuyết tật nặng tại Center Industries lên 350 người, và để làm được điều này, chúng tôi cần có chỗ ở trong ký túc xá trên khu đất liền kề.

Chúng tôi không thể di chuyển những công nhân trưởng thành ngoài xe lăn bằng xe buýt, nhưng việc trang bị cho họ những chiếc ghế điều khiển bằng điện có thể giúp họ di chuyển độc lập từ ký túc xá để làm việc trên các con đường nội bộ. Họ không thể quản lý các con đường công cộng.

Đơn xin thêm đất của chúng tôi với mục đích xây dựng ký túc xá đã gặp phải sự cạnh tranh gay gắt từ Hội đồng thành phố địa phương muốn có khu vui chơi, từ mười tổ chức từ thiện khác mà Bộ trưởng Bộ Đất đai đang xem xét cung cấp chỗ ở trong khu vực, và cả từ Bộ Y tế Công cộng để có không gian cho một bệnh viện dành cho trẻ em chậm phát triển.

Chúng tôi bị ràng buộc với địa điểm này bởi khoản đầu tư lớn của chúng tôi và bởi sự thành công của những nỗ lực của chúng tôi - chúng tôi không thể hoạt động mà không có ký túc xá trên khu đất liền kề và hy vọng của chúng tôi về điều này đang nhanh chóng lụi tàn. Điều này khiến tương lai của Trung tâm Spastic và các chi phí của nó gặp nguy hiểm nghiêm trọng.'

Trong khi chờ đợi, khu liên hợp thể thao mà Hội đồng Warringah Shire đã lên kế hoạch tại địa điểm cụ thể này đã được di chuyển qua thung lũng để hỗ trợ chúng tôi; Ủy ban Công viên & Khu bảo tồn Manly-Warringah có lợi ích trong khu bảo tồn tương niệm, nhưng sau khi nghe trường hợp của chúng tôi, đã ủng hộ nó. Ông Wal Fife, khi đó là Trợ lý của Bộ trưởng Bộ Giáo dục, và bây giờ là Bộ trưởng Bộ Khai thác mỏ, đã phê duyệt việc xây dựng trường học đầu tiên dành cho người bị co cứng do Bộ Giáo dục xây dựng. Booths Industries, công ty có hợp đồng thuê khai thác đất sét, đã cản thận điều chỉnh việc khai quật của họ theo nhu cầu của chúng tôi. Chúng tôi rất biết ơn về tất cả những cân nhắc này, và cả ông Dusseldorp của Civil & Civic, người đã thuyết phục Bộ trưởng Bộ Đất đai về tính khả thi tổng thể của dự án của chúng tôi, và xin cảm ơn Ngài A.

H. Jago, Bộ trưởng Bộ Y tế, vì ông ấy đã vượt qua các nhà quy hoạch của Chính phủ, những người đã giao đất của chúng tôi cho Bộ của ông ấy - bất chấp nhu cầu của bản thân, ông Jago đã không ích kỷ bước sang một bên và nhường đất cho chúng tôi.

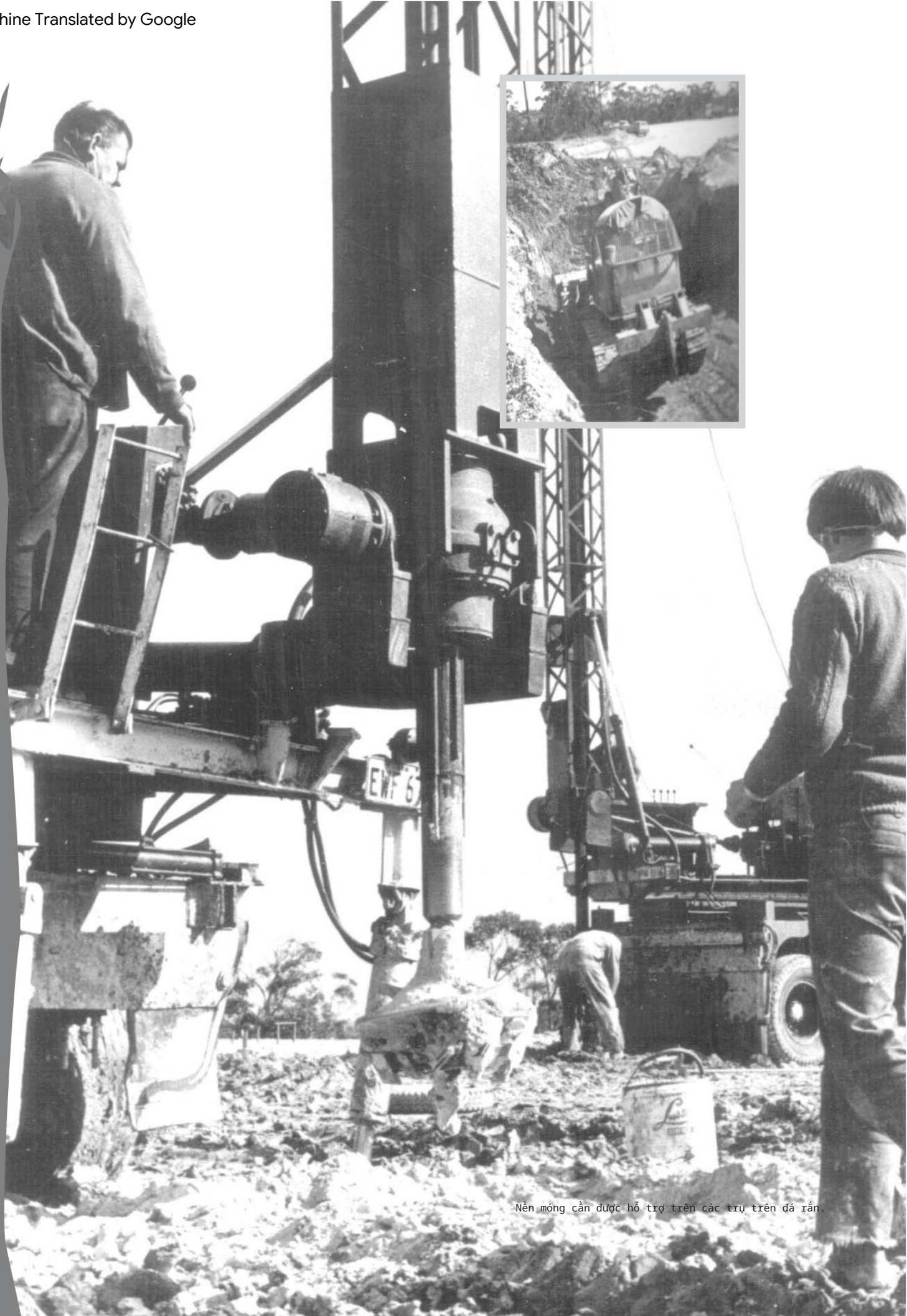
Vào ngày 2 tháng 6 năm 1969, chúng tôi nhận được khoản trợ cấp bảy ha đất Crown. Ông Askin khuyên chúng tôi như sau:

'Như bạn đã biết, đã có những lợi ích cạnh tranh đối với mảnh đất đang được đề cập và thật không may, việc xác định đơn đăng ký của Trung tâm đã mất nhiều thời gian hơn dự kiến ban đầu một chút. Tuy nhiên, tôi hiểu rằng bạn đã được thông báo về việc xem xét vấn đề này và gần đây bạn đã nhận được lời khuyên từ Bộ Đất đai liên quan đến việc giao cho Trung tâm Spastic diện tích khoảng bảy ha ở phía tây mảnh đất hiện tại của bạn.

Tôi cũng đã liên lạc với đồng nghiệp của mình, Quyền Bộ trưởng phụ trách chính quyền địa phương, về vấn đề này. Ông Jago chỉ ra rằng sau khi xem xét báo cáo của Cơ quan Kế hoạch Nhà nước, ông đã quyết định đình chỉ các điều khoản của Đề án Quy hoạch Warringah theo Mục 342Y của Đạo luật Chính quyền Địa phương, năm 1919, đối với diện tích đất ở phía tây tài sản của Trung tâm tại Allambie Heights. Ông cũng quyết định đưa ra lệnh phát triển tạm thời với điều kiện là việc phát triển tạm thời có thể được thực hiện, với sự đồng ý của Hội đồng Warringah Shire, cho các mục đích cụ thể. Một thông báo có hiệu lực đối với quyết định của Bộ trưởng như được đăng trên Công báo Chính phủ New South Wales vào ngày 9 tháng 5 năm 1969 được đính kèm để bạn biết.'

Đó là một chiến thắng chặt chẽ.

Vào thời điểm đó, Chính phủ đã đưa ra Chương trình Hỗ trợ Trẻ em Khuyết tật, nhưng điều này không giúp được gì cho chúng tôi vì trường của chúng tôi ở Mosman, cách ký túc xá và Trung tâm Công nghiệp ở Allambie 9 km. Đây là một quyết định độc đoán của Sở Dịch vụ Xã hội, và khi trường của chúng tôi được thành lập tại Allambie, một trạm trẻ em được chuyển đến từ Mosman đã đủ điều kiện nhận trợ cấp trong khi các bạn cùng lớp của chúng ở Mosman tiếp tục không đủ điều kiện. Sự hiểu biết của tôi về quy định là theo nghĩa của từ 'liền kề'. Phán quyết được đưa ra rằng 'liền kề' có nghĩa là không quá 5 km. Bộ máy quan liêu ở mức tồi tệ nhất của nó!



Nền móng cần được hỗ trợ trên các trụ trên đá rắn.

Kế hoạch của chúng tôi về trường học đã đi trước với giả định rằng cần có một ngôi trường mười phòng học, với đầy đủ cơ sở vật chất và bổ sung dịch vụ điều trị y tế trong toàn trường. Tòa nhà kết hợp được thực hiện bởi các cuộc đấu thầu do Bộ Công chính kêu gọi, thực hiện theo hướng dẫn của kiến trúc sư của chúng tôi. Do chính sách của Bộ Giáo dục, chúng tôi đã phải thu hồi 1,2 héc-ta đất mà chúng tôi đã giành được cho trường học, nhưng chúng tôi quan tâm đến bản thân ngôi trường hơn là quyền sử dụng đất. Ngôi trường được xây dựng bởi Phòng Giáo dục và Trung tâm Spastic từ phân bổ ngân sách được xác định dựa trên việc sử dụng cho một trường học bình thường. Trung tâm Spastic chịu trách nhiệm đưa vào hướng dẫn và trị liệu y tế, với các bà mẹ làm công việc chuẩn bị và phục vụ bữa trưa hàng ngày cũng như việc đi vệ sinh.

Tôi hài lòng với sự chấp thuận của Bộ Giáo dục đối với Trường Allambie, vì vậy tôi không đặt câu hỏi về chính sách của Bộ. Nếu tôi làm như vậy, tôi đã có thể chỉ ra rằng trong ba mươi năm, Bộ đã sử dụng một trường học của Bộ dành cho 200 học sinh tại Mosman, rằng chúng tôi đã xây dựng tòa nhà trên khu đất mà Trung tâm Spastic sở hữu, và Bộ không chia sẻ chi phí, hoặc thậm chí cả việc dọn dẹp các lớp học.

Đường vào sẽ được sử dụng cho trường học và để mở rộng trong tương lai thành Benjafield House và các khu dân cư tương tự.

Chúng tôi đã lên kế hoạch cho ngôi trường này với giả định rằng nó sẽ hoạt động với sự kết hợp rất chặt chẽ giữa điều trị y tế và giáo dục, đưa ra liệu pháp y tế trong lớp học thích hợp, như đã được thực hiện tại Mosman. Điều này có nghĩa là chúng tôi giả định trên danh nghĩa là một phần ba chi phí xây dựng và Bộ Giáo dục trên danh nghĩa là hai phần ba. Vị trí của các lớp học vẫn hoàn toàn linh hoạt và việc phân bổ không gian cũng linh hoạt không kém. Nói cách khác, một khi việc phân bổ chi phí xây dựng đã được thống nhất, việc sử dụng cơ sở mà chúng tôi tạo ra về mặt giao thông vẫn linh hoạt theo thỏa thuận giữa Giám đốc Y tế và Hiệu trưởng Nhà trường, và có thể thay đổi tùy theo hoàn cảnh.

Hợp đồng đã được thống nhất hoàn toàn giữa Bộ trưởng Bộ Giáo dục và Khoa học và Ban Giám đốc Trung tâm. Chúng tôi giả định hai phần ba chi phí mở rộng khán phòng ngoài khu vực mà Bộ đã chỉ định, bởi vì chúng tôi muốn sử dụng nó cho hoạt động kinh doanh của Trung tâm Spastic sau giờ học. Đường vào là chi phí của Bộ, bởi vì nó được cho là cần thiết cho trường học, mặc dù thực tế là chúng tôi muốn sử dụng nó trong tương lai để tiếp cận khu dân cư.

Trường Allambie, với chi phí 620.000 đô la (thực tế là một trung tâm điều trị y tế và trường học) là khởi đầu của một liên doanh lớn hơn và quan trọng hơn nhiều. Điều này bao gồm việc cung cấp dịch vụ chăm sóc nội trú, điều trị và việc làm cho những người bại não ở mọi lứa tuổi, từ trẻ sơ sinh vài tuần tuổi đến người lớn làm việc tại Center Industries. Chúng tôi dự định phục vụ những người từ nông thôn và những người sống trong thành phố, những cặp vợ chồng trẻ khuyết tật quá nặng để sống bên ngoài, và những em bé từ chương trình điều trị sớm của chúng tôi.

Đơn vị Xử lý WC Allen, được mở bởi Hon. AH Jago, Bộ trưởng Bộ Y tế, và ông EA Willis, MLA, Bộ trưởng Bộ Giáo dục, dựa trên mô hình đã chứng tỏ rất thành công trong quá khứ, bởi vì đội ngũ giáo viên là những chuyên gia và giáo dục là công việc kinh doanh của họ - giống như công việc của chúng tôi là trị liệu y tế và trẻ em bại não. Thiết kế của tòa nhà giúp đội ngũ giảng viên dễ dàng tìm kiếm sự hỗ trợ của nhân viên trị liệu và ngược lại. Càng ngày họ càng hoạt động vì nhu cầu của đứa trẻ, thay vì hai lĩnh vực nỗ lực và trách nhiệm hoàn toàn riêng biệt.

Nó được xây dựng để chứa một trăm trẻ mẫu giáo và học sinh ngoài hai trăm trẻ đến Trung tâm Mosman hàng ngày, và ông Jago nhấn mạnh tầm quan trọng mới về việc điều trị sớm cho trẻ sơ sinh khi ông tiết lộ rằng bốn mươi hai trẻ sơ sinh ở nông thôn đã được điều trị tại Trung tâm mới. Ông nói, hai đến ba năm đầu tiên tập luyện sớm cho trẻ nhỏ có lẽ hiệu quả hơn đối với việc cải thiện chức năng cơ bắp so với hai mươi đến ba mươi năm tiếp theo của liệu pháp chuyên sâu nhất.

Bà Neil McLeod, người đã từng là Giám đốc danh dự kể từ khi thành lập Trung tâm, nhớ lại 'giấc mơ' mà bà và mọi người mẹ khác dành cho con mình. Cô ấy nói: "Tòa nhà này là một giấc mơ khác, nhưng nó chỉ là một phần của 'giấc mơ lớn' mà hiện tại nó đang mang đến một lời hứa về tương lai cho trẻ sơ sinh, học sinh mẫu giáo, học sinh và thanh niên, những người tại Center Industries đang cho thấy rằng anh ta có thể cạnh tranh với những người lao động khỏe mạnh trên cơ sở bình đẳng. Nhưng", bà McLeod nói thêm, "cần có tiền để biến giấc mơ thành hiện thực và đảm bảo rằng giấc mơ vẫn tồn tại đối với những đứa trẻ cơ cứng sẽ không được sinh ra trong mười hay hai mươi năm nữa."

Ông FS Nixon, Trợ lý cấp cao Giám đốc Dịch vụ Phúc lợi, đại diện cho ông WC Wentworth, người vắng mặt tại tiểu bang, cho biết Bộ Dịch vụ Xã hội đã hỗ trợ công việc khó khăn đằng sau giấc mơ lên tới hơn một triệu đô la. Ông Nixon nói rằng ông đã theo dõi tiến trình của Phúc lợi xã hội từ khoản thanh toán năm shilling một tuần đầu tiên cho khoản trợ cấp dành cho trẻ em cho đến mức hiện tại, và sự quan tâm và lo lắng của ông Wentworth đối với trẻ em sẽ được thể hiện trong các phúc lợi tiếp tục và mở rộng trong tương lai.

Các kiến trúc sư của chúng tôi, ông W. Bell và con trai ông Raymond, đã làm chúng tôi tự hào về lĩnh vực thiết kế, và chúng tôi đã được hỗ trợ bởi người đứng đầu bộ phận thiết kế.

Bộ Công trình Công cộng và Kiến trúc sư Chính phủ, người đã khẳng định khá đúng về sáu hoặc bảy kế hoạch thay thế. Từ tất cả chúng, chúng tôi có một ngôi trường đặc biệt với ánh sáng mặt trời tự nhiên và sẵn sàng tiếp cận với không gian ngoài trời từ mọi lớp học. Ba trong số các phòng học được nối dây với các vòng dưới sàn dành cho người khiếm thính, và phòng vật lý trị liệu dành cho Chương trình Bà mẹ và Trẻ sơ sinh được đặc biệt chú ý.

Chúng tôi đã được hỗ trợ tài chính trong phần của chúng tôi trong tòa nhà bởi sự hào phóng của ông 'Bill' Allen, người đặt tên cho Trung tâm Điều trị và Đào tạo WC Allen.

Hồ bơi nước nóng riêng biệt, mà chúng tôi đã thêm vào năm 1982 thông qua Captain Patrick Estate, cung cấp cho trường học và người lớn bị bại não các hoạt động giải trí và trị liệu có giám sát.

Tôi mong chờ thời điểm mà tương lai nghề nghiệp của tất cả học sinh khuyết tật CP không phụ thuộc vào một quyết định đúng hay sai, chỉ được đưa ra sau khi các em đã tiến bộ hết mức mà hệ thống giáo dục hiện có đã hỗ trợ các em. Các hệ thống giáo dục nên được nâng cấp ở tất cả các cấp, để có thể cung cấp một mục tiêu có hiểu biết về tương lai nghề nghiệp của từng cá nhân CP.

Đào tạo trước khi học nghề nên có sẵn tại các trường học bằng cách tiếp xúc với thế giới công việc từ mười hai đến mười bốn tuổi, tốt nhất là bằng các buổi học thường xuyên trong các trường học. Từ 14 đến 16 tuổi, các phiên họp này nên được nâng cấp bằng các chuyến thăm và nói chuyện về nhà máy và thương mại của các nhóm sử dụng lao động. Tiếp theo đó là phần giới thiệu các nghiên cứu dự án cá nhân, được thiết kế để giúp sinh viên làm quen với thế giới công việc thực tế, từ đó anh ta sẽ đưa ra lựa chọn nghề nghiệp của mình sau này. Không nên cố gắng chuyên môn hóa, nhưng giai đoạn này mang lại cơ hội vô giá cho các đánh giá chi tiết về chức năng, sẽ so sánh các khả năng thể chất còn lại, thay vì khuyết tật, với các tiêu chuẩn tối thiểu của các yêu cầu công việc khác nhau.

Hiện tại, công nhân CP sẽ đi làm sau các đối thủ cạnh tranh khỏe mạnh của họ về sự trưởng thành và giáo dục. Họ cần tất cả sự khởi đầu thuận lợi mà mức độ chuyên môn hóa sớm hơn, trong đánh giá, đánh giá và đào tạo trước khi học nghề sẽ mang lại cho họ.



Trường học và đơn vị y tế dự kiến của chúng tôi tại Blacktown là một thảm họa, đỉnh điểm là 'Thông số kỹ thuật đánh giá dự thảo giáo dục'.

Chúng tôi không thể đồng ý với điều này, bởi vì nó đưa chúng tôi trở lại nơi chúng tôi bắt đầu gần ba mươi năm trước, vào năm 1945.

Theo quy hoạch của trường Allambie, chúng tôi đã xác nhận đơn đăng ký đặt chỗ đất ở khu vực Blacktown để phát triển trong tương lai. Điều này sẽ cho phép chúng tôi xây dựng một trường học và cơ sở điều trị y tế, cùng với các ký túc xá dân cư và các cơ sở khác. Kế hoạch của chúng tôi kêu gọi diện tích bốn ha.

Vào năm 1973, Bộ Giáo dục đã viết thư cho chúng tôi, bày tỏ quan điểm rằng bây giờ họ có thể tiếp tục xây dựng một trường học ở Blacktown mà chúng tôi không phải trả phí, với giả định rằng ngôi trường sẽ được chúng tôi và Hội Trẻ em Khuyết tật sử dụng, và sẽ dễ dàng tiếp cận các lớp học của trẻ em bình thường để có thể trao đổi thăm viếng giữa các lớp học khuyết tật và không khuyết tật. Không có cuộc thảo luận nào về việc liệu những đứa trẻ CP có được đưa vào cùng lớp với các nhóm chẩn đoán khác hay không và không có cuộc thảo luận nào về các câu hỏi như trách nhiệm vận chuyển, cung cấp bác sĩ trị liệu và giám sát y tế.

Chúng tôi đã nhận được thông báo chính thức từ Bộ trưởng Bộ rằng Bộ Giáo dục đã đồng ý về nguyên tắc với đề xuất về một trường học cho Blacktown. Nó sẽ được thực hiện bởi Bộ Giáo dục, và Bộ Công trình Công cộng sẽ tham khảo ý kiến của Trung tâm Spastic của New South Wales và Hội Trẻ em Tàn tật New South Wales về thiết kế và cơ sở vật chất của tòa nhà.

Các kế hoạch được tiến hành trong suốt năm 1974 và 1975, cho đến năm 1977, khi Hội nghị Giáo dục dành cho Trẻ em trong các Học viện giới thiệu cho chúng tôi 'Trường học Blacktown dành cho Đặc điểm Giáo dục Người Khuyết tật về Thể chất'. Báo cáo sáu mươi trang, nhưng nó sôi sục đến thực tế rằng đây là một trường học mà đứa trẻ CP sẽ thay thế lớp học trong số những đứa trẻ bị khuyết tật rất rộng, đặc biệt là trong số những điều sau đây: Dystrophy, SPINA BIFIDA Điều kiện IAC, hen suyễn, bệnh máu khó đông, động kinh, các vấn đề về ruột bẩm sinh và những người khác.

Đặc điểm kỹ thuật này được giới thiệu như sau: 'Ngay cả với lĩnh vực khuyết tật về thể chất, vẫn có phạm vi rộng và nhiều loại khuyết tật. Nghiên cứu lớn, đặc biệt là ở Châu Âu và ở Anh, cho thấy rằng tất cả các loại có thể được xử lý thỏa đáng trong một tổ hợp duy nhất ...' một kết luận mà chúng tôi đã thách thức.

Ông Willis, với tư cách là Bộ trưởng Bộ Giáo dục, đã hoan nghênh khoản tài trợ trị giá 10,8 triệu đô la để giúp đỡ trẻ em khuyết tật của Bang. Đây sẽ là \$7 triệu để cung cấp thêm cơ sở giáo dục cho trẻ em khuyết tật và nâng cấp các cơ sở hiện có. Ông Willis cho biết sẽ có một khoản trợ cấp cho phép tuyển dụng thêm nhân viên, bao gồm 130 giáo viên đứng lớp, và cũng sẽ có sự gia tăng nhân viên phụ trợ nói chung, chuyên gia tư vấn và nhân viên xã hội. Các cuộc thảo luận tiếp tục cho đến tháng 10 năm 1978, khi chúng tôi nhận ra rằng Trung tâm Spastic không thể quan tâm đến trường khuyết tật dự kiến ở Blacktown nữa.

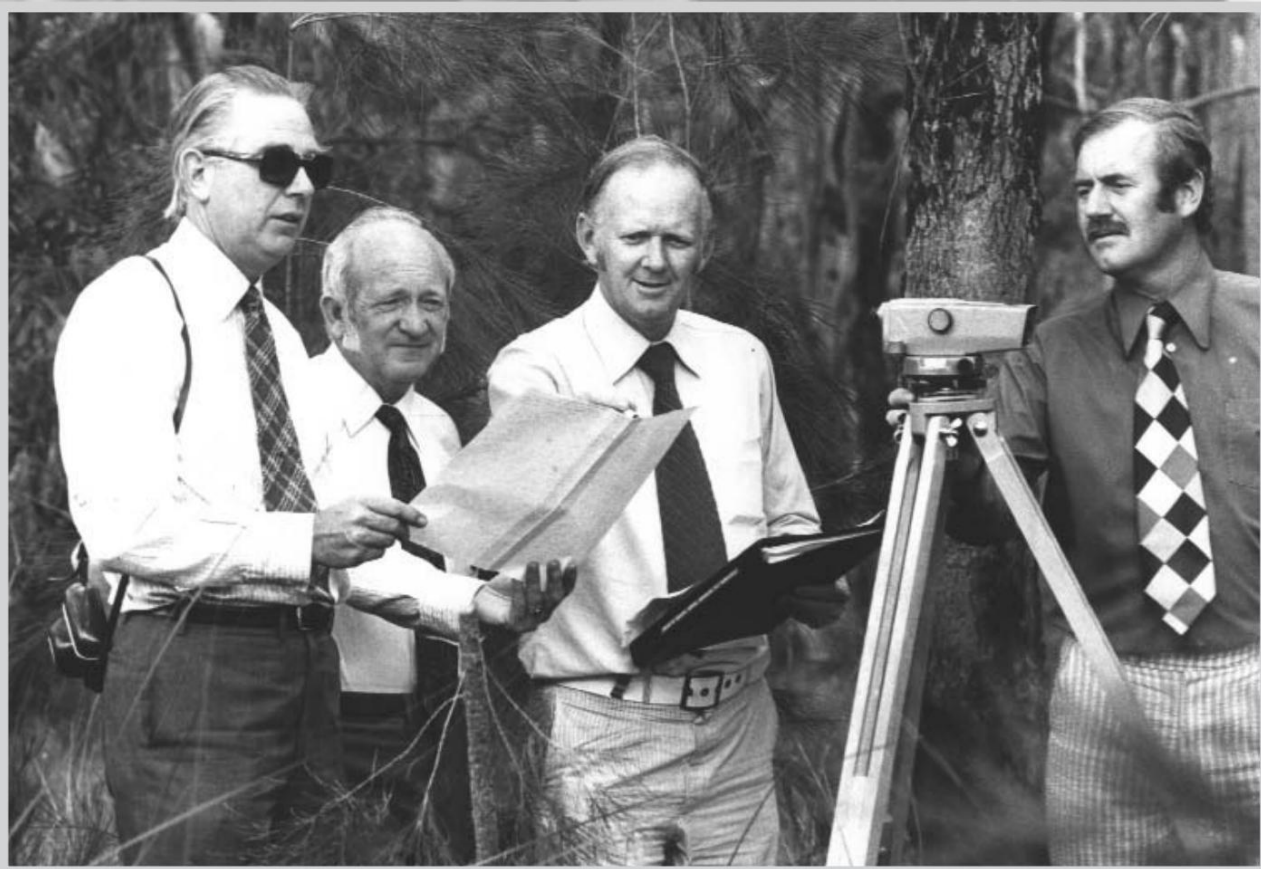
Chúng tôi tin rằng sự thành công của trường Mosman đã chứng minh những gì học sinh CP có thể làm được và chúng tôi sẽ không quay lại trường dành cho nhiều người khuyết tật nếu hoàn toàn không có bất kỳ cơ sở thực tế nào. Bộ đã mô hình hóa nhiều chiến lược trong bản tóm tắt của họ về cả các giả định y tế và giáo dục vốn mâu thuẫn với các nhân viên y tế và nhân viên y tế, nhà tâm lý học và nhà giáo dục được quốc tế công nhận. Quyết định rút khỏi dự án của chúng tôi chủ yếu là vì hầu hết trẻ em của chúng tôi không có khả năng nói dễ hiểu và sẽ bị lấn át bởi những học sinh khác không có khuyết tật này. Trẻ em và người lớn bị bại não của chúng tôi hiện đang duy trì mức độ mục đích trong giáo dục cũng như phát triển xã hội và nghề nghiệp là kết quả trực tiếp của các chương trình đào tạo và điều trị cụ thể và chuyên biệt được cung cấp tại Trung tâm của chúng tôi. Chúng tôi không muốn từ bỏ các hệ thống đã từng là công cụ để đạt được những phát triển này.

Điều này đặc biệt đúng vì nhiều loại khuyết tật sẽ được phục vụ trong trường được đề xuất. Nếu đây là trường hợp, thì chúng ta có thể hỏi—"Có hy vọng gì cho đứa trẻ bại não chưa chào đời của ngày mai không?"



Hoàn thành trường học cho 100 trẻ bại não và cơ sở điều trị y tế WC Allen.

Trẻ em tại ngôi trường mới xây ở Croudace Bay, Newcastle năm 1983 - được xây dựng sau 10 năm trì hoãn.



Khảo sát vùng đất tại Vịnh Croudace. Cliff Morrow, Jack Cotterill, Ron Keers, Phil Roberts.

Phần Bốn

Giải pháp - Người lớn

Tại Hội nghị Y tế và Giáo dục lần thứ 6 của Hiệp hội Đại não Úc, được tổ chức tại Sydney vào ngày 21 tháng 10 năm 1961, bài phát biểu khai mạc được đưa ra bởi Giáo sư Charles RB Blackburn, Giáo sư Y khoa, Đại học Sydney.

Anh ấy nói, 'Về mặt chuyên môn, tôi nghĩ theo hướng này - phục hồi chức năng hoặc phục hồi chức năng cho từng đứa trẻ - phương tiện được sử dụng để xác định nhu cầu sao cho các mục tiêu đạt được phải được thấy trước. Sự hòa nhập cuối cùng của từng đứa trẻ phụ thuộc vào tổng khả năng đáp ứng của bộ não và vào những người giúp đỡ ... Do đó, cách thức phải dựa trên sự đánh giá chính xác sớm về cá nhân.

Do đó, đánh giá chính xác sớm là chìa khóa để phục hồi chức năng và hòa nhập thành công cho bệnh nhân, mặc dù điều đó có thể rất, rất khó khăn. Giữ đây, vào ngày trọng đại đó khi đứa trẻ tích hợp các yếu tố nhận thức vào khái niệm về cá tính riêng của nó, thì nó đang đứng trước ngưỡng cửa của vấn đề lớn nhất mà nhân loại phải đối mặt. Đó không chỉ là vấn đề cá nhân hành động trong mối quan hệ với những cá nhân khác... nó nói, Tôi đang làm gì? Tôi đã làm gì? Tôi nên làm gì? và điều này liên quan đến các cá nhân khác mà tôi có thể tiếp xúc. Chúng tôi đã tích hợp các hành động có chủ ý của mình vào một kế hoạch liên hệ phù hợp với bản ngã trong mối quan hệ với các bản ngã khác. Cogito ergo sum - Tôi tư duy nên tôi tồn tại.

Thực tế, một chú chó con có sức hấp dẫn đối với tất cả mọi người, mặc dù chú chó con lớn lên thành chó có thể gợi lên những cảm xúc ngược lại. Một con chó có thể được dạy để xin những miếng ngon, và điều này làm hài lòng giáo viên. Tôi không nghĩ rằng husky có bất kỳ sự đánh giá thực sự nào về phẩm giá của lao động. Chúng tôi đang làm cho cơ thể con người trở nên khỏe mạnh, vì vậy chúng tôi có thể nói cogito ergo sum, chứ không phải dạy những mảnh khỏe cho chó. Chúng ta phải loại bỏ chủ nghĩa tình cảm và nhắm đến việc tích hợp con người: nhân cách suy nghĩ, nhận thức.'

Bạn có nhớ "Pygmalion", "My Fair Lady" không? Eliza Doolittle khóc trong đau khổ - 'Tôi sẽ trở thành gì đây?' Tôi sẽ trở thành gì; không phải những gì tôi sẽ làm. Có ấy nhận thức được những gì đã xảy ra - Eliza một phần đã tan rã vào một môi trường xa lạ không phải của riêng cô ấy, và cô ấy không có gì để dựa vào; cô ấy bị tước bỏ sự bảo vệ của mình, thứ đã được thay thế bằng một lớp vỏ văn hóa mỏng manh.

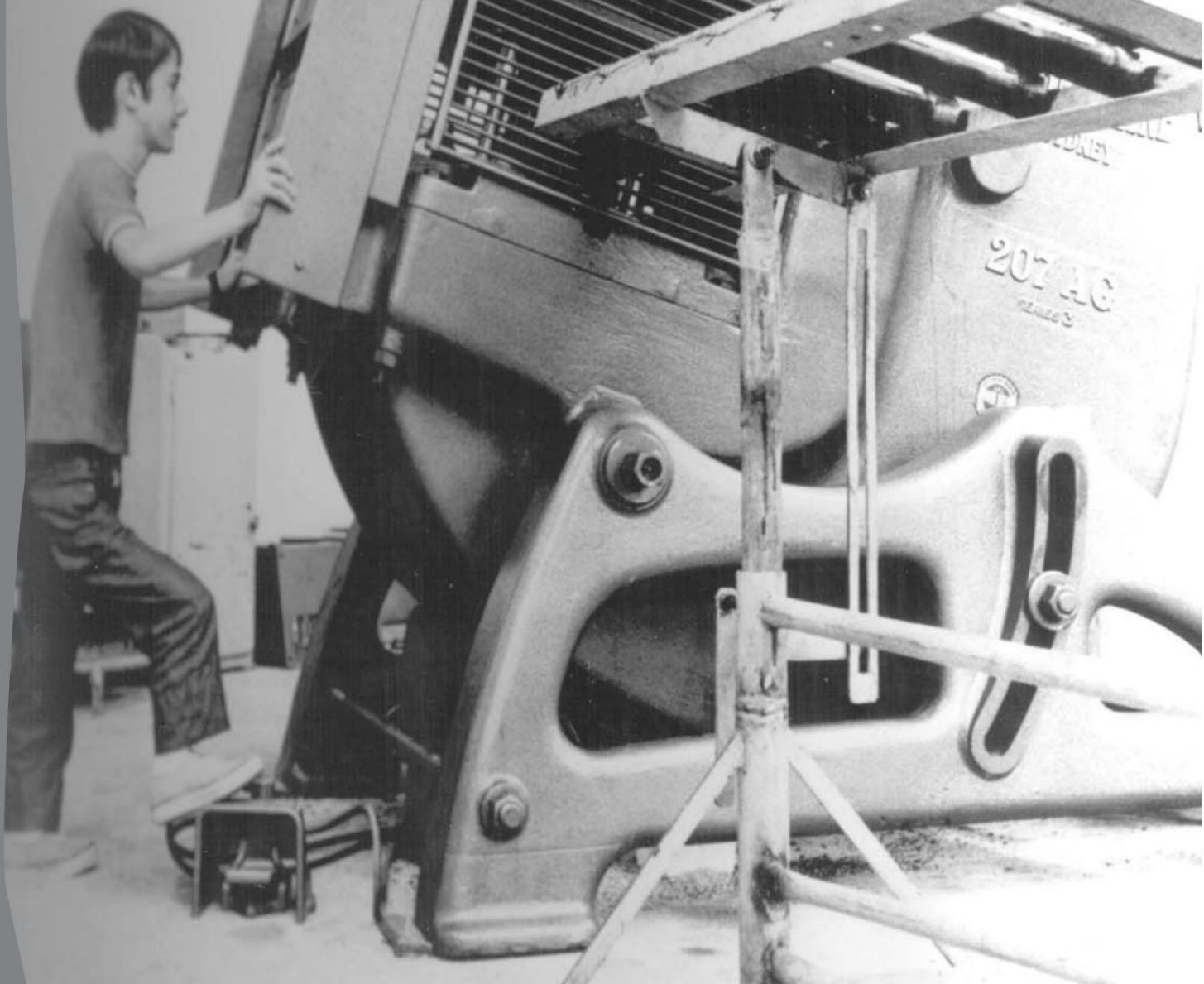
Những đứa trẻ được phục hồi của chúng ta có thể nghĩ giống như Eliza Doolittle. Không phải hôm nay, không phải tuần sau, mà là năm 1970 hay 1990. Có thể câu hỏi, Điều gì sẽ trở thành của tôi? được trả lời khi chúng tôi đã đi, khi các nhà trị liệu và cha mẹ đã đi. Phải có câu trả lời cho câu hỏi này miễn là chính bác sĩ nói, 'Tôi đang làm gì vậy? Tôi nên làm gì? Tôi nên làm gì?'

Điều gì xảy ra với trẻ em cứng sau khi chúng trưởng thành? Tôi chắc chắn bạn biết, nhưng tôi đã hỏi những người xung quanh các bệnh viện và họ không biết. Chúng ta không thể để câu chuyện giống như Shaw đã làm trong vở kịch gốc của anh ấy mà không có đoạn kết, và phải tuân theo nhà viết kịch âm nhạc và đảm bảo một kết thúc có hậu, nếu không chúng ta chỉ trở nên tầm thường - chúng ta đang dạy những mảnh khỏe.

Một cá nhân tích hợp được điều chỉnh phù hợp với môi trường của mình sẽ hài lòng và đây là điều tích cực ở người có thể nói - cogito ergo sum - Tôi nghĩ, vì vậy tôi tồn tại.

Đánh giá y tế chính xác sớm là chìa khóa để hòa nhập thành công của từng đứa trẻ.

“Dự án thú vị nhất
chưa... Trung tâm Công nghiệp”



trung tâm công nghiệp thành lập

1961

Khi Giáo sư Blackburn chuẩn bị bài diễn văn nói trên, ông không biết rằng chúng tôi đang trong quá trình trả lời câu hỏi của ông - 'Điều gì xảy ra với những đứa trẻ bị co cứng sau khi chúng trưởng thành?'

Center Industries được thành lập chỉ bốn tuần trước đó, với cơ sở gồm bốn mươi người trưởng thành bị bại não và bốn mươi lăm công nhân khỏe mạnh. Bây giờ nó đã phát triển lên đến hai trăm chín mươi nhân viên CP và ba trăm công nhân lành nghề. Vì vậy, đứa con co cứng đã phục hồi của chúng tôi không còn có thể lập lại lời cầu xin của Eliza Doolittle - 'Tôi sẽ trở thành gì đây?' - trong những năm tới.

Khi xem xét một kế hoạch phục hồi chức năng cho người khuyết tật, cần phải đặt câu hỏi về các khái niệm mà công việc này dựa trên. Một số khái niệm này được xây dựng dựa trên thái độ, từ lâu đã bị bỏ rơi trong các lĩnh vực hoạt động xã hội khác. Một số là kết quả cuối cùng của các thỏa hiệp đặc biệt được thực hiện trong nhiều năm, sau đó được kết tinh thành các chính sách rất khác nhau, vì chúng tồn tại nên được chấp nhận - nhưng ít được hiểu rõ. Ở tất cả các quốc gia, người ta đã chi rất nhiều cho việc phục hồi trong lĩnh vực quan hệ công chúng, nhưng liệu kết quả có xứng đáng với nỗ lực hay chi phí bỏ ra hay không vẫn còn nghi ngờ. Có lẽ chúng ta đã lãng phí năng lượng của mình theo hướng sai lầm. Hãy để chúng tôi loại bỏ những shibboleth và suy nghĩ lại về các vấn đề thực sự.

Đầu tiên, người khuyết tật là gì? Làm thế nào để chúng ta định nghĩa ai đó là người khuyết tật 'nghiêm trọng'? Làm thế nào nghiêm trọng? Đầu là ranh giới phân chia? Tất cả các chuyên gia trong lĩnh vực này vạch ra ranh giới ở những nơi khác nhau và vì những lý do khác nhau, hầu hết đều liên quan đến quyết định tiếp nhận chương trình đào tạo hoặc lương hưu của người khuyết tật. Ví dụ, theo luật của Úc, một người có thể nhận được khoản trợ cấp 'không hợp lệ' với điều kiện anh ta có thu nhập thấp hơn mức quy định và nếu anh ta có thể được chứng nhận là 85% mất khả năng lao động vĩnh viễn. Rõ ràng, nếu một người mất khả năng vĩnh viễn thì anh ta không thể có khả năng. Thứ hai, 85 phần trăm được đánh giá như thế nào? Không ai biết làm thế nào, ngoại trừ một số người đã đưa ra một đánh giá chủ quan và có thể đáng ngờ.

Các kỹ sư đã bị loại khỏi lĩnh vực phục hồi chức năng nói chung, điều này thật kỳ lạ, bởi vì về mặt chuyên môn, họ đã được dạy để hiểu và đo lường công việc. Phần lớn cuộc đời của họ là đào tạo công việc và không có sự khác biệt nào ngoại trừ quy mô thời gian đào tạo những người lao động phổ thông có thể lực tốt và đào tạo những công nhân không có kỹ năng, những người không có đủ khả năng. Đó là cùng một quá trình học tập, áp dụng một kỹ năng mới học được lên trên một khả năng chức năng thấp hơn.

Đối với người lao động khuyết tật, mức độ rối loạn chức năng trước đây không quan trọng đối với sự thành công của anh ta. Điều quan trọng là kỹ năng học được có thể được sử dụng bởi kỹ sư bằng cách sửa đổi máy theo yêu cầu. Một lần nữa, nó là một quá trình kỹ thuật.

Khi chúng tôi bắt đầu ở Sydney vào năm 1945, chúng tôi không có kinh nghiệm và không có tiền lệ để hướng dẫn chúng tôi điều trị bệnh bại não, nhưng chúng tôi tin tưởng rằng bằng cách cung cấp dịch vụ vận chuyển tận nhà, liệu pháp y tế chuyên sâu và trường học hàng ngày, chúng tôi sẽ đạt được mục tiêu trước mắt - mang lại cho những đứa trẻ bị lãng quên này vị trí xứng đáng trong cộng đồng.



Nhóm làm việc của các ông bố. Công việc sơ bộ. Thảm thép với sàn bê tông và chắc chắn là gạch xếp chồng lên nhau.



Đưa các vị kèo thép mái thứ hai vào vị trí.

Nguyên tắc đối xử miễn phí được thiết lập với nghĩa vụ tương ứng đối với cha mẹ là cung cấp lao động được phân công không được trả lương - các bà mẹ làm việc hai ngày mỗi tuần với tư cách là phụ tá và các ông bố hai ngày hàng tháng để xây dựng các phần mở rộng và thiết bị. Nguyên tắc này vẫn được áp dụng, mặc dù sau đó sức lao động của cha mẹ đã giảm đi. Bốn mươi năm sau, số lượng trẻ em và người lớn được điều trị đã tăng lên hơn một nghìn, và sự cải thiện ở những người này là điều hiển nhiên.

Để đáp ứng nhu cầu của các gia đình nông thôn, những người không thể điều trị trừ khi gia đình chuyển đến thành phố, chúng tôi đã xây dựng Nhà Trẻ em Nông thôn cho một trăm trẻ em và dự định kết hợp một bệnh viện chuyên khoa nhỏ về chỉnh hình và thần kinh ở đó. Với sự truyền cảm của bệnh bại liệt và với những tiến bộ đạt được trong công việc được thực hiện trong lĩnh vực chỉnh hình của các bệnh viện lớn ở đô thị, việc tiếp tục kế hoạch bệnh viện trở nên không cần thiết. Cảnh bệnh viện sau đó được biến thành nhà trọ dành cho thanh niên.

Chất lượng học tập, công việc chỉnh hình và các phương pháp điều trị khác nhau của chúng tôi đã phát triển đến một tiêu chuẩn cao, khi vào năm 1949, chúng tôi vinh dự được Bác sĩ Earl R. Carlson vi đại đến thăm. Anh ấy đã phần nào khơi dậy sự tự mãn của chúng tôi bằng cách hỏi chúng tôi có bao nhiêu người bại não đang làm việc, và chúng tôi phải thừa nhận rằng chúng tôi thậm chí còn chưa nghĩ đến việc làm vào giai đoạn đó. Nó vẫn còn xa dưới chân trời tinh thần của chúng tôi.

Tuy nhiên, trong mười năm tiếp theo, nó đã trở thành một vấn đề có tầm quan trọng tức thời. Con cái của chúng tôi đã lớn và giờ đây rõ ràng là mặc dù nhiều em đã học giỏi đến mức có thể được chuyển đến các trường bình thường, nhưng chúng tôi vẫn có một số lượng lớn không bao giờ có thể tốt nghiệp để làm việc bình thường nếu không được đào tạo và phát triển chuyên sâu.

Với mười sáu năm trường học chuyên sâu và liệu pháp y tế phía sau, chúng tôi có một nhóm CP trẻ khuyết tật nặng vẫn đang học tại Trường Trung tâm Spastic ở Mosman. Họ không hạnh phúc vì họ không thể lập kế hoạch cho tương lai của mình. Các nhà trị liệu đã hoàn thành tốt công việc liên quan đến việc ổn định tư thế, nhưng phương pháp giáo dục của giáo viên bị cản trở do CP thiếu chức năng của tay và khiếm khuyết về giọng nói. Trong khi đó, họ đang loay hoay với cuộc sống của mình bằng những con búp bê bằng ni và công việc tử vải thô, và chúng tôi cần đưa họ vào một số hình thức đào tạo công việc hiệu quả.

Chúng tôi đã lập một số kế hoạch sơ bộ về các xưởng có mái che theo tiêu chuẩn thông thường. Chúng tôi hình dung ra một tổ chức có thể cho phép người khuyết tật CP tham gia, sau khi được đào tạo, trong một số ngành có lợi nhuận. Chúng tôi đã hình dung ra một hệ thống trong đó một công nhân SXSH sẽ thực hiện một phần của quy trình, điều này sẽ cho phép anh ta đóng góp vào một sản phẩm hoàn chỉnh trên dây chuyền lắp ráp.

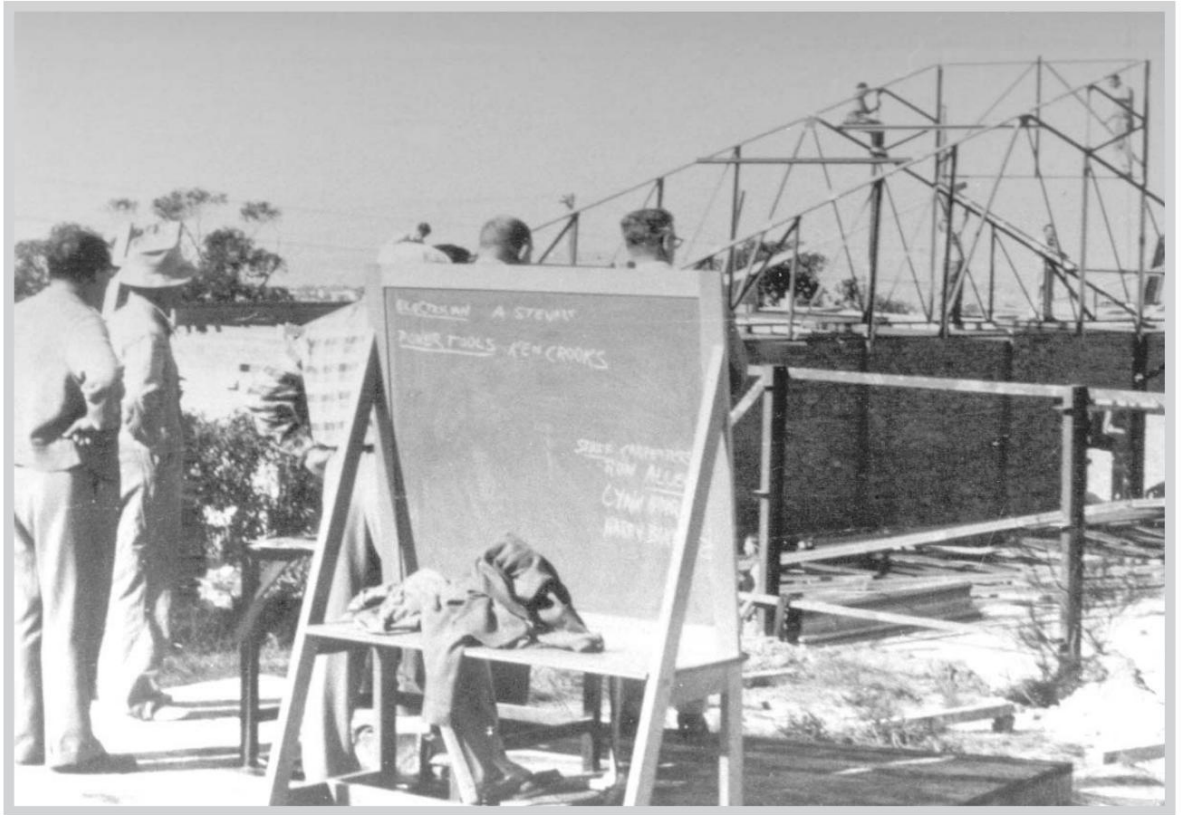
Vào năm 1950, chúng tôi đã sản xuất những thanh nẹp đầu tiên ở Úc sử dụng khớp mắt cá chân, khớp gối và khớp hông được thiết kế có rãnh. Vì nẹp chỉnh hình hiệu quả cho trẻ em của chúng tôi không có sẵn ở Úc, chúng tôi đã phát triển một cửa hàng nẹp lớn, được trang bị tốt và đang lên kế hoạch sản xuất xe lăn của riêng mình. Đó là sự khởi đầu thực sự của hội thảo của chúng tôi.

Chúng tôi dự định xây dựng một tòa nhà làm xưởng ở Allambie Heights, liền kề với Country Children's Hostel. Chúng tôi thường xuyên thiếu tiền, vì vậy chúng tôi đã cố gắng sử dụng lao động tình nguyện vào cuối tuần và quyên góp vật liệu xây dựng cho tòa nhà được đề xuất của chúng tôi, mà chúng tôi đặt tên là Trung tâm Công nghiệp. Để thu hút sự chú ý của công chúng, đó là một đỉnh thự 'chuồng nuôi', sẽ hoàn thành trong một ngày. Tôi gọi cho bạn tôi, kiến trúc sư danh dự, ông Bob Pollock, mang theo một bản sao kế hoạch của chúng tôi, và nói với anh ấy về ý định của chúng tôi. Anh ấy đã giám sát Trường học Mosman và các tòa nhà điều trị y tế và Nhà trọ dành cho Trẻ em Allambie Country - công việc kéo dài tới mười năm. Vì vậy, tôi không ngạc nhiên khi anh ấy yêu cầu dừng việc xây dựng nhà máy dự kiến của chúng tôi.

Anh ấy nói rằng anh ấy sẽ rất vui khi được làm điều đó cho chúng tôi, nhưng nói thêm rằng huyết áp của anh ấy không thể chịu được nữa khi nhìn thấy 350 lao động tình nguyện của tôi tràn ngập công trường, đặc biệt là vào Chủ nhật.

Đây là trước khi bê tông trộn sẵn ra đời, vì vậy công việc bê tông chuẩn bị của chúng tôi phải được trộn ngay tại công trường. Khung thép đã được sản xuất ở nơi khác và chúng tôi đã vận chuyển chúng đến công trình, với tấm lợp cho các mặt và mái nhà. Vì vậy, tất cả đã sẵn sàng cho một con ong xây dựng vào Chủ nhật. Chúng tôi đã gửi lời kêu gọi đến tất cả các bậc cha mẹ và các Câu lạc bộ Dịch vụ, Câu lạc bộ Bóng đá, Quân đội, Hướng đạo sinh và công nhân xây dựng. Ba trăm năm mươi người trong số họ đã xuất hiện trong ngày. Các bà mẹ của CP của chúng tôi và bạn bè của họ đã pha trà với số lượng không giới hạn và bánh mì, bánh ngọt và bánh nướng. Rượu bị nghiêm cấm trong công việc, nhưng ba thùng 28 gallon đang nguội lạnh, dưới những chiếc túi ướt, chờ tín hiệu cho thấy ngày làm việc đã kết thúc.

Cấu trúc là các cột khung thép, được hỗ trợ bởi các vì kèo sắt góc, cho cấu trúc mái răng cưa. Các vì kèo được hỗ trợ bởi xà gỗ dài bốn mét. Sau khi kết cấu thép được dựng lên, các cầu thủ bóng đá nhanh nhẹn của chúng ta tập hợp lại và nâng những thanh xà gỗ nặng bằng dây treo ở mỗi đầu. Đôi khi một thanh xà gỗ trượt ra khỏi các vòng giữ nó và rơi xuống bê tông bên dưới 20 feet. May mắn thay, không có thương vong nào, ngoại trừ một người thợ giàn leo treo lên đỉnh cột thép cao bốn mét. Anh ta ngã xuống sàn bê tông với chiếc cột bên dưới. Trái tim tôi như thắt lại khi chúng tôi đưa anh ấy đến Matron của ký túc xá để sơ cứu, nhưng không có chiếc xương nào bị gãy, và cô ấy đã quấn băng cho anh ấy. Chẳng bao lâu sau, anh ấy đã trở lại với công việc một lần nữa, không băng bó và coi nhẹ vết thương của mình.



Văn phòng một ngày. Kiểm soát được thiết lập bằng micro và loa.

Aub Stewart i/c thợ điện; Dụng cụ điện Ken Crookes i/c; Ron Allen i/c thợ mộc; Len Thomson i / c riggers.



Nhịp thứ hai được dựng lên.

Đây là cách một tờ báo trong nước đưa tin về sự kiện 'nâng chuông' của chúng tôi:

'E DAY, là Ngày cương cứng của The Spastic Center.

Tại đây, trên ngọn đồi cao và lồng gió này nhìn ra bãi biển phía bắc của Manly, giai đoạn đầu tiên của dự án mới đang hình thành – một tòa nhà công nghiệp, còn hơn cả những gì thoát nhìn. Vì tòa nhà này là tượng đài cho lòng tốt và tình đồng loại ấm áp của một nhóm người bình thường đã tập hợp và lao động không công để dựng lên nó. Vào một ngày chủ nhật đầy nắng của tháng 5, gần 350 người đã tụ tập khắp nơi và trong một ngày hoạt động điên cuồng đã dựng lên toàn bộ kết cấu chính của tòa nhà rộng 1200 mét vuông.

Một số đã mang theo dụng cụ của họ - đây là những người thợ đã làm việc suốt cả tuần và hiện đang chuẩn bị bỏ qua ngày nghỉ Chủ nhật của họ. Những người khác vận hành thiết bị mượn từ người sử dụng lao động của họ và từ bạn bè - cần cẩu di động, thiết bị hàn; máy khoan điện, dây thừng và cáp treo. Một số là ông chủ, bây giờ hơi cúi kính vì mặc áo sơ mi trắng và xây dựng từ bàn làm việc trong văn phòng. Họ đang cảm thấy hài lòng lạ thường khi lại được làm việc bên cạnh những người đàn ông của mình, thậm chí có thể diễn một vở kịch để chứng tỏ rằng 'ông già' vẫn chưa quên những ngày mà anh ta có thể làm việc chăm chỉ hơn, tốt hơn và nhanh hơn bất kỳ ai khác trong công việc. Phần lớn những người lao động tình nguyện có trái tim nhân hậu này đều không có kỹ năng - kế toán, bác sĩ, nhân viên ngân hàng - cha của những đứa trẻ tật nguyền - cũng như thợ mộc, thợ mộc và thợ thép, tất cả đều sẵn sàng đi theo một hướng dẫn chung và 'cứ làm đi'.

Toàn bộ khung thép của tòa nhà này đã được dựng lên trong công việc của một buổi sáng hoành tráng này. Lợp mái và những người thợ khác chuyển đến và cuối cùng để lại nhiều thứ hơn là chỉ một tòa nhà xường. Họ đã xây dựng vào tòa nhà này nhiều hơn những gì họ biết - không chỉ là mồ hôi và thời gian nhàn rỗi. Bản thân họ đã đóng góp một phần nào đó về sự thân thiện hào phóng với vé, sẵn sàng giúp đỡ, sự tử chối cay độc của họ để tin vào điều tốt đẹp của bản thân. Ngoài thép, bê tông, gạch và fibro, họ đã xây dựng một cái gì đó của chính họ; một cái gì đó của lòng dũng cảm và tấm lòng rộng lượng của họ, sự không tôn trọng quy ước trong cách ăn mặc và cách cư xử của họ.

Vì khi đèn bật sáng và tòa nhà bắt đầu cuộc sống mới như một xưởng sản xuất bận rộn, những người không có sự giúp đỡ này sẽ không bao giờ tìm được việc làm, sẽ được dạy cách kiếm phong bì lương đầu tiên của họ. Đây là những điều 'không thể' - những người bại não tàn tật nặng, hay còn gọi là co cứng, những người có nhiều khuyết tật khiến họ không thể đảm nhận bất kỳ công việc bình thường nào. Họ sẽ được đào tạo trong những bức tường này để có một công việc hiệu quả lành nghề, thay vì lãng phí trên hoang đảo với tiền trợ cấp của một người tàn tật hai tuần một lần. Ai muốn lương hưu, nếu bạn có thể tự kiếm sống?

Đây là những người trước đây được định sẵn cho một chiếc ghế yên tĩnh ở một góc kín đáo, từ đó họ có thể nhìn cuộc sống của mình trôi qua, hoàn toàn bỏ lỡ sự hài lòng và niềm vui của sự độc lập. Họ là những thanh niên hạnh phúc bình thường với trí thông minh tốt, bị nhốt sau nhà tù cá nhân của những cơ bắp ngổ ngược của họ.

Họ đã được giáo dục; họ có thể được dạy nhiều kỹ năng. Chăm sóc y tế và khoa học hiện đại có thể ngăn ngừa các dị tật trước đây không thể tránh khỏi, nhưng ai sẽ mạo hiểm và sử dụng chúng mà không được đào tạo nghề chuyên môn?

Đó là lý do tại sao Trung tâm Spastic đã tham gia vào dự án thú vị nhất của họ từ trước đến nay - Trung tâm Công nghiệp.'

Bộ trưởng Bộ Lao động và Công nghiệp, ông JJ Moloney, MLC, ra hiệu 'hạ gục' sau tiếng còi mượn của cảnh sát lúc 4 giờ 45 chiều và việc cung cấp bia kéo dài đến 8 giờ 30 tối

Chúng tôi không mong đợi sự trợ giúp của chính phủ, chúng tôi cũng không nhận được nó. Chúng tôi đã hoàn thành tòa nhà vào ngày đã định mà không giết bất kỳ ai, hoàn thành khung thép, mái nhà, móng xối và tường bên. Đây là giai đoạn đầu tiên của tòa nhà; bây giờ nó lớn hơn mười hai lần với 14.000 mét vuông.

Đáng tiếc, tám năm nữa đã trôi qua trước khi mục đầu tiên của luật Liên bang có hiệu lực vào năm 1968 đối với các hội thảo được trợ cấp cho người khuyết tật, và mười hai năm trước khi trợ cấp của Chính phủ Liên bang trở thành một yếu tố thực sự trong ngân sách của Trung tâm Spastic vào năm 1971.

Chính phủ của tất cả các bang đã tài trợ đáng kể cho các tổ chức co cứng của họ, ngoại trừ New South Wales.

Không phải vì muốn yêu cầu hỗ trợ từ nguồn tài trợ này. Có lẽ thật trớ trêu khi chúng tôi, những người đã dẫn đầu cuộc tuần hành để điều trị y tế và giáo dục cho người bại não, đồng thời giúp thành lập các tổ chức kết nghĩa ở tất cả các bang khác, lại không được công nhận về mặt tài chính ở chính Bang của chúng ta.



Những người cha là những tay đua nghiệp dư trong ngày. Đền Dick, Jack Rayward, Sid Ryan và George Taylor.



Bernie Stanton và Đền Dick.



Geoff Strong.

Center Industries được thành lập như một đơn vị đào tạo người lớn CP cho Trung tâm Spastic của New South Wales. Nó không yêu cầu một bản sắc công ty riêng biệt ngoài Trung tâm Spastic. Cái tên này đã được đăng ký theo Đạo luật về tên doanh nghiệp, nhưng Hội đồng quản trị kiểm soát toàn bộ tổ chức. Với tư cách là Chủ tịch Hội đồng quản trị kể từ khi thành lập vào năm 1945, tôi nắm quyền kiểm soát hàng ngày đối với Center Industries từ những ngày đầu thành lập cho đến khi tôi nghỉ hưu vào năm 1980.

Khi tòa nhà hoàn thành, chúng tôi đã tìm kiếm một Người quản lý phù hợp, người sẽ đảm nhận trách nhiệm của một nhà máy kết hợp và xưởng sản xuất nẹp. Trong số những người nộp đơn có một kỹ sư sản xuất trẻ tuổi, ông Bruce Hume, người có trình độ có vẻ quá tốt so với những yêu cầu hạn chế của chúng tôi. Nhưng anh ấy giải thích rằng anh ấy còn thiếu kinh nghiệm quản lý và tôi không nghĩ rằng anh ấy sẽ giữ khoảng cách. Anh ấy đã rời bỏ chúng tôi mười bốn năm sau đó, để lại cho anh ấy một di sản độc nhất vô nhị. Là một người chuyên nghiệp, anh ấy có thể kết hợp năng lực kỹ thuật chắc chắn của mình với việc phục hồi chức năng cho các học viên CP, ở một mức độ xứng đáng. Đội ngũ quản lý nhà máy bao gồm các khía cạnh y tế và trị liệu cũng như các dịch vụ kỹ thuật. Đó là một hỗn hợp chứa bao giờ được thử trước đây.

Triết lý của Công nghiệp Trung tâm chưa được thử nghiệm ở Úc hoặc nước ngoài, bởi vì việc phục hồi chức năng trên toàn thế giới gắn liền với cách tiếp cận xưởng có mái che và mọi người kinh hoàng trước ý tưởng trợn lặn lực lượng lao động khỏe mạnh với lực lượng lao động CP khuyết tật nặng. Thêm vào đó, hoạt động này phải dựa trên cơ sở thương mại nghiêm ngặt, hướng tới lợi nhuận trong lĩnh vực sản xuất viễn thông. Mục tiêu của nó là đo lường hiệu quả tương tự do các bộ phận sản xuất và phục hồi của chúng tôi tạo ra, giống như trong một tình huống công việc kỹ thuật.

Chúng tôi đã thảo luận với ông Hume về dự án kết hợp sản xuất xe lăn, thanh nẹp và nẹp với bất kỳ công việc ngoại lai nào mà chúng tôi có thể sắp xếp trên cơ sở sản xuất công việc. Anh ấy đặt câu hỏi về công việc sản xuất kỹ thuật dây chuyền, nhưng chúng tôi chỉ ra rằng với tư cách là một tổ chức từ thiện, chúng tôi không có khả năng tiếp cận nguồn tài chính cần thiết cho sản xuất và tiếp thị. Chúng tôi không có nhân viên cũng như chuyên môn cần thiết, trong bán hàng hoặc phân phối. Khả năng chóng, giá định tiêu cực của tôi đã được chứng minh là hoàn toàn sai.

Tại Úc, năm 1960 được đánh dấu bằng sự kết thúc của thời kỳ bùng nổ kinh tế sau chiến tranh. Tình trạng thừa cung TV đen trắng và tủ lạnh đã kéo theo một số hình thức hợp lý hóa để đáp ứng những tổn thất tài chính nghiêm trọng của các nhà sản xuất trong ngành này. Ông Hume đã đề cập rằng Công ty Công nghiệp Điện tử Pope, nơi ông từng làm việc, sắp đóng cửa và chúng tôi có thể mua máy móc cũ và thuê nhân công với giá khá rẻ. Trong số việc tổ chức lại cơ cấu công ty này có một bộ phận sản xuất các bộ chuyển tiếp tổng đài điện thoại. Đây là một dự án mà tôi rất quan tâm, bởi vì nó cung cấp máy móc cũ và hoạt động kinh doanh sản xuất đang diễn ra với Bưu điện Úc (APO) là khách hàng chính.

(APO được thay thế bởi Telecom vào năm 1974).

Riêng tôi, tôi nghĩ rằng, dù giá nào đi chăng nữa, nó vẫn nằm ngoài tầm với của chúng tôi. Được thúc giục bởi ông Hume và ông Israel (người từng là chuyên gia kỹ thuật trong cùng một công ty), chúng tôi đã kiểm tra nhà máy. Ngay lập tức 'đồng xu rơi xuống' trong tâm trí tôi, và tôi có thể thấy CP vận hành từng máy trên dây chuyền sản xuất. Tôi đã thuyết phục rằng đó là mô hình mà chúng ta nên làm theo dưới hình thức này hay hình thức khác, bởi vì nó có mọi thứ có lợi cho nó - công nghệ, máy móc, thiết bị đơn giản và một khách hàng lớn, Cục Điện thoại Bưu điện Úc của Chính phủ Liên bang. Tôi tin rằng chúng tôi nên lên kế hoạch tham gia vào lĩnh vực kinh doanh kỹ thuật nhẹ, với nhà máy và thiết bị mới, nếu điều đó chứng tỏ là cần thiết và nếu thỏa thuận của Giáo hoàng thất bại. Chúng tôi không có tiền - thực tế là vào năm 1960, chúng tôi buộc phải kêu gọi công chúng dưới tiêu đề 'Chiến dịch tuyệt vọng'.

Từ những năm đầu tiên của chúng tôi, chúng tôi đã quyết định không dự trữ tài chính, để dành 'cho một ngày mưa'. Chúng tôi cảm thấy rằng, đối với CP, bảy giờ trời đang mưa và cho đến khi cơn mưa của chúng tôi được phục vụ đầy đủ, nhiệm vụ của chúng tôi là cung cấp cho chúng bất cứ thứ gì chúng cần. Trên cơ sở này, trước tiên chúng tôi tiêu tiền của mình và sau đó tìm kiếm xung quanh để tìm số tiền chúng tôi cần sau này. Tôi đã bị thuyết phục rằng chúng tôi cần sự đầu tư của Giáo hoàng cho tương lai của Center Industries. Các thỏa thuận tài chính là một vấn đề đau đầu, nhưng chúng ta có thể lo lắng về điều đó vào ngày mai.

Chúng tôi đã đặt giá thầu ngay lập tức với ông Moore, Giám đốc NSW của Pope Industries. Ông nói Ngài Bertram Pope, hiệu trưởng của ông, cần phải có quyết định trước cuối tháng đó (tháng 9 năm 1961). Vì vậy, điều đó đã cho chúng tôi mười bốn ngày rảnh để phát triển chiến lược của mình. Từ đó, câu chuyện diễn ra giống như một câu chuyện tiếp quản hiện đại, nhưng có liên quan đến David và Goliath.

Một đối thủ cạnh tranh đã ở trong lĩnh vực này. Ông ấy là Sir Arthur Warner của Electronic Industries, một nhà sản xuất ở Melbourne. Ngài Bertram Pope đang ở Adelaide, cách đó 1300 km, nhưng thời gian gấp nên tôi đã đến Adelaide để trực tiếp mở các cuộc đàm phán. Trên đường trở về máy bay vào ngày hôm sau, tôi lướt qua tờ báo và thấy trên trang tài chính có một đoạn thông báo về việc bán Công ty Công nghiệp Điện tử Pope ở Sydney cho Ngài Arthur Warner của Công ty Công nghiệp Điện tử. Điều đó khẳng định quyết định của tôi rằng chúng tôi sẽ tiếp tục trong mọi trường hợp.

Lực lượng lao động của Pope Electronics lên tới năm mươi người. Họ đã được thông báo sa thải vào thứ Sáu tuần sau. Tôi đã sắp xếp để mời họ một công việc tại Center Industries, và bốn mươi lăm người đã chấp nhận lời đề nghị đó. Sau đó, chúng tôi gửi họ đi nghỉ sơ bộ hai tuần trong khi sắp xếp mọi thứ. Chúng tôi không thể tiếp cận thành công Chi nhánh Kỹ thuật APO cho đến khi chúng tôi

đã có thể bắt đầu sản xuất. Chúng tôi không thể bắt đầu sản xuất cho đến khi thu xếp được khoản vay ngân hàng. Chúng tôi không thể vay ngân hàng cho đến khi chúng tôi có hợp đồng mua bán do Tổng giám đốc Bưu điện ký. Hợp đồng mua bán phụ thuộc vào sự chấp nhận của Ban đầu thầu công cộng. Vì vậy, đó là một câu hỏi về việc đột nhập vào vòng cản trở đó.

Trong khi lực lượng lao động của chúng tôi đang trong kỳ nghỉ bắt buộc của họ, một công ty con của Tập đoàn Công nghiệp Điện tử của Sir Arthur Warner đang tiến hành tuyển dụng nhân viên của Tập đoàn Công nghiệp Giáo hoàng bị sa thải. Họ đã phát hiện ra rằng 45 người trong số họ đã đưa ra những câu trả lời lảng tránh về việc đi lên bờ biển, hoặc anh trai của họ cần giúp đỡ trong nhà để xe, hoặc điều gì đó khác nữa. Họ không mất nhiều thời gian để phát hiện ra rằng những người này đã thuộc biên chế của Center Industries.

Vì Pope Industries đã tiếp quản Bộ rơle loại Tổng đài điện thoại 2000 từ nhà sản xuất trước đó (Thom và Smith), khi họ đã ngừng kinh doanh và vì họ đã tiếp quản đội ngũ kỹ thuật có kinh nghiệm nên không cần tài liệu kỹ thuật hiệu quả. Tất cả tài liệu và kỹ năng đều nằm trong đầu các kỹ sư. Đây là một tình huống thú vị, bởi vì Ngài Bertram có máy móc, kho hàng và đang rất cần tiền, nhưng những chiếc máy đó lại vô dụng đối với Ngài Arthur Warner trừ khi ông ấy có được lao động có kinh nghiệm để vận hành chúng, và chúng tôi đã ký hợp đồng với chúng tôi về lao động.

Trong khi đó, chúng tôi đã có một loạt cuộc nói chuyện ở Melbourne với Tổng Giám đốc Bưu điện, ông Frank O'Grady, và với ông Evan Sawkins; Tôi được tháp tùng bởi ông Bruce Hume và ông Bert Israel. Họ rất quan tâm đến dự án của chúng tôi và đặc biệt quan tâm đến danh mục ảnh mô tả tình trạng CP của một số nhân viên tương lai của chúng tôi. Họ không thể đưa ra câu trả lời cho tôi ngay lập tức, nhưng nói rằng họ sẽ không phản đối việc một nhà cung cấp thứ ba gia nhập thị trường để giữ giá chào thầu của những nhà cung cấp khác thấp hơn.

Cuộc gọi tiếp theo là tới Ban Đầu thầu của Chính phủ, đứng đầu là Ông Tom Skelton và được hỗ trợ bởi Thủ quỹ của APO. Ông đề cập đến việc tôi thiếu vốn lưu động và khuyến cáo nhân tôi rằng họ rất lo sợ về việc một tổ chức từ thiện tham gia vào việc sản xuất thiết bị viễn thông cho APO. Họ sợ rằng chúng tôi không thể sản xuất theo các điều khoản của hợp đồng, vốn quy định các hạn chế về giá cả, giao hàng và chất lượng. Trong câu trả lời của mình, tôi nhấn mạnh rằng chúng tôi quyết tâm, với tư cách là một doanh nghiệp mới, sẽ đáp ứng mọi điều kiện của đơn đặt hàng và tôi tin tưởng rằng chúng tôi sẽ không yêu cầu bất kỳ khoảng thời gian nào mà nhà sản xuất cạnh tranh không yêu cầu.

Vấn đề tiếp theo của tôi là gặp Giám đốc Ngân hàng Commonwealth của New South Wales, người mà tôi đã mạo hiểm thông báo rằng chúng tôi đã có lời hứa về công việc trị giá 80.000 đô la theo các hợp đồng chưa thanh toán với Phòng PMG. Nếu chúng tôi có khoản vay 100.000 đô la, chúng tôi có thể mua nhà máy cần thiết. Anh ấy sẽ ủng hộ chúng tôi chứ? Anh ấy quan tâm đến đề xuất này và hỏi chúng tôi về quản lý và chuyên môn kỹ thuật. Anh ấy hứa sẽ phân tích đề trình của chúng tôi và mong đợi một phản hồi thuận lợi trong vòng vài ngày.

Sau đó tôi đã có một loạt cuộc nói chuyện với ông Moore, Tổng giám đốc của Pope Industries tại Sydney. Anh ấy nói rằng tổ chức Trung tâm Spastic sẽ luôn nhận được sự hỗ trợ của anh ấy, nhưng, vì lợi ích riêng của tổ chức, anh ấy sẽ hết sức khuyến khích việc sản xuất dự kiến Bộ rơle loại 2000. Dù sao thì đó cũng là một việc mạo hiểm, nhưng nó đòi hỏi nhiều kỹ năng và chuyên môn kỹ thuật hơn những gì chúng tôi có thể cung cấp. Tôi đã cho anh ta một câu trả lời lảng tránh.

Sau đó, còn năm ngày nữa, Ngài Arthur Warner gọi điện cho tôi từ Melbourne. Anh ấy nói rằng anh ấy đã được thông báo rằng chúng tôi đã 'nhốt' lực lượng lao động của Pope Electronics, và rằng chúng tôi không thể sử dụng chúng trong một thời gian, vì vậy anh ấy đề nghị lấy chúng ra khỏi tay chúng tôi cho đến khi chúng tôi sẵn sàng. Tôi đã trở trên thoát khỏi điều đó bằng cách nói rằng chúng tôi đã có công việc cho họ và chúng tôi muốn họ cho các dự án của riêng mình. Điều đó khiến anh ta nổi nóng và anh ta nói, trong số những điều khác, rằng cá nhân anh ta chưa bao giờ muốn thỏa thuận với Pope Electronic, nhưng đó là một phần của kế hoạch hợp lý hóa mà anh ta đã vạch ra với Ngài Bertram Pope.

Sau đó tôi nói, 'Bạn có muốn tôi tiếp quản Bộ phận Viễn thông từ bạn không? Anh ta hơi đó mặt, nói rằng anh ta không thể lấy số tiền đó từ một tổ chức từ thiện. Tôi đã phản bác điều đó bằng cách mô tả các khía cạnh phục hồi chức năng mà chúng tôi dự kiến sẽ đạt được khi chúng tôi tham gia vào lĩnh vực viễn thông. Tôi đề cập đến tuyên bố của anh ấy rằng anh ấy không thực sự quan tâm đến Pope Electronics và sau đó tôi nói, 'Tôi có thẩm quyền thay thế anh trong thương vụ này đối với Pope Electronics, với cùng điều kiện và cùng điều khoản thanh toán, như hợp đồng của anh với Ngài Bertram Pope. Về phần mình, nếu bạn có thẩm quyền chấp nhận nó, chúng tôi có thể tiến hành ngay lập tức'.

Bằng cách truy vấn thẩm quyền của anh ấy để chấp nhận bất cứ điều gì anh ấy đã làm trong Công ty Công nghiệp Điện tử, tôi đã giành được thỏa thuận. Bạn có thể tưởng tượng rằng tôi đã không lãng phí thời gian khi đến gặp Tổng Giám đốc Công nghiệp Giáo hoàng và nói rằng Ngài Arthur Warner đã đồng ý để Công nghiệp Trung tâm thay thế Công nghiệp Điện tử trong thỏa thuận của họ với ông ấy, với cùng điều kiện và điều khoản thanh toán. Tôi nói, 'Chúng tôi sẽ có một tầm séc trị giá 40.000 đô la vào ngày này trong tuần và số dư khi giao nhà máy, dụng cụ, cửa hàng và nguyên liệu thô để định giá, nhưng không có thiện chí nào được tham gia'.

Điều đó khiến APO phải dọn dẹp. Vì vậy, tôi lại đi xuống Melbourne cùng với ông Moore, Giám đốc của Pope Industries, ông Hume và ông Israel. Tổng giám đốc APO, ông Frank O'Grady, ông Evan Sawkins và ông Skelton đã chấp nhận đề xuất của



Trung tâm công nghiệp xem phía sau.



chuyển giao hợp đồng chưa được giao, khoảng 80.000 đô la, từ Pope sang Center Industries, tùy thuộc vào chữ ký của Pope Industries trên hợp đồng, được ký hợp lệ vào ngày hôm đó.

Sau đó, tôi phải được sự chấp thuận của Giám đốc Ngân hàng Commonwealth, khoản vay vào thời điểm đó đã tăng từ 100.000 đô la lên 160.000 đô la. Theo các hợp đồng mà chúng tôi đã có trong tay, máy móc và hàng tồn kho, chúng được bảo đảm an toàn. Và sau khi nghe một bài giảng về đầu tư vốn và sự cần thiết phải thiết lập một quỹ dự trữ, tôi đã không ngần ngại để điều đó cho tương lai.

Vợ tôi, với tư cách là Giám đốc danh dự của Trung tâm Spastic, đang tham dự một hội nghị quốc tế về phục hồi chức năng ở Vienna. Tôi vội vàng viết một lá thư cho cô ấy để cung cấp cho cô ấy chi tiết về các cuộc đàm phán cho đến nay, nhưng khi tôi nhận được câu trả lời của cô ấy, chúng tôi đã ký hợp đồng và đóng dấu. May mắn thay, cô ấy là người nhiệt tình nhất trong toàn bộ dự án. Trong suốt các cuộc đàm phán này, tôi đã thông báo đầy đủ cho Hội đồng quản trị và khi đến thời điểm ký hợp đồng, chỉ có một phiếu chống trong số chín người khác, và đó là trên cơ sở pháp lý kỹ thuật.

Chúng tôi đã cố tình không lôi kéo Tiến sĩ Burton-Bradley, Giám đốc Y tế của chúng tôi vào kế hoạch này, bởi vì chúng tôi muốn được tự do tận dụng bất kỳ lợi ích nào bằng cách tăng trưởng thành của CP trưởng thành và phản ứng của họ đối với môi trường làm việc. Phải nhiều năm sau, các nhân viên y tế và giáo viên mới chấp nhận Center Industries là nơi làm việc cho các học sinh bại não của họ, bởi vì trong tâm trí của họ, nơi này mang theo sự kỳ thị khi làm việc trong một nhà máy.

Tôi nghĩ rằng đây là lỗi của tôi, nhưng tôi đã thấm nhuần ý tưởng rằng nên tạo ra một khởi đầu hoàn toàn mới với những người trưởng thành đang đi làm. Chúng tôi không muốn chúng bị khuôn đúc trở lại như những đứa trẻ lớn hơn. Chúng tôi muốn chúng lớn lên và bằng tuổi chúng! Để sử dụng phân loại Mister and Miss thay vì Tom và Phyllis. Chúng tôi khuyên họ phải có trách nhiệm với thuốc men của mình và cuối cùng, chúng tôi cần củng cố tinh thần của họ với sự hiểu biết rằng họ là những người trưởng thành khuyết tật đang làm việc để kiếm sống và rằng họ không còn được quyền núp sau váy mẹ khi còn nhỏ. Vì lý do đó, chúng tôi phản đối lao động tự nguyện của các bà mẹ trong Công nghiệp Trung tâm. Chúng tôi tuyển dụng đội ngũ bác sĩ và nhà trị liệu của riêng mình, không phải vì họ giỏi hơn những người làm việc với trẻ em ở Mosman và Country Children's Hostel, mà vì họ tương đối thiếu kinh nghiệm trong việc chăm sóc những người bại não, và chúng tôi muốn tận dụng sự trưởng thành mới của CP người lớn và tinh thần có được khi làm việc để kiếm sống.

Chúng tôi nhấn mạnh rằng đây là nơi làm việc. Chúng tôi sẽ giữ họ, bất kể khả năng thể chất của họ, miễn là họ cố gắng. Nếu họ muốn dang rộng đôi cánh của mình trong ngành công nghiệp bên ngoài, chúng tôi sẽ hỗ trợ hết mình cho họ và nếu điều đó không thành công thì vẫn có chỗ cho họ tại Center Industries.

Chúng tôi không thể dự đoán những vấn đề đào tạo của chúng tôi có thể xảy ra, nhưng ý thức được thực tế rằng nếu chúng tôi không kiên trì trong lịch trình đào tạo (mặc dù không có tiến triển), các công nhân CP có thể từ bỏ cuộc đấu tranh của họ, và quan trọng hơn, các kỹ sư của chúng tôi có thể được cung cấp bằng chứng ngoại phạm không giới hạn, chống lại nỗ lực phục hồi tiếp theo.

Vì vậy, chúng tôi đã tạo ra một bước đột phá mới bằng cách thách thức tính hợp lệ của phương pháp tiếp cận hội thảo có mái che đối với việc đào tạo công việc và việc làm cho những thanh niên bại não, khuyết tật nặng.

Nói chung, điều đó đã làm gọn gàng câu chuyện của chúng tôi, và chúng tôi đã đáp ứng thời hạn ngày 1 tháng 10 cho hợp đồng của chúng tôi với Ngài Bertram Pope, và được sản xuất đầy đủ vào ngày 15 tháng 10 năm 1961. . . với mục đích thực sự của công việc phía trước của chúng tôi. Vào ngày 5 tháng 12, mười tám thực tập sinh CP chuyển đến và một nhóm khác gồm 22 người bị trì hoãn cho đến tháng Hai năm sau. Ngài Bertram Pope đã tặng chúng tôi một khoản quyên góp cá nhân trị giá 10.000 đô la để giúp chúng tôi trên con đường của mình.



Ray Caffrey

trung tâm công nghiệp

hoạt động

1961

Chúng ta có thể làm gì cho những thanh niên bại não tàn tật rất nặng, ngoài việc cho họ một khóa đào tạo giả tạo, chẳng dẫn đến đâu, và đợi năm tháng bào mòn ước mơ và khát khao của họ? Đến lúc này, có lẽ chúng ta cũng đã đủ lớn để hợp lý hóa sự thờ ơ của mình, để nuốt trôi cảm giác tội lỗi cá nhân và nhanh chóng chuyển cuộc trò chuyện sang các chương trình kỳ diệu của chúng ta dành cho các bà mẹ và trẻ nhỏ của họ.

Nhưng chúng ta có thể làm điều gì đó cho những người tàn tật nặng nề nhất. Đừng để những người đánh giá nói bạn ra khỏi nó! Họ có thể được đào tạo, họ có khả năng làm việc, họ có thể cạnh tranh trong ngành, họ có trách nhiệm và họ có thể đóng góp về mặt kinh tế cho chi phí đào tạo của mình.

Ngày nay, việc chỉ trích phẩm giá của công việc và hướng tới một thế giới tươi sáng vào ngày mai là mốt, khi chỉ có các cầu thủ bóng đá, ngựa đua và máy tính mới được yêu cầu làm việc. Chúng tôi và tất cả những người bại não của chúng tôi sẽ nằm trên bãi cỏ và tận hưởng sự thư thái vĩnh cửu.

Tuy nhiên, ngày đó vẫn chưa ở đây! Khả năng kiếm tiền vẫn là thước đo sự độc lập của con người. Trong những trường hợp này, người khuyết tật bại não rõ ràng có quyền làm việc vì tự do kinh tế của mình và anh ta có quyền cạnh tranh công việc của mình với người nộp đơn có thể hình khỏe mạnh. Vấn đề đặt được nó chỉ liên quan đến thời gian và hiệu quả đào tạo, nhưng nó có thể, và nó đang được thực hiện ở đây, hàng ngày!

Trong công nghiệp, không có sự khác biệt về nguyên tắc trong việc dạy các kỹ năng tay mới cho một bà nội trợ thiếu kinh nghiệm với chức năng tay bình thường so với việc dạy một người bại não có bàn tay bị ảnh hưởng nghiêm trọng. Sự khác biệt là trong thời gian kéo dài rất nhiều, trong việc cung cấp các kỹ thuật kỹ thuật chuyên sâu, nhưng bình thường, nghiên cứu công việc, công thái học và kỷ luật. Các ưu đãi dành cho cả hai đều giống hệt nhau - thứ nhất, tiền trong gói lương và thứ hai, lợi thế xã hội khi trở thành thành viên IN của một lực lượng lao động lớn không đồng nhất.

Chúng tôi nghĩ rằng cửa hàng nep sẽ là nền tảng phù hợp để thành lập xưởng có mái che của chúng tôi. Tuy nhiên, chúng tôi đã có một số nghi ngờ nghiêm trọng. Nếu mục tiêu hàng đầu của chúng tôi là đưa những người bại não của chúng tôi ra ngoài trong ngành công nghiệp trong những năm tới, thì một hội thảo khép kín có mái che sẽ cải thiện kỹ năng của họ chứ không phải sự trưởng thành của họ cũng như khả năng được tuyển dụng của họ. Một cửa hàng việc làm về bản chất hoạt động của nó có những điểm yếu nghiêm trọng. Nó sẽ không cung cấp bất kỳ chi phí hiệu quả nào, hoặc kiểm soát hiệu quả, và nó không sẵn sàng cho phép đào tạo nghề dài hạn, bao gồm cả việc phù hợp với khả năng làm việc của những người lao động có thể chất tốt.



Đơn vị đào tạo dành cho người lớn ATU về năm 1965



Dây ấn tay. Ian Russell và Adrian Lynch đang vận hành một powerpress ở chế độ nền.

Nếu những công nhân bại não phải cạnh tranh với những công nhân lành lặn trong ngành bên ngoài, như chúng tôi hy vọng họ sẽ làm, thì tại sao nguyên tắc tương tự không thể áp dụng cho nhà máy của chúng tôi? Tại sao chúng ta không nên loại bỏ sự phân biệt đối với các thực tập sinh của chúng ta bằng cách giới thiệu những người lao động có thân hình khỏe mạnh? Nếu chúng tôi có thể thiết lập một dây chuyền sản xuất đa dạng, chúng tôi sẽ có thể đưa những người bại não của mình vào những công việc cụ thể nằm trong phạm vi của họ, ngay sau khi quá trình đào tạo của họ đạt đến mức độ hiệu quả cần thiết. Điều này sẽ cung cấp khả năng kiểm soát năng suất tự động, được đo lường dựa trên sản lượng của những người lao động khỏe mạnh.

Ngoài sự gia nhập của thiết bị điện tử, chương trình được lên kế hoạch này đã đứng trước thử thách của hai mươi năm.

Mục tiêu của các ngành công nghiệp trung tâm như sau:

- Để huấn luyện người bại não trưởng thành trong môi trường làm việc bình thường.
- Để cung cấp một lực lượng lao động khỏe mạnh, điều cần thiết để làm việc bình thường.
- Để tạo ra lợi nhuận thương mại như là một thành phần thiết yếu của kiểm soát chi phí, và do đó hiệu quả, trong sản xuất và làm việc phương pháp đào tạo.

Để thực hiện mục tiêu của chúng tôi, chúng tôi cần:

- Một nhà máy hiện đại phù hợp với nhu cầu của chúng tôi và của khách hàng, kết cấu kỹ thuật và giám sát.
- Giám sát trị liệu để đảm bảo rằng chương trình đào tạo CP không gây hại cho sức khỏe và cung cấp liệu pháp duy trì.
- Sức khỏe của cá nhân vẫn là trách nhiệm của bác sĩ đa khoa địa phương, hoặc viện dưỡng lão.
- Vận chuyển tận nhà là điều cần thiết từ nhà hoặc ký túc xá.

Bộ phận phục hồi chức năng cung cấp các dịch vụ cần thiết để thực hiện đào tạo công việc cho CP. Các kỹ sư, nhà trị liệu và các nhân viên khác hợp tác đào tạo người bại não các kỹ năng cần thiết cho sản xuất: Thay đổi tư thế theo yêu cầu; thiết kế của bàn làm việc hoặc máy để đáp ứng nhu cầu cá nhân; cung cấp đồ gá và đồ gá, thiết bị kiểm tra hoặc thiết bị bổ sung, xe lăn điện và ghế ngồi cố định trên xe buýt; kiểm tra đánh giá - chức năng và tâm lý; giáo dục người lớn được điều chỉnh để phù hợp với nhu cầu làm việc của CP. Nó bao gồm giáo dục tiểu học, trung học và kỹ thuật, kể cả những người vì nhiều lý do khác nhau có thể bị coi là mất khả năng lao động; quy trình đào tạo công việc nghe/nhìn; chuẩn bị dữ liệu máy tính, vận hành, phân tích hệ thống, lập trình; thiết kế, sản xuất và thử nghiệm một loạt các thiết bị cơ khí và điện tử được thiết kế cho CP khuyết tật nặng. Điều này đại diện cho tương lai của công nghệ hỗ trợ những người khuyết tật cá nhân.

Ngoài ra, chúng tôi cần các dịch vụ của Đơn vị Nghiên cứu Trung tâm Spastic của chúng tôi:

Để có thể nhanh chóng chuyển những phát hiện của họ về nghiên cứu sang phục vụ thể hệ CP hiện tại của chúng ta trong các trường học và trong các ngành công nghiệp trung tâm của chúng ta; phản hồi sinh học EMG; điều khiển bằng mắt; kiểm soát lời nói; điều khiển chức năng tay. Để cung cấp cho toàn bộ Trung tâm Spastic, cơ sở thiết kế và sản xuất nhiều loại máy cơ khí, cơ điện hoặc điện tử áp dụng cho lớp học và nhu cầu trị liệu của trẻ bại não và thanh thiếu niên.

Năm 1947, Trung tâm Spastic của New South Wales được thành lập hợp pháp với tư cách là một công ty phi lợi nhuận bị giới hạn bởi các khoản bảo đảm và được miễn nộp thuế thu nhập vì mục đích từ thiện của nó. Năm 1961, chúng tôi thành lập Center Industries bằng cách đăng ký tên của nó trong sổ đăng ký tên doanh nghiệp và tổ chức của nó chỉ là một bộ phận khác của cơ quan mẹ, Trung tâm Spastic của New South Wales.

Kể từ khi thành lập, tôi là Chủ tịch và Thủ quỹ danh dự của Hội đồng quản trị của Trung tâm Spastic, và vợ tôi là Giám đốc danh dự, và với sự ra đời của Center Industries, chúng tôi đã thành lập một tiểu ban của Hội đồng quản trị để đóng vai trò quản lý trong liên doanh mới và chúng tôi hy vọng sẽ có lãi.

Với tư cách là Giám đốc điều hành, việc quản lý Center Industries được giao cho tôi. Năm 1948, sau chiến tranh, tôi gia nhập lại Burroughs Ltd, từ chức vào năm 1970, và thành lập dịch vụ tư vấn của riêng mình, chuyên cài đặt máy tính trong kế toán mùa của ngành mía đường ở Úc và Fiji. Ông Bruce Hume được bổ nhiệm làm Tổng Giám đốc, ông Bert Israel làm Giám đốc Kinh doanh, và ông Jack Blackler, một người bị liệt tứ chi, được giao nhiệm vụ chăm sóc việc đào tạo và phúc lợi của người bại não. Ý tưởng ban đầu của tôi là để Tổng giám đốc chịu trách nhiệm về các khía cạnh sản xuất và kinh doanh thương mại và ông Blackler chịu trách nhiệm về đào tạo và phúc lợi cho công việc SXSH. Nó đã sai về khái niệm và không diễn ra theo cách nó đã được lên kế hoạch.

Cần có rất nhiều suy nghĩ mới trong toàn bộ lĩnh vực phục hồi chức năng cho người tàn tật. Hầu hết chúng ta đều bị khuyết tật về thể chất ở một mức độ nào đó, ở các giai đoạn khác nhau trong cuộc đời làm việc của mình. Nếu chúng ta đếm những người trong chúng ta vào một số dịp công cộng,

Chúng ta có thể sẽ tìm thấy một số bệnh mạch vành tiềm ẩn, nửa tá vết loét, một số bệnh viêm khớp ở lưng, một hoặc hai bệnh thoát vị, một số bệnh viêm phế quản hoặc hen suyễn và có thể là một số bệnh khác. Đây là những khuyết tật vô hình mà chúng ta học cách xử lý vì chúng ta phải sống chung với chúng.

Thông qua sự thích ứng, chúng ta có thể học cách xử lý khối lượng công việc của mình, bất chấp những khó khăn của chúng ta. Vậy thì tại sao chúng ta lại ngạc nhiên khi thấy những người có khuyết tật rõ ràng hơn, bởi vì họ có thể nhìn thấy được, xử lý các vấn đề công việc của họ theo cùng một cách? Họ xứng đáng không có tín dụng đặc biệt cho việc này. Họ cần phải tiếp tục với công việc, như bạn làm.

Ở châu Âu, có một thái độ hiện tại rằng cộng đồng có thể đủ khả năng cung cấp cho hành khách khuyết tật của mình mà không đòi hỏi bất cứ điều gì từ họ. Lập luận cho rằng cuộc sống của họ đã đủ khó khăn và mọi thứ nên được thực hiện để đáp ứng nhu cầu của họ mà không cần đóng góp. Trong mọi trường hợp, những người tàn tật nặng có thể làm gì để tự giúp mình?

Chúng tôi tin rằng điều ngược lại là trường hợp. Chúng tôi tin rằng người khuyết tật nói chung và CP nói riêng rất cần việc làm. Không chỉ vì thu nhập mang lại cho họ sự độc lập, mà họ còn cần công việc như một nguyên tắc sống.

Họ cần sự cạnh tranh của những người có năng lực, và họ cần bầu không khí xã hội của nơi làm việc mà họ chia sẻ.

Để trả lời những người cho rằng thật sai lầm khi đặt những người khuyết tật nặng như thế này vào khuôn khổ công việc và rằng cộng đồng nên gánh vác trách nhiệm chăm sóc họ, chúng tôi nói rằng cộng đồng không bao giờ có thể gánh vác được cốt lõi thực sự của việc phục hồi CP khuyết tật nặng - nó được tạo thành từ nhiều thứ ngoài tiền bạc. Độc lập, phân biệt đối xử, giáo dục, di chuyển, lời nói và lối sống tự cung tự cấp. Trên hết, sự bảo trợ và những tổn thương do người khác gây ra, những người mà họ buộc phải phụ thuộc vào sức khỏe thể chất của mình.

Một cuộc khảo sát của Bộ Y tế, Giáo dục và Phúc lợi Hoa Kỳ ước tính rằng chi phí dựa một CP trẻ thông qua các liệu pháp khác nhau vượt quá 100.000 đô la. Trong quá trình thể chế hóa suốt đời, chi phí công cộng có thể lên tới 750.000 đô la trong suốt cuộc đời của một người. Đây là một tổn thất to lớn đối với Nhà nước và Liên bang về cả nguồn lực kinh tế và con người.

Chúng tôi đang đối phó với việc đào tạo công việc của CP trưởng thành và điều quan trọng là phải nhận ra rằng chúng tôi đang hoạt động trong một khía cạnh hoàn toàn mới, không chỉ đơn thuần là sự mở rộng của việc điều trị và giáo dục thể chất gắn liền với thời thơ ấu. Chúng đã trưởng thành và phải được đối xử như vậy, mặc dù có xu hướng chỉ coi chúng như những đứa trẻ lớn hơn.

CP trưởng thành đã kết thúc với sự tăng trưởng nhưng không trưởng thành. Anh ta là sản phẩm của một môi trường giáo dục không hoàn hảo khi, vì những khuyết tật của mình, anh ta đã bỏ lỡ rất nhiều điều là động lực quan trọng trong quá trình trưởng thành của mình.

CP trưởng thành trình bày các vấn đề khác nhau trong phẫu thuật chỉnh sửa, hiện có các mục tiêu khác nhau. Trong các liệu pháp vật lý, chúng ta có thể đo lường kết quả điều trị mà không bị nhầm lẫn bởi các mô hình tăng trưởng và phát triển thay đổi của thời thơ ấu. Trong giáo dục, sự trưởng thành đã tạo ra những mục tiêu mới và những sở thích mới từ sự kích thích của thế giới người lớn. Chúng ta có thể tận dụng những động lực mới này bằng cách cung cấp các biện pháp khuyến khích không đủ để đạt được các mục tiêu của học sinh.

Chúng ta dễ dàng phủ nhận vấn đề thiếu kinh nghiệm trong thế giới người lớn của họ, bằng cách gán cho CP, với tư cách là một nhóm, là 'không thực tế' trong mục tiêu và thái độ của họ. Chúng ta phải chấp nhận nhãn hiệu này để xác định chính xác hơn sự thiếu hiểu biết của chúng ta về vấn đề.

Những người trẻ tuổi này muốn làm việc, và cảm thấy vui vẻ, hào hứng trước những yêu cầu đặt ra cho họ. Mặc dù họ gặp khó khăn trong việc phù hợp với sản lượng của những người khỏe mạnh, nhưng sản lượng thể chất của họ lớn hơn nhiều so với năng suất của một công nhân khỏe mạnh, do hoạt động cơ bắp của họ tăng lên, nhưng họ có các nguồn lực cho phép họ đáp ứng nhu cầu chịu đựng công việc. Quan trọng hơn, họ có sức chịu đựng và sự bền bỉ giúp họ cố gắng vượt qua điểm mà chúng ta có thể đầu hàng.

Trong một đoạn trích từ một bài báo trong 'Tạp chí Lao động Quốc tế' Ông Norman Acton, Tổng thư ký của Cơ quan Phục hồi chức năng

International, đã nói điều này về các giá trị cơ bản của việc làm cho người khuyết tật, bao gồm cả người bại não:

'Tại sao việc làm là một mục tiêu thiết yếu cho người khuyết tật? Trong hầu hết các xã hội, tầm quan trọng của nó xuất phát từ bốn áp lực hoặc nhu cầu kinh tế và tâm lý xã hội tương tác.

Trước hết, hầu hết những người khuyết tật và gia đình của họ cần thu nhập có được từ việc làm có thu nhập. Phần lớn các gia đình có người khuyết tật cũng giống như phần lớn các gia đình khác ở chỗ nguồn lực kinh tế của họ không cho phép họ tồn tại nếu không có thu nhập hiện tại. Ngoài ra, các nghiên cứu ở nhiều quốc gia cho thấy mối tương quan cao giữa tỷ lệ khuyết tật và nghèo đói.

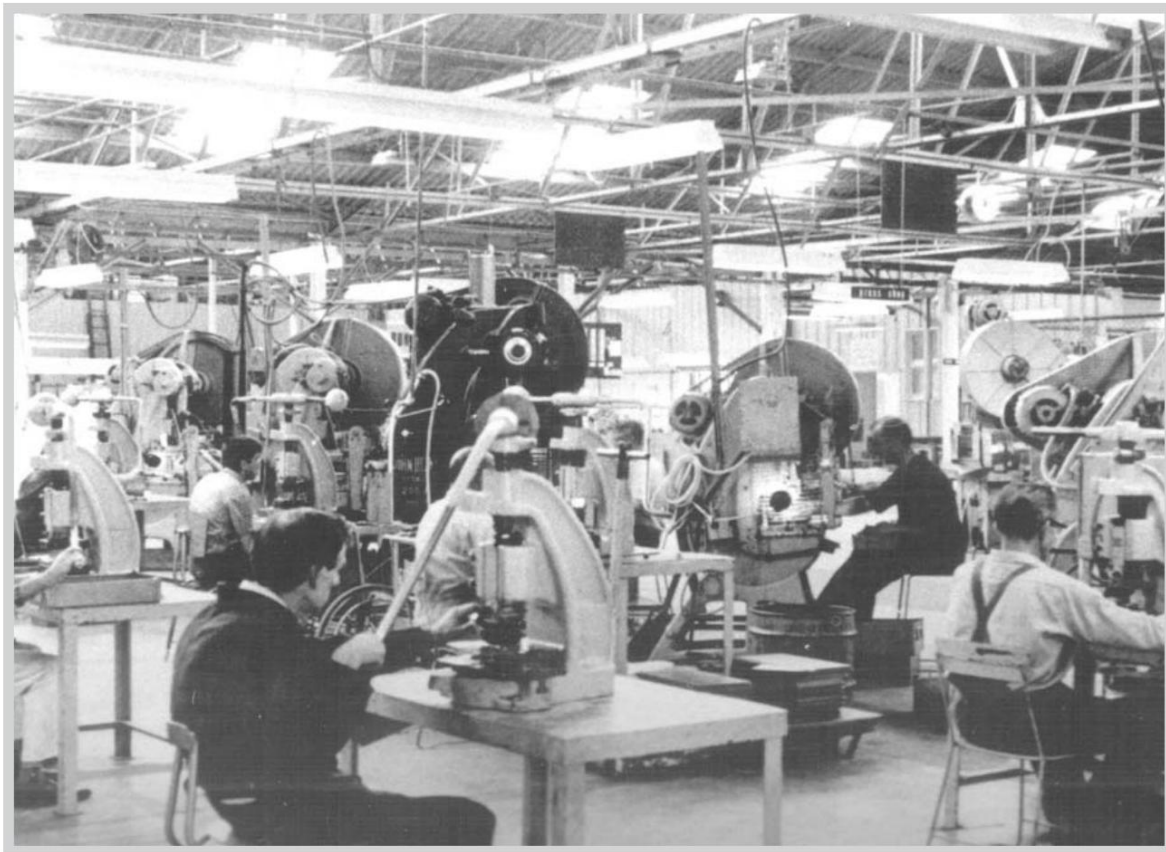
Ngoài ra, sự hiện diện của một thành viên khuyết tật trong một gia đình làm tăng chi phí vận hành cơ bản.

Thiết bị đặc biệt, thuốc men, phương tiện đi lại và các dịch vụ khác có thể được yêu cầu, có thể cần sự giúp đỡ để chăm sóc thành viên khuyết tật và nhiều mặt hàng đặc biệt khác xuất hiện trong ngân sách của những gia đình đó.

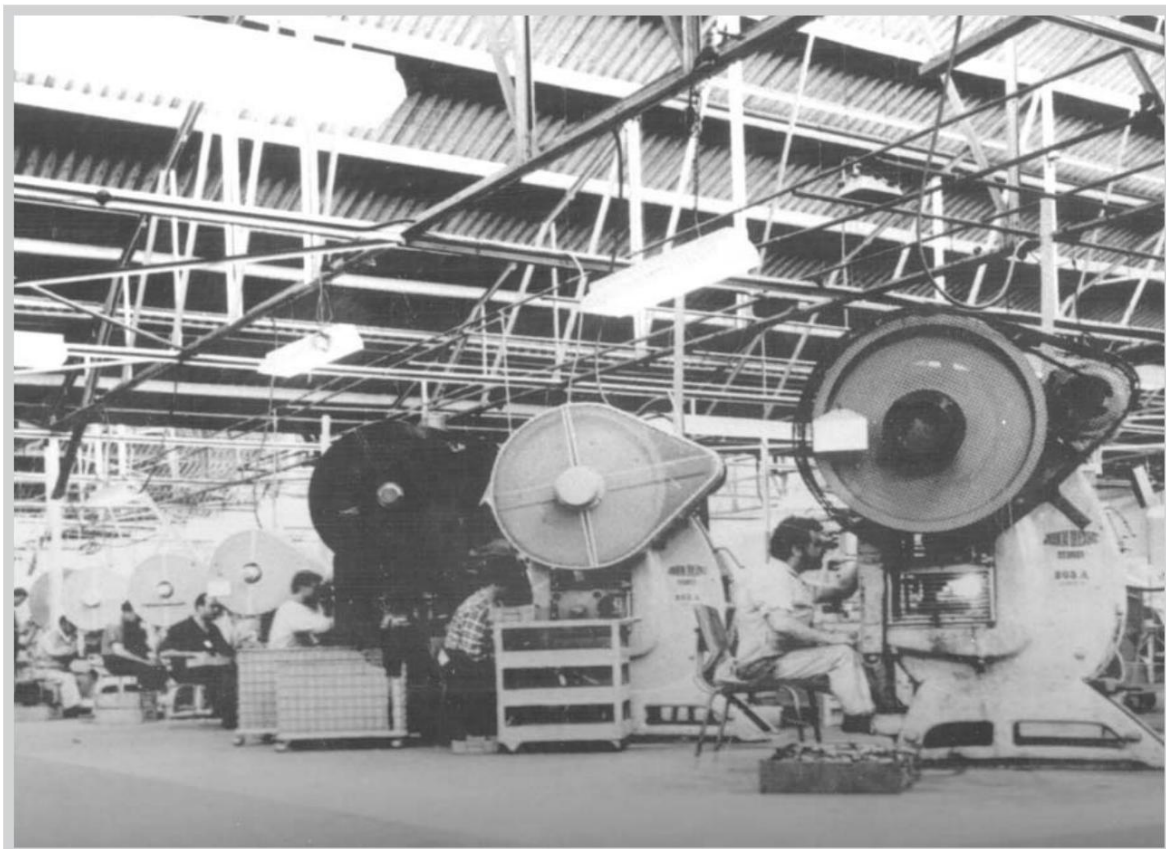
Các chính phủ có thể, và một số có thể, giúp đáp ứng một số yêu cầu bất thường này, nhưng hiếm khi đến mức loại bỏ nhu cầu có thêm thu nhập mà thành viên gia đình khuyết tật có thể tạo ra.

Nhu cầu thứ hai liên quan đến giá trị mà hầu hết các xã hội đặt vào việc làm có năng suất và thu nhập cao.

Một báo cáo chính thức của Thụy Điển cho biết: "Việc làm đáp ứng nhu cầu cơ bản của con người là phát triển và làm giàu cuộc sống".



đường bấm tay



dòng máy ép



Bộ phận cuộn dây năm 1968. Nhân viên 32 người.

Lindsay Dalmon là trợ lý cho quản đốc.



Christian Leslie

Hiến pháp Cộng hòa Nhân dân Ba Lan quy định tại điều 19: "Làm việc là quyền, nghĩa vụ và danh dự của mọi công dân". Gần như mọi tuyên bố về mục tiêu của con người trong gần như mọi nền văn hóa đều coi công việc là một phần của cuộc sống trọn vẹn. Do đó, khi một cá nhân bị khuyết tật và kết quả là không làm việc được, anh ta bị đánh giá là không đáp ứng được một trong những tiêu chuẩn ứng xử chính của xã hội. Anh ta được coi là không đủ, không đầy đủ - và anh ta tự nhận mình như vậy. Do đó, việc làm hiệu quả được nhiều người coi là một thành phần quan trọng trong chương trình phục hồi chức năng. Việc đạt được nó thường có nghĩa là chương trình đã thành công.

Yếu tố thứ ba trong tầm quan trọng của phục hồi nghề nghiệp là nhu cầu hòa nhập người khuyết tật vào dòng chảy bình thường của cuộc sống trong xã hội của họ. Cùng với gia đình và nhà trường, nơi làm việc là đầu trường hình thành các mối quan hệ xã hội, phát triển các kỹ năng xã hội và khẳng định, tăng hoặc giảm địa vị xã hội. Nếu không có cơ hội tham gia vào các quá trình đó, một người khuyết tật sẽ bị cản trở nghiêm trọng trong quá trình tìm kiếm sự hòa nhập thực sự trong xã hội.

Giá trị thứ tư của việc làm phù hợp nằm ở chỗ nó mang lại một cấu trúc và kỷ luật đều đặn cho cuộc sống.

Các nghiên cứu tiết lộ tác động gây chán nản đối với tất cả mọi người khi ngày này qua ngày khác trôi qua mà không có thách thức đối với các nhiệm vụ phải hoàn thành. Còn tôi tệ hơn nhiều đối với những người, vì thương tật vĩnh viễn, phải chờ đợi những tháng ngày không được cần đến và cả cuộc đời buồn chán và cô đơn. Công việc không phải là giải pháp duy nhất, nhưng nó là một giải pháp quan trọng.

Từ bản chất của các nhu cầu nêu trên, chúng ta có thể rút ra một số kết luận sơ bộ về việc làm cho người khuyết tật và các tiêu chí cần đáp ứng. Để giúp đáp ứng nhu cầu kinh tế thường tồn tại, việc làm phải mang lại lợi nhuận. Để đáp ứng đạo đức làm việc được xác định về mặt văn hóa mà hầu hết mọi người đã bị quy định, công việc nên được coi là có năng suất và ở mức độ phù hợp với khả năng của từng cá nhân, thể hiện thành tích. Để giúp tạo điều kiện thuận lợi cho sự hòa nhập xã hội của người khuyết tật, công việc nên ở trong môi trường mà những người khác cũng đang làm việc.

Và, để mang lại một số hình thức và kỷ luật cho cuộc sống, việc làm phải thường xuyên và liên tục. Cũng giống như dân số nói chung, trong số những người khuyết tật, có những người chỉ có một số hoặc thậm chí không có nhu cầu nào được liệt kê ở đây. Tuy nhiên, đối với đại đa số, cuộc sống có thể được cải thiện rất nhiều bằng hành động hiệu quả để cung cấp việc làm tương ứng với các tiêu chí trên.'

Chúng tôi không biết liệu những người khuyết tật nặng như CP trưởng thành có muốn làm việc hay liệu họ có thể làm việc cả ngày trong giờ bình thường, ngoài thời gian đi chuyển hàng ngày hay không. Liệu họ có thể được đào tạo để vận hành máy móc hay việc sử dụng xe lăn có cản trở họ thực hiện công việc lắp ráp tại băng ghế hay không. Chúng tôi không biết liệu các biện pháp an toàn thông thường có thể ngăn cản việc tiếp cận các máy gia công kim loại hay không do dáng đi không vững và các cánh tay và bàn tay bị athetoid của chúng. Chúng co thắt cơ bắp, liên quan đến mắt, điếc và không nói được của họ, gây ra các vấn đề đào tạo bổ sung. Do sự co thắt cơ bắp của họ, những người lao động bị bại não phải cạnh tranh vượt quá khả năng thể chất của họ và đây là lúc tinh thần xuất hiện, giống như trong mọi con đường làm việc và thể thao, khi nhu cầu về thể chất được đưa ra.

Chúng tôi đã cố gắng cân bằng những bất lợi của CP tại băng ghế làm việc, bằng cách áp dụng thực hành kỹ thuật thông thường, cho phép học viên, bất kể khuyết tật về thể chất nghiêm trọng đến đâu, được hưởng các quyền và đặc quyền giống như những người đồng nghiệp khỏe mạnh của mình. Điều này bao gồm quyền của anh ấy để duy trì phẩm giá và sự độc lập, mà chúng ta không thể giành cho anh ấy, bất kể chúng ta có thể mong muốn khác đến mức nào, nhưng anh ấy phải đạt được bằng nỗ lực của chính mình. Chúng tôi bác bỏ quan điểm cho rằng một người khuyết tật nặng nề về thể chất sẽ tự động loại bỏ một người khỏi mọi trách nhiệm đóng góp cho cộng đồng mà anh ta chia sẻ. Cần phải nhấn mạnh rằng sự mất chức năng về thể chất không phải là sự mất mát quan trọng nhất; sự đánh mất lòng tự trọng là bản chất của sự phụ thuộc, và có tương quan với sự bảo trợ của gia đình và xã hội. Đây là những khuyết tật thực sự và chúng tạo ra những tổn thương lớn hơn. Họ có thể trốn tránh bằng một gói tiền lương, không bao giờ bằng một khoản trợ cấp xã hội.

Những người có khả năng cung cấp các tiêu chuẩn khách quan về năng suất, và thiết lập các mô hình xã hội và công việc bình thường. Làm việc cùng với những người khỏe mạnh, học viên khuyết tật có thể nhìn thấy trực tiếp và ở góc độ phù hợp, các mục tiêu cần thiết của sản xuất và chất lượng. Ngay từ đầu, các học viên được tiếp xúc với một thế giới làm việc cạnh tranh trong nhà máy của chính họ, và được hỗ trợ bởi việc cung cấp các cơ sở đào tạo và phục hồi chức năng, tại bàn làm việc. Sự sống còn về kinh tế của chúng ta phụ thuộc vào khả năng hoạt động hiệu quả như bất kỳ hoạt động công nghiệp nào khác của chúng ta.

Một nhóm lớn trong CP của chúng tôi thiếu khả năng vận động, chức năng của tay và lời nói. Rằng họ rất thông minh đã làm tăng thêm sự thất vọng của họ, cũng như điều đó đã xảy ra với chúng tôi. Họ có thể trò chuyện với chính gia đình của mình và với những người cùng CP với họ, bởi vì họ đã học cách giao tiếp với họ bằng cử chỉ và lời nói nhẹ nhàng, nhưng không thể nói chuyện để hiểu với người lạ. Họ đã phụ thuộc



Beverly Duce bên trái, vận hành máy ép vít.



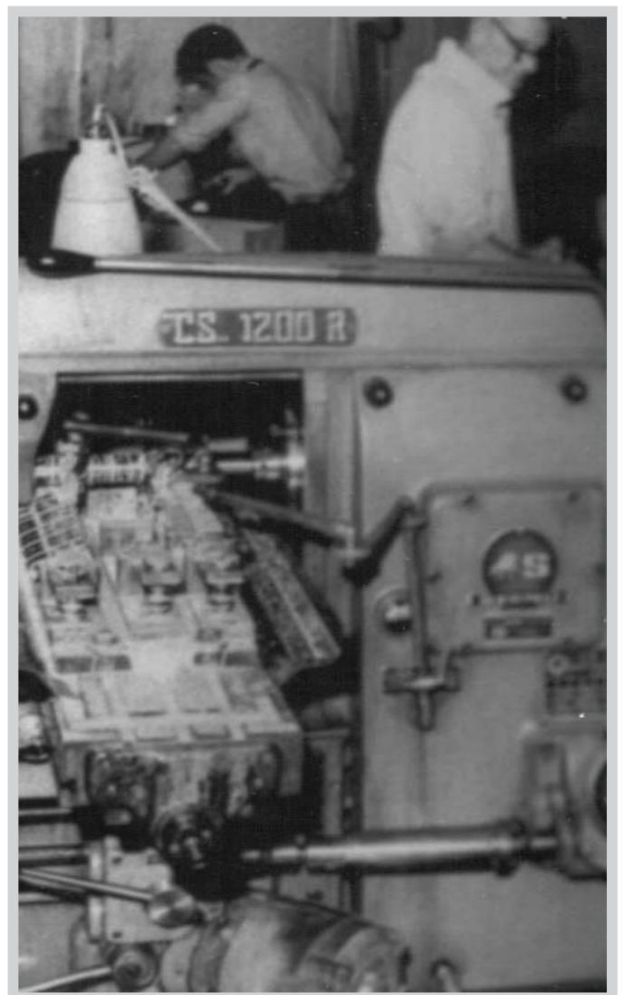
Ian Russell vận hành chiếc 100 tấn powerpress. thành phẩm là quay trở lại chét bởi một mũi nhọn cầm trên tay phải. hiệu suất 85%.



Ian McKenzie sử dụng cánh tay trái của mình để cho ăn dải da thành một ấn tay.



Robert Bland đã đạt được mức đánh giá hiệu quả là 55%



Một cái nhìn tổng thể của phòng công cụ.

khi đánh vào các chữ cái trong bảng chữ cái trên 'bảng điểm'. Bảng alpha được vận hành theo nhiều kiểu khác nhau, tùy thuộc vào khả năng thể chất. Đầu dò sử dụng ngón tay cơ học, những người khác di chuyển bằng dưới cằm hoặc nắm tay, một số sử dụng chuyển động của mắt hoặc chân của họ. Chúng tôi đang tìm kiếm những câu trả lời cơ học đơn giản. Ngày nay, hai mươi năm sau, vấn đề đã trở nên tương đối đơn giản với các điều khiển điện tử.

Chúng tôi có một nhóm ban đầu gồm khoảng 20 CP thuộc nhóm Rh, và chúng tôi chấp nhận việc họ bị điếc là không nói được; do đó, việc đào tạo của chúng tôi về nhận thức thính giác bị hạn chế. Bây giờ chúng tôi biết rõ hơn, nhưng đó là những ngày đầu trong quá trình điều trị và huấn luyện CP trưởng thành.

Tôi nghĩ rằng người đọc có thể nhận thấy một điều bất thường đang phát triển khi tôi nhấn mạnh rằng việc tích hợp là phù hợp với dân số CP trưởng thành của các Công nghiệp Trung tâm, bởi vì nó cung cấp một môi trường làm việc bình thường. CP trưởng thành của chúng tôi cần cung cấp sự trao đổi xã hội với những người lao động có thể lực tốt và nhân viên trị liệu y tế.

Tại sao không mở rộng tích hợp đến các trường học? Chắc chắn có thể hữu ích nếu nhóm thiếu số trong lớp học có thể được cung cấp, trong số những đồng nghiệp có thể lực tốt của họ, với đội ngũ giáo viên được đào tạo đặc biệt, lưu ý rằng CP cần có mối quan hệ 1-1 với giáo viên. Trang bị cũng vậy, thua xa trình độ học sinh CP yêu cầu. Nhu cầu trị liệu tích cực trong giờ học, và nhu cầu của người khuyết tật về khả năng nói, kiểm soát mắt, điếc và chức năng tay, nói lên sự khác biệt. Điều đó đáng được mong muốn, nhưng chúng tôi không thể mạo hiểm chuyển giao cho Bộ Giáo dục, mặc dù ít nhất họ đang cố gắng thực hiện công việc với cơ sở vật chất không đầy đủ. Qua kinh nghiệm về giáo dục CP, chúng tôi đã xác định rằng trẻ CP trung bình không hòa nhập với các bạn cùng lớp trong lớp học dành cho nhiều người khuyết tật, vì khiếm khuyết về khả năng nói đã thảm huân toàn bộ các yêu cầu của chương trình giảng dạy đặc biệt.

Ở Trung tâm Công nghiệp, năm đầu tiên được dành cho việc tìm kiếm đôi chân của chúng tôi. Chúng tôi không biết thực tập sinh CP có thể làm gì, giới hạn của họ là gì hoặc liệu có giới hạn thể chất nào không.

Bước đột phá đã đến đủ sớm. Năm 1962, ông Jack Blackler trong một kỳ nghỉ ở nước này đã gặp tai nạn giao thông khi va chạm với một con kangaroo, cả hai chân bị liệt của ông đều bị gãy. Điều này mất vài tháng để chữa lành do không có cơ bắp. Do đó, ông Hume bị buộc phải tham gia vào bức tranh, và ông đã tiếp cận nó một cách chuyên nghiệp với tư cách là một kỹ sư. Câu hỏi đầu tiên của anh ấy là, "Chúng ta phải giữ những thứ đó trong Công nghiệp Trung tâm bao lâu nữa?" chỉ vào nhóm CP khuyết tật nặng nề. Tôi nói, ngay lập tức và chắc chắn, "Bạn đã có chúng mãi mãi, vì vậy tốt hơn hết bạn nên bé khóa và làm gì đó với chúng". Tôi phải thú nhận là tôi không biết ông ấy nên làm gì, nhưng ông ấy cho rằng, dựa trên 25 năm kinh nghiệm về bệnh bại não của tôi, ông ấy cho rằng tôi biết tất cả các câu trả lời. Tôi đã không làm vậy, nhưng đã sử dụng bộ mặt poker Scotch của mình để đạt được một số hiệu quả.

Kết quả cuối cùng của cuộc thảo luận này là ông Hume yêu cầu một máy quay phim tốc độ cao đắt tiền, để chụp, từng khung hình, phân tích CP tại nơi làm việc. Có thể dự đoán được rằng anh ấy nhận thấy rằng anh ấy càng bỏ nhiều công sức vào việc phát triển các phương pháp của mình, thì sản lượng của CP càng lớn, giống như đối với người lao động có thể lực tốt.

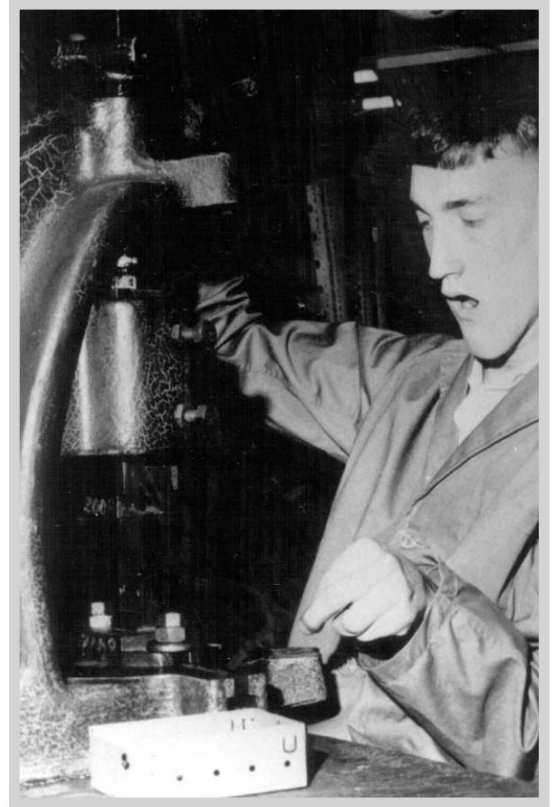
Những gì chúng tôi đang làm là áp dụng các nguyên tắc bình thường hóa, như chúng tôi đã học cách làm ở trường của chúng tôi tại Mosman. Đối xử với người bình thường trước, sau đó tìm câu trả lời cho vấn đề đã xác định của chính người khuyết tật. Trong Công nghiệp Trung tâm, khi đó vấn đề đơn giản là điều chỉnh bộ điều khiển máy móc cho phù hợp với khả năng thể chất của học viên CP.

Khi chúng tôi thành lập Center Industries, người ta cho rằng những người khuyết tật nặng như CP của chúng tôi không thể đáp ứng được việc đào tạo. Chúng tôi biết rõ hơn - trong các lớp học của chúng tôi ở trường, tiến bộ giáo dục của bọn trẻ có mối quan hệ trực tiếp với số giờ làm việc mà các bác sĩ, nhà trị liệu và giáo viên của chúng tôi đã giao cho chúng. Tôi không nghĩ ngờ gì rằng CP trưởng thành cũng sẽ làm tốt như vậy nếu có cơ hội bắt đầu một lối sống làm việc mới.

Đào tạo công việc đã được bắt đầu trong Cửa hàng Máy móc vì ở đó chúng tôi có thể tìm thấy một phương pháp kỹ thuật có thể chấp nhận được để giải quyết các vấn đề về thiếu chức năng của tay. Máy ép điện được vận hành bằng bàn đạp chân và bộ phận cấu thành đã hoàn thiện được lấy đi bằng trọng lực hoặc bằng điều khiển không khí. Các bộ phận lớn hơn đã được gỡ bỏ bằng ngón tay của người vận hành, nhưng hàng rào an toàn sẽ tự động vận hành phanh trên máy ép. Vì vậy, một nhân viên CP có thể loại bỏ nó một cách an toàn, dành thời gian của riêng mình. Sau đó, sau khi được đào tạo, sử dụng xe lăn và bàn làm việc được thiết kế riêng, CP của chúng tôi đã được tích hợp thành công vào dây chuyền lắp ráp trong nhà máy, vào phòng kế toán và vào văn phòng.



Howard Davidson vận hành máy ép tự động. Lưu ý rằng đòn bẩy đã được mở rộng để vận hành xe lăn của anh ấy



Adrian Lynch vận hành một thao tác ấn tay lớn bao gồm chuyển động điều khiển của ngón tay để đặt một bộ phận vào khuôn.



Danny Hingston vận hành máy đúc bán tự động.



Carmella Kirkman đang lắp ráp lõi và má bằng máy ép tự động. Lưu ý rằng thanh nẹp tay cung cấp một ngã ba cho bộ phận cấu thành.

Năm 1963, tại Đại hội Thế giới lần thứ IX của Hiệp hội Phục hồi Chức năng Quốc tế cho Người Khuyết tật tại Copenhagen, Trung tâm Spastic đã được trao giải thưởng khu vực, trong Giải thưởng Phục hồi chức năng Quốc tế của Reader's Digest, vì đã thành lập Center Industries như một đơn vị đào tạo công việc công nghiệp cho CP người lớn.

Khi trao giải thưởng, cùng với một tấm séc trị giá 500 đô la, Chủ tịch Hiệp hội giải thích rằng giải thưởng được trao cho dịch vụ xuất sắc trong việc phát triển và mở rộng các chương trình phục hồi chức năng cộng đồng cho người khuyết tật. Giải thưởng dành cho tất cả các xã hội quan tâm đến việc phục hồi chức năng cho người khuyết tật. Có 130 bài dự thi từ khắp nơi trên thế giới và Hội đồng tuyển chọn đã có một thời gian khó khăn nhất để quyết định các dự án chiến thắng.

Khi thảo luận về giải thưởng, tôi đã nói rằng việc công nhận công việc của họ thông qua một giải thưởng như vậy là nguồn động viên to lớn đối với các học viên CP hiện đang làm việc trong dự án. Trong lĩnh vực phục hồi chức năng này, tinh thần quan trọng hơn cơ bắp, tiền bạc hay thậm chí là điều trị y tế. Tất cả đều cần thiết, nhưng mức độ tinh thần mà các học viên sử dụng cho công việc của họ được hỗ trợ rất nhiều bởi bất kỳ sự công nhận nào dành cho những nỗ lực của họ. Do sự cô lập tương đối của nó với các quốc gia hải ngoại của Châu Âu và Châu Mỹ, chúng tôi ở Úc đã buộc phải phát triển các giải pháp của riêng mình cho nhiều vấn đề của chúng tôi. Trong trường hợp của các ngành công nghiệp trung tâm, điều này đã phát triển thành một lợi thế khác biệt. Nó đã cho phép chúng tôi tiếp cận việc đào tạo công việc cho người khuyết tật nặng của chúng tôi từ một quan điểm mới và đối lập với việc làm cạnh tranh, thay vì cách tiếp cận hội thảo có mái che truyền thống. Các nguyên tắc kỹ thuật mà chúng tôi áp dụng cho việc đào tạo và tuyển dụng người khuyết tật của chúng tôi cũng giống như các nguyên tắc được sử dụng trong ngành công nghiệp bình thường để tuyển dụng những người lao động khỏe mạnh.

Chúng tôi tin rằng khái niệm được che chở không cung cấp sự đào tạo cũng như củng cố tinh thần cần thiết cho người khuyết tật CP để cạnh tranh thành công trong nền kinh tế không có mái che bên ngoài. Những người lao động được che chở được đào tạo trong một môi trường tiêu cực, nơi mọi khoản trợ cấp đều được thực hiện cho khuyết tật của họ, nhưng ít được đào tạo để làm chủ khuyết tật của họ. Bạn không thể đổ lỗi cho những người lao động trong môi trường này vì tin rằng họ bị tàn tật vĩnh viễn và vô vọng. Mọi người đều nói như vậy. Mỗi người lớn khuyết tật cần sự củng cố của một nhóm. Nếu anh ta đứng một mình, anh ta dễ bị tổn thương. Điều cần thiết là cơ hội của anh ấy không bị từ chối vì mức độ nghiêm trọng của tình trạng khuyết tật về thể chất của anh ấy. Nếu chúng ta tập trung vào những gì họ có thể làm, những gì họ không thể làm sẽ trở nên không liên quan. Đây là lý do tại sao chúng tôi không có giới hạn về thời gian mà chúng tôi sẽ giữ một thực tập sinh CP, bởi vì chúng tôi từ chối cho phép nhân viên của mình loại bỏ những gì họ có thể coi là vấn đề không thể giải quyết bằng cách sa thải anh ta. Chúng tôi không tin rằng có những khuyết tật về thể chất hoàn toàn nằm ngoài tầm với của Chương trình Đào tạo Việc làm của chúng tôi.

Mức độ nghiêm trọng của khuyết tật không phải là yếu tố quyết định năng suất cuối cùng của người khuyết tật nặng. Điều quan trọng hơn nhiều, là kỹ năng học được có thể được xếp chồng lên trên những khuyết tật thể chất ban đầu. Quy trình đào tạo cần thiết để đạt được kỹ năng đó là một vấn đề bình thường của Kỹ thuật Phương pháp. Năng lực thiết kế kỹ thuật của Center Industries là yếu tố then chốt trong sự thành công của chương trình phục hồi chức năng.

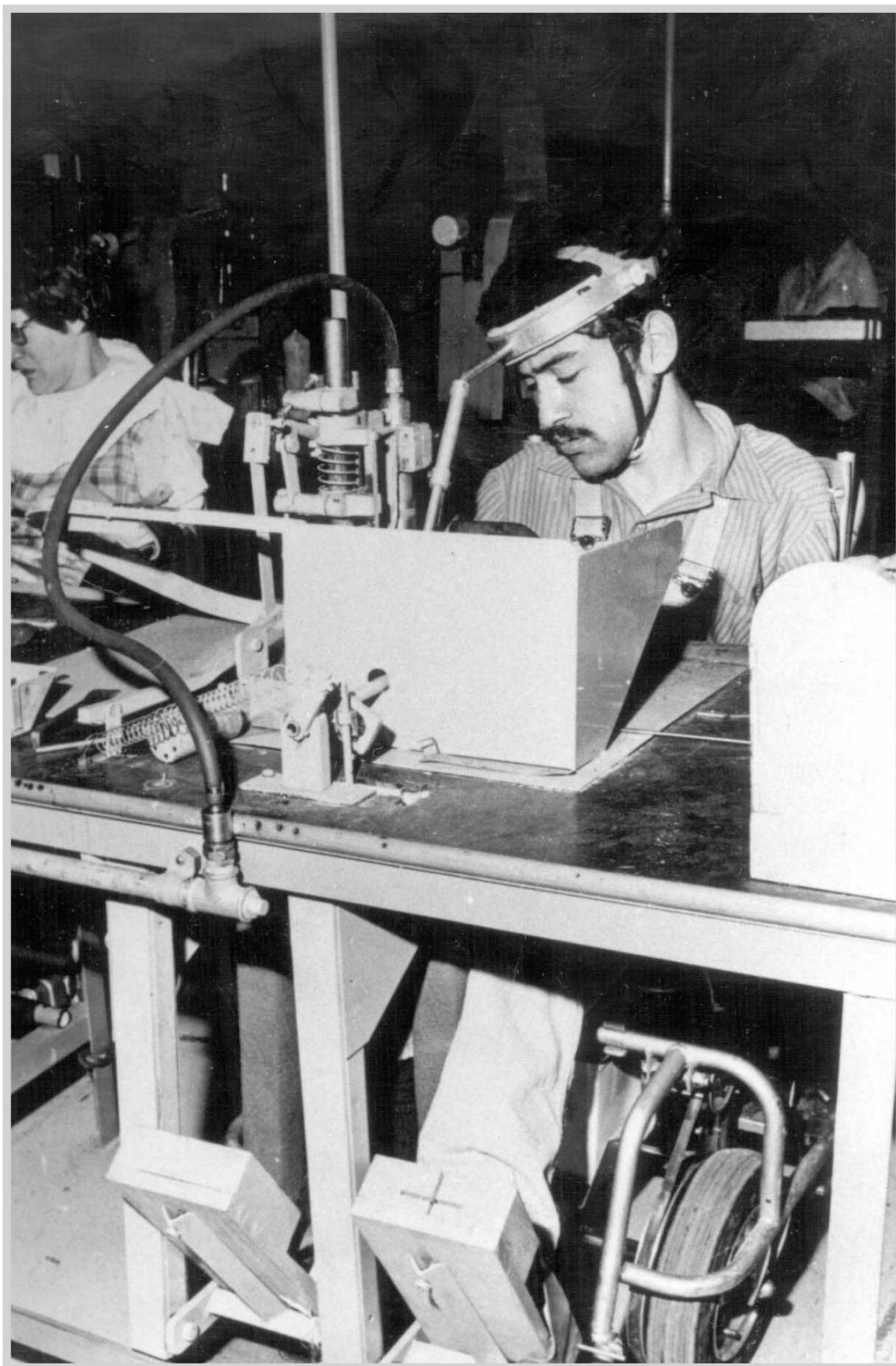
Chúng tôi không quan tâm đến các yếu tố phục hồi chức năng, và các quy trình khác nhau về đánh giá, điều trị y tế, điều hòa, hướng dẫn, đào tạo nghề, nghiên cứu phương pháp và sắp xếp. Đôi khi chúng ta đánh mất mục tiêu của con người trong việc áp dụng phương pháp khoa học. Một người khuyết tật chỉ đơn thuần là một công nhân khác có khuyết tật ngẫu nhiên, và chúng ta nên đối xử với anh ta như vậy. Chỉ sau khi đã áp dụng tất cả các quy tắc thông thường để đối xử với anh ta với tư cách là một người khỏe mạnh, chúng ta mới nên đi sâu vào túi thủ thuật đặc biệt mà chúng ta gọi là phục hồi chức năng và tìm các biện pháp bổ sung cần thiết để khiến anh ta có thể sử dụng được. Mục tiêu của Center Industries là công việc!

Trong đào tạo nghề, liệu pháp được chỉ định bởi dịch vụ y tế phải nhằm vào mục tiêu thể chất của thời điểm đó. Mục tiêu là vận hành một đơn bẫy ở một vị trí nhất định, thông qua một phạm vi chuyển động xác định, chống lại một lực cản cụ thể.

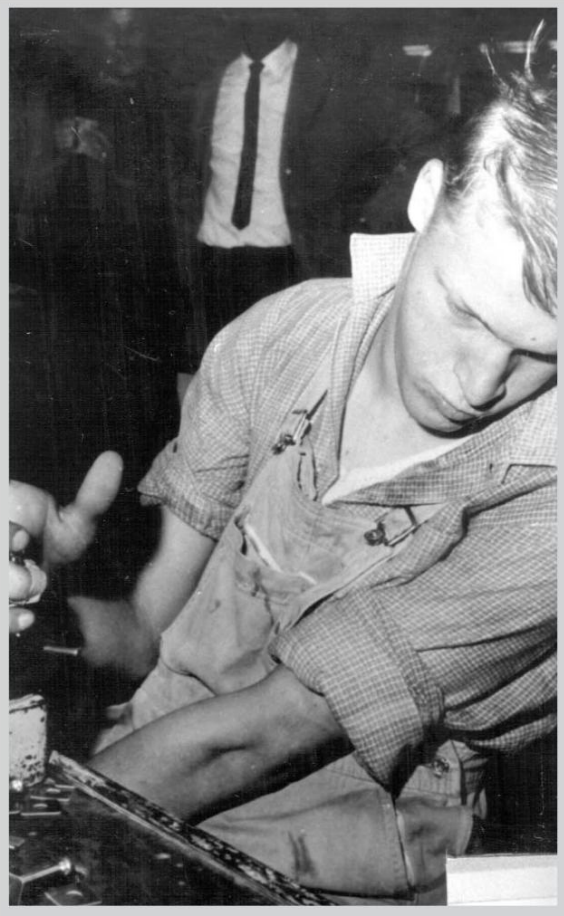
Điều này đòi hỏi sự tương quan giữa nhà trị liệu, kỹ sư thiết kế và nhân viên đào tạo. Thực hiện mục đích này một cách hiệu quả đòi hỏi phải thiết lập một tổ hợp sản xuất hiệu quả, được trang bị ở trình độ kỹ thuật cho phép nó cạnh tranh thành công với ngành công nghiệp mở về tiêu chuẩn kỹ thuật, hiệu quả, chất lượng, giá cả và giao hàng. Người lao động khỏe mạnh là điều cần thiết để phục hồi chức năng cuối cùng cho người lao động bị bại não, bởi vì anh ta mang lại một môi trường làm việc bình thường và tự do cạnh tranh.

Trong ngành của chúng ta, chúng ta có thể sẽ có tỷ lệ công nhân bại não và công nhân khỏe mạnh bằng nhau.

Người khuyết tật rất nặng có thể được huấn luyện để làm việc hiệu quả bất chấp mức độ tàn tật nghiêm trọng của họ, nhưng đây là vấn đề kỹ thuật, không phải vấn đề y tế. Để mang lại công việc thực tế và lợi nhuận liên quan đến quá trình phục hồi chức năng của chúng tôi, người công nhân khỏe mạnh, với sức mạnh và cử động ngón tay khéo léo của mình, bổ sung cho công việc của một công nhân khuyết tật, cho phép mỗi người làm công việc phù hợp nhất với mình. Điều này áp đặt lên toàn bộ tổ chức những tiêu chuẩn cứng nhắc về hiệu suất và hiệu suất, là những tiêu chuẩn cần thiết cho sự tồn tại về kinh tế của chúng ta. Điều cần thiết hơn nữa là các tiêu chuẩn tương tự về hiệu quả và bí quyết kỹ thuật được áp dụng cho các quy trình phục hồi của chúng ta, bởi vì ở đây chúng ta đang giải quyết cuộc sống của các CP của mình, không chỉ là tiền sản xuất. Những người khuyết tật về thể chất là những người lao động có động lực cao, với thành tích tham gia và an toàn tốt hơn mức trung bình, và sự phát triển vượt bậc của công nghệ trong kỹ thuật và điện tử, rõ ràng là có lợi cho họ. Việc làm của họ có ý nghĩa đối với họ hơn là đối với những người có thể tìm kiếm việc làm ở nơi khác. Tình trạng khuyết tật của họ thậm chí có thể, trong tương lai, được biến thành một lợi thế có thể bằng giáo dục nghề nghiệp và kỹ thuật cao hơn. Việc áp dụng 'bí quyết' sản xuất có thể bù đắp tốt cho lợi thế dây chuyền sản xuất của những ngón tay nhanh nhẹn, điều mà người lao động khỏe mạnh hiện đang thích thú.



Martin Fox vận hành máy khoan thích ứng với bộ điều khiển bằng chân và cấp liệu tự động.



Daryl Bennett sử dụng máy giặt Bakelite một dải được ghép nối trong thao tác ép này



Joy Stanton khoan các tấm mã với bàn đạp chân và nguồn cấp trọng lực.



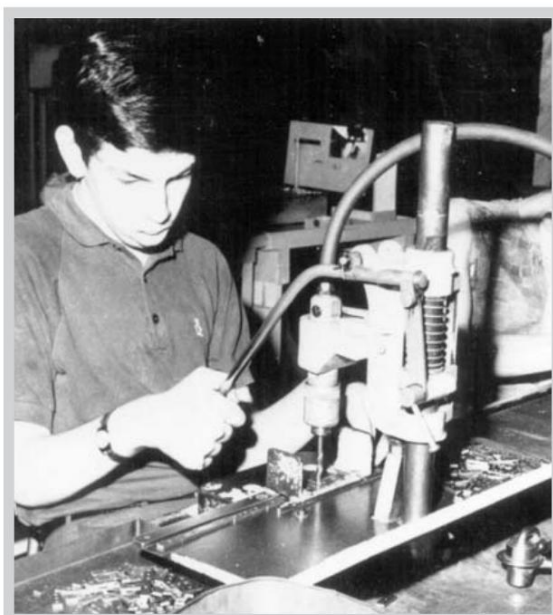
Brian Freestone vận hành một máy khoan đã được điều chỉnh để hoạt động tự động nạp và dịch chuyển.



Tiến sĩ James F. Garrett, Phó Giám đốc Y tế, Giáo dục và Phúc lợi, Washington kiểm tra công việc của Dennis Stabback bằng đôi tay bị thương của mình.



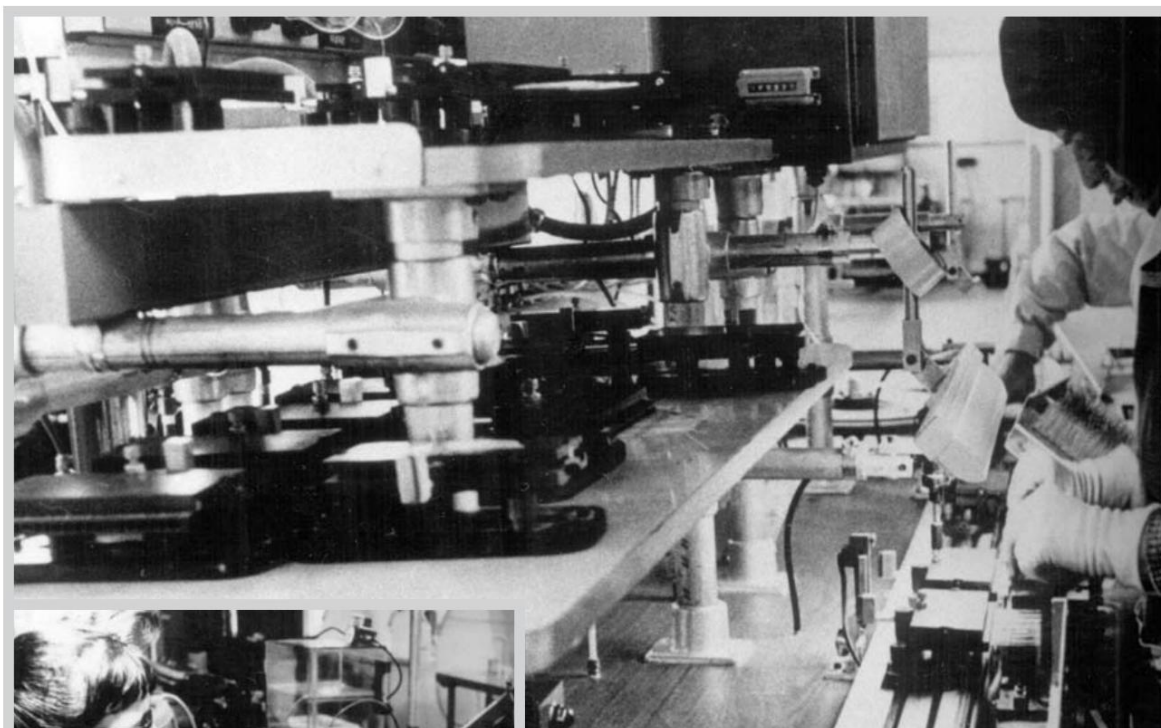
Một cái nhìn tổng quát về ATU năm 1968.



Đường tăng tốc trong phần khoan vận hành bốn trạm theo hàng.



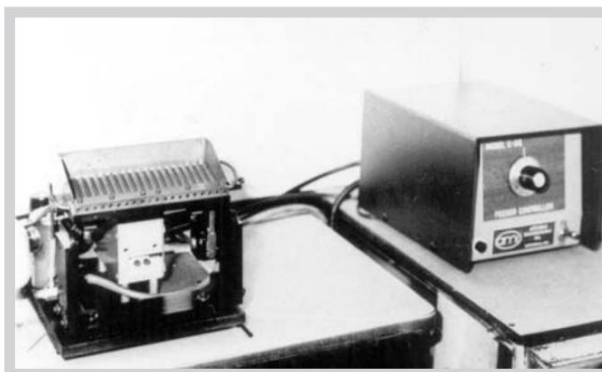
Điện thoại mạ vàng do Michael Guilfoyle và Lyndal Newton lắp ráp cho Telecom.



Đang tải quá trình khắc tự động của đi-ốt A14.



Đang tải sên và dây. Phổ hương thảo.



Máy viên đặt một viên mỗi không gian

Chúng tôi sử dụng các tiêu chuẩn của thế giới thực và trả lương cho các học viên của mình theo tỷ lệ làm việc theo sản phẩm phù hợp cho công việc của họ, sau khi áp dụng các tiêu chuẩn kiểm soát chất lượng thông thường của ngành. Việc tuyển dụng những người lao động có thân hình khỏe mạnh trong cùng một nhà máy sẽ mang lại cho người khuyết tật sự cạnh tranh trực tiếp và các tiêu chuẩn sản xuất và kiểm soát chất lượng thực tế và phù hợp với những người mà họ đang cạnh tranh về công việc. Gần đây, chúng tôi đã nhận được khiếu nại từ chính phủ rằng chúng tôi đã phân biệt đối xử với một công nhân có thể hình tốt. Đây là một giải thưởng mà chúng tôi đã được tìm kiếm!

Center Industries hoạt động trong thế giới kinh doanh thương mại, hướng đến lợi nhuận, cạnh tranh trên cơ sở bình đẳng cho các hợp đồng của mình và đáp ứng các thách thức về chi phí, chất lượng và năng suất mà không thiên vị và chắc chắn không sợ ngành cạnh tranh. Một tổ chức sản xuất định hướng lợi nhuận phải hiệu quả để tồn tại. Nếu nó không thể sản xuất với giá cả, giao hàng hoặc chất lượng cạnh tranh, nó sẽ ngừng hoạt động.

Kỹ thuật là chìa khóa để phục hồi chức năng và phương pháp tiếp cận công việc kỹ thuật được hỗ trợ đầy đủ bởi các nhân viên y tế và trị liệu điều hành từ nhà máy, nơi họ kiểm soát tư thế và thiết kế nơi làm việc. Họ được hỗ trợ bởi hướng dẫn trong lớp học giáo dục nghề nghiệp nội bộ, điều này là cần thiết vì các rào cản về thiết kế kiến trúc và các vấn đề về giọng nói, ngăn cản tất cả trừ một số ít CP tham gia các lớp học của Trường Cao đẳng Kỹ thuật hoặc các cơ sở giáo dục dành cho người lớn khác.

Một ủy ban CP thực tập sinh hoạt động trong Center Industries với tư cách là một nhóm liên lạc quản lý. Họ cố gắng đạt được giải pháp cho các vấn đề khi chúng phát sinh trong bộ phận và, nếu cần, chuyển những vấn đề chưa được giải quyết lên cấp quản lý cao hơn. Vai trò của họ là bảo vệ các học viên, tư vấn cho ban lãnh đạo cấp cao và tích lũy kinh nghiệm để phát triển các kỹ năng của chính họ

trong quản lý, như một bước tiến tới tương lai. Việc đào tạo tính độc lập cho CP phải được thực hiện để tự lực trong việc đi vệ sinh, mặc quần áo, chăm sóc tóc, trang điểm và cho ăn, ở nhà và tại nơi làm việc. Các kỹ sư phương pháp, giảng viên và nhà trị liệu nghề nghiệp chịu trách nhiệm tìm ra câu trả lời có thể chấp nhận được trong thiết bị được thiết kế cho mục đích sử dụng cá nhân.

Bằng cách cơ giới hóa trạm làm việc và chuyển công việc giữa các trạm theo cách thủ công, chúng tôi có thể cung cấp nhiều loại công việc đa dạng, đủ loại để đáp ứng các kỹ năng còn lại cuối cùng của 240 công nhân CP, bất kể mức độ khuyết tật về thể chất. Điều này để lại 50 nhân viên CP thay thế vị trí của họ trong Phòng Đào tạo Chuyên sâu. Những điều này sẽ ở lại cho đến khi chúng tôi tìm ra giải pháp cho vấn đề của họ. Điều quan trọng đối với nhân viên là chúng ta không bao giờ từ bỏ việc cố gắng tìm giải pháp thay thế.

Đó là một chức năng bình thường của kỹ thuật để phù hợp với con người và máy móc, và trong trường hợp của CP, điều này không khác với những vấn đề bình thường mà ngành công nghiệp luôn phải đối mặt. Người công nhân khỏe mạnh chỉ sử dụng một tỷ lệ phần trăm nhỏ trong tổng tiềm năng thể chất của mình trong quá trình làm việc, và nhân viên giám sát hoặc kỹ thuật có thể còn ít hơn nữa. Điều này để lại những lĩnh vực sản xuất công nghệ to lớn phù hợp chính xác với những hạn chế về thể chất của từng cá nhân khuyết tật. Sự tập trung là vào khả năng còn lại.

Phục hồi chức năng chỉ đơn thuần là một phần mở rộng hợp lý của kỹ thuật phương pháp.

Với sự quan tâm của ông Hume đối với việc điều chỉnh máy móc cần thiết cho việc huấn luyện người bại não, rõ ràng là việc điều chỉnh máy móc sẽ cho phép nhiều CP vận hành các máy móc sản xuất bình thường, bất chấp những khuyết tật của họ. Việc giới thiệu các cuộc tập trận, khai thác và phân công bằng không khí, cho phép các học viên đạt được năng suất khiếm tốn nhưng đáng kể.

Đồng thời, những người khác tìm được công việc phù hợp trong vận hành máy tiện capstan, máy phay và máy chuyên dụng, máy hàn điểm và máy ép điện. Sau đó, phạm vi công việc đã phát triển bao gồm tạo hình cáp, lắp ráp bộ lò xo và nhà máy ép đùn nhựa.

Ông Hume đã nhận lời mời tham dự Hội thảo Quốc tế về Chức năng và Đánh giá ở Weisbaden vào năm 1966, và từ công việc nền tảng mà ông đã đạt được ở đó, ông được mời đến Copenhagen để gặp Tiến sĩ Michaelsen, người có một chiếc máy đánh chữ với các rơle gắn trên mỗi phím; điều này anh ấy nghĩ sẽ là một bước đột phá về truyền thông. Ông Hume tiếp tục đến London và ở Trung tâm Bobath trong hai tuần. Anh ấy trở lại Úc qua New York, nơi anh ấy gặp Tiến sĩ James Garrett của Tổ chức Phúc lợi Giáo dục Sức khỏe Hoa Kỳ

Ông Hume không thấy điều gì ở châu Âu có thể kích thích ông ngoài liệu pháp vật lý trị liệu mới của Bobath và bác sĩ Garrett, người đã có thể thuyết phục ông rằng dịch vụ của một nhà tâm lý học tại Center Industries là cần thiết. Vì vậy, anh ấy quay trở lại Sydney, hoàn toàn quyết tâm tiếp tục với Center Industries, để xem chúng tôi có thể tiến xa đến đâu, càng sớm càng tốt. Ông ngay lập tức bổ nhiệm Mervyn Taylor, một kỹ sư phương pháp giàu kinh nghiệm và Wilfred Jones, nhập khẩu từ Sherrards ở Anh, đảm nhận vị trí Giám đốc Phục hồi chức năng.

Ông Taylor đã chia sẻ trong công việc phát triển MODAPTS ban đầu bắt nguồn từ sự quan tâm của ông Hume đối với sự phát triển của các học viên CP. Điều này cho phép họ làm tốt một cách đáng ngạc nhiên trong một số lĩnh vực không ngờ tới. Nếu tay của một số athetoids được neo vào cần vận hành của máy, thì quyền kiểm soát của chúng sẽ ngay lập tức; khi nó được lấy ra, họ tiếp tục di chuyển cánh tay hoặc bàn tay của mình như thể họ đang bay. Điều đó dẫn đến ý tưởng về một nẹp khuỷu tay, được tích hợp chặt chẽ làm chậm ma sát, như một nẹp ngoài xương. Nó không hoạt động, nhưng trong quá trình tìm ra nguyên nhân khiến nó không hoạt động, anh ấy đã nhờ đến sự trợ giúp của một kỹ thuật viên điện tử. Tên anh ta là Peter Neilson, từng là trợ lý kỹ thuật cho Giáo sư James Lance thuộc Khoa Thần kinh của Đại học New South Wales. Với sự quan tâm rõ ràng của ông Neilson đối với thần kinh học của CP và sự khuyến khích của Giáo sư Lance, ông Neilson tuyên bố rằng với tư cách là một nhà nghiên cứu về thần kinh học, ông sẽ biến bệnh bại não thành công việc cá nhân của mình. Ngược lại, chúng tôi đã khuyến khích anh ấy hơn nữa với học bổng ba năm tại Đại học New South Wales. Ông Neilson đã tốt nghiệp ngành Kỹ thuật điện và tốt nghiệp Khoa học. Ông đã được trao bằng Tiến sĩ vào năm 1972 với luận án của mình về Action Tonic Stretch Reflex. Peter Neilson chịu trách nhiệm thành lập Đơn vị Nghiên cứu Trung tâm Co cứng tại Bệnh viện Prince Henry, dưới sự bảo trợ của Đại học New South Wales và dưới sự điều hành của Giáo sư Lance.

Năm 1966, Tiến sĩ Suzette Blight được bổ nhiệm làm Giám đốc Y tế của Trung tâm Công nghiệp, dưới sự chỉ đạo của Giám đốc Y tế về các hoạt động hoặc quản lý thuốc. Chúng tôi đã sử dụng các nhà vật lý trị liệu từ Country Children's Hostel cho Center Industries, nhưng chúng tôi cần các nhà trị liệu riêng của chúng tôi thực hiện với người lớn, thay vì các nhà vật lý trị liệu dành cho trẻ em đã qua đào tạo.

Từ giai đoạn đó, Tiến sĩ Blight đã tuyển dụng các nhà vật lý trị liệu và trị liệu cơ năng của chúng tôi.

Chúng tôi đã mời Tiến sĩ Garrett đến thăm chúng tôi vào năm sau. Trong thời gian đó, ông xác định rằng các nhà tâm lý học đang được đào tạo tại hai trường Đại học Sydney đã trải qua các lớp tâm lý học mà không có bất kỳ tài liệu tham khảo nào liên quan đến người khuyết tật.

Anh ấy đề nghị - và điều này sau đó đã được người đứng đầu ngành tâm lý học của Đại học Sydney, Giáo sư Richard A. Champion, và Giáo sư Gordon Hammer của Đại học New South Wales, đưa ra - rằng chúng tôi nên tài trợ cho một giảng viên cao cấp của Đại học Sydney, cô P. Leahy. Hai trường đại học sau đó thiết lập các chương trình trong năm tốt nghiệp tâm lý học để bao gồm các môn học liên quan đến người khuyết tật. Tiến sĩ Garrett đã giới thiệu về các trường Đại học ở Hoa Kỳ. Trung tâm Spastic đã tài trợ học bổng trị giá 2500 đô la cho mục đích đó.

Trong năm tiếp theo, chúng tôi đã tuyển dụng một nhà tâm lý học tại Center Industries, bà Cecily Katz, người đã ở lại với chúng tôi trong vài năm.

Vì các cơ sở nghiên cứu công việc, phát triển phương pháp và thiết kế kỹ thuật đã tồn tại trong các Công nghiệp Trung tâm, nên việc đánh giá thể chất chức năng được cung cấp cho nhân viên CP bởi nhân viên kỹ thuật chứ không phải bởi nhà tâm lý học. MODAPTS (Tiêu chuẩn thời gian xác định trước được sắp xếp theo mô-đun) phù hợp với nhu cầu của chúng tôi về phép đo hiệu quả các cơ của bàn tay. Nó là một hệ thống tiêu chuẩn thời gian tương đối đơn giản, được chúng tôi sử dụng làm thước đo kiểm tra đa chức năng. Không chỉ để xác định trước thời gian tiềm năng, do đó, năng suất của học viên, mà quan trọng hơn là cung cấp sự kết hợp chéo giữa người khuyết tật CP và máy móc, để đo lường giá trị tích cực của việc tăng hiệu quả thu được bằng trị liệu, phẫu thuật hoặc đào tạo nghề, và kiểm soát xu hướng của chính sách phục hồi chức năng và thử nghiệm hiệu quả của nó.

Kỹ sư công nghiệp đã mô tả công việc là một chuỗi các chuyển động được thực hiện một cách hợp lý, theo một thứ tự xác định, để tạo ra hiệu quả mong muốn đối với chi tiết gia công hoặc vị trí của các bộ phận cơ thể. Một tiêu chí quan trọng của hệ thống MODAPTS là năng suất của CP không phụ thuộc vào tốc độ thực hiện của một chuyển động. Thay vào đó, sự khác biệt giữa tốc độ của người vận hành được tính theo cách thức mà họ thực hiện nhiệm vụ. Do đó, nếu được đào tạo hoặc hướng dẫn đầy đủ, sự khác biệt giữa những người vận hành tốt nhất và rất kém sẽ không đáng kể. Khi sự khác biệt không đáng kể, thì cần phải xác định các nguồn biến số khác. Đó là vị trí của các biến như vậy ngăn không cho người vận hành bị vô hiệu hóa thực hiện một tác vụ bình thường mà chúng ta phải khám phá. Nó không cho phép chúng tôi dự đoán hiệu suất, nhưng được sử dụng cùng với các bài kiểm tra tiêu chuẩn tâm lý, nó cung cấp một hồ sơ hài lòng về các học viên tại nơi làm việc. MODAPTS được điều chỉnh và phát triển bởi Center Industries; nó đã được Bộ Lao động trong Chính phủ Nhật Bản sử dụng thành công để phân loại mức độ khuyết tật cần thiết cho hoạt động của hệ thống hạn ngạch, theo luật mới của họ (1976) dành cho người khuyết tật. Điều này diễn ra sau một nghiên cứu trên máy tính do Giáo sư Yoshimi Yokomizo thuộc Khoa Kỹ thuật Đại học Waseda thực hiện vào năm 1975, khi ông xác định rằng pin thử nghiệm MODAPTS đã được xác nhận cho người lao động khỏe mạnh và những người bị liệt, liệt tứ chi và bại não, tất cả đều ổn định trong sự phân chia khuyết tật của chính họ.

Trong hơn hai mươi ba năm kể từ năm 1945, chúng tôi tại Trung tâm Spastic đã chiến đấu để tiến lên phía trước mà không cần sự trợ giúp của Chính phủ Liên bang. Trong thời gian đó, chúng tôi đã thành lập trường học đầu tiên cho 210 trẻ em CP, 760 bệnh nhân ngoại trú, hỗ trợ y tế và trị liệu liên quan, dịch vụ vận chuyển tại nhà với 33 xe buýt nhỏ, bộ phận kỹ thuật nẹp, Ký túc xá cho 100 trẻ em ở nông thôn, một trường học nhỏ và phòng khám ở Newcastle, và cuối cùng là Center Industries, một nhà máy kỹ thuật định hướng thương mại sử dụng 230 CP và 607 công nhân lành nghề. Trong trường hợp không có viện trợ của chính phủ, chúng tôi đã xây dựng các tòa nhà của riêng mình bằng lao động tình nguyện vào cuối tuần và các vật liệu quyên góp - 7000 mét vuông bằng gạch và bê tông và 2500 mét vuông bằng vật liệu nhẹ hơn. Bộ Giáo dục Tiểu bang đã trả lương cho 21 giáo viên được tuyển dụng, theo Đạo luật Giáo dục, họ có nghĩa vụ phải làm.

Bây giờ chúng tôi đã có cơ hội làm điều gì đó thực sự đáng giá cho những người bại não của chúng tôi - Ông Sinclair vào năm 1968 đã thay thế ông Robertson làm Bộ trưởng Bộ Dịch vụ Xã hội trong Chính phủ Liên bang. Anh ấy được giao trách nhiệm quản lý luật mới, luật này đã cho chúng tôi cơ hội, trước đây còn thiếu, đối với các dịch vụ ảnh hưởng đến người khuyết tật CP. Tại một hội nghị được tổ chức ở Canberra và do ông Sinclair chủ trì, chúng tôi biết rằng sự quan tâm của ông là có thật và chân thành. Chúng tôi đã trình bày cho ông ấy ba vấn đề hóc búa sẽ có tác dụng ngăn chặn bất kỳ khoản trợ cấp Dịch vụ Xã hội nào từ Trung tâm Công nghiệp theo luật Việc làm có mái che năm 1968, vốn được đóng khung dựa trên quyền lợi hưu trí dành cho người già và người tàn tật. Center Industries, vào thời điểm đó, đã hoạt động được tám năm và chúng tôi không thích bị gọi là 'xưởng được che chở', nhưng chúng tôi có quan điểm rằng CP của chúng tôi rõ ràng được hưởng trợ cấp của Chính phủ cho dù nó được áp dụng với tên gọi nào.

Chúng tôi đã nộp đơn đầu tiên cho Tổng Giám đốc Dịch vụ Xã hội, và nó đã 'đi vòng quanh bẫy' ở Bang và Trụ sở chính cho đến khi cuối cùng chúng tôi lần ra được đến Bộ trưởng. Tại cuộc gặp với ông Sinclair, tôi đã nói rằng công việc chúng tôi đang làm tại Center Industries nên được hỗ trợ đầy đủ nhờ các biện pháp phục hồi chức năng và đào tạo của chúng tôi, vốn vượt xa bất kỳ điều gì mà Dịch vụ Xã hội đang làm ở Úc.

Thứ nhất, các quy định mà Tổng giám đốc đã đưa ra quyết định của mình - rằng mức tỷ lệ 50% của người lao động có sức khỏe tốt phải là yếu tố quyết định khi đánh giá các yêu cầu trợ cấp - theo quan điểm của tôi là hoàn toàn sai. Những người lao động khỏe mạnh của chúng tôi đã tham gia vào việc kiếm lợi nhuận cho sự tiến bộ của thực tập sinh CP và giảm lương hu do Bộ Dịch vụ Xã hội chi trả. Chúng tôi là một công ty phi lợi nhuận và bất kỳ khoản lợi nhuận nào chúng tôi kiếm được đều được chuyển trở lại các cơ sở bổ sung để đào tạo.

Nếu pháp luật không cho phép trợ cấp, tôi sẽ không phản đối việc vẽ một đường bằng phẳng ở một bên của cửa hàng máy móc và đưa các học viên SXSH vào một xưởng có mái che ở một bên của đường phân và những công nhân khỏe mạnh không được trợ cấp ở bên kia đường kẻ. Tôi đã chỉ ra với Bộ trưởng rằng nếu CP của chúng ta không thể được đào tạo trên máy móc trên một mặt của đường phân thì điều đó sẽ phá vỡ các mục tiêu của pháp luật. Mục đích của các quy định là để đảm bảo rằng những người khuyết tật có đầy đủ cơ sở vật chất. Chúng tôi sử dụng càng nhiều công nhân có thân hình khỏe mạnh thì nhu cầu tài chính của Chính phủ trong tương lai càng ít.

Ông Sinclair chấp nhận các lập luận của tôi theo giá trị bề ngoài và chỉ thị cho Bộ xếp chúng tôi vào cùng lĩnh vực pháp luật với các xưởng được che chở.

Sau đó, chúng tôi đã có những cuộc nói chuyện tương tự với ông Cox, Giám đốc Dịch vụ Xã hội Tiểu bang, và Tổng Giám đốc Dịch vụ Xã hội ở Canberra, ông Hamilton. Tôi lặp lại lập luận tương tự mà tôi đã có với Bộ trưởng, và ông Hamilton đồng ý trừ đi một số lượng đủ cho các mục đích thương mại khỏi tỷ lệ người khỏe mạnh của chúng tôi và điều đó ảnh hưởng đến những người dọn dẹp thân thể khỏe mạnh, kỹ sư, nhân viên hành chính, giám sát viên, tài xế và những người khác. Điều đó đã cho chúng tôi:

Tổng số người có khả năng	569	Lực lượng lao động CP khuyết tật	272
Ít sử dụng thương mại hơn 248		Cộng với người khác bị vô hiệu hóa	50
Có khả năng ròng	321	(Không CP)	322

Thứ hai, vào thời điểm đó, lương hưu không hợp lệ được cung cấp cho cha mẹ với tư cách là người bảo đảm chứ không phải cho chính những người nhận lương hưu không hợp lệ. Các bậc cha mẹ đã cảm thấy cần phải bảo vệ tiền lương hưu bằng bất cứ giá nào, và coi việc làm là phần cuối cùng của cái nệm sẽ chống lại họ. Bộ trưởng đã đưa ra phán quyết của mình rằng lương hưu sẽ được khôi phục ngay lập tức trong trường hợp cần thiết.

Thứ ba, chúng tôi muốn coi lương hưu và thu nhập bổ sung từ Center Industries như một phần của gói trả lương hàng tuần, từ quan điểm khuyến khích. Với sự hỗ trợ của Bộ trưởng, chúng tôi đã đưa ra một đề xuất và ông ấy đã chấp nhận. Theo kế hoạch này, Trợ cấp việc làm có mái che (SEA) có hiệu lực. Center Industries đã trả tiền trợ cấp được hưởng hàng tuần như một phần của gói thanh toán, và sau đó hai tuần chúng tôi nhận lại khoản trả trước từ Dịch vụ Xã hội. Điều đó có nghĩa là CP được trả theo thu nhập của anh ta, bao gồm lương hưu và tiền thưởng năng suất, được tính trên tỷ lệ làm việc theo sản phẩm của những người khỏe mạnh.

Bộ Dịch vụ Xã hội (nay là Bộ An sinh Xã hội), đã đối xử rất tốt với các Công nghiệp Trung tâm trong những năm qua, bởi vì họ có thể đánh giá ngay từ đầu giá trị của những gì chúng tôi đang cố gắng thực hiện. Họ đã có một số kinh nghiệm cấp bộ phận trong việc quản lý cơ sở Phục hồi chức năng Mount Wilga, nhưng chúng tôi có lợi thế mười năm về các kỹ thuật phục hồi chức năng.

Toàn bộ rắc rối nằm ở mô hình luật pháp đã được xây dựng, giống như một tấm thảm chập vá, với bất kỳ hình dạng và màu sắc nào có sẵn trong túi luật của họ. Đã đến lúc cần có một cái nhìn mới về toàn bộ tình hình. Khu vực hội thảo không phải là duy nhất. Luật năm 1975 đã dẫn đến việc trợ cấp được trả cho các viện dưỡng lão sinh lỗi. Đó là cơ sở mà người già bị bóc lột trong các gia đình dưới vỏ bọc để kiểm tra. Các tổ chức như Trung tâm Spastic đã được đưa vào luật này với sự hỗ trợ chung cho các viện dưỡng lão. Không có sự khác biệt nào được tạo ra giữa một người cao tuổi cần được chăm sóc tại giường và một người khuyết tật năng động, đang làm việc cần chỗ ở trong ký túc xá và một số dịch vụ, chẳng hạn như hỗ trợ cho ăn, đi vệ sinh, mặc quần áo và chăm sóc điều dưỡng.

Bộ Y tế Khó khăn thịnh vượng chung nắm quyền kiểm soát luật pháp và giao cho Bộ Y tế Tiểu bang kiểm soát. Điều này dẫn đến rất nhiều quy tắc và quy định tiêu cực; chẳng hạn, bạn không thể nuôi một con mèo con trong Nhà trọ dành cho Trẻ em và bạn không thể có giường đôi cho những người đã kết hôn mặc dù được phép có giường đôi, miễn là bạn không có khăn phủ để trải ra cho cả hai.

Tất cả các quyền cá nhân thường xuyên bị hạ cấp và che khuất đến mức chúng bị từ chối một cách hiệu quả. Với các viện dưỡng lão của chúng tôi, nhân viên thanh tra có một vai trò kép. Họ là kiểm toán viên từ quan điểm tài chính về kiểm soát chi phí - điều này được chấp nhận. Họ cũng có một vai trò quan trọng hơn nhiều - thay mặt cho các khoản phí của họ, để đảm bảo rằng họ nhận được các dịch vụ mà họ được hưởng. Chúng tôi sẽ hết lòng hoan nghênh các thanh tra viên nếu họ có dấu hiệu hợp tác trên tinh thần đồng đội vì lợi ích của cá nhân CP của chúng tôi, nhưng tôi nghĩ rằng có một sự bận tâm về việc không nên làm như thế nào hơn là làm như thế nào. Do đó, họ bỏ qua các quyền và nhu cầu cụ thể của từng cá nhân mà họ được thành lập để phục vụ khi họ đưa ra các quy tắc và quy định, những điều hiếm khi phù hợp với từng trường hợp cụ thể. Người ta không thể chắc chắn liệu cách giải thích của họ về các quy tắc có thể không che đậy một định kiến cá nhân hay không.

Tôi có thể nói rằng chúng tôi không có gì ngoài lời khen ngợi dành cho Dịch vụ Xã hội Liên bang, Bộ Y tế và Bộ trưởng Tiểu bang và các quan chức cấp cao của Bộ Y tế Tiểu bang. Họ đã khuyến khích chúng tôi trong giới hạn quyền hạn của họ. Sự khắt khe của tôi là dành cho những sĩ quan cấp dưới chưa đạt cùng tiêu chuẩn về năng lực.

Tính di động đồng nghĩa với sự độc lập. Hầu hết người bại não không có đủ điều khiển bằng tay để vận hành xe lăn bằng tay, do đó vận hành bằng điện chạy bằng pin là điều cần thiết. Người điều khiển xe lăn có quyền đi bất cứ đâu và khi nào anh ta muốn, cho dù đó là căng tin, nhà vệ sinh hay những nơi khác. Kỷ luật công việc được quản lý thông qua các kênh thông thường của nhà máy gồm phụ trách, quản đốc và giám sát viên, đối với người có năng lực và công nhân CP. Thiếu khả năng vận động đã cắt đứt CP bị tàn tật nặng nề so với những người cùng thời - về mặt xã hội, kinh tế và khỏi việc đạt được độc lập.



Beverley Black lắp ráp đi-ốt A14 lên Bảng PVC.



Beverley Massey là người điều khiển bằng một tay đạt 100% tỷ lệ AB.

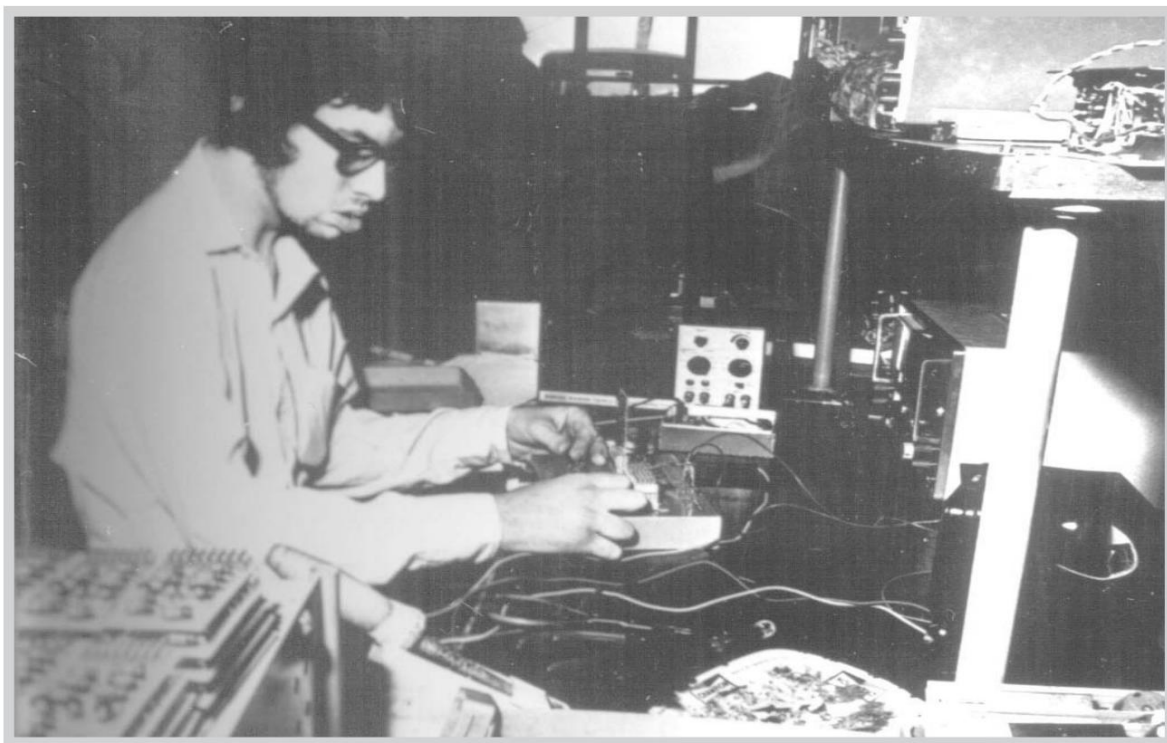


Una Holibone trong phần tạo hình cáp.



Lyndal Newton tham gia vào việc tạo hình cáp.

Việc phát triển xe lăn vận hành bằng điện đã được các kỹ sư của Center Industries bắt đầu vào năm 1967. Quá trình này liên quan đến nghiên cứu sâu rộng nhằm cung cấp một thiết bị có chi phí thấp và đạt được độ ổn định và khả năng cơ động tối đa, dễ dàng xử lý nhất và bảo trì tối thiểu. Các yêu cầu là chiếc ghế phải được 'chế tạo theo yêu cầu', có tư thế ngồi đúng và được vận hành bởi những người khuyết tật nặng nhất. Bác sĩ và nhà vật lý trị liệu chia sẻ trách nhiệm thiết kế những thay đổi về tư thế cần thiết trong từng trường hợp cụ thể và những điều chỉnh cần thiết. Sự phát triển của chiếc ghế này là một thành tựu và đóng góp lớn trong việc hỗ trợ người khuyết tật. Chúng tôi đã sản xuất được 90 chiếc ghế này trong ba năm tiếp theo, sau đó chúng tôi buộc phải ngừng sản xuất do lợi nhuận của Center Industries giảm sút. Nghiên cứu hiện đang được lên kế hoạch để phát triển một loại ghế tương tự dành cho trẻ nhỏ chưa biết đi. Có một số tranh luận về việc cung cấp xe lăn điện hoặc điện tử cho trẻ nhỏ, về việc liệu nó có đáng mong muốn hay không. Nó sẽ ảnh hưởng đến mong muốn đi bộ của họ, liệu kích thích của chiếc ghế là tích cực hay tiêu cực? Tôi chỉ có thể đưa ra kết luận của riêng mình về hơn một trăm phương tiện có bánh



Alan Bimson, một nhà điều hành có trình độ trong phòng thí nghiệm điện tử



Hoạt động đóng hộp của Talia Jacks trên diode A15.



Dây chuyền thủy tinh hóa.



Harry Ashton là Cán bộ Kiểm soát Chất lượng của CP.



Đơn vị kiểm tra kết hợp LME áp dụng cho bộ LME Xbar hoặc 2.000 bộ chuyển mạch.



John Morgan vận hành Capstan Lathe trong 13 năm.



Kiểm tra tuyến đường giao thông do Mr Sanders của GTE kiểm tra Tất cả 35 chiếc đều do CI sản xuất



Thử nghiệm trong hoạt động Modapts.



Lorraine Hemmings trên đường khoan.

xung quanh các Trường Mosman và Allambie của chúng tôi vào bất kỳ ngày nào - xe ba bánh, xe ba bánh, xe tải, xe đẩy và xe lăn thủ công vận hành bằng cách đẩy bằng chân. Tôi nghĩ rằng chiếc xe lăn điện sẽ chỉ chiếm vị trí của nó trong nhóm. Xe lăn tay do trọng lượng nhẹ nên thuận tiện cho việc vận chuyển bằng ô tô và không gặp khó khăn khi vượt qua các bậc thang và lề đường như trường hợp của xe lăn điện nặng hơn. Điều quan trọng là phải nhận ra rằng 'người đẩy' xe lăn thủ công đã hủy bỏ vai trò là một người bạn hữu ích của anh ta khi anh ta trả lời thông tin liên lạc của người khác, thay vì cho phép CP có đủ thời gian để thừa nhận lời chào, lời chỉ dẫn hoặc một số yếu tố khác của cuộc trò chuyện nhắm vào anh ta. CP ngồi trên xe lăn thủ công phải chấp nhận trách nhiệm đòi hỏi, trước tiên phải được nhìn thấy, sau đó mới được lắng nghe. Chúng không phải là đồ nội thất không rõ ràng, có thể di chuyển trong khi mức độ trò chuyện diễn ra phía trên chúng và ngoài phạm vi trò chuyện của chúng. 'Người đẩy' nên tắt tiếng, không hữu ích trong lời nói trừ khi CP yêu cầu. Điều này áp dụng cho các bậc cha mẹ, những người phạm tội tồi tệ nhất trong tất cả, và cho các bác sĩ, nha sĩ và nhân viên điều dưỡng trong bệnh viện và phòng phẫu thuật của chính họ. Nó thậm chí còn áp dụng cho nhân viên trong chính tổ chức của chúng ta.



Betty Rowe với chiếc xe lăn điều khiển điện (bên phải). Phyllis Kyle với Tấm "L" đang học cách điều khiển bằng chân (ở bên trái).



Harry Ashton lắp ráp ách lên 3.000 lớp chạy tiếp sức.



Một người nhẹ nhàng với đôi bàn tay lành nghề sẽ vận hành súng phun sơn.



Nhân viên văn phòng vào đầu những năm 1960. Betty Rowe, Jan Lot, Di Hart, Sharon Greig, Ron Spokes và Vivian Bruell.

Đó là lý do tại sao nên bật miệng 'người đẩy', bởi vì, đối với CP, trong những dịp quan trọng đó, bác sĩ, nha sĩ, hoặc trợ lý cửa hàng, tất cả đều là những người bạn rộng, muốn nói chuyện với 'người đẩy' hơn là lãng phí thời gian vào lời nói chậm chạp của CP. Trong những trường hợp này, CP có quyền thể hiện bản thân mà không cần trợ giúp, vì xét cho cùng, CP là người nắm giữ hầu bao tiền.

Bộ chuyển tiếp loại 2000 cho tổng đài điện thoại là sản phẩm được sản xuất đầu tiên của chúng tôi. Năm 1961, APO cho chúng tôi biết (Bưu điện Úc) khi chúng tôi bắt đầu rằng nó chỉ có một cuộc đời hạn chế. Ba đối thủ cạnh tranh thương mại của chúng tôi đang chuẩn bị cho việc sản xuất Thanh ngang LME mới, lúc đó là thiết bị tiêu chuẩn trong các sản phẩm giao dịch APO. Vì vậy, trong khi họ đầu tư tất cả 2000 Bộ Loại có sẵn theo lịch trình đặt hàng APO, chúng tôi đã có thể đáp ứng sự cạnh tranh của họ về giá cả, giao hàng và chất lượng.

Doanh thu của chúng tôi tăng từ 0,3 triệu đô la năm 1962 lên 2,2 triệu đô la năm 1966 và lợi nhuận ròng của chúng tôi lần lượt là 4000 đô la và 138.000 đô la. Đây là sau khi cung cấp 122.000 đô la cho việc vận chuyển CP của chúng tôi và chi phí đào tạo phục hồi chức năng. Kết quả năm năm hoàn toàn biện minh cho các hoạt động kinh doanh của chúng tôi, nhưng chúng còn hơn cả biện minh cho việc đào tạo phục hồi chức năng cho 100 công nhân CP khuyết tật nặng của chúng tôi.

Trong tám năm tiếp theo tính đến năm 1973, doanh số bán hàng của chúng tôi đã tăng dần - 2,2 triệu đô la lên 4,4 triệu đô la và chúng tôi có 2,4 triệu đô la lợi nhuận ròng hoạt động tích lũy, điều này phù hợp với khả năng sinh lời của chúng tôi. Chi phí vận chuyển của chúng tôi đã tăng từ 50.000 đô la lên 225.000 đô la và chi phí phục hồi đã tăng từ 100.000 đô la lên 440.000 đô la và chúng sẽ trở nên tồi tệ hơn trong thập kỷ tới.

Vào thời điểm đó, doanh số bán hàng của chúng tôi chỉ giới hạn trong việc sản xuất các đơn đặt hàng Viễn thông cho thiết bị Role loại 2000 cho các tổng đài điện thoại. Chúng tôi hiện là nhà sản xuất duy nhất của Úc loại role phổ biến này và tuổi thọ của nó vẫn chưa kết thúc cho đến ngày nay. Chúng tôi vẫn lo lắng về triển vọng tương lai của hệ thống 2000 Relay. Năm 1968, với sự tài trợ của ông Evan Sawkins và những người bạn của chúng tôi trong APO, (được hỗ trợ bởi Chủ tịch Công ty LME ở Stockholm, ông Malte Patricks), chúng tôi đã thu xếp để xin giấy phép sản xuất các bộ xà ngang RAF do APO thiết kế. Ông Israel và ông Holborow được cử đến Thụy Điển trong một nhiệm vụ tìm hiểu thực tế kỹ thuật. Vợ tôi và tôi, cùng với ông Pike, Giám đốc của Center Industries, tiếp tục chuyến thăm của họ vào năm 1969 để thu xếp việc mua dụng cụ LME cũ trị giá 70.000 đô la mà họ có trong tay sau khi đóng cửa nhà máy LME Đan Mạch. Với sự tài trợ của ông Patricks, chúng tôi cũng đã thành công trong việc tìm kiếm năm Đơn vị Thử nghiệm Kết hợp được bảo vệ chặt chẽ của LME, điều cần thiết cho hiệu quả sản xuất của chúng tôi đối với các bộ xà ngang mới. Chúng là những thiết bị nút nhấn điện rất tinh vi, vẫn được sử dụng trong những năm 1980, bắt chước sự chuyển dịch sang thiết bị điện tử và vi mạch. Chúng tôi đã rất may mắn để có được chúng. Năm 1970, việc sản xuất bộ thanh ngang được bắt đầu và các sản phẩm khác đã được thêm vào, chẳng hạn như role tốc độ cao, thiết bị thuê bao máy in từ xa và thiết bị kiểm tra tuyến đường giao thông.

Khi những khó khăn đó qua đi, chúng tôi bắt đầu mở rộng quy mô lớn của Center Industries, lúc đó chiếm diện tích 4000 mét vuông. Các đề xuất mở rộng tòa nhà được cung cấp bởi Bộ An sinh Xã hội theo các điều khoản về Xưởng có mái che của họ, có hiệu lực vào năm đó và cung cấp một khoản trợ cấp trên cơ sở 2 đô la cho 1 đô la. Đây là những đề xuất mà Bộ trưởng, ông Ian Sinclair, đã thí điểm trong khu vực nhà xưởng có mái che, và sẽ cung cấp cho chúng tôi nhiều hơn gấp ba lần diện tích sàn hiện tại của chúng tôi. Đó là một tòa nhà hai tầng bằng gạch, có điều hòa không khí, theo yêu cầu của APO vì không khí có nhiều bụi và muối, tiếp giáp với bờ biển. Tòa nhà chứa thiết bị đóng cắt LME mới, thiết bị này đã trở thành một phần quan trọng trong chương trình sản xuất của chúng tôi trong mười năm tới. Nó được trang bị một thang máy lớn có khả năng xử lý tám chiếc xe lăn. Việc tăng không gian này có nghĩa là chúng tôi có thể chuyển toàn bộ nhân viên văn phòng (bao gồm Giám đốc danh dự, Quan hệ công chúng và Giao thông vận tải) từ Mosman lên tầng trên cùng của tòa nhà mới.

Năm 1970, chúng tôi có chuyến thăm của Nữ hoàng Bộ hạ và Công chúa Anne, đã diễn ra rất suôn sẻ. Thời tiết rất đẹp và tất cả trẻ em CP từ Trường Mosman đều có mặt ở đó, giữa đám đông công chúng đang cổ vũ.

Chính phủ cuối cùng đã đưa vào luật của họ Đạo luật hỗ trợ việc làm có mái che, Tổng giám đốc An sinh xã hội đã bỏ nhiệm vụ ông Hume làm cố vấn cho chương trình hội thảo có mái che. Chúng tôi đồng ý với điều này vì nó cho phép chúng tôi tiếp cận với Phòng Phục hồi An sinh Xã hội và nó dự kiến sẽ kéo dài thời gian làm việc của anh ấy chỉ trong một số ngày mỗi tháng. Đó là thời điểm chúng tôi nhận được khoản trợ cấp đầu tiên theo Chương trình Hội thảo, lên tới 120.000 đô la. Chi phí của chúng tôi cho đơn vị đào tạo người lớn, y tế, trị liệu và vận chuyển lên tới 240.000 đô la.

Năm 1967, chúng tôi bắt đầu quan tâm đến vấn đề giáo dục người lớn cho những CP khuyết tật nặng gặp khó khăn trong việc học đọc, mặc dù họ thông minh rõ ràng. Họ bao gồm một số người thuộc nhóm Rh điển và những người khác không biết nói. Giáo dục bổ sung là cần thiết cho thế hệ đã mất của những CP thông minh đó, những người mà giáo dục tiểu học và trung học còn thiếu nội dung hàng giờ và chất lượng giảng dạy. Bất kể là giáo viên, hay sự hỗ trợ dành cho họ trong



Brian Juleff, phần đầu vào EDP.



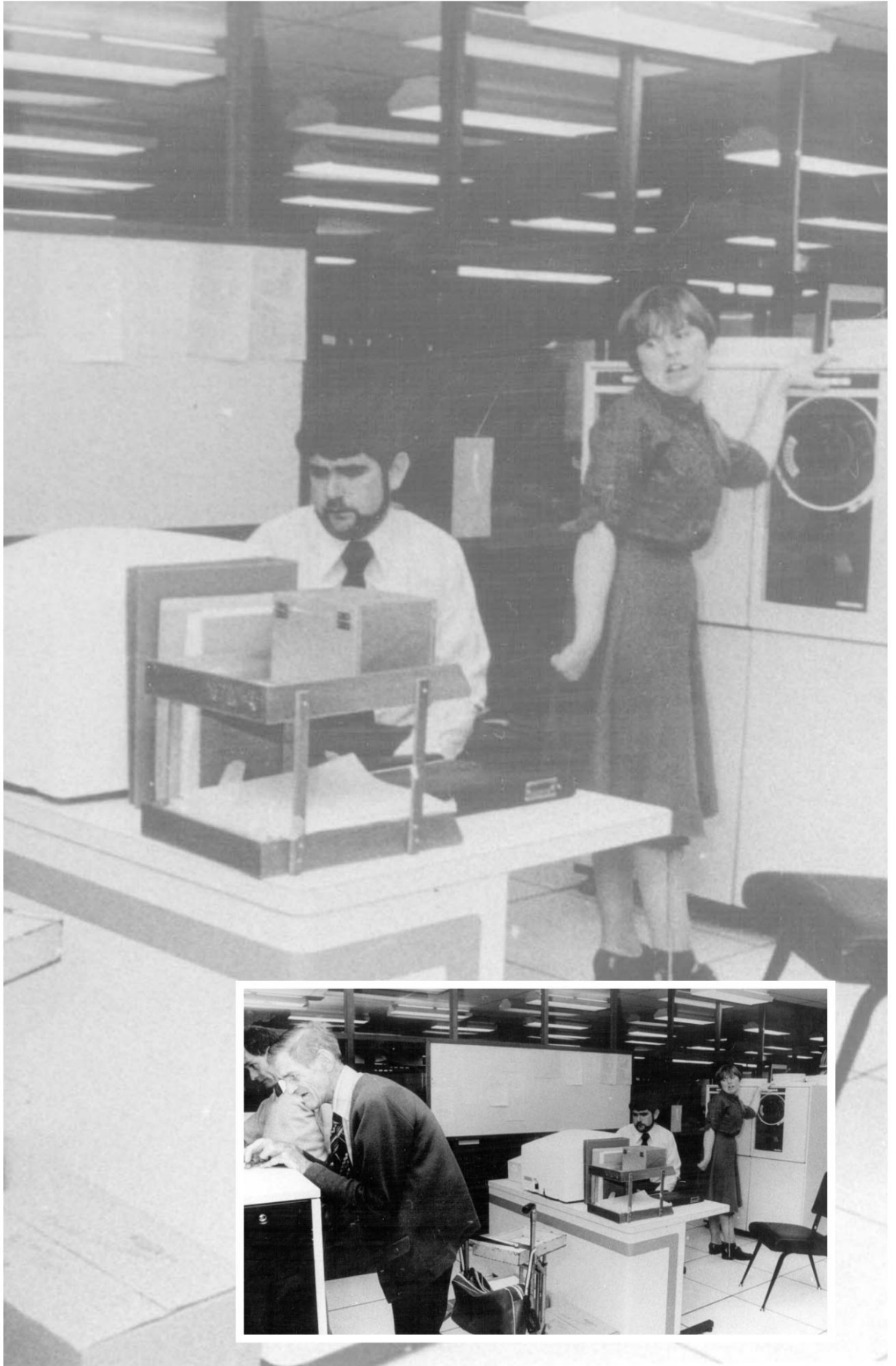
Chris Campbell kết thúc 7 năm làm việc trên tổng đài điện thoại thủ công.



John Baldwyn



Jenny nói chuyện với ông Sanders, Tổng Giám đốc GTE khu vực Thái Bình Dương (giữa). Neil McLeod (trái) và ông Bruce Hume, GM (phải)



Phần lập trình EDP. Trái sang phải: Lindsay Dalmon, Lindsay Sinclair, Geoff White và Maria Tsoukalidis.

quá khứ, là lỗi lầm, chúng ta phải đền bù cho họ bằng cách nâng cao tiêu chuẩn giáo dục người lớn cho tất cả học sinh tại Center Industries. Chúng tôi đã thành lập CENTACS (Các khóa học Kỹ thuật và Học thuật Trung tâm) để tiếp tục giáo dục người lớn. Ban đầu, chúng tôi tổ chức ba giờ diễn thuyết sau giờ làm việc, và 90 người đã tham gia, về nhiều chủ đề. Sau đó hai năm, chúng tôi quyết định rằng, vì vấn đề giao thông, việc cung cấp cơ sở CENTACS trong giờ làm việc là hợp lý về mặt kinh tế.

Khi trưởng thành, CP đánh giá cao tầm quan trọng của giáo dục bổ sung và đáp lại bằng một cách nhìn trưởng thành hơn đối với nỗ lực cần thiết của họ. Những người tham gia được trả ở mức thu nhập trung bình của họ cho thời gian sản xuất bị mất. Các chủ đề được ra lệnh bởi quản lý, và tiến độ được theo dõi chặt chẽ. Tỷ lệ mù chữ và số học đã giảm và các kỹ năng kỹ thuật cao hơn đã tăng lên. Điều này đặc biệt rõ ràng với những người có chức năng nói và tay bị ảnh hưởng.

Bằng cách tập trung vào các khả năng thể chất và trí tuệ còn lại, thay vì tập trung vào các khuyết tật rõ ràng về thể chất, chúng tôi đã thành công trong việc nâng cấp các học viên CP của mình lên trình độ công nghệ cao. Máy tính của chúng tôi được vận hành 90 phần trăm bởi công nhân CP. Chúng cung cấp tất cả dữ liệu đầu vào, bao gồm tổng cộng 231.000 lần nhấn phím hàng tháng trên 13 VDU. Sáu người viết các chương trình máy tính trên bốn VDU và ba người vận hành quy trình được sử dụng. Trong bối cảnh này, việc họ không có cử động tay bình thường, không có khả năng đi lại hoặc hạn chế về giọng nói không ngăn cản họ cạnh tranh thành công với nhân viên máy tính có thân hình khỏe mạnh.

Một thước đo sơ bộ về mức độ khuyết tật chung có thể được đánh giá từ thực tế là, trong số 290 CP của chúng tôi vào năm 1976, 151 thực tập sinh cần được hỗ trợ cho ăn trong căng tin và đi vệ sinh, nhưng năng suất trung bình dựa trên các tiêu chuẩn về thân hình cân đối là hơn 41%. Hoặc, diễn đạt theo cách khác, 194 thực tập sinh khuyết tật của chúng tôi đã kiếm được 317.200 đô la với tỷ lệ làm việc theo sản phẩm phù hợp và giá trị có thể bán được của sản phẩm của họ là 740.000 đô la. Chúng tôi chấp nhận nhiều loại khuyết tật CP, bao gồm tất cả những người đã học xong năm cuối tại các trường của chúng tôi và bao gồm một số người có mức IQ khá thấp.

Tại Center Industries, chúng tôi đã thay mặt cho APO và Giáo sư David Ferguson của Bộ Y tế Khối thịnh vượng chung tham gia kiểm tra các nhà điều hành có thể hình khỏe mạnh để kiểm tra chuột rút hoặc viêm bao gân ở cổ tay và bàn tay của nhân viên điện báo. Ban đầu, lời phàn nàn này chỉ dành cho những người vận hành những chiếc chìa khóa kiểu cũ mà trên đó các điện báo viên ghi lại tin nhắn của họ, nhưng vào thời điểm đó, chúng tôi đã biết được rằng họ đang sử dụng máy in từ xa. Chúng tôi không thể hiểu tại sao những người đánh máy lại không bị chuột rút như vậy. Đồng thời, chuột rút là đặc hữu trong Center Industries trong số những người thợ hàn của chúng tôi, những người liên tục sử dụng kim trong công việc của họ. Cuộc khảo sát, kéo dài trong khoảng thời gian mười hai tháng, đã tính đến vị trí của người vận hành, từ quan điểm công thái học.

Đây là giá trị phục hồi:

'Các nhân viên kỹ thuật và nhân viên y tế đã không ngừng quan tâm và ứng dụng vào nhiệm vụ sắp xếp công việc cho học viên khuyết tật phù hợp với công việc của anh ta và sắp xếp công việc phù hợp với học viên. Phần lớn những học viên này bị khuyết tật nghiêm trọng, một số có rất ít hoặc không có chức năng tay, do đó, Center Industries, tất yếu, đã phát triển một lĩnh vực nghiên cứu trong đó việc thực hành công thái học đã trở thành một trải nghiệm cực kỳ thú vị và bổ ích.

Công thái học quan tâm đến sức khỏe cũng như hiệu quả của người lao động. Sức khỏe và nhân phẩm của người lao động khuyết tật có tầm quan trọng sống còn như năng suất.

Bất kỳ tình huống công việc nào cũng có yêu cầu đối với người lao động. Lượng nỗ lực mà họ tạo ra sẽ phụ thuộc vào yêu cầu của công việc đang được thực hiện. Làm thế nào người công nhân chịu được tải trọng sẽ phụ thuộc vào năng lực thể chất, nhận thức và tinh thần của anh ta. Ở người lao động khuyết tật nặng, có những hạn chế dẫn đến giảm khả năng làm việc ở những khu vực bị ảnh hưởng. Nhiệm vụ của nhà công thái học và tất cả những người làm việc trong lĩnh vực phục hồi chức năng cho người khuyết tật nặng là sử dụng hết khả năng còn lại của người lao động.

Tư thế của người lao động khuyết tật sẽ cần được đánh giá cẩn thận và, nếu cần, điều chỉnh chỗ ngồi. Điều này rất cần thiết đối với người lao động khuyết tật nặng phải ngồi trên xe lăn có lún và ghế bằng vải bạt trong cả ngày làm việc và thường là cả những giờ rảnh rỗi. Trong một số khuyết tật, người lao động không có khả năng thay đổi tư thế bằng cử động, điều mà một người lao động có thân hình khỏe mạnh thường xuyên làm để giảm mỏi cơ.

Nghiên cứu đã được thực hiện để thiết kế ghế, bàn và thiết bị có kích thước chính xác cho nhân viên khuyết tật của chúng tôi. Bất cứ nơi nào có thể, thiết kế của băng ghế làm việc đã được tạo thành tiêu chuẩn cho những người lao động khỏe mạnh cũng như người khuyết tật. Với sự đồng nhất về thiết kế trong toàn bộ nhà máy, người lao động khuyết tật có thể thay thế người lao động bình thường hoặc ngược lại ở bất kỳ tình huống nào trên băng ghế làm việc.

Không phân biệt mức độ khuyết tật, động lực là yếu tố đơn lẻ quan trọng nhất giúp người khuyết tật phục hồi thành công. Hai nguyên tắc có liên quan: xây dựng năng lực còn lại của người lao động khuyết tật, và phù hợp với công việc và môi trường cho người lao động khuyết tật.'

Viễn thông đang chuyển dần từ rơle điện cơ sang điện tử, và điều đó có nghĩa là chúng tôi sẽ ngừng kinh doanh trong vòng mười năm nếu không tham gia cùng họ. Năm 1969, rõ ràng là chúng ta phải làm gì đó để mở rộng cơ sở vật chất kỹ thuật của các ngành Công nghiệp Trung tâm, để có thể đối phó với công nghệ mới. STC đã có một hợp đồng lớn để điều khiển máy tính trao đổi đường trục của họ và LME đã xem xét khả năng cuối cùng sẽ thay thế các thanh ghi cơ điện của họ bằng các điều khiển điện tử.

Việc thiếu vốn lưu động lâu năm của chúng tôi là do chúng tôi là một công ty phi lợi nhuận thuộc sở hữu hoàn toàn được giới hạn bởi bảo lãnh; chúng tôi không có quyền truy cập vào các nguồn tài trợ thông thường, từ cổ phần hoặc trái phiếu. Về mặt tín dụng, chúng tôi không nộp thuế thu nhập công ty và không phải trả cổ tức cho cổ đông, tất cả những điều này cho phép chúng tôi cạnh tranh bình đẳng trong khuôn khổ cạnh tranh của ngành công nghiệp Úc. Điều này có nghĩa là chúng ta phải nhập khẩu công nghệ từ nước ngoài bằng cách đề nghị họ, để đổi lại, được tiếp cận thị trường Úc.

Năm 1969, cùng với vợ tôi và ông Reg Pike (một thành viên của Hội đồng quản trị), tôi đã tham dự Hội nghị Phục hồi chức năng Quốc tế ở Dublin, tại đó tôi đã trình bày một bài báo về Công nghiệp Trung tâm, bài báo đã được đón nhận nồng nhiệt. Sau đó, để vợ tôi và ông Pike kết thúc hội nghị, tôi bay đến Syracuse, New York, để đưa ra một đề xuất sản xuất một loại chất bán dẫn của GE (General Electric) (đi-ốt A14/15), và bay trở lại Dublin hai ngày sau đó.

Tiến sĩ Donnalley, Tổng giám đốc bộ phận bán dẫn của GE đã hoàn toàn ngạc nhiên khi một tổ chức từ thiện công cộng ở Úc lại tham gia vào thị trường sản xuất một thiết bị tính vi như thế này, và tôi đã phải nỗ lực hết sức để bán được năng lực xử lý công nghệ của mình. Tại Center Industries, chúng tôi đang sử dụng 1/4 triệu thiết bị như vậy trong các hợp đồng của chúng tôi với APO và GE đã ước tính rằng mức sử dụng của Úc sẽ là 10-12 triệu thiết bị mỗi năm, tất cả đều được nhập khẩu và chịu mức thuế 34%. Các đơn đặt hàng của chúng tôi từ Hoa Kỳ đã kéo dài chín tháng kể từ ngày đặt hàng.

Tổ chức GE vừa mới bắt đầu có dấu hiệu cạnh tranh sản xuất chất bán dẫn của họ ở Nhật Bản. Họ quan tâm đến đề xuất của chúng tôi trong việc hạn chế nhập khẩu của Nhật Bản vào Úc, bằng cách thành lập một nhà máy do GE quảng bá tại Úc. Tất nhiên, chúng tôi không thể tài trợ hàng chục triệu đô la cần thiết cho nghiên cứu và phát triển có liên quan, nhưng chúng tôi rất quan tâm đến việc có được cơ hội tiếp cận công nghệ bán dẫn của GE mà không phải trả phí cho chúng tôi.

GE là một đế chế kinh doanh lớn, và phải mất hai năm rưỡi trước khi chúng tôi nhận được sự chấp thuận của ban lãnh đạo GE cho dự án, vào thời điểm đó nạn đói chất bán dẫn trên toàn thế giới đã phần lớn được khắc phục. Trong năm đầu tiên của chúng tôi, GE và LME của Thụy Điển đã có một cuộc chiến pháp lý, vì từ ngữ của Giấy phép GE cho một công ty con của LME Nó đã tràn ra ngoài và RIFA, công ty con, đã thành lập một nhà máy sản xuất thiết bị A14/15 tại Úc. Điều đó càng làm giảm thị trường bán hàng ở Úc của chúng tôi, nhưng bài tập này rất đáng giá từ quan điểm phục hồi CP, bởi vì nó cho phép chúng tôi nắm bắt được công nghệ mới. CP tham gia rất nhiều vào quá trình sản xuất, in ấn và quan trọng hơn là kiểm soát chất lượng thành phẩm.

Hãy để tôi đưa ra một số ý tưởng về công nghệ liên quan. Một lô hàng chúng tôi xuất sang Canada đã bị từ chối; các thử nghiệm trong phòng thí nghiệm của họ cho thấy sự hiện diện của silicon. Chúng tôi đã mất năm tuần để lần ra dấu vết của silicon, bởi vì không có chất nào trong quá trình sản xuất của chúng tôi và thử nghiệm điện tử đã không tiết lộ nó. Cuộc tìm kiếm cuối cùng đã đi xuống miếng bọt biển nhựa mà chúng được đóng gói để xuất khẩu. Nhà sản xuất miếng bọt biển đã sử dụng một máy chém thay thế vì máy chém của anh ta đã bị hỏng và nhà thầu phụ đã sử dụng một chút silicon khi làm sạch lưỡi dao của anh ta. Khi bạn đang xử lý các nguyên tử ô nhiễm đơn lẻ, bạn phải có loại kiểm soát chất lượng này.

Tôi quan tâm đến dự án này vì nó cung cấp công việc tiên tiến mới cho CP của chúng tôi, với các máy sản xuất, máy kiểm tra điện tử và phân loại thành phẩm bằng máy vi tính. GE đã cảnh báo chúng tôi rằng tuổi thọ dự kiến của A14/15 sẽ là khoảng 10 năm. Trên thực tế, chúng tôi đã đóng cửa dây chuyền sau 9 năm. Trong những năm đó, hơn một nửa công nhân của chúng tôi trong bộ phận này là CP.

Ban đầu, tôi sợ đặt CP vào môi trường làm việc đó vì nguy cơ bỏng axit, vì vậy chúng tôi đã thực hiện mọi biện pháp phòng ngừa an toàn có thể và cuối cùng tôi quyết định rằng chúng tôi không thể từ chối công việc đối với bất kỳ người CP nào đã ứng tuyển. Chúng tôi đã không bị bỏng axit trong suốt chín năm tuổi thọ của nó và vòi hoa sen an toàn mà chúng tôi cung cấp ở những vị trí chiến lược đã thu hút mạng nhện và bụi kể từ khi chúng được lắp đặt lần đầu tiên.

Vào năm 1973, chúng tôi đã tham gia vào một quan hệ đối tác tương tự với GTE (General Telephone and Electronics), một gã khổng lồ về điện thoại và viễn thông. Họ đã thành công trong việc giành được APO, một hợp đồng về thiết bị vi sóng, và điều đó đã cho chúng tôi cơ hội tài trợ cho công nghệ đó cho Center Industries.

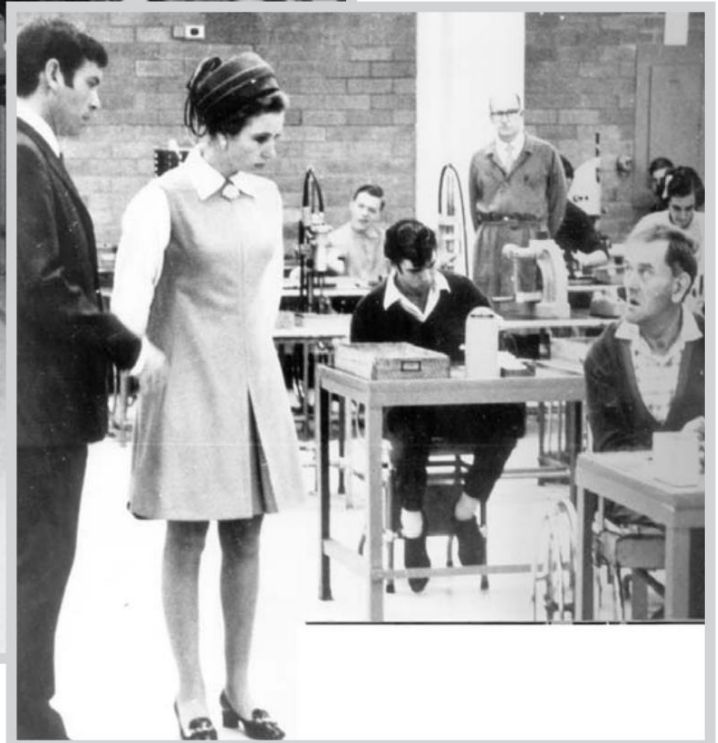
Trước khi các cuộc đàm phán bắt đầu, GTE đã làm chúng tôi giật mình khi hỏi giá bán mà chúng tôi đã đặt cho Center Industries là bao nhiêu. Họ giải thích rằng chúng tôi vẫn có thể sử dụng dự án để tuyển dụng CP trong một phụ lục riêng, và điều này sẽ mang lại cho chúng tôi số tiền mà chúng tôi có thể sử dụng trong các dự án phúc lợi của mình. Họ đã xem 6 triệu đô la như một giá chào mua. Điều đó không giải quyết được mục tiêu dài hạn của chúng tôi là cung cấp công việc được trả lương cho CP của chúng tôi trên cơ sở liên tục. Chúng tôi đã đặt trước họ một giải pháp thay thế - nếu họ trả tiền cho việc xây dựng tòa nhà cần thiết, chúng tôi sẽ cùng với tổ chức của mình quản lý nó và chia lợi nhuận ở mức năm mươi phần trăm.



Nữ hoàng Bệ hạ đến thăm Trung tâm Công nghiệp cùng với Công chúa Anne.



Hoàng thân của cô ấy Shah Banou của Iran hỏi Brian Julef về việc làm việc với một đầu dò.



HRH Công chúa Anne nói chuyện với Teddy Laws.
Bruce Hume, GM, Howard Davidson, Wilfred Jones,
Giám đốc ATU và Wendy Benjafield.

Chủ tịch của GTE, ông William Bennett, đã đến Sydney và sau chuyến thị sát tại Center Industries, ông nói với chúng tôi rằng ông hài lòng với những gì ông đã thấy. Anh ta ngay lập tức đưa cho chúng tôi một bản tóm tắt các điều khoản của thỏa thuận, được viết trên nửa tờ giấy khổ bốn. Khi đề cập đến vấn đề chia lợi nhuận, một trong những người quản lý của anh ấy đã nêu quan điểm rằng chúng tôi không dự phòng bất kỳ khoản lỗ nào, nhưng ông Bennett đã đưa ra nhận xét cổ điển, 'Sẽ không có bất kỳ khoản lỗ nào'. Vì vậy, điều đó có nghĩa là chúng tôi đang kinh doanh là vì sống.

Sau chuyến thăm đó, tôi, ông Hume và một số kỹ sư của Center Industries đã tiến hành thị sát nhà máy GTE khổng lồ ở Chicago, có diện tích 40 mẫu Anh dưới một mái nhà. Họ có trạm cứu hỏa riêng ở trung tâm nhà máy, và những người giám sát lái mô tô quanh các lối đi. Một dự án khác đã tham gia vào các cuộc thảo luận của chúng tôi. Đây là rơle điện thoại HQA, họ đã thành lập một nhà máy ngoài khơi ở Tây Ban Nha và mong muốn có một nhà máy tương tự ở Center Industries ở Úc. Ông Bennett đã cảnh báo các sĩ quan cấp cao của mình phải hết sức cẩn thận khi thấy rằng Center Industries sẽ không bị tổn hại bởi sự liên kết của nó với GTE

Với tư cách là người mở màn đặc biệt cho hai dự án mới của chúng tôi - sản xuất chất bán dẫn A14/15 cho GE và hợp đồng GTE để sản xuất bộ phận lắp ráp lò vi sóng - chúng tôi đã tổ chức lễ khai mạc với sự góp mặt của 150 nhà sản xuất, quan chức Viễn thông và những người ủng hộ phục hồi ngành Công nghiệp Trung tâm. Ông Alf Byrne đại diện cho GE, và ông Arnold và ông Sanders từ Mỹ đại diện cho GTE Tòa nhà đã được khai trương bởi ông EF Lane, Tổng Giám đốc Bưu chính và Điện tín, khi ông nói: "Tôi được biết rằng công nghệ tiên tiến nắm giữ chìa khóa để phục hồi chức năng cho những người tàn tật nặng. Các trao đổi kỹ thuật liên quan đến việc thiết lập hai hoạt động rất phức tạp này để sản xuất các sản phẩm bán dẫn cho Công ty General Electric và thiết bị vi sóng cho GTE, giới thiệu một mức độ tinh vi trong năng lực kỹ thuật của Center Industries, điều này sẽ rất quan trọng đối với sự thành công của các thực tập sinh khó khăn của chúng tôi, trong những năm khó khăn mà họ có phía trước. Điều quan trọng không kém đối với Center Industries là các học viên khuyết tật của chúng tôi sẽ có cơ hội này để hoàn trả khoản đầu tư của cộng đồng vào việc đào tạo của họ bằng cách tăng, ở mức độ không nhỏ, năng suất của Shire, Bang và Khối thịnh vượng chung".

Ông Byrne, trong bài phát biểu của mình, đã kể một câu chuyện mới đối với tôi, về việc Thủ tướng Nhật Bản hỏi ông Truman, khi đó là Tổng thống Hoa Kỳ, liệu ông có thể mượn ba Tướng Mỹ sau khi chiếm đóng hay không. Truman hỏi ông đang nghĩ đến ba công ty nào, và câu trả lời là "General Electric, General Telephones và General Motors".

Một năm sau, ông Bennett yêu cầu tôi nói chuyện với những người đứng đầu bộ phận pháp lý của họ, bởi vì các điều khoản ban đầu của thỏa thuận hiện đã dài tới 64 trang bản in đẹp, nhưng chúng tôi không thể chấp nhận nó ở dạng hiện tại. Tôi đã đề xuất những sửa đổi mà tôi cho là cần thiết, nhưng vào thời điểm tòa nhà hoàn thành và bắt đầu sản xuất, GTE đã mất hợp đồng Viễn thông vào tay Siemens và APO, với sự thay đổi kế hoạch, đã quyết định không sử dụng công nghệ vi sóng vô tuyến thay cho cáp. Vì vậy, chúng tôi đã quay trở lại hình vuông mà không có sự phê chuẩn chính thức của hợp đồng. Chúng tôi đã xây dựng tòa nhà như một phần mở rộng của Center Industries, nhưng chúng tôi đã bị Chính phủ từ chối trợ cấp vì tham gia GTE.

Chúng tôi có một năm làm việc từ dự án lò vi sóng, nhưng chúng tôi vẫn có tòa nhà mà chúng tôi có thể sử dụng tốt, và có một khoản nợ tiềm tàng là 300.000 đô la, một phần chi phí của tòa nhà.

Điều đó thật đáng buồn, nhưng nó đã mang lại cho chúng tôi một số kinh nghiệm về công nghệ vi sóng, và nó cho chúng tôi sử dụng không gian nhà máy cần thiết để mở rộng các dây chuyền thanh gang LME. Chúng tôi đã chịu trách nhiệm pháp lý trên bảng cân đối kế toán trong một số năm, hy vọng rằng GTE có thể cần đến các dịch vụ sản xuất của chúng tôi ở Úc, nhưng sau khi ông Bennett nghỉ hưu, GTE cuối cùng đã xóa nợ

Đơn xin được gửi tới Sở An sinh Xã hội để xin trợ cấp mở rộng tòa nhà và máy móc chuyên dụng, trị giá 200.000 USD, cho dự án GE. Nó đã bị từ chối với lý do rằng họ có thể đã làm điều gì đó để phục hồi chức năng cho người bại não, nhưng đồng thời họ sẽ không hợp tác với chúng tôi trừ khi có lợi nhuận cho họ.

Mỗi năm, số lượng CP cần vật lý trị liệu tăng đều đặn và vào năm 1980, tổng cộng 170 CP đang được điều trị thường xuyên. Các mục tiêu của khoa vật lý trị liệu có liên quan đến CP được tuyển dụng tại Center Industries và có thể được định nghĩa rất rộng là tăng năng suất của CP tại bàn làm việc, duy trì mức độ chức năng của họ và ngăn ngừa sự phát triển của các dị tật tư thế. Ngoài những khiếm khuyết về thần kinh ảnh hưởng đến người trưởng thành CP, còn có quá trình thoái hóa cơ thể, không tôn trọng cơ thể con người, dù là cơ thể khỏe mạnh hay tàn tật. Với dân số CP ngày càng già đi của chúng ta, các quá trình này ngày càng trở nên đáng chú ý, với sự tham gia của cột sống cổ và thắt lưng, đặc biệt là khớp hông, đầu gối và mắt cá chân. Ngoài ra, những người có kiểu đi bộ không điển hình đang gặp khó khăn trong việc đi lại khi họ lớn lên. Một cuộc khảo sát được thực hiện bởi khoa vật lý trị liệu vào năm 1978, tiết lộ rằng 100 CP làm việc tại Center Industries có vấn đề về chân cần được chăm sóc ngay lập tức. Trong số 53 người bị mất thính lực, 30 người đeo máy trợ thính.

Một số người còn lại nên hoặc có thể đã đeo máy trợ thính.

Năm 1971, theo lời mời của Ủy ban Bại não New York, tôi đã tham dự một cuộc hội thảo về Hội thảo Công nghiệp Trung tâm. Vào năm sau, tôi đã tham dự một cuộc họp của IMC ở Paris nhằm tập hợp các chuyên gia về bệnh bại não và các bậc cha mẹ.

Vào tháng 9 năm 1972, các nhà trị liệu của chính chúng tôi đã thông báo cho chúng tôi rằng họ đã tham gia một Liên minh và mặc dù chúng tôi không phải là một bên trong thỏa thuận, nhưng thẩm phán của ủy ban trọng tài đã trao trả mười bốn tháng hồi tố cho các nhà trị liệu, với số tiền phải trả là 62.000 đô la. Chúng tôi không có nghĩa vụ pháp lý phải trả tiền, nhưng việc chúng tôi từ chối có nghĩa là chúng tôi sẽ hy sinh chuyên môn của các nhà trị liệu chính, vốn rất cần thiết vì lợi ích của con cái chúng tôi. Do đó, chúng tôi đã phải đi cùng với sự phục tùng. Phần thưởng bao gồm những người đã rời bỏ công việc của chúng tôi trong mười bốn tháng, nhưng chúng tôi đã phân quyết rằng họ không đủ điều kiện để chia sẻ Phần thưởng. Sau khi nộp đơn lên Thủ hiến New South Wales, Ngài Robert Askin, Chính phủ cuối cùng đã cung cấp 24.000 đô la, đây là khoản tiền đầu tiên chúng tôi nhận được từ Chính phủ Bang.

Máy tính GE10 được Honeywell lắp đặt vào năm 1972, đánh dấu sự gia nhập của các học viên CP của chúng tôi vào thế giới máy tính của tương lai. Quá trình cài đặt hoàn tất vào năm 1976, khi hệ thống máy tính thứ hai được cài đặt. Có 30 người làm việc trong bộ phận dịch vụ máy tính, sử dụng hai chiếc Honeywell Model 58 chạy theo ca trong 24 giờ. Các ứng dụng chạy trên máy tính là: hệ thống sản xuất bao gồm quản lý hàng tồn kho, quản lý dữ liệu sản phẩm, lập kế hoạch yêu cầu vật liệu, tính giá thành, mua hàng; hệ thống kế toán - sổ cái, công nợ, bảng lương.

Hiện chúng ta đang đứng trước ngưỡng cửa của một sự thay đổi lớn từ chế tạo kim loại sang điện tử, thông qua bảng mạch in (PCB). Lần đầu tiên, công nghệ đang hướng tới phục hồi chức năng. Người điều khiển cơ thể khỏe mạnh phụ thuộc vào chuyển động khéo léo của ngón tay có thể được thay thế bằng một người bại não đã qua đào tạo. Điều đó đã xảy ra trên dây chuyền lắp ráp của chúng tôi và quá trình này sẽ được tăng lên khi các đơn vị thử nghiệm đi vào sản xuất. Điều đặc biệt quan trọng đối với tương lai của chúng ta là sự chuyển động công nghệ nhanh chóng trong lĩnh vực viễn thông, hướng tới các quy trình có lợi cho người lao động khuyết tật. Trong một thế giới sản xuất định hướng bằng máy tính, họ có thể bù đắp cho chức năng hạn chế của cơ bắp bằng giáo dục kỹ thuật vượt trội cũng như kiến thức về sản phẩm và quy trình tốt hơn. Công nghệ mới trong lĩnh vực điện tử viễn thông đã đơn giản hóa các vấn đề của chúng ta hơn nữa, bằng cách giảm khoảng cách sản xuất giữa người khuyết tật và người lao động khỏe mạnh. Sự gia nhập của bộ vi xử lý và các công nghệ liên quan vẫn đặt ra mức phí cao hơn cho năng khiếu và trí thông minh. Tinh thần vẫn quan trọng hơn sức mạnh cơ bắp và năng suất phụ thuộc nhiều vào động lực hơn là sự khéo léo. Đối với những người nhỏ hơn có trí thông minh bị suy giảm, công nghệ vẫn có thể giúp ích, bằng cách kết hợp các phương pháp sản xuất phức tạp với công việc bằng ghế dự bị tương đối đơn giản.

Chương trình của chúng tôi về đào tạo nghề và việc làm cho người khuyết tật đã đạt được mà không làm tăng bất kỳ chi phí nào cho khách hàng của chúng tôi và không gây phương hại theo bất kỳ cách nào đối với các tiêu chuẩn chất lượng và giao hàng cần thiết. Các chi phí bổ sung cho việc đào tạo công nhân khuyết tật, sửa đổi máy móc và vận chuyển từ và đến nhà của họ, được tài trợ riêng bằng cách phân bổ lợi nhuận kiếm được và bằng trợ cấp hạn chế của Chính phủ Liên bang. Chúng được loại trừ khỏi chi phí vận hành thương mại.

Công ty Fujitsu, một trong những công ty lớn nhất của Nhật Bản, quan tâm đến việc tìm kiếm một nhà sản xuất Úc cho các hệ thống FETEX-100. Năm 1979, công ty này đạt doanh thu 2 tỷ USD, bao gồm viễn thông, máy tính và linh kiện. FETEX-100 là một hệ thống chuyển mạch kỹ thuật số hoàn toàn và nó liên quan đến chúng tôi trong việc giám sát các điều khoản của gói thầu và đảm bảo rằng nó chứa tất cả các lựa chọn thay thế có sẵn trong hợp đồng tiêu chuẩn của APO Trước đây chúng tôi đã tham gia vào quá trình tìm kiếm một số lịch trình khác nhau của Telecom. Chúng là tổng đài telex TCP, thiết bị PABX, giá sửa đổi của FETEX-400, bộ vi xử lý Fujitsu, mạng dữ liệu kỹ thuật số, đài phát thanh nông thôn, máy fax, thiết bị điện thoại cho OTC và hệ thống chuyển mạch gói Venus. Chúng tôi đã dành hơn mười hai tháng cho dự án này, và chúng tôi rất lạc quan cho đến khi cuộc đấu thầu diễn ra và chúng tôi đã không thành công. Trong ba năm tiếp theo, hiệp hội của chúng tôi đã bán được cho Telecom 100.000 đô la. Làm quen với những người hàng đầu ở Fujitsu có thể đáng giá trong tương lai, bởi vì chúng tôi vẫn có thể tuân thủ AIP (chính sách Tham gia vào ngành của Úc) đối với bất kỳ đơn đặt hàng Viễn thông nào trong tương lai, đặc biệt là trong mạng kỹ thuật số, thiết bị truyền dẫn quang và fax Fedex.

Vào năm 1974, chúng tôi đã có chuyến viếng thăm của Hoàng thượng, Shah Banou của Iran. Cô ấy cao và mảnh khảnh với đôi mắt nâu long lanh, ăn mặc không che vào đầu được và gây ấn tượng sâu sắc với tôi. Cô ấy đã kiểm tra Center Industries khá kỹ lưỡng và nói rằng cô ấy quan tâm đến công việc chúng tôi đang làm cho những người khuyết tật nặng. Cô ấy lãnh đạo công tác phúc lợi của bộ mình, và đặc biệt quan tâm đến việc tạo điều kiện làm việc cho những người khuyết tật, như chúng tôi đã làm ở Center Industries.

Tại Iran, Nữ hoàng kiểm soát 25 tổ chức giáo dục, văn hóa, phúc lợi và y tế. Mỗi quan tâm của cô ấy đến mức cô ấy đã làm quen với các phương pháp tiên tiến nhất để phục hồi chức năng cho người khuyết tật.

Sau chuyến thăm, vợ tôi và tôi bị đánh thức vào khoảng nửa đêm với một cuộc gọi từ Tòa nhà Chính phủ, nơi Shah và Shah Banou đang ở. Người gọi xin lỗi vì đã đánh thức tôi, nhưng nói rằng Shah Banou đang tham dự vở ballet ở Nhà hát Lớn,

và sau bữa ăn tối, cô ấy đã bày tỏ mong muốn được gặp vợ chồng tôi tại Tòa nhà Chính phủ lúc chín giờ sáng hôm sau trước khi cô ấy khởi hành. Chúng tôi đã đến đúng giờ, như bạn có thể tưởng tượng, với đủ loại câu hỏi chưa được nói ra trong đầu. Chúng tôi được mời ngồi tách cà phê, ngồi trên những chiếc ghế mạ vàng trong một phòng khách trống. Sau đó, Shah Banou bước vào và tặng vợ tôi một hộp thuốc lá chạm trổ bằng vàng nguyên khối, có khắc tên viết tắt của cô ấy bằng kim cương, từ tài sản cá nhân của cô ấy. Cô ấy nghĩ rằng đó sẽ là một giải thưởng phù hợp thông qua đó Trung tâm Spastic có thể gây quỹ cho trẻ em CP của chúng tôi.

Chúng tôi nói lời cảm ơn vì món quà để thương như vậy, và sau đó nói lời tạm biệt. Khi chúng tôi rời đi, một quan chức trong đoàn tùy tùng của cô ấy đưa cho tôi một phong bì lớn, không dán kín, tôi bỏ vào túi vì nghĩ rằng đó là một cuốn sổ tay hoặc một thứ gì đó đặc biệt từ Iran. Chúng tôi mở nó trong xe, và suýt ngã khi một trăm tờ tiền, mỗi tờ một trăm đô la Mỹ, bung ra. Tôi cảm thấy 10.000 đô la Mỹ ầm ập và tuyệt vời trong túi, đến nỗi tôi không muốn giao nó cho nhân viên thu ngân của Trung tâm Spastic. Đó là lần duy nhất tôi cảm thấy thực sự, rất giàu có.

Từ năm 1962 đến năm 1973, lợi nhuận hoạt động tích lũy của chúng tôi là 2,4 triệu đô la và chúng tôi có thể tài trợ cho chi phí đơn vị đào tạo người lớn, bao gồm cả vận chuyển, với lợi nhuận sau đơn vị đào tạo người lớn, chi phí y tế và vận chuyển là 440.000 đô la. Trợ cấp của chính phủ, bắt đầu vào năm 1971, đã giúp điều chỉnh 399.000 đô la. Vì vậy, ngay cả khi không có trợ cấp, chúng tôi vẫn có thể trả theo cách của mình với con số 155.000 đô la.

Với Bộ Lao động mới được bầu, dưới sự lãnh đạo của Whitlam, vào tháng 12 năm 1972, tình hình kinh tế không thuận lợi, sau đó vào năm 1974, lạm phát phi mã đã tấn công chúng tôi ở mức 11%. Chúng tôi đã mất đi Tổng Giám đốc, Bruce Hume, người đã được mời làm việc tại một tập đoàn lớn của các công ty mà ông ấy cảm thấy không thể từ chối với mức lương được đề nghị và địa vị mà vị trí này sẽ mang lại cho ông ấy. Công ty viễn thông mới được đưa vào hoạt động, kế nhiệm của APO, đã hủy 50% đơn đặt hàng của họ. Tổng giám đốc mới được bổ nhiệm biết kỹ thuật sản xuất, nhưng không biết công nhân CP và phục hồi chức năng, đồng thời ông ta thiếu kinh nghiệm về tài chính, các vấn đề như ứng tuyển vào Công nghiệp Trung tâm. Nhân viên kế toán của Trung tâm với thời gian của họ tôn trọng chi phí tiêu chuẩn, trong điều kiện lạm phát không còn được dựa vào. Khoản thanh toán Giáng sinh trị giá 450.000 đô la không thể được đáp ứng - đây là khoản thanh toán cho kỳ nghỉ hàng năm trong bốn tuần cộng với 171 /2 % phụ tải cho kỳ nghỉ, ngoài khoản thanh toán cho mười ngày nghỉ lễ trong năm và khoản trợ cấp ốm đau.

Do đó, tôi đã phải đối mặt với một quyết định cá nhân. Tôi tự hào về việc mình đã làm việc hoàn toàn với tư cách danh dự tại The Spastic Center và Center Industries trong ba mươi năm, và tôi muốn tiếp tục theo cách đó. Liệu tôi có nên từ bỏ công việc tư vấn của mình trong ngành mía đường, công việc mà tôi đã thành lập sau khi thôi việc ở Công ty Burroughs vào năm 1970 - nếu tôi nhận lương từ Center Industries, tôi sẽ tự động mất chức Chủ tịch Hội đồng quản trị của Trung tâm Spastic mà tôi đã nắm giữ từ năm 1945, và của Center Industries, đó là niềm vui của tôi vì phần lớn là do cá nhân tôi tạo ra. Vì lợi ích của Trung tâm, tôi đã tham gia khóa học duy nhất dành cho mình.

Vì vậy, chúng tôi bắt đầu làm việc. Năm 1974, Trung tâm Spastic và Trung tâm Công nghiệp đứng ở ngã ba đường chính trị, tài chính và công nghệ. Lạm phát và tiền lương tăng vọt mỗi tháng, và chi phí của chúng tôi ăn vào lợi nhuận của chúng tôi. Về mặt tài chính, chúng tôi đã phải đối mặt với một quyết định khó khăn. Chúng tôi không đủ khả năng chi tiền cho các trung tâm y tế, trường học và hai ký túc xá dân cư, bởi vì trên cơ sở điều trị miễn phí, chúng tôi đang xem xét chi phí hàng năm là 3 triệu đô la và chỉ có tiền quyên góp từ công chúng để cân bằng ngân sách. Trong Công nghiệp Trung tâm, trong trường hợp xấu nhất, chúng tôi có thể sa thải tất cả những công nhân có năng lực, nhưng điều đó sẽ để lại cho chúng tôi ba trăm CP mà chúng tôi không thể từ chối trách nhiệm. Chúng tôi sẽ tốn ít chi phí hơn nhiều nếu chúng tôi có thể duy trì kết quả công việc của những nhân viên có năng lực và giảm tổn thất dự kiến hàng năm đến mức đó.

Chúng tôi xác định sẽ đánh đổi để thoát khỏi khó khăn. Đó là một quyết định táo bạo, nhưng nó đã thành công. Mọi chuyện vẫn chưa kết thúc, nhưng trong suốt chín năm qua, chúng tôi đã không hy sinh các dịch vụ cho trẻ em hay người lớn CP của mình, và đó là điều chúng tôi có thể tự hào. Nhiều doanh nghiệp tâm cơ của chúng tôi đã đi đến chân tường. Tất nhiên, những tiến bộ mà lẽ ra chúng ta phải đạt được trong những năm này đã chậm lại đáng kể.

Với sự đảm bảo của Bộ trưởng Dịch vụ Xã hội, ông Hayden và ông Enderby, chúng tôi đã tìm được chỗ ở cho mượn cho đến sau tháng 2 năm 1975; nếu không thì chúng tôi đã buộc phải hoãn kỳ nghỉ Giáng sinh cho đến lễ Phục sinh - đó là một cuộc tập trận cận kề. Ngân hàng Commonwealth đã bẻ cong các quy tắc cho chúng tôi, trong chừng mực có thể, và tiếp tục làm như vậy trong chín năm tiếp theo, bất chấp sự thay đổi nhân sự trong ban điều hành của Ngân hàng. Chúng tôi đã trả lãi suất cao cho chỗ ở của họ - Center Industries vào những năm 1960 thường tìm kiếm lợi nhuận gộp là 20 phần trăm trên tất cả, và chúng tôi đã trả cho Ngân hàng một khoản thấu chi gần với tỷ lệ đó, nhưng nó không thể được tiếp tục vô thời hạn. Tất nhiên nó hoạt động theo cả hai cách - với một tổ chức như tổ chức của chúng tôi, chúng tôi không có quyền truy cập vào trái phiếu hoặc quỹ cổ đông, vì vậy chúng tôi bị hạn chế đối với tỷ lệ thấu chi ngân hàng để tài trợ cho hàng tồn kho sản xuất của chúng tôi.

Hai Báo cáo của Thủ quỹ sau đây gửi cho Ban Giám đốc trong những năm quan trọng 1976 và 1977, sẽ cung cấp cho bạn một số ý tưởng về sự ràng buộc mà chúng ta đã tham gia khi đó:

'Năm 1976 này là một năm cực kỳ khó khăn trong việc cân bằng việc hạn chế tài trợ của Khối thịnh vượng chung với chính sách vững chắc của Hội đồng quản trị của bạn rằng, bất chấp mọi khó khăn, không nên cắt giảm

dịch vụ cho trẻ em hoặc người lớn bị bại não của chúng tôi.

Điều đó đã thuộc về Giám đốc danh dự và nhân viên Quan hệ công chúng của cô ấy để thu hẹp khoảng cách tài chính, khoảng cách mà trong năm nay đã bị nới rộng do Center Industries không thể lấy lại được lợi nhuận đã mất lần đầu tiên vào năm 1974.

Về tin dụng đã đạt được một số thành tựu rất đáng khích lệ. Lần đầu tiên chúng tôi đã nhận được một phần tài trợ của Liên bang cho chi phí hoạt động của Chương trình Bà mẹ và Trẻ sơ sinh quan trọng của chúng tôi. Miss Australia Quest đã tổ chức Vòng chung kết Sydney tại Nhà hát lớn và mang về kỷ lục mọi thời đại trong năm. Center Industries đã đạt được đơn đặt hàng kỷ lục từ Telecom với giá 2 triệu USD cho thiết bị X-bar, sản xuất năm 1978. Đối với Center Industries trong tương lai, kết hợp với SAGEM của Pháp, sẽ sản xuất máy in từ xa điện tử ước tính sẽ nâng doanh số bán hàng của CI lên trung bình 4 triệu đô la mỗi năm, trong một hợp đồng dài hạn.

Bởi vì quỹ An sinh xã hội của Liên bang đã được cố định ở cùng một giá trị đồng đô la trong ba năm qua, lạm phát đã làm giảm đáng kể triển vọng thực hiện bất kỳ khoản chi tiêu vốn lớn nào. Dự kiến rằng vị trí này sẽ tiếp tục trong ít nhất ba năm tới, và ngoài ra, có một mối nguy hiểm rất thực tế là chi phí gia tăng của chúng tôi sẽ thu hút sự cắt giảm hơn nữa từ các Sở Y tế và An sinh Xã hội, trong việc cắt giảm ngân sách của chính họ, tuân thủ các chính sách chống lạm phát của Chính phủ.

Lần này chúng ta không thấy triển vọng có thể đảm nhận Benjafield House, Newcastle Unit hay Blacktown School. Chúng tôi coi nhà bếp trung tâm và phòng giặt là ưu tiên tiếp theo là điều kiện tiên quyết cần thiết cho những thay đổi rất cần thiết đối với Ngôi nhà McLeod, dự kiến sẽ mang lại thêm chỗ ở cho hai mươi đứa trẻ trở lên. Như tất cả chúng ta đều biết, những chiếc giường bổ sung này rất cần thiết.'

Và vào năm 1977 tôi đã báo cáo:

'Những nỗ lực của ban quản lý Công nghiệp Trung tâm, kể từ khi cắt giảm nghiêm trọng các đơn đặt hàng Viễn thông vào năm 1973, là duy trì và mở rộng trong giới hạn tất cả các dịch vụ của chúng tôi cho 273 công nhân CP của chúng tôi. Đồng thời, xây dựng đội ngũ sản xuất có trình độ chuyên môn để có thể tồn tại và phát triển trong công nghệ sản xuất mới của tương lai.

Tất nhiên, giải pháp thay thế sẽ là từ bỏ hoạt động và biến nó thành một xưởng có mái che. Nhưng điều đó chỉ có nghĩa là cạnh tranh với những đứa con CP của chính chúng ta để có thêm quỹ Trung tâm Spastic cần thiết.

Trong những trường hợp này, Hội đồng quản trị của bạn đã xác định về sự cần thiết phải chấp nhận những khoản lỗ nặng nề bất ngờ phát sinh trong năm qua, với kỳ vọng chắc chắn sẽ phục hồi chúng từ các hoạt động phát triển hiện đang bắt đầu đơm hoa kết trái.

CI trước đây phần lớn là nhà máy kỹ thuật nhẹ, sản xuất thiết bị chuyển mạch viễn thông cơ điện. Trong vòng mười năm, thiết bị đó sẽ bị thay thế và để tồn tại, chúng ta phải chuyển sang công nghệ điện tử trạng thái rắn mới.

Điều này rất phù hợp với chúng tôi, bởi vì nó hoạt động hoàn toàn phù hợp với những người lao động khuyết tật và quan trọng là nó cung cấp cho chúng tôi một cửa sổ kỹ thuật vào thế giới ứng dụng mới của bộ vi xử lý.

Công nghệ này cung cấp cho học sinh CP trường học của chúng tôi, đặc biệt là những học sinh không có khả năng nói hiệu quả và cử động tay hạn chế, một cầu nối phát triển giao tiếp hiệu quả cần thiết cho tương lai của các em. Chúng tôi đang tham gia xây dựng cả một dòng thiết bị điện tử mô-đun cho trẻ em trong trường học của chúng tôi và rất vui mừng với kết quả đã đạt được.

Năm 1976, chúng tôi bắt đầu đạt được các thỏa thuận hợp tác với các công ty đa quốc gia lớn ở nước ngoài, những người có thể cung cấp Nghiên cứu và Phát triển cần thiết để tăng cường doanh số bán hàng trong tương lai của chúng tôi cho Viễn thông và các Cơ quan Chính phủ khác.

Hiện chúng tôi đã ký kết các thỏa thuận sản xuất với một tập đoàn lớn của Pháp, SAGEM, người đã thành công trong việc đấu thầu thế hệ máy in điện tử mới, và chúng tôi hiện đang thực hiện các thỏa thuận cần thiết để CI giao hàng lần đầu từ tháng 1 năm 1979, với tốc độ khoảng 4000 chiếc mỗi năm. Tỷ lệ công việc của chúng tôi sẽ tăng lên khoảng 60 phần trăm vào năm 1982, và hợp đồng sẽ tiếp tục trong nhiều năm tới. Hợp đồng này sẽ không giúp chúng tôi thoát khỏi khó khăn ngay lập tức, nhưng giờ đây chúng tôi có cơ sở vững chắc để phát triển trong tương lai và tự tin về tương lai.

Điều này không có nghĩa là năm 1978 sẽ dễ dàng hơn. Trong lĩnh vực đào tạo công việc, chúng tôi đã mở rộng các dịch vụ của mình bằng cách khởi động lại các khóa học Kỹ thuật và Học thuật của Trung tâm Công nghiệp (CENTACS) mà chúng tôi đã cung cấp vào năm 1972-73 sau giờ làm việc. Chúng tôi không cảm thấy rằng các học viên của chúng tôi có thể hưởng lợi đầy đủ từ việc học sau nhiều giờ vì phải di chuyển quãng đường dài. Vì vậy, theo chương trình mới, các khóa học được sắp xếp trong giờ làm việc được trả lương theo các môn học do ban quản lý xác định. Lịch trình hiện có của các khóa học bao gồm Quản lý, Ứng dụng máy tính, Vi xử lý, Lập trình Cobol, Tiếng Nhật sơ cấp, cùng với đào tạo cơ bản về đọc viết và tính toán cho người chưa biết đọc. Ngay cả trong môi trường tài chính ngày nay, kết quả đã biện minh cho các chi phí bổ sung.

Chúng tôi cũng đã loại bỏ sự cô lập tương đối của các dịch vụ y tế và phục hồi chức năng bằng cách đặt tất cả chúng trên sàn nhà máy. Điều này đã cải thiện đáng kể sự hợp tác giữa các kỹ sư, nhà trị liệu, nhà tâm lý học và giáo viên, đồng thời cải thiện sự tập trung vào các vấn đề cá nhân của từng học viên.'

Hợp đồng phụ SAGEM cung cấp kiến thức chuyên môn điện tử mà chúng tôi cần cho giá trị công việc của nó và là bước đột phá vào công nghệ của tương lai. Đối với những công nhân CP khuyết tật nghiêm trọng của chúng tôi, nó cung cấp cho họ khả năng diễn thuyết, giáo dục đại học và tất cả các hình thức đào tạo điện tử khác. Khả năng của Center Industries tham gia vào các thiết bị tiên tiến như máy in từ xa SAGEM phản ánh mạnh mẽ danh tiếng về chuyên môn được khuyến khích trong nhiều năm qua trong nhà máy của chúng tôi.

Các cuộc đàm phán giữa SAGEM và Center Industries bắt đầu vào tháng 5 năm 1975, khi các yêu cầu sơ bộ được thực hiện tại Center Industries ở Sydney, và tôi đã đến thăm SAGEM ở Paris. Chuyến thăm diễn ra đúng lúc vì kỹ sư điều tra của Telecom, người đang báo cáo về các cuộc đấu thầu trong tương lai cho một máy in điện tử từ xa, đang ở Paris vào thời điểm đó và ông ấy biết năng lực của Center Industries.

Sau đó, SAGEM đã tiến hành điều tra kỹ lưỡng các đối tác và nhà sản xuất tiềm năng của Úc. Tháng 6 năm 1977, Tổng giám đốc của Center Industries, ông Holborow, và tôi chuyển đến Paris trong ba tuần. Chúng tôi đã điều tra kỹ lưỡng cấu trúc chi phí của Center Industries và, theo như những gì chúng tôi có thể thu thập được, nó phù hợp chính xác với các yêu cầu của SAGEM. Đó là một vấn đề kinh doanh trong đó chúng tôi cố gắng ước tính cơ cấu chi phí của SAGEM và họ có ý định học hỏi cơ cấu chi phí của chúng tôi. Ngày này qua ngày khác, trong ba tuần, chúng tôi làm việc quần quật từ 8 giờ sáng đến 6 giờ chiều, và sau đó ông Holborow có những số liệu mà ông phải cập nhật cho mỗi phiên họp buổi sáng. Đó là ngày cuối cùng, và chúng tôi đã thông báo rằng chúng tôi sẽ bay về nhà vào ngày hôm sau, khi đó, theo gợi ý, tất cả đã đến với nhau.

Tất cả các điểm còn lại đã nhanh chóng được giải quyết và chúng tôi đã ký hợp đồng sơ bộ giữa chúng tôi. Trước đây, chúng tôi đã kiểm tra, trong các nhà máy SAGEM, tất cả các kỹ thuật, phương pháp và thực hành sản xuất và kiểm soát chất lượng liên quan đến máy in từ xa.

Sự liên kết này với SAGEM đã cho phép Center Industries có cơ hội trở nên đa dạng hơn và mở rộng hơn với tư cách là nhà sản xuất; không kém, cơ hội để mở rộng khả năng của mình trong công nghệ điện tử và vi xử lý. Thỏa thuận cuối cùng toàn diện được ký kết vào ngày 8 tháng 12 năm 1977.

Chúng tôi đã mời tất cả các thành viên của nhóm SAGEM đến dự bữa tiệc tối cuối cùng với sự tham dự của các thành viên của Hội đồng đang ở Châu Âu điều tra các ký túc xá dân cư cho CP trường thành của chúng tôi. Chúng tôi gặp nhau tại nhà hàng Lasserre ở Paris. Để bạn quan tâm, tôi có ghi chú về bài phát biểu của mình tại bữa tối ngày 25 tháng 6 năm 1977:

"Đầu tiên, tôi xin chào mừng các vị khách của chúng ta, và để cho các bạn biết đôi điều về xuất thân của họ, trước tiên tôi xin giới thiệu với các bạn M Raboux và vợ của ông ấy, Mme Raboux. M Raboux là chủ sở hữu của công ty SAGEM hùng mạnh. Anh ấy là một ngư dân và một nhà leo núi nổi tiếng, trong thời gian rảnh rỗi, anh ấy đã phát triển máy in từ xa SAGEM, chiếc máy điện tử hoàn toàn đầu tiên trên thế giới thuộc loại này. Đây là lý do tại sao bữa tiệc tối này được tổ chức giữa Úc và Pháp, quy tụ các tổ chức không giống như một tổ chức từ thiện công cộng, quan tâm đến công nghệ điện tử để cung cấp cơ bắp cho trẻ em của chúng tôi, từ Úc ở bên dưới thế giới và nhóm thời đại vũ trụ của SAGEM.

Sau đó, chúng ta đến với M Naigeon, và đây là người có thể trả lời tất cả các câu hỏi của bạn về các vấn đề năng lượng nguyên tử, từ Bà Curie, nếu không có bà, chúng ta có thể không có điện tử. Và Mme Naigeon, vợ của ông, có thể trả lời tất cả các câu hỏi về M Naigeon.

M Labergerie là trợ lý đắc lực nhất của ông Raboux. Trên thực tế, khi M Raboux nằm trên giường bệnh vào đầu năm 1975, ông Labergerie chịu trách nhiệm tháo bảy tấm màn bao phủ cơ thể kỳ lạ của máy in từ xa TX20.

M Alain Revion - quyền sở hữu lãnh thổ bán hàng SAGEM của ông mở rộng ra phần lớn Châu Âu, Viễn Đông và Úc; anh ấy rất giàu có trong lĩnh vực bất động sản của SAGEM. Tất nhiên, trong mắt người Úc, Viễn Đông nên là

Viễn Bắc, và điều này bao gồm cả châu Âu. Mme Revion chấp nhận những sự vắng mặt này, miễn là lãnh thổ bán hàng của SAGEM không bao gồm đảo Tahiti

M Passemard sở hữu tất cả các bí mật kỹ thuật ẩn của SAGEM. Ông Holborow đang rất tôn trọng anh ấy. Mme Passemard sở hữu tất cả những bí mật ẩn giấu của Jean Claude.

Michel và Claudette Bonnet điều hành một Trung tâm dành cho một trăm trẻ em khuyết tật tại Marnes-La Coquette (mà tôi không bao giờ có thể phát âm được), và là những người bạn cũ của chúng tôi. Theo truyền thống, chúng tôi gặp nhau lần đầu ở thành phố New York.

Chủ nhà của bạn - một Nhóm Nghiên cứu gồm các Thành viên Ban Giám đốc của Trung tâm Spastic của New South Wales, những người đang ở Paris vào thời điểm này để điều tra nơi ở của những người khuyết tật về thể chất. Họ là: Vợ tôi, Audrie, là Tổng giám đốc danh dự và Giám đốc điều hành của Hội đồng quản trị. Cô ấy đại diện cho linh hồn và lương tâm của Trung tâm Spastic. Cô ấy rất nhỏ, nhưng rất, rất hung dữ.

Bà Ness Gibbons, thành viên của Hội đồng quản trị, người chịu trách nhiệm quản lý một đơn vị nội trú bao gồm một trăm trẻ em khuyết tật từ các huyện nông thôn.

Bà Daphne Martin, cũng là thành viên Hội đồng quản trị, người điều hành một đơn vị nội trú dành cho người lớn khuyết tật, đồng thời giải quyết các vấn đề xã hội của Center Industries.

Ông Jack Cotterill, thành viên Hội đồng quản trị và là một nhà xây dựng, trong thời gian rảnh rỗi, ông điều khiển hệ thống giao thông với 45 chiếc xe buýt nhỏ chuyên chở 450 trẻ em và người lớn hàng ngày, trên bán kính 40 km của thành phố. Ông Cotterill mới từ Úc bay đến Paris chiều nay, vì vậy ông nghĩ rằng đây là một bữa tiệc sáng bình thường của người Paris.

Tôi muốn bạn biết rằng chúng tôi đã phát hiện ra một điều rất quan trọng. Chúng tôi đã phát hiện ra một cách khiến tất cả các Giám đốc của chúng tôi làm việc toàn thời gian mà không phải trả lương cho họ. Tôi không muốn đề xuất nó với bạn, nhưng nó sẽ cung cấp một lĩnh vực hiệu quả để SAGEM điều tra.

Tóm lại, chúng ta có Charles Holborow, Tổng giám đốc của Center Industries, người đã chấp nhận thử thách đưa máy in từ xa TX-20 SAGEM ra khỏi mặt đất. Đó thực sự là một trách nhiệm nặng nề, nhưng anh ấy mang theo sự tin tưởng và mong muốn tốt đẹp của tất cả các thành viên Hội đồng quản trị trong nhiệm vụ mà anh ấy đã được giao.'

Bữa tối đã hoàn thành mục đích của nó, và Paris cũng tử tế không kém với chúng tôi. Cô tổ chức Lễ hội và bắn pháo hoa trên sông Seine. Chúng tôi phải đợi một tiếng đồng hồ để bắt taxi, và khi nó đến, người tài xế cũng tử tế không kém và chiêu đãi chúng tôi bằng những bài hát tục tiêu bằng tiếng Pháp suốt quãng đường về khách sạn.

Trong gần bốn mươi năm, Trung tâm Spastic của New South Wales đã hoạt động tại Sydney, và hơn một nửa số năm này, Center Industries đã phát triển các chương trình đào tạo và đánh giá toàn diện, đồng thời hiện có cơ sở hỗ trợ việc làm hiệu quả cho 290 người CP, trong các lĩnh vực bao gồm công nhân xử lý, vận hành máy tính, lập trình viên, nhập dữ liệu, vận hành VDU, lập kế hoạch, phòng thí nghiệm, kiểm soát chất lượng, vệ sinh, giám sát, cửa hàng, kế toán chi phí và ước tính. Lẽ ra chúng tôi phải tăng dần số CP của mình thêm một trăm người nữa, nhưng nền kinh tế không hỗ trợ điều đó.

Chúng ta đã chứng minh được điều gì? Rằng chúng ta có thể đạt được năng suất đáng kể từ những người khuyết tật nặng nề nhất. Rằng điều này đáng giá xét về giá trị cá nhân và sự hài lòng. Thế giới đó đối với những người bị lên án là ri sét trước tivi mãi mãi.

Các kỹ sư đó cũng cần thiết cho một chương trình như bác sĩ, kế toán viên và hầu hết các chuyên gia khác cũng vậy. Việc những người lao động khỏe mạnh và người khuyết tật có thể được trộn lẫn một cách dễ dàng và có lợi trong một dây chuyền sản xuất, rằng các công đoàn và quan chức chính phủ, các nhà sản xuất bên ngoài và công chúng nói chung sẽ cân nhắc và giúp đỡ bất kỳ ai sẵn sàng 'thử làm' và tự giúp mình, và rằng cộng đồng nói chung đánh giá cao điều này. Máy in từ xa SAGEM mà bạn có trong văn phòng ở Úc được sản xuất bởi Center Industries theo hợp đồng phụ, với đội ngũ nhân viên gồm 290 CP và 394 công nhân lành nghề. Mục tiêu sản xuất năm nay là 4000 chiếc. Điều này đặc biệt quan trọng đối với những người lao động bị bại não nặng, bởi vì họ bị mất thị trường lao động. Không phải vì họ không thể làm việc, mà bởi vì chúng ta tập trung vào khuyết tật thể chất rõ ràng của họ, trong khi chúng ta nên xem xét khả năng còn lại của họ.

Năm 1983, doanh thu của Center Industries đạt tổng cộng 10 triệu đô la. Từ quan điểm của người nộp thuế, Center Industries là tất cả lợi nhuận. Nó sẽ hoàn trả các khoản trợ cấp của mình cho Dịch vụ xã hội bằng lương hưu giảm, nhưng điều quan trọng không kém là những người lao động CP của chúng ta phải có cơ hội hoàn trả khoản đầu tư của cộng đồng vào quá trình đào tạo thời thơ ấu của họ tại Trung tâm Spastic bằng cách tăng lên, không nhỏ

thước đo, năng suất của Shire, Bang và Khối thịnh vượng chung.

Năm 1966, chúng tôi có 95 học viên CP:		Năm 1984 chúng tôi có 293 học viên:	
Tốt nghiệp ngoài ngành	7	Không biết	
Trên xe lăn thủ công	43	133	
nặng tập đi	12	38	
nói khiếm khuyết	81	36 - không nói	
		64 - nói khó	
Khiếm thính	29	57 - lằng tai	
		40 - đeo máy trợ thính	
tay bình thường	17 trên 88 người 159	83 trên 293 người	
bàn tay khiếm khuyết		503	
người đi bộ độc lập	41	70	
Trên xe lăn điện	-	51	

Mức độ nghiêm trọng của khuyết tật không phải là yếu tố quyết định năng suất cuối cùng của người khuyết tật nặng. cái gì là của tầm quan trọng lớn hơn nhiều là kỹ năng học được có thể được phủ lên trên những khuyết tật thể chất ban đầu. Quy trình đào tạo cần thiết để đạt được kỹ năng đó là một vấn đề bình thường của kỹ thuật và năng lực thiết kế kỹ thuật của Center Industries là yếu tố then chốt trong sự thành công của chương trình phục hồi chức năng của nó.

Những thay đổi sẽ sớm đến với chúng tôi một lần nữa, khi Viễn thông ngày càng cài đặt các trao đổi điện tử. Chúng tôi tại Center Industries đang phải đối mặt với điều này thách thức mới bằng cách đa dạng hóa sản phẩm mới và thị trường mới. Nhìn chung, ý định của chúng tôi là ở lại trong phạm vi lĩnh vực viễn thông, vì chúng tôi đã thu được nhiều kinh nghiệm từ Viễn thông và nhiều công ty đã liên kết với chúng tôi.

Trong tình trạng thất nghiệp hiện nay ở Úc, công nhân CP nên khai thác lợi thế của mình một cách cạnh tranh, chống lại khả năng thân người. Cơ hội duy nhất để làm như vậy là đảm bảo rằng, khi bức tranh kinh tế thay đổi, CP bị khuyết tật sẽ tốt hơn được trang bị, trong giáo dục kỹ thuật và kinh nghiệm làm việc, hơn so với đối thủ cạnh tranh có khả năng của mình. Nếu không, nó trở lại lương hưu cho tất cả mọi người, và phần khuyết tật về thể chất của điều này bị ảnh hưởng bởi chính trị.

Các quyền của CP mang theo nó một yêu cầu tương ứng về trách nhiệm.

Rằng việc kỷ luật nơi làm việc đòi hỏi mức độ sản xuất cao hơn từ việc AB và CP làm việc cùng nhau. Nếu không thì Các ngành công nghiệp trung tâm là dư thừa.

Thư của Eita Yashiro,

Thành viên của Hạ viện, Tokyo, Nhật Bản, 1976.

Tôi đã có cơ hội đến Úc lần đầu tiên vào tháng 11 năm ngoái với tư cách là một người Nhật ngồi xe lăn người ăn kiêng. Một trong những điều phong phú nhất của chuyến đi là tôi có thể đến thăm Center Industries, nơi tôi đã gặp nhiều CP công nhân. Tôi sẽ không quên những khuôn mặt đăm đăm hỏi của họ khi làm việc trong khuôn viên rộng lớn của nhà máy.

Trong xã hội Nhật Bản lối tư duy phân biệt đối xử - được thể hiện qua câu nói "cây chết không cần tưới nước", ví người khuyết tật nghiêm trọng với một cái cây chết - đã lỗi thời nhưng vẫn còn sâu sắc. một cảm giác của nguyên tắc 'năng suất là trên hết' trong thời đại tăng trưởng kinh tế cao cũng ngừng tăng việc làm cơ hội của người CP.

Trong tình huống như vậy, tôi đã nghĩ đến việc nhận ra một môi trường tốt hơn, trong đó bất kỳ ai cũng có thể sử dụng khả năng của mình. hết khả năng và cống hiến hết mình cho công việc mình đã chọn. Chuyến viếng thăm Center Industries đã mang lại cho tôi một ấn tượng rằng tôi đã nhận được câu trả lời cho vấn đề mà tôi đã đặt ra cho chính mình. Center Industries phát hiện ra còn lại năng lực thể chất ở mỗi người và đề cập đến mức độ tự lập bằng cách sử dụng đầy đủ khả năng của mình khả năng thể chất.

Điều tôi ấn tượng nhất là máy móc, thiết bị được cải tiến, cải tiến để có thể thực hiện mọi công việc. công nhân sử dụng khả năng của mình đủ để đóng góp. Họ được xem xét tốt trong mọi phần. Nếu người sử dụng không thể dùng tay mà vận hành bằng chân, nếu không dùng chân thì vận hành bằng các bộ phận có khả năng khác của cơ thể. Tức là không phải con người tự điều chỉnh cho máy móc mà chính máy móc tự điều chỉnh cho một người đàn ông. Lối suy nghĩ chính thống về sự chủ động của con người được thực hiện ở đây. Sau đó, tôi đã vững chắc



Lindsay Dalmon, Nhà phân tích hệ thống cao cấp

tin chắc rằng không ai là không thể. Và khi nhìn thấy những ánh mắt rạng ngời hân hoan trước sức lao động của những người công nhân CP tại Center Industries, tôi cảm thấy niềm tin của mình càng trở nên mạnh mẽ hơn.

Tất nhiên, ở Úc, sự hỗ trợ tài chính từ quỹ hưu trí dành cho người khuyết tật vượt trội so với ở Nhật Bản. Nhưng điều tôi muốn tìm hiểu nhất là lương hưu đóng vai trò như một chiếc ván nhảy hướng tới sự tự lập. Nếu không có nỗ lực mở rộng chỗ làm việc cho người khuyết tật, và nếu không có sự đồng thuận quốc gia rằng mọi người đều có quyền và trách nhiệm kiếm sống độc lập, thì việc trả lương hưu sẽ là một chính sách nhỏ và thụ động.

Tôi chân thành gửi lời chúc mừng đến thành công hiện tại của Center Industries nhờ nỗ lực tự lập của mọi người CP, niềm đam mê của ông Neil McLeod và các yếu tố khác, và tôi hy vọng sự thịnh vượng lâu dài của bạn trong tương lai. Bản thân tôi, cùng với nhiều đồng nghiệp Nhật Bản, mong muốn phần đầu vì sự tự lập và phúc lợi của người khuyết tật Nhật Bản, học hỏi từ Center Industries như một cuốn sách giáo khoa.

Với lời chúc tốt đẹp nhất của tôi cho sức khỏe âm thanh của bạn và mọi hạnh phúc.

LINDSAY DALMON

Lindsay Dalmon, 41 tuổi, là một trong những người đầu tiên được nhận vào Center Industries vào năm 1961. Lindsay nói:

''Sự nghiệp'' bị co cứng của tôi bắt đầu ở Perth, Tây Úc. Vào thời điểm đó, người ta biết rất ít về những ca sinh nở bất thường nhưng rõ ràng là ngay từ khi còn nhỏ, tôi đã không bình thường. Cha mẹ tôi đã tìm kiếm lời khuyên từ các bác sĩ và chuyên gia về tình trạng của tôi nhưng không nhận được nhiều sự giúp đỡ hay động viên. Trên thực tế, chuyên gia hàng đầu về trẻ em khuyên họ nên đưa tôi vào nhà và quên tôi đi. May mắn thay, họ không bao giờ nghe theo lời khuyên của anh ấy, nếu không tôi đã không làm được như ngày hôm nay.

Bố mẹ đã đọc về một Trung tâm do ông bà McLeod thành lập dành cho trẻ em co cứng ở Sydney,

vì vậy họ quyết định đánh cược và đưa tôi đến Sydney. Tôi sáu tuổi và chỉ mới bắt đầu biết đi.

Không nhiều người có thể tự hào rằng họ nhớ những bước đầu tiên của họ. Tôi trèo ra khỏi chiếc xe đạp của mình, thả tay chạy vòng quanh vườn hồng giữa bãi cỏ, rồi ngã sấp mặt, cười nghiêng ngả.

Khi chúng tôi đến Sydney, tôi được thông báo rằng tôi sẽ được nhận vào The Spastic Centre. Giống như tất cả những đứa trẻ lần đầu tiên đến trường, tôi rất lo lắng và sợ hãi, nhưng trước khi tôi rời khỏi cuộc phỏng vấn, bà McLeod đã nói với tôi: "Chúng tôi ăn kem vào mỗi thứ Hai", và điều đó đã thuyết phục tôi. Tôi ham học hỏi và tôi được điều trị cùng lúc với việc học. Tôi đi lại không được bình thường, và phải đến khi Trung tâm bắt đầu làm việc với tôi thì tôi mới có tiến triển. Tôi đã vô cùng tò mò khi được thông báo rằng tôi sẽ nhận được đôi giày sắt đầu tiên của mình. Tôi không thể hiểu làm thế nào họ xỏ chúng qua gót giày của tôi mà không làm tôi bị thương, tất nhiên, khi tôi lấy chúng, tôi nhận ra rằng chúng được xỏ vào gót ủng chứ không phải qua chân tôi.

Trong 5 năm liên tục vật lý trị liệu, trị liệu ngôn ngữ và vận động, tôi đã tiến bộ ổn định về thể chất, đồng thời cũng tiến bộ tốt trong lớp học. Tại thời điểm này, tôi không thể nhấn mạnh quá nhiều vào sự đánh giá cao của mình đối với những nỗ lực không mệt mỏi của các nhân viên y tế và giáo viên vì sự kiên nhẫn và thấu hiểu của họ trong việc giúp tôi tiến bộ theo cách như vậy, và thực tế là tôi thấy mình rất may mắn khi có Trung tâm Spastic ở đó vào thời điểm tôi cần nhất.

Tôi đã hoàn thành chương trình tiểu học, và sau đó tôi quyết định thử một điều gì đó mới mẻ - trường học hàm thụ - dưới sự giám sát của giáo viên Trung tâm Spastic. Tất cả công việc ở trường trung học của tôi đều được thực hiện trên máy đánh chữ, sử dụng một ngón tay. Sau ba năm học tập chăm chỉ, và rất nhiều sự động viên từ giáo viên của tôi và những người khác có liên quan, tôi đã thành công trong việc thi đậu Chứng chỉ Trung cấp sáu môn học. Lẽ ra tôi có thể tiếp tục việc học của mình bằng cách cố gắng làm Giấy chứng nhận tốt nghiệp, nhưng ý kiến chung của các bác sĩ và giáo viên là nó sẽ đòi hỏi rất nhiều nỗ lực và mang lại rất ít lợi ích cho tôi, vì vào thời điểm đó không có khả năng sử dụng trình độ học vấn này để đi làm. Tôi đã đi đến một nơi dường như là ngõ cụt. Sau đó, Center Industries được thành lập - đúng thời điểm, khi hầu hết CP đã gần bó với Center ngay từ khi thành lập cần một thứ gì đó nhiều hơn những gì mà Trung tâm Spastic trước đây có thể mang lại cho họ - đó là việc làm hữu ích!

Đó là một dự án mạo hiểm táo bạo, có những người bị co cứng làm việc cùng với những người khỏe mạnh. Tôi bắt đầu làm việc tại Center Industries khi mới thành lập vào năm 1961 và được giao làm công việc thủ kho. Đó là một thời gian rất khó khăn nhưng thú vị, học cách làm việc và hòa đồng với những người khỏe mạnh. Lúc đầu, cả hai bên đều có cảm giác nghi ngờ và xa lạ, nhưng thật thú vị khi chứng kiến sự thay đổi này thành sự chấp nhận hoàn toàn với tư cách là đồng nghiệp. Khi làm việc trong cửa hàng, tôi đã được đào tạo về các quy trình thông thường của nhà máy vì tôi, giống như tất cả các CP khác, thậm chí chưa từng vào nhà máy trước đây chứ đừng nói là làm việc trong một nhà máy nào; Tôi cũng học cách chấp nhận mọi người và khiến họ chấp nhận tôi. Một khó khăn tôi gặp phải là khắc phục vấn đề giao tiếp. Bài phát biểu của tôi không tốt, nhưng có thể hiểu được nếu mọi người sẽ dành thời gian lắng nghe. Phải mất một thời gian để những nhân viên bình thường biết rằng tôi có điều gì đó muốn nói, nếu họ sẵn sàng tập trung hơn một chút vào những gì tôi đang cố gắng truyền đạt. Đây đã và vẫn là một vấn đề lớn mà tôi và hầu hết các CP khác phải đối mặt.

Sau 5 năm làm thủ kho, tôi có cơ hội trở thành nhân viên phụ trách tại Bộ phận Quán cuộn.

Tôi thấy công việc này là một thách thức lớn vì nó có nghĩa là phải chịu trách nhiệm trước một quản đốc về việc điều hành một bộ phận khá lớn gồm ba mươi công nhân. Đó là một công việc mà tôi yêu thích và nó càng làm tăng thêm sự tự tin của tôi. Tôi đã ở vị trí này trong bảy năm. Hết thời gian này, tôi bắt đầu ngứa chân, cảm thấy mình cần phải làm nhiều hơn nữa.

Đó là thời điểm ban lãnh đạo của Center Industries bắt đầu nói về máy tính. Tôi nghĩ rằng đây là điều tôi đã chờ đợi và may mắn được mời cùng với một số CP khác tham gia một khóa học về làm quen với máy tính nhằm mục đích thành lập một bộ phận xử lý dữ liệu điện tử.

Khi tham gia khóa học này, chúng tôi đã xác nhận rằng Center Industries sẽ mua một chiếc máy tính và tôi sẽ được đào tạo thêm để trở thành người vận hành máy tính. Tôi đã ở trong yếu tố của tôi.

Bây giờ tôi đã điều hành được mười hai năm và tôi chịu trách nhiệm về các hoạt động máy tính. Điều này liên quan đến bất cứ điều gì liên quan đến hoạt động thực tế của máy tính, bao gồm tải công việc, ghi nhật ký và bảo trì định kỳ. Chúng tôi nhanh chóng cài đặt một máy tính khác, mà tôi cũng chịu trách nhiệm. Sau đó vào năm 1980, máy tính lớn Facom M140F đã thay thế Honeywells và tôi có cơ hội chuyển sang bộ phận chương trình. Năm 1984, tôi được thăng chức thành Nhà phân tích hệ thống. Tôi thích công việc này vô cùng. Tôi rất biết ơn Center Industries, nơi đã tạo điều kiện thuận lợi cho tôi.

Tôi thấy mình rất may mắn khi có thể tham gia Chương trình trao đổi phúc lợi xã hội giữa Nhật Bản và Úc vào năm 1978. Cảm ơn Hiệp hội McLeod của Nhật Bản và nhiều người giúp đỡ của họ, đối với tôi, đó là một trải nghiệm bổ ích và rất thú vị.

Đây là lần đầu tiên tôi đến thăm một đất nước xa lạ và tôi có những kỷ niệm về một đất nước đáng yêu với những con người ấm áp và thân thiện. Đó cũng là lần đầu tiên tôi có cơ hội gặp gỡ và giao tiếp với những người khuyết tật của một quốc gia khác. Tôi không mất nhiều thời gian để nhận ra rằng mặc dù chúng tôi sống cách nhau hàng ngàn dặm, bị tật nguyền, nhưng chúng tôi có nhiều vấn đề và chúng tôi cũng có chung mong muốn được chấp nhận vào cộng đồng bình thường. Tôi muốn có thể dành nhiều thời gian hơn với người khuyết tật.

Tôi có rất nhiều kỷ niệm về chuyến đi của chúng tôi. Bác sĩ Takahashi và những đứa trẻ tuyệt vời tại trung tâm của ông. Nó làm tôi nhớ rất nhiều về những ngày còn đi học ở Trung tâm Spastic. Bác sĩ Ohta và Terry Teramota, những người đã chăm sóc chúng tôi rất tận tình suốt chặng đường đi khắp Nhật Bản, bà Yoshida, người được yêu cầu những thứ kỳ lạ như bàn ủi và bàn ủi. Có ấy thật tuyệt vời. Có rất nhiều người khác tôi nghĩ về liên tục. Tôi sẽ luôn nhớ chuyến đi của chúng tôi đến Tendou và đêm Koyo-en. Tôi rất thích suối nước nóng và các bữa ăn truyền thống của Nhật Bản. Khi tôi thức dậy vào sáng hôm sau, tôi đã dành khoảng năm phút để tìm đôi giày của mình trước khi nhận ra rằng chúng sẽ đợi tôi ở cửa trước.

Điểm nổi bật của chuyến đi đối với tôi, là lần đầu tiên tôi nhìn thấy núi Phú Sĩ với hình nón hoàn hảo được bao phủ bởi tuyết. Nó thật tuyệt vời, đẹp hơn rất nhiều so với bất kỳ bức tranh nào tôi từng thấy.

Tôi nghĩ việc tổ chức chuyến đi của chúng tôi thật tuyệt vời. Khi tôi nhìn thấy hành trình của chúng tôi, tôi tự hỏi làm thế nào chúng tôi sẽ vượt qua tất cả, nhưng mọi thứ dường như diễn ra suôn sẻ, nhưng tôi đã tận hưởng những ngày rảnh rỗi của chúng tôi, đặc biệt là hai hoặc ba ngày ở Kyoto. Tôi đã cảm thấy rất mệt mỏi sau lịch trình dày đặc vào đầu chuyến đi của chúng tôi, và những điều này đã cho tôi thời gian để hồi phục. Tôi đã rất hào hứng với tất cả những món quà tôi nhận được, và bây giờ tôi có những mảnh nhỏ của Nhật Bản trong nhà của gia đình tôi ở Sydney.

Khả năng vận động của tôi không đủ tốt để sử dụng phương tiện giao thông công cộng, và tôi đã tự lái ô tô của mình từ năm 1959. Điều này đã tạo ra sự khác biệt lớn cho cuộc đời tôi, hơn cả những gì một người khỏe mạnh có thể nhận ra, và bây giờ tôi có thể đi bất cứ đâu, bất cứ lúc nào, thay vì phụ thuộc vào người khác.

Một hoạt động khác mà tôi thích là chơi gôn. Tôi luôn cảm thấy mọi người nên chơi một môn thể thao nếu có thể, và gôn tình cờ là trò chơi duy nhất phù hợp. Xin lưu ý bạn, tôi không phải là Người chơi Gary, nhưng tôi có thể tận hưởng mười tám lỗ với những người có thân hình cân đối. Tiến sĩ Reyne đã từng nói với tôi, "Golf là một trò chơi hay cho CP vì đây là trò chơi duy nhất mà quả bóng nằm yên". Tuy nhiên, tôi thấy khó chịu nhất khi quả bóng vẫn 'đứng yên'.

Tóm lại, thông điệp lớn học được từ Center Industries là CP, và tất nhiên là những người khuyết tật khác, có điều gì đó để đóng góp cho xã hội. Center Industries đã, đang và sẽ tiếp tục là một trong những cách tốt nhất để chứng minh điều này. Bằng cách làm việc cùng với những người khỏe mạnh, CP có thể cho thấy họ có thể tham gia vào lối sống bình thường nếu có cơ hội. Với sự tiến bộ của công nghệ vi tính hóa và các thiết bị tính vi khác, họ có thể thi đấu thành công hơn nữa bất kể họ có bất kỳ khuyết tật thể chất nào.

Công việc của tôi có ý nghĩa rất lớn đối với tôi. Đầu tiên, nó mang lại sự hài lòng lớn khi có thể thay thế vị trí của tôi bên cạnh những người có thân hình khỏe mạnh và đóng góp có ý nghĩa cho công việc đang làm. Nó cho phép tôi sử dụng bất kỳ khả năng tinh thần nào mà tôi có thể có. Tôi không thể tưởng tượng được việc không có việc làm để đi làm. Tôi sẽ chán cứng người. Tôi sôi máu lên khi hầu như ngày nào tôi cũng nghe tin những đoàn viên chết tiệt này đình công chỉ vì những điều nhỏ nhặt vụn vặt, trong khi tôi rất vui vì có thể làm việc, và có rất nhiều người tàn tật khác muốn được làm việc, nếu có cơ hội. Thứ hai, và tất nhiên là quan trọng, công việc của tôi giúp tôi độc lập về tài chính.

Tôi sinh ra là một CP và tôi không biết gì khác! Đối với tôi, đó là bình thường. Có nhiều thứ khác mà AB có thể làm mà tôi không thể, nhưng vì tôi chưa bao giờ làm được nên tôi thực sự không nhớ chúng. Điều này không có nghĩa là tôi không muốn có thể làm chúng, và điều này dẫn đến rất nhiều sự thất vọng. Tôi hy vọng điều này không có vẻ mâu thuẫn. Tất cả những gì tôi thực sự có thể nói là tôi cố gắng làm tốt nhất những gì tôi có thể làm. Lối sống của tôi đã được nhào nặn bởi khuyết tật của tôi, và đây là lối sống duy nhất mà tôi có. Tôi thực sự không có tham vọng lâu dài vào lúc này, tôi chỉ cố gắng tận dụng tốt nhất những cơ hội đến với mình. Tuy nhiên, tôi thường nghĩ rằng mình muốn học bay, nhưng khả năng nói của tôi không đủ tốt để sử dụng máy phát thanh. Tôi dự định sẽ kết hôn vào đầu năm tới, như vậy tôi sẽ phải chấp nhận một lối sống có trách nhiệm hơn'.

GLEN BRAY

Glen Bray hiện là Giám đốc Văn phòng của Bộ phận Chi phí tại Trung tâm Công nghiệp. Glen nói với chúng tôi: 'Tôi sinh vào cuối năm 1946. Trong một ca sinh nở khó khăn, tôi bị tổn thương não khiến khả năng vận động tự nhiên của tôi sau này bị hạn chế. Vào khoảng sáu tháng tuổi, một bác sĩ địa phương đã ghi nhận rằng có điều gì đó không ổn. Anh ấy giải thích rằng ở độ tuổi này, cổ của tôi đã cứng lại. Kể từ đó trở đi, tôi đã đến gặp rất nhiều bác sĩ, một trong số họ đã nói với mẹ tôi rằng tôi sẽ không bao giờ có thể học cách làm bất cứ điều gì theo cách bình thường. Anh ấy nói thêm rằng khi tôi bảy tuổi, tôi sẽ phải nhập viện tâm thần.

Cuối cùng, mẹ tôi đưa tôi đến gặp bác sĩ Burton-Bradley. Có ấy là bác sĩ đầu tiên biết vấn đề của tôi là gì, và ngay sau đó có ấy đã có thể nhận tôi vào Trung tâm Spastic tại Mosman. Khi tôi bắt đầu có một thói quen hàng ngày, tôi chỉ mới ba tuổi. Vào thời điểm đó, tôi đã không nhận ra mình đã may mắn như thế nào khi được ở đó, rằng trong những năm tới, tôi sẽ được các bác sĩ và nhà trị liệu điều trị tốt nhất.

Trong suốt cuộc đời đi học của tôi, Trung tâm Spastic là ngôi trường duy nhất tôi theo học. Trong những năm làm việc tại Mosman, tôi đã đạt được rất nhiều mục tiêu. Tôi đã đi từ một đứa trẻ ba tuổi thậm chí không thể ngồi lâu thành một cậu bé đi bằng nạng lúc bảy tuổi. Điều này đã được thực hiện với nhiều giờ điều trị và khá nhiều bất đồng. Người ta quyết định buộc chiếc nạng vào tay phải của tôi vì ngón tay của tôi không khỏe. Điều này tỏ ra rất thành công và một thời gian ngắn sau tôi đã có thể đi động. Gần như ngay từ đầu, tôi đã có thể học toán giỏi hơn bất kỳ môn học nào khác trong chương trình học ở trường.

Năm mười tuổi, tôi bắt đầu bớt phụ thuộc vào đôi nạng của mình. Điều này đã được khuyến khích và hỗ trợ trong thời gian điều trị của tôi, và tôi nhanh chóng có thể đi lại trong nhà mà chỉ thỉnh thoảng bị ngã. Đó là khoảng thời gian tôi bắt đầu quan tâm đến môn cricket. Tôi nhớ mình đã ngồi vào những buổi chiều thứ bảy để xem các trận đấu của lớp 1 với bố mẹ. Chúng tôi luôn đi theo Bankstown. Vào mùa đông, đó là bóng đá và sau đó là giải bóng bầu dục. Tôi đã rất vui mừng khi quyết định rằng môn thể thao của trường sẽ được tổ chức vào mỗi thứ Năm của tuần thứ hai. Chúng tôi đến trường trên những chiếc xe buýt thông thường, sau đó đổi sang một chiếc xe buýt khác sẽ đưa chúng tôi đến Mosman oval. Tại đây, các chàng trai được chia thành bốn đội - đội có tỷ lệ chấp thấp hơn được chia thành hai đội và tỷ lệ có tỷ lệ chấp cao hơn được chia thành hai đội. Các môn thể thao được chơi là cricket vào mùa hè và bóng đá vào mùa đông. Tôi được bảo rằng trận đấu bóng đá giữa những người khuyết tật nặng hơn phải được xem thì mới tin - tôi chưa bao giờ xem vì tôi luôn ở giữa trận đấu.

Những khoảng thời gian tuyệt vời khác mà tôi nhớ là khi kỳ nghỉ học sắp đến và chúng tôi được mời ở lại Nhà trọ. Đây thực sự là lần duy nhất chúng tôi tập hợp thành một lớp học, vì các em đến từ khắp New South Wales. Điều này không giống như những trường học khác, nơi bọn trẻ có thể chơi với nhau trước và sau giờ học.

Thời gian trôi qua, những công việc ở trường ngày càng chiếm nhiều thời gian của tôi. Bây giờ tôi đã đi lại tốt hơn, vì vậy tôi phải bắt kịp bài vở ở trường. Trước đây tôi đã được dạy đánh máy bằng một ngón tay trong trị liệu nghề nghiệp, và đây là cách tôi đối phó với các bài học của mình. Năm 1962, tôi bắt đầu với các bài học do trường hàm thụ cung cấp, dưới sự giám sát của giáo viên tại Mosman. Điểm nổi bật của năm đó là trong kỳ thi nửa năm, tôi đứng đầu khối văn thư với điểm chín mươi ba môn toán.

Tôi tiếp tục vượt qua Mẫu 2 và 3, và trong Giấy chứng nhận của trường năm 1965, tôi đã vượt qua sáu môn - Tiếng Anh, Toán, Khoa học, Địa lý, Tiếng Pháp và Thương mại. Kể lại, giáo viên địa lý của tôi gợi ý rằng tôi nên mua một chiếc máy đánh chữ có thể đánh văn!

Khi những ngày học sắp kết thúc, câu hỏi về công việc nảy sinh. Đó là lúc tôi thực sự phát hiện ra rằng một người khuyết tật khó kiếm được việc làm trong xã hội như thế nào. Nó gần như là không thể.

Khi tôi sống ở vùng ngoại ô phía tây, tôi không mong đợi ba giờ đi chuyển mỗi ngày đến và đi từ Trung tâm Spastic. Vì vậy, điều này khiến tôi có một lĩnh vực khác để chinh phục, điều tôi muốn nhất - học lái xe. Tôi đã đạt được các chứng chỉ y tế cần thiết nhưng bố mẹ tôi không hài lòng lắm về việc học của tôi. Cuối cùng tôi đã thắng, nhưng đó là một trường dạy lái xe và mẹ tôi quyết định rằng không có lối thoát nào dễ dàng - tôi phải học trên một chiếc Holden với hộp số sàn. Bốn hoặc năm người hướng dẫn lái xe đến và đi cho đến khi một người cuối cùng ở lại và xem qua. Một thời gian ngắn trước khi tôi thi lái xe, người hướng dẫn của tôi nhận ra rằng tôi cần một chiếc ô tô có phanh tay bên trái. Tôi đã làm được điều này và đã vượt qua bài kiểm tra của mình ở lần thử đầu tiên. Tôi vô cùng hài lòng với nỗ lực này vì hầu hết những người thân của tôi đều phải thử hai lần.

Trong khi đó, tôi đã bắt đầu làm việc trong Đơn vị Đào tạo tại Trung tâm Công nghiệp. Tôi ở đây sáu tuần trước khi được chuyển đến văn phòng vào tháng 2 năm 1966. Kể từ đó, công việc của tôi không bị thay đổi nhiều mà chỉ được thêm vào. Tôi hiện đang phụ trách bốn CP và chúng tôi cùng nhau lập báo cáo hiệu quả cho tất cả CP và AB. Số liệu chúng tôi tổng hợp

được sử dụng bởi những người quản đốc trong nhà máy khi họ chỉ ra ai sản xuất cái gì và nó được thực hiện hiệu quả như thế nào. Các tính toán cũng cần thiết khi nhập một số tài khoản nhất định và tính lãi hoặc lỗ. Khi công việc bình thường của tôi được cập nhật, đôi khi tôi được yêu cầu thực hiện một số chi phí. Tôi thấy cả hai công việc đều rất thú vị và khá khác biệt.

Tôi có nhiều sở thích và hoạt động khác. Tôi thích nghe nhạc pop, xem cricket và bóng đá, đi xem phim, chơi cờ và lái ô tô. Tôi là thành viên của Câu lạc bộ cờ vua Canterbury-Bankstown Leagues Club.

Năm ngoái, tôi đã chơi trong Đội hạng 'C', đội đã giành vị trí đầu tiên trong các trận đấu cấp đô thị. Điều này đã giúp tôi giành được một cờ hiệu được treo trên cửa phòng ngủ của tôi một cách tự hào. Tôi cũng đã nhận được một chiếc cúp từ Câu lạc bộ của mình cho cầu thủ tiến bộ nhất năm 1976, và hai cuốn sách vì là cầu thủ ghi bàn nhiều thứ hai ở Hạng 'C'.

Nếu tôi phải kể tên điều đã tạo ra sự cải thiện lớn nhất trong cách sống của tôi, tôi sẽ nói đó là việc học lái xe. Nó đã mang lại cho tôi sự độc lập mà tôi không bao giờ có thể đạt được bằng cách khác. Tôi thật may mắn khi có một người mẹ đảm bảo rằng tôi sẽ thực hiện mọi chỉ dẫn.

Tóm lại, tôi muốn nói rằng Trung tâm Co cũng là nền tảng của cuộc đời tôi, vì ở đây tôi đã nhận được sự điều trị và đào tạo tốt nhất có thể. Cần phải nhấn mạnh rằng Trung tâm không thể làm tất cả mọi thứ - cá nhân cũng phải đóng vai trò của mình.'

MARIA TSOUKALIDIS

Maria Tsoukalidis, 28 tuổi, là nhà điều hành có năng lực trong Bộ phận EDP của Công nghiệp Trung tâm. Năm 1978, cô là thành viên của Nhóm trao đổi phúc lợi đã đến thăm Nhật Bản. Maria nói:

'Một phút, đối với hầu hết mọi người, có thể không có nhiều ý nghĩa. Đối với tôi, giây phút đó suýt lấy đi mạng sống của tôi, nhưng thay vào đó, nó đã cho tôi một cuộc sống đầy quyết tâm và can đảm để đạt được một cuộc sống bình thường nhất có thể.

Quyết tâm của tôi bắt đầu từ ngày tôi được sinh ra. Sự ra đời của tôi sẽ hoàn toàn bình thường, ngoại trừ việc tôi không nhận được oxy trong phút đó. Sau đó tôi được đặt trong một chiếc nôi ấm trong ba tuần. Khi tôi được mười hai tháng tuổi, cha mẹ tôi bắt đầu quan tâm đến sự phát triển của tôi và đưa tôi đi hết bác sĩ này đến bác sĩ khác. Tôi không thể ngồi một mình hoặc chống đầu. Người ta sớm phát hiện ra rằng tôi bị bại não và sẽ tàn phế suốt phần đời còn lại. Lúc đó bố tôi đang làm việc với một người đàn ông có con gái bị co cứng và ông ấy đề nghị với bố đưa tôi đến Trung tâm Co cứng.

Mối quan hệ lâu dài của tôi với The Spastic Center bắt đầu khi tôi mới hai tuổi, khi tôi trở thành bệnh nhân ngoại trú ở đó. Mẹ thường đưa tôi đến Trung tâm điều trị mỗi tháng một lần. Tôi được đặt vào những chiếc thước kẹp dài và năm 4 tuổi, tôi bắt đầu biết đi. Bố xây những thanh đi bộ dài ở sân sau, và ở đó tôi đã dành nhiều giờ cố gắng đi bộ. Ngoài ra, tôi có một chiếc hộp đựng đã trở thành cây bút chơi của tôi. Mẹ sẽ đeo thước kẹp cho tôi và tôi sẽ chơi hàng giờ trong chiếc hộp của mình. Các anh tôi luôn dạy tôi cách chơi game, luôn cố gắng giáo dục tôi.

Tôi bắt đầu học tại Trung tâm khi tôi bốn tuổi. Lúc đầu, tôi ở trong nhà trẻ, nơi đầy trò chơi, bí ẩn và bạn bè. Sau đó, tôi bắt đầu bài học tiểu học của tôi. Tôi không bao giờ có thể dành cả ngày ở trường vì một ngày của tôi bị gián đoạn do điều trị. Trong ngày của tôi, tôi đã được trị liệu ngôn ngữ, trị liệu nghề nghiệp và vật lý trị liệu.

Tôi được dạy cách vượt qua hầu hết các vấn đề của mình và được hướng dẫn các bài tập để cải thiện khả năng giữ thăng bằng. Trong ngôn ngữ trị liệu, tôi đã dành nhiều giờ để cố gắng vượt qua các vấn đề về hô hấp ảnh hưởng đến khả năng nói của tôi, và trong trị liệu nghề nghiệp, tôi được dạy nhiều hoạt động khác nhau, từ đan len đến học cách tự mặc quần áo.

Sau khi học xong tiểu học, tôi có cơ hội làm bài tập ở trường trung học. Lúc đầu, tôi thấy điều này thật khó khăn, vì tôi đã đăng ký vào Trường Báo cáo của Bang và nhận tất cả các bài học của mình dưới dạng ghi chú. Tôi nhanh chóng quen với điều này và học để lấy Chứng chỉ Trường học mà tôi đã đạt được vào năm 1974.

Khi tôi lên tám, ở trường rất náo nhiệt. Nhóm Brownie được thành lập, từ đó Công ty Hướng dẫn Nữ được phát triển. Tôi đã đủ may mắn để được yêu cầu tham gia. Bán hạnh nhân rất thú vị, nhưng phải đến khi tôi tham gia Girl Guides, tôi mới bắt đầu tự mình khám phá ra việc thiết lập mối quan hệ với những người không khuyết tật thú vị như thế nào. Điều này được thực hiện bởi các cuộc họp hàng tuần với các Công ty Hướng dẫn Nữ có thể chất tốt.

Hai người bạn khuyết tật của tôi đã làm việc để đạt được thứ hạng Hướng dẫn viên của Nữ hoàng, giải thưởng cao nhất trong Hướng dẫn mà họ đã đạt được. Sau đó, đây là mục tiêu tôi đặt ra cho mình. Tôi muốn chứng minh với bản thân rằng tôi có thể làm giống như các Hướng dẫn viên khác. Đó là rất nhiều công việc khó khăn nhưng cũng rất nhiều niềm vui. Tôi đã tham gia các buổi cắm trại, nấu bữa tối và làm việc cho



Maria Tsoukalidis, bên bàn điều khiển của máy tính Honeywell năm 1973.

'Cứu Quỳ Trè Em'. Hoạt động thử thách nhất là cắm trại. Năm 1972, tôi được đầu tư làm Hướng dẫn viên của Nữ hoàng. Đây là ngày đáng tự hào nhất trong đời tôi. Tôi đã đứng cùng với bốn trăm Hướng dẫn viên không khuyết tật vào ngày hôm đó. Điều này đã cho tôi một cảm giác rất bình đẳng. Tôi sẽ không bao giờ quên bước tới gặp Thống đốc New South Wales, Ngài Roden Cutler, và nhận Giấy chứng nhận của tôi cùng với những người khác.

Từ đầu năm 1975, tôi làm việc tại Center Industries. Xe buýt CI dừng bên ngoài nhà tôi mỗi ngày để đưa tôi đi làm. Tại Center Industries, tôi bắt đầu làm việc trong Đơn vị Đào tạo, nơi tôi đã thực hiện nhiều nhiệm vụ khác nhau như khoan lỗ trên bảng mã và tạo phích cắm chữ 'U' cho rơle loại 3000 được sử dụng trong tổng đài điện thoại, để học các kỹ năng cho vị trí làm việc trong nhà máy trong tương lai.

Mặc dù thực tế là tôi đã bị cản trở trong nhiều năm bởi nhiều lần phải nhập viện để phẫu thuật chỉnh hình toàn diện, nhưng tôi cảm thấy cuối cùng mình đã đạt được một mức độ trưởng thành về mặt xã hội. Tôi đã quan sát thấy trong xã hội ngày nay, cảm giác không hài lòng và không quan tâm đến người khác. Chúng ta đã quá quen thuộc với việc những người trẻ phàn nàn rằng họ không biết mình muốn làm gì. Tôi, một người khuyết tật về thể chất, biết chính xác những gì mình muốn làm - học cách sử dụng đôi tay hiệu quả hơn, để có thể đi lại vững vàng hơn và đạt được một vị trí xứng đáng trong lực lượng lao động ngày nay.

Năm 1978, tôi may mắn được chọn làm thành viên của một nhóm nhỏ đại diện cho Center Industries tại Hội thảo về bệnh bại não ở Tokyo. Điều này liên quan đến một chuyến đi khắp Nhật Bản, thăm các trung tâm dành cho người bại não, bệnh viện, xưởng và viện dưỡng lão. Với sự giúp đỡ của một phiên dịch viên hiệu quả cao, tôi đã có thể tham gia trò chuyện với những người bại não đồng nghiệp, nhận ra rằng chúng tôi có chung những vấn đề. Tôi luôn mong gặp được người cùng tật nguyên như mình. Tôi đã làm một lần, và may mắn được ngồi ăn trưa với cô ấy. Với sự giúp đỡ của Terry, thông dịch viên của chúng tôi, chúng tôi đã có thể tổ chức một cuộc trò chuyện thú vị. Chúng tôi đã nói về các loại công việc và cuộc sống xã hội khác nhau của chúng tôi. Tuy nhiên, tôi nhận ra rằng chúng tôi ở Úc có lợi thế rất lớn. Ở đây, trong xã hội ngày nay, người ta thường thấy những người khuyết tật đi du lịch xa, tham gia các cuộc thi thể thao ở nước ngoài, thưởng thức các môn thể thao bowling trong nhà và ngoài trời, và tham gia các cuộc thi cờ vua.

Liên quan đến công việc của tôi tại Center Industries, hai nhân viên điều hành máy tính được tuyển dụng. Tôi là một trong số họ, và cả hai chúng tôi đều bị khuyết tật về thể chất. Vào tháng 3 năm 1980, Center Industries đã mua lại thiết kế máy tính mới nhất, FACOM M140F. Các cơ sở hiện đại của FACOM đã được chứng minh là phù hợp hơn nhiều để sử dụng cho những người khuyết tật về thể chất, một trong những lợi thế đặc biệt của nó là người vận hành có thể làm việc thoải mái trên xe lăn. Hiện tại, chúng tôi đang tham gia xử lý Hệ thống kiểm soát tài chính của Trung tâm Spastic và Trung tâm công nghiệp, bao gồm bảng lương cho nhân viên. Ngoài ra, chúng tôi xử lý một hệ thống sản xuất hoàn chỉnh bao gồm Quản lý hàng tồn kho, Kế toán hàng tồn kho, Lập kế hoạch yêu cầu nguyên vật liệu, Chi phí tiêu chuẩn và Kiểm soát sản xuất.

Ở giai đoạn này của cuộc đời, tôi cảm thấy mình đang ở một vị trí may mắn nhất. Không chỉ là tôi có một công việc đầy thách thức và kích thích, mà tôi còn cảm thấy rằng mình đang đóng góp thực sự cho lực lượng lao động Úc.

Tôi muốn đề cập ở đây niềm vui và sự hài lòng mà tôi đang tận hưởng trong thời gian rảnh rỗi từ việc làm thêm, đan lát và mũi kim. Việc tạo ra nhiều tác phẩm thủ công là phần thưởng xứng đáng nhất.

Mặc dù rất hài lòng khi thấy những tiến bộ đã đạt được về đường dốc, tay vịn và thiết bị vệ sinh ở nhiều tòa nhà công cộng, tôi hy vọng điều này sẽ tiếp tục và được mở rộng. Tôi muốn thấy người khuyết tật về thể chất được chấp nhận theo đúng nghĩa của anh ta là 'một người', không bị nhìn chằm chằm như một đối tượng thương hại, hay những hành động ngớ ngẩn hay lời nói khiếm khuyết của chúng ta bị những người vô cảm chế giễu. Tôi muốn thấy trẻ em và thanh niên được khuyến khích đặc biệt để chấp nhận tất cả chúng ta là 'người'.

Tôi muốn đưa ra một vài lời khuyên cho những người khuyết tật: Xin đừng ngại ngừng hay xấu hổ vì khuyết tật của mình.

Công việc của tôi có nghĩa là độc lập và nhân phẩm. Tôi coi công việc của mình là một phần lực lượng lao động của Úc. Nếu tôi không bị tàn tật, tôi hy vọng sẽ là một thành viên của ngành công nghiệp máy tính. Vì tôi không biết gì khác biệt, tôi coi mình như một người 'bình thường', nhưng tôi phải làm việc chăm chỉ gấp đôi để đạt được những mục tiêu dễ dàng đối với người khỏe mạnh. Khuyết tật của tôi không ảnh hưởng nhiều đến lối sống của tôi. Tôi có thể thực hiện hầu hết các hoạt động mà những người bình thường có thể làm. Tôi may mắn - tôi có một gia đình tuyệt vời chấp nhận khuyết tật của tôi và để tôi đứng vững trên đôi chân của mình. Tham vọng của tôi trong cuộc sống là được mọi người chấp nhận vì con người của tôi.'

CLARE WALKER

Clare Walker 29 tuổi và là lập trình viên máy tính của FACOM. Clare đã làm việc trong bộ phận điện toán của Trung tâm Spastic được 5 năm. Cô bắt đầu với vai trò là người vận hành máy thè đục lỗ và hiện nay chịu trách nhiệm lập trình. Cô ấy không sử dụng tay và cô ấy vận hành máy tính FACOM thông qua bàn phím VDU, với đầu dò. Cô ấy có thể nói, nhưng lời nói chỉ giới hạn trong một vài từ do các cơ co thắt liên quan của cô ấy, có thể bắt nguồn từ cánh tay athetoid của cô ấy, bị giữ chặt. Cô vận hành chiếc xe lăn Jyro của mình với cùng một đầu dò.

Đối với Clare, kỷ nguyên điện tử không chỉ cung cấp một phương tiện giáo dục mà còn là một nghề nghiệp được đánh giá cao. Thực tế là chức năng tay của Clare bị suy giảm nghiêm trọng không ngăn cản cô bước vào một tình huống làm việc cạnh tranh thực sự. Sẽ đúng khi nói rằng công việc của Clare rất khắt khe, vì cô ấy không chỉ được yêu cầu sử dụng trí thông minh của mình liên tục và tập trung sức mạnh thể chất cũng như sức chịu đựng để sử dụng đầu dò cả ngày, mà Clare còn phải chấp nhận trách nhiệm đi kèm với công việc của mình. Mặc dù Clare làm cho nó trông có vẻ dễ dàng, nhưng đầu dò đầu đời đòi hỏi một người phải có thể chất đáng kể và để có thể sử dụng đầu dò một cách chính xác và lâu như Clare làm là một phần thưởng cho mong muốn đạt được và thành công của cô ấy. Vì cô ấy là một phụ nữ rất quyết tâm, cô ấy sẽ tiếp tục với lịch trình lập trình hiện tại của mình nhưng chúng tôi đang mong đợi công việc của cô ấy sẽ như thế nào sau 5 năm nữa, khi cô ấy có thể bỏ sung cho chương trình của mình bằng các lỗi tắt tinh thần cá nhân.

Đồng thời, Tiến sĩ Neilson đưa Clare đến phòng thí nghiệm ATR của ông hai lần một tuần để xem liệu ông có thể tương quan khả năng kiểm soát chức năng của cô với kết quả phản hồi sinh học, từ sự co thắt cơ và các chuyển động không kiểm soát được của athetoid hay không. Bạn có thể quan tâm khi biết rằng vào cuối tuần, Clare dành thời gian rảnh rỗi để đi xe lăn lấy ngựa và cô ấy không cần xe lăn khi đi du thuyền catamaran cùng anh trai vào Chủ nhật.

Về công việc của mình tại Center Industries, Clare nói, 'Công việc của tôi rất quan trọng đối với tôi, bởi vì nếu không có nó, tôi sẽ phát điên! Nó mang lại sự kích thích, tình bạn và sự hài lòng trong công việc. Đối với tôi, cơ cứng là bình thường, nhưng nó ảnh hưởng đến lối sống của tôi khiến tôi phụ thuộc vào người khác. Việc tôi không thể sử dụng tay có nghĩa là tôi không có quyền riêng tư;

ví dụ, mọi người đều biết tôi có gì trong túi xách. Và vì khuyết tật của mình, tôi không có thời gian ở một mình, điều mà mọi người đều cần.

Tuy nhiên, bất chấp giới hạn này, tham vọng của tôi là tận hưởng cuộc sống một cách trọn vẹn!

Lưu ý: Clare đã tuyên bố đính hôn với Geoff White, một lập trình viên khác, đồng thời tiếp tục công việc của mình tại CI, cô đã đăng ký học tại Đại học Sydney với tư cách là sinh viên tâm lý năm thứ nhất hai ngày một tuần.

MICHAEL DAVID

Michael David hai mươi lăm tuổi. Cuộc sống của anh ấy là một cuộc đấu tranh không ngừng, nhưng giờ đây anh ấy có một sự nghiệp đầy triển vọng phía trước với tư cách là một lập trình viên. Michael mô tả cuộc sống và công việc của mình theo cách sau:

'Lập trình có thể khó hơn lái ô tô, nhưng chắc chắn dễ hơn nhiều so với lái máy bay.' Đây là điều đầu tiên chúng tôi được giảng viên nói trong buổi giới thiệu về máy tính tại khóa học mà tôi đã đăng ký. Trong quá khứ, có nhiều giai đoạn cuộc đời tôi vất vả hơn nhiều, sự thích nghi và thăng tiến của tôi không dễ dàng như lúc này. Để hiểu rõ bản thân mình, tôi phải kể cho bạn nghe về quá khứ của tôi.

Tôi sinh ra ở Nga với một số khuyết tật. Năm bốn tuổi, tôi bắt đầu biết đi và ba năm sau tôi đi học ở trường bình thường. Tôi rất khó theo dõi và tập trung trong giờ học vì tôi không thể viết nhanh như những học sinh khác, nhưng với sự giúp đỡ của tôi, tôi có thể tiếp tục học cho đến khi gia đình tôi quyết định di cư sang Israel.

Chúng tôi đến Israel khi tôi chín tuổi. Ban đầu, tôi đến một trường đặc biệt, nơi tôi được dạy tiếng Do Thái và dần dần chuẩn bị để đến trường bình thường. Ở giai đoạn này, tôi phải thừa nhận rằng thật không dễ dàng gì khi ở trong một lớp học với những học sinh không gặp khó khăn về thể chất. Tôi không chỉ phải đối mặt với những vấn đề của học sinh bình thường mà còn phải chiến đấu với những khó khăn đặc biệt như sự tập trung trong giờ học và viết. Để vượt qua những khó khăn đó, tôi đã phải rất cố gắng và cố gắng hết sức mình để theo kịp các bạn khác trong lớp. Sự nghiệp học hành của tôi đã thành công và tôi tiếp tục đi học cho đến khi đến Úc.

Khi chúng tôi đến đây, tôi phải đối mặt với những vấn đề mới và cũ. Ngôn ngữ mới, môi trường mới cộng với những khuyết tật đặc biệt là những khó khăn lớn của tôi. Vấn đề về thính giác của tôi trở nên trầm trọng hơn vì tôi không biết ngôn ngữ đó. Mặc dù tôi đã được đeo máy trợ thính để nghe rõ hơn nhưng tôi vẫn rất khó khăn trong giao tiếp với những người xung quanh. Sau thời gian đầu ở đây, tôi đã đăng ký học tại trường trung học Vaucluse và đạt được một số thành công nhất định, đặc biệt là môn toán. Tôi gặp khó khăn trong các môn học khác, và vì thế tôi được gửi đến một trường đặc biệt dành cho người nhập cư, nơi mục tiêu chính là học tiếng Anh. Tiến bộ của tôi ở trường đó là khả quan và tiếng Anh của tôi được cải thiện một cách hợp lý. Tôi đã phải quyết định trở lại trường học và học lấy Chứng chỉ Trung học hay theo đuổi sự nghiệp. Ở giai đoạn đó, thật khó để quyết định vì tôi lo lắng về thành công của mình trong cả hai lĩnh vực. Sau khi lấy ý kiến của những người khác và được trao cơ hội tham gia Center Industries, tôi quyết định tham gia tổ chức này với hy vọng rằng tôi sẽ có thể có được một nghề ở đó.

Cách đây ba năm, tôi bắt đầu làm việc tại CI Công việc đầu tiên của tôi là làm công việc văn phòng đơn giản. Tôi đã từng nhận được hàng đồng hóa đơn mà tôi phải phân loại. Tôi chỉ làm công việc này trong một tuần, bởi vì đôi tay của tôi rất khó sắp xếp một số lượng lớn tài liệu. Tôi phải làm quen với môi trường văn phòng và không có đủ kiến thức về tiếng Anh. Sau tuần đầu tiên làm việc tại CI, tôi được chuyển sang Bộ phận Máy tính. Do kết quả của các bài kiểm tra năng khiếu mà tôi đã làm ở Bộ Giáo dục cũng như ở CI, tôi đã hy vọng trở thành một nhà điều hành máy tính, nhưng tôi phải đợi cho đến khi được đào tạo. Công việc tiếp theo của tôi là nhân viên vận hành phiếu dực lỗ trong Bộ phận Máy tính. Tôi rất hài lòng với bản thân và cố gắng làm việc chăm chỉ nhất có thể.

Tôi cảm thấy ở giai đoạn đó tôi có thể sử dụng bản thân hiệu quả hơn nhiều nếu tôi có cơ hội để làm như vậy. Tôi đã chờ đợi thời điểm thích hợp. Trong khi chờ đợi, sự quan tâm của tôi đối với máy tính tăng lên và tôi bắt đầu đọc một số sách về nó. Tôi phải thừa nhận rằng ở giai đoạn đó, mục tiêu của tôi vẫn là trở thành một nhà điều hành máy tính.

Sau hai năm làm việc với tư cách là người điều hành thẻ dực lỗ, người quản lý EDP của tôi nói rằng tôi có tất cả tiềm năng để trở thành một lập trình viên máy tính. Tôi đã rất vui mừng ngạc nhiên bởi sự thừa nhận của mình. Tôi biết rằng tôi còn phải đi một chặng đường rất dài trước khi đạt được mục tiêu của mình và nếu tôi không làm việc chăm chỉ thì ước mơ của tôi sẽ không thành hiện thực. Tôi bắt đầu đọc nhiều hơn về lập trình máy tính và với sự giúp đỡ của một giáo viên tiếng Anh ở CI và những người bạn ở khoa EDP, tôi đã có thể chuẩn bị cho khóa học lập trình máy tính.

Tôi đã tham dự một khóa học dành cho những người quan tâm đến lĩnh vực máy tính nói chung và đặc biệt dành cho những người muốn trở thành lập trình viên. Những ngày đầu tiên rất khó khăn vì những khó khăn đặc biệt của tôi mà tôi đã đề cập ở trên, chủ yếu là nghe, tập trung và viết. Tôi đã làm việc chăm chỉ, cố gắng hết sức có thể và với sự giúp đỡ của các nhân viên và sinh viên, tôi đã có thể nâng cao kiến thức của mình trong môn học đó, và sau hai hoặc ba tuần, tôi hầu như không phải lo lắng gì. Viết là khó khăn duy nhất mà cả bản thân tôi và bất kỳ ai khác đều không thể giúp được, vì vậy tôi thường mất thời gian gấp 4 đến 5 lần so với các sinh viên khác để viết một chương trình.

Tôi biết rằng tôi phải tự giúp mình trong vấn đề này, và việc tôi bắt đầu thích làm việc với máy tính khiến công việc trở nên thú vị hơn, đôi khi đến tận nửa đêm. Các bạn sinh viên, trong đó có tôi, đã từng đôi lần mắc lỗi do hiểu sai đặc tả, do bất cẩn. Tôi đã không thể nghĩ ra tất cả các khả năng tồn tại trong một vấn đề cụ thể. Vì vậy, tôi đã nghiên cứu rất cẩn thận và cố gắng tự mình giải quyết các vấn đề. Tôi bắt đầu hỏi lời khuyên của các sinh viên khác và cố gắng ghi nhớ các giải pháp của họ. Sau bốn tháng làm việc chăm chỉ nhưng cũng là khoảng thời gian rất thú vị, tôi cũng như hầu hết các sinh viên khác đã hoàn thành xuất sắc khóa học và hầu hết chúng tôi đều có thể tìm được việc làm trong ngành công nghiệp máy tính.

Tôi trở lại bộ phận máy tính của CI, đối mặt với những vấn đề rất nghiêm trọng về việc thích nghi với loại công việc mới mà tôi phải làm. Đột nhiên, tôi cảm thấy rằng mặc dù tôi đã tiến bộ trong lập trình, nhưng tôi bị ảnh hưởng nghiêm trọng bởi những khó khăn đặc biệt của mình, chẳng hạn như viết chậm, không thể tập trung trong thời gian dài hơn trong thời gian làm việc và do đó gặp vấn đề về tiếng Anh và nghe không rõ, tôi không thể hiểu người khác hoặc bị hiểu lầm. Lúc đó, tôi có cảm giác rằng mình cần được giúp đỡ, vì tôi có rất ít kinh nghiệm trong môi trường máy tính, và tôi rất nhút nhát và không muốn đặt câu hỏi gì cả. Sau một vài tuần, tôi gặp một số vấn đề rất nghiêm trọng trong chương trình đầu tiên mà tôi đã thực hiện ở CI, khiến bản thân không còn lựa chọn nào khác ngoài việc yêu cầu sự giúp đỡ và phát hiện ra những nhân viên tốt bụng và hữu ích mà tôi đã làm việc cùng. Tôi sẽ không quên cách họ cố gắng giúp tôi tìm giải pháp cho các vấn đề của mình và giải thích cách sử dụng các thiết bị phần cứng sẵn có. Sau khi nghiên cứu các đề xuất của họ, tôi đã phát triển cách viết chương trình của mình và cũng tự điều chỉnh cho phù hợp với các tiêu chuẩn của hệ thống mà họ đang sử dụng. Sau một thời gian ngắn, tôi đã tìm ra cách đối mặt và vượt qua những khó khăn đặc biệt của mình, vì vậy thay vì viết chương trình mới, tôi chỉ cần sao chép một chương trình hiện có và thay đổi nó để tuân thủ các yêu cầu của thông số kỹ thuật, và nhờ tìm ra giải pháp cho khó khăn viết của mình, khả năng tập trung của tôi đã được cải thiện đáng kể. Thay vì dành thời gian và công sức cho việc viết lách, tôi có thể sử dụng thời gian đó hiệu quả hơn nhiều trong việc giải các bài toán chương trình. Để cải thiện tiếng Anh của mình, tôi đã đăng ký một khóa học về văn thư và dần dần tôi cảm thấy rằng mình có thể diễn đạt bản thân tốt hơn so với trước đây. Vượt qua những vấn đề đó không chỉ cải thiện khả năng của tôi trong công việc mà còn làm tăng sự yêu thích của tôi đối với nghề nghiệp của mình. Việc tôi có thể tận hưởng bản thân trong khi làm việc cũng ảnh hưởng đến tiến độ công việc của tôi và là nguyên nhân khiến tôi phải cố gắng làm việc chăm chỉ. Tôi phải cảm ơn Trung tâm Spatic đã cho tôi cũng như những người khuyết tật khác cơ hội thích hợp và hỗ trợ tôi trong quá trình phát triển của mình.

Tôi có thể nói rằng những giấc mơ của tôi trong quá khứ là hiện thực. Thành công của tôi mang lại cho tôi nhiều hỗ trợ hơn để cố gắng cải thiện khả năng của mình về mọi mặt, bởi vì mục tiêu của tôi là làm việc như bất kỳ người có năng lực nào trong lực lượng lao động và tôi hy vọng kiến thức, học vấn và kinh nghiệm về máy tính của mình sẽ cho phép tôi làm công việc máy tính trong ngành công nghiệp máy tính.'

GEOFFREY TRẮNG

Geoffrey White, 31 tuổi, đi bằng nạng, nhưng lái ô tô của chính mình. Sau khi bắt đầu làm việc tại Đơn vị Đào tạo, ông được chuyển sang Lập trình EDP vào năm 1973 và tiến bộ tốt đến mức vào năm 1978, ông được chuyển sang các điều kiện nhận giải thưởng đầy đủ. Geoffrey nói, 'Nhiều người gán cho người khuyết tật những phẩm chất của sự quyết tâm cao độ và sức mạnh nội tâm. Mặc dù trong đời tôi đã biết nhiều người sở hữu những phẩm chất này, nhưng bản thân tôi không tuyên bố mình có chúng. Tôi tin rằng tôi đã đạt được vị trí công việc hiện tại của mình nhờ sự kết hợp của may mắn, một số khả năng tự nhiên nhất định, nhưng trên hết là nhờ có sự giúp đỡ và khuyến khích của đúng người vào đúng thời điểm. Một cái gì đó mà tất cả chúng ta cần.

Khi tôi chào đời vào tháng 10 năm 1952, các bác sĩ tuyên bố rằng việc tôi chết chỉ còn là vấn đề thời gian vì tôi sinh ra đã bị bại não. Chắc chắn tiên lượng của họ là đúng, tuy nhiên, tôi chân thành hy vọng rằng 'thời điểm' không đến trong 50 năm nữa hoặc lâu hơn.

Tôi đã sống sót qua những ngày đầu tiên đó, và khi mới ba hoặc bốn tuổi, tôi đã được đưa đi khám và quan trọng hơn là tôi cho rằng được khám bởi một chuyên gia chính hình. Anh ấy đặt cho tôi một cái nẹp để duỗi thẳng và tăng cường sức mạnh cho lưng, đồng thời đi ủng và thước cặp với hy vọng tôi có thể được dạy đi. Có vẻ khó tin, nhưng gần đây vào giữa

những năm 50, sự tồn tại của các tổ chức như Trung tâm Spastic và Hội trẻ em tàn tật không được biết đến rộng rãi. Vì Trường Northcott dành cho Trẻ em Tàn tật ở Parramatta gần nhà chúng tôi hơn ở Epping nên bố mẹ tôi quyết định thử đến đó trước. Mặc dù lúc đó tôi chưa tròn năm tuổi, nhưng tôi vẫn nhớ cuộc phỏng vấn với nhân viên xã hội ở Northcott. Có một yêu cầu về IQ tối thiểu và một trong những câu hỏi mà cô ấy hỏi tôi là, "Áo len của bạn màu gì?" Tôi trả lời không do dự: "Đó không phải là cái áo len! Đó là một chiếc áo đan len!" Mặc dù vậy, tôi vẫn ghi danh và dành toàn bộ thời gian đi học ở Northcott.

Những ngày ở Northcott không chỉ dành cho công việc học tập thông thường. Thời gian nghỉ học thường xuyên được đưa ra khỏi lớp học để trải qua liệu pháp vật lý trị liệu, nghề nghiệp và ngôn ngữ. Tôi may mắn có một bàn tay phải có khả năng thực hiện hầu hết các chức năng bình thường và một bàn tay trái đủ tốt để sử dụng trong hầu hết các công việc hàng ngày cần đến hai tay. Tôi cũng may mắn hơn nhiều người bại não ở chỗ, chỉ cần tôi thoải mái và suy nghĩ một chút về lời nói của mình, tôi sẽ gặp ít khó khăn trong giao tiếp với người khác.

Năm 6 tuổi, với liệu pháp vật lý trị liệu thường xuyên và rất nhiều sự khuyến khích, tôi bắt đầu đi bộ mà không cần trợ giúp. Chậm, không ổn định và chỉ trên các bề mặt bằng phẳng, nhưng không được trợ giúp. Khả năng đi lại của tôi cải thiện dần dần cho đến khi tôi chín tuổi, bác sĩ thực hiện một ca phẫu thuật trên chân phải của tôi. Tôi đã đứng ngoài cuộc một thời gian sau đó và không bao giờ lấy lại được sự tự tin hay sự ổn định mà tôi đã có trước đây. Tôi đã thử nhiều dụng cụ hỗ trợ đi lại khác nhau, bao gồm cả gậy chống và thước cặp dài hết cỡ, nhưng phải đến năm mười bốn tuổi, tôi mới tìm thấy khả năng di chuyển thực sự dưới dạng một đôi nạng 'đỉnh'. Đây là một loại kết hợp, kết hợp giữa nạng có chiều dài đầy đủ thông thường và nạng Canada vừa với cánh tay ngay dưới khuỷu tay.

Sau bốn năm, tôi đã cố gắng vượt qua kỳ thi Chứng chỉ Trường học của mình. Tuy nhiên, sự té nhát của các bài học hàm thụ, kết hợp với việc không có bất kỳ mục tiêu rõ ràng nào và thời gian dài nằm viện để phẫu thuật chỉnh hình nhiều hơn, đã khiến tham vọng đạt được Chứng chỉ Trung học của tôi phải trả giá. Vào giữa năm 1972, ở tuổi 19, người ta gợi ý rằng tôi nên tìm việc làm và Center Industries được cho là cơ hội tốt nhất của tôi.

Ít nhất thì tôi không hài lòng lắm, và ban đầu chỉ ở lại CI vì dường như không có sự thay thế nào. Thật may mắn cho tôi, lễ tốt nghiệp của tôi tại Center Industries trùng với thời điểm thành lập Phòng EDP của họ. Trong vòng sáu tuần kể từ khi bắt đầu làm việc, tôi đã được tham gia một bài kiểm tra năng lực của IBM và được mời vào một vị trí trong bộ phận mới.

Tôi đã tham dự một khóa học về lập trình Mini-Cobal cho máy tính Dòng G58, với dung lượng bộ nhớ trung tâm cơ bản rất nhỏ (5K Byte!).

Sự xuất hiện của chiếc máy tính Honeywell G58 đầu tiên của chúng tôi vào tháng 11 năm 1973, không may lại trùng hợp với một chuyến đi khác đến bệnh viện để phẫu thuật chỉnh hình. Tôi đã được cài đặt làm người điều hành toàn thời gian. Trong vài tháng vào giữa năm 1975, tôi được bổ nhiệm làm Người vận hành cấp cao, trong khi người vận hành khác tham gia vào một dự án thiết kế hệ thống.

Khi anh ấy trở về, chúng tôi bắt đầu làm việc theo ca xen kẽ, và vào đầu năm 1976, chúng tôi đã nâng cấp chiếc máy tính ban đầu của mình và mua một chiếc G58 thứ hai. Một nhà điều hành thứ ba đã được đào tạo.

Khóa đào tạo chính thức duy nhất của tôi là khóa học hai tuần vào năm 1973, và mặc dù tôi đã học lập trình trong thời gian rảnh rỗi, nhưng tôi không hề tự tin vào khả năng của mình. Trên thực tế, tôi chỉ đồng ý với đề xuất này bởi vì tôi không muốn nghĩ về khả năng thay thế có thể là gì.

Với rất nhiều sự giúp đỡ và khuyến khích, đặc biệt là từ Chuyên viên phân tích hệ thống của chúng tôi vào thời điểm đó, tôi đã bắt đầu sự nghiệp lập trình của mình. Nâng cấp máy tính của chúng tôi có nghĩa là chuyển sang 'Cobol đầy đủ'. Tôi đã thực hiện quá trình chuyển đổi từ Mini-Cobol bằng cách liên tục tham khảo hướng dẫn sử dụng Cobol. Trong một lần, tôi đã sửa đổi chương trình 'Gesal', Gesal là ngôn ngữ hợp ngữ được sử dụng trên máy tính G58. Chương trình vẫn hoạt động, chậm hơn so với trước đây nhưng không có 'lỗi' trước đó.

Tôi đã làm việc trên hầu hết các hệ thống vận hành trên G58 của chúng tôi, bao gồm Sản xuất, Mua hàng, Kỹ thuật và Hệ thống Tài chính. Mặc dù tập trung nhiều hơn vào các hệ thống 'phi Tài chính', nhưng tôi chịu trách nhiệm về đặc điểm kỹ thuật chi tiết và hầu hết việc lập trình của 'mô-đun' giao dịch Hệ thống Bên cho vay mới.

Vào năm 1978, Center Industries đã giành được một hợp đồng quan trọng để sửa đổi, sau đó lắp ráp và cuối cùng là sản xuất một máy in từ xa do Pháp thiết kế cho Telecom, khách hàng lớn nhất của chúng tôi. Do các vấn đề về dung lượng gói đĩa trên những chiếc 58 của chúng tôi, chúng tôi đã quyết định tạo một cơ sở dữ liệu hoàn toàn riêng biệt cho Dự án Teleprinter. Do kiến thức tổng thể của tôi về các hệ thống sản xuất của chúng tôi, đặc biệt là từ phía vận hành, tôi đã được trao khá nhiều quyền tự do trong việc thiết lập 'hệ thống thứ hai' này. Tôi chịu trách nhiệm xác định số lượng gói đĩa cần thiết,

phân bổ tệp cho các gói, tính toán kích thước tệp và 'khởi tạo' các tệp đó. Về mặt lập trình, tôi đã thực hiện nhiều sửa đổi, từ những thay đổi tiêu đề đơn giản bao gồm từ 'Teleprinter' cho đến những thay đổi trong Danh mục Đơn đặt hàng và cách chúng được xử lý.

Tưởng chừng như là một 'giấc mơ khó nắm bắt', nhưng vào tháng 3 năm 1980, Center Industries đã nhận được một chiếc máy tính FACOM M140F. Mặc dù không thuộc loại "hiện đại" (không có máy in laser), nhưng đây là một hệ thống hiện đại và rất mạnh mẽ. Các máy Honeywell của chúng tôi có dung lượng bộ nhớ trung tâm là 10K byte mỗi máy, chỉ có thể xử lý xử lý công việc 'lò' duy nhất và tất cả đầu vào ban đầu đều thông qua thẻ đục lỗ. So sánh điều này với dung lượng bộ nhớ 1,5 megabyte hiện tại của M140F, khả năng đa tác vụ và khả năng xử lý tương tác. Không có đầu đọc thẻ, tất cả đầu vào nguồn đều thông qua thiết bị đầu cuối hiển thị trực quan, trong đó chúng tôi có chín, sáu trong Nhập liệu và ba trong Hệ thống và Lập trình.

Khóa học là phần giới thiệu về hệ điều hành và chủ yếu xử lý Ngôn ngữ điều khiển công việc. Kể từ đó, tôi đã học lại khóa học này và hai lần tham dự một loạt khóa học về Lập trình Truyền thông Dữ liệu và Thiết kế Hệ thống. Cho đến nay, tôi mới chỉ viết được bốn hoặc năm chương trình hàng loạt, tôi bị mất tất cả ngoại trừ các câu lệnh JCL đơn giản nhất và thực sự cảm thấy phần khích khi làm cho một chương trình Tiện ích hệ thống hoạt động. Tôi hiện đang xử lý chương trình Truyền dữ liệu đầu tiên của mình.

Những người trong ngành công nghiệp máy tính có xu hướng thay đổi công việc khá thường xuyên. Điều này có thể gây ra vấn đề cho nhân viên khuyết tật, đặc biệt nếu họ bị giới hạn ở một nơi làm việc, do hạn chế về thể chất hoặc do thiếu tự tin. Việc rời xa cuộc sống hàng ngày của một người mà bạn đã tuyên bố có mối quan hệ thân thiết có thể rất khó chấp nhận. Một biện pháp rõ ràng để giải quyết vấn đề này là người khuyết tật có một số lượng bạn bè hợp lý bên ngoài môi trường làm việc của họ.

Lợi ích rõ ràng nhất từ công việc của tôi là thu nhập mà tôi nhận được, điều cần thiết trong hành trình đạt được mức độ độc lập trong cách sống của tôi. Nó cũng cho phép tôi chứng minh với bản thân cũng như những người khác về khả năng cạnh tranh ít nhiều bình đẳng với những người khỏe mạnh và đóng góp cho lực lượng lao động. Việc biết rằng tôi là một phần không thể thiếu của một nhóm, làm việc hướng tới các mục tiêu chung, cũng rất quan trọng đối với tôi.

Thường có những lúc tôi không có khả năng làm, hoặc gặp khó khăn trong việc làm những việc mà người khác cho là hiển nhiên, có thể rất bực bội. Đối phó với thái độ hiểu sai của nhiều người trong cộng đồng cũng là một thực tế của cuộc sống hàng ngày. Bạn đã bao giờ thử chơi bóng đá trên nạng chưa? Tôi cũng vậy. Tôi đoán rằng có những điều trong cuộc sống của mọi người mà họ muốn làm nhưng không thể làm được. Chỉ là đối với tôi, những điều 'không thể làm' dường như nhiều hơn những điều 'có thể làm'. Khi đến một nơi nào đó mới, luôn có câu hỏi về khả năng tiếp cận; khi thử một cái gì đó mới, tôi lo lắng liệu mình có thể đối phó được hay không.

Tuy nhiên, tôi nghĩ câu trả lời thực sự là khuyết tật của tôi chỉ ảnh hưởng đến lối sống của tôi khi tôi cho phép nó. Tham vọng của tôi trong cuộc sống là tìm ra những mục tiêu có ý nghĩa đối với tôi và đạt được càng nhiều mục tiêu càng tốt. Độc lập và bình đẳng là những phần cơ bản của bất kỳ mục tiêu nào!'

GREG PIKE

Đưa ra quan điểm của một người lao động khuyết tật, Greg Pike, 35 tuổi, nói: 'Tôi muốn sơ lược kinh nghiệm của mình khi mới vào ngành trước khi trình bày quan điểm cá nhân của mình về chủ đề này, vì tôi cảm thấy phần lớn cảm xúc của mình lúc đó sẽ được chia sẻ bởi đa số người khuyết tật.

Ở tuổi mười tám, với trình độ trung học sau lưng, tôi phải đối mặt với vấn đề việc làm. Sau khi theo học tại trường The Spastic Center, một nguồn việc làm hợp lý là Center Industries, nơi tôi bắt đầu làm việc vào tháng 1 năm 1967 với tư cách là thực tập sinh trong Đơn vị Huấn luyện.

Từ vùng chuyển tiếp này, tôi được chuyển sang một đường khoan. Đây là lời giới thiệu của tôi về việc làm việc bên cạnh người công nhân có thể hình tốt. Tôi đã đạt được sự hài lòng trong thử thách tạo ra cùng một tỷ lệ công việc. Sau sáu tháng làm việc trong lĩnh vực này, vị trí tiếp theo của tôi là xưởng chế tạo, nơi công việc nặng nhọc hơn. Ở đây tôi thấy mình không thể duy trì tốc độ của công nhân AB.

Đây là khoảng thời gian rất nhiều thất vọng đối với tôi, và khi người ta gợi ý rằng tôi có thể chuyển sang Phòng thí nghiệm Điện tử hơn, tôi đã sẵn sàng chấp nhận thử thách. Trong phần này, với sự khuyến khích hết mình từ trường bộ phận của tôi, tôi đã bắt đầu quan tâm đến điện tử. Điều này thôi thúc tôi tham gia khóa đào tạo kỹ thuật phù hợp. Tôi đã hoàn thành khóa học này vào năm 1977, là ứng viên đầu tiên hoàn thành khóa học Điện tử và

Chúng tôi Giao tiếp mà không cần viết một bài kiểm tra nào, điều này là do khuyết tật về thể chất của tôi. Tôi phải tranh thủ sự trợ giúp của một nhà văn, người này phải ký vào một Tuyên bố theo luật định, trong đó phải tuyên bố rằng anh ta hoặc cô ta chỉ có kiến thức bình thường về chủ đề này.

Sau ba năm làm việc tại Phòng thí nghiệm, cơ hội tuyển dụng một Cán bộ kiểm soát chất lượng trong Bộ phận bán dẫn đã được bỏ nhiệm và tôi được bổ nhiệm vào vị trí này vào năm 1972. Vào thời điểm đó, tôi đã e ngại về việc các nhân viên AB sẽ phản ứng thế nào với một người CP đang nắm quyền kiểm soát, nhưng tôi nhanh chóng nhận ra rằng những e ngại này là không có cơ sở. Nhân viên của tôi chấp nhận tôi như một cá nhân, và tôi quản lý để duy trì một bộ phận rất hiệu quả.

Trong thời gian này, tôi đã hoàn thành khóa học điện tử cũng như Khóa học kiểm soát chất lượng, khóa học này đã bổ sung cho trình độ chung của tôi và khiến tôi xung đột trực tiếp với cấp trên trực tiếp của mình. Năm 1978, vị trí của tôi sa sút đến mức tôi không còn lựa chọn nào khác ngoài việc rời đi, vì tất cả sự hài lòng trong công việc đã biến mất từ lâu. Bây giờ tôi đã tham gia lao động tự do, tham gia vào một công ty với cha và anh trai của tôi; mặc dù nó không liên quan gì đến những gì tôi đã được đào tạo, nhưng quá trình đào tạo của tôi đã giúp tôi sẵn sàng đương đầu với thử thách điều hành một doanh nghiệp nhỏ.

Đối với những người khuyết tật từ một môi trường được che chở trước đây phải cạnh tranh với lực lượng lao động trong ngành, những khó khăn và thất vọng có thể xảy ra, như kinh nghiệm của tôi. Theo tôi, điều này xuất phát từ cảm giác thấp kém ban đầu được thẩm nhuần trong người khuyết tật, hoặc do những trải nghiệm ban đầu trong thời thơ ấu, hoặc do nhận thức được những hạn chế về thể chất. Để khắc phục trở ngại này, việc đào tạo sơ bộ cho người khuyết tật là rất cần thiết.

Trong trường hợp của riêng tôi, sự thất vọng tạo ra trong phòng máy đã được hóa giải bởi sự khích lệ dành cho tôi khi làm việc trong phòng thí nghiệm. Động lực này đã giúp tôi chấp nhận những thử thách, điều mà cho đến lúc đó tôi vẫn chưa nghĩ đến. Tôi tin rằng người khuyết tật cần được động viên và hướng dẫn nhiều hơn để phát triển khả năng của họ. Để đạt được mục đích này, họ nên được khuyến khích và khen ngợi khi họ thành công trong việc vượt qua các rào cản. Các mục tiêu cao hơn nên được đặt ra và nếu có cơ hội, họ nên được phép gánh vác trách nhiệm.

Tôi cảm thấy việc giáo dục người khuyết tật và chấp nhận trách nhiệm là rất quan trọng, bởi vì điều này tạo ra cảm giác tự hào, hài lòng và tinh thần cao trong công việc của họ. Tôi nhớ công việc đầu tiên được giao cho tôi trong phòng thí nghiệm là thiết kế một bảng mạch in. Khía cạnh này của công việc trong phòng thí nghiệm là hoàn toàn mới đối với tôi, nhưng tôi không cho phép vấn đề này đánh bại mình, và trong vòng vài tuần, nhiệm vụ đã hoàn thành. Tôi rất phấn khởi trước thành công này và nhận ra rằng bài tập này là một dấu hiệu cho thấy tiềm năng của tôi.

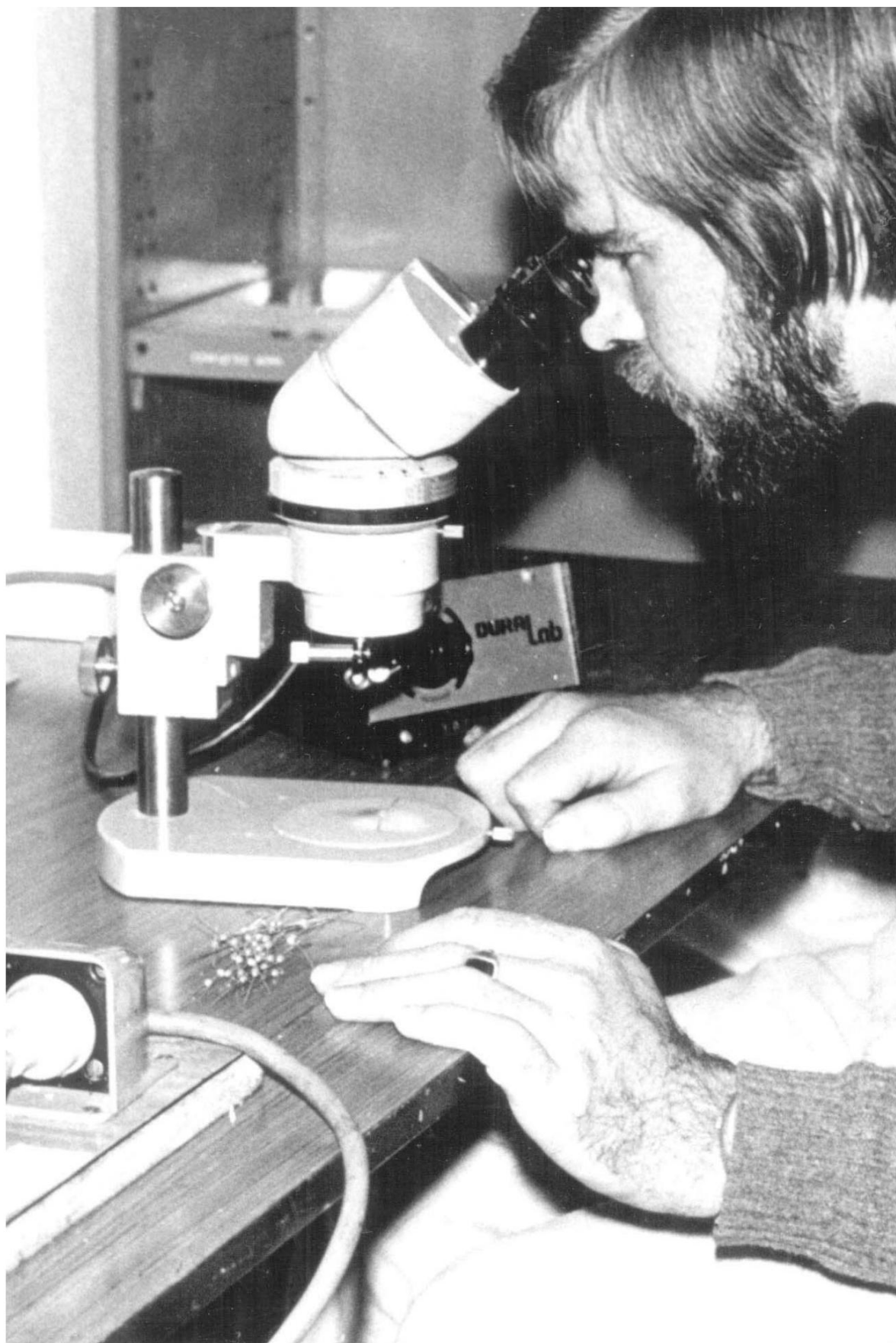
Tất cả chúng ta đều biết khao khát học hỏi là một động lực rất lớn ở mọi người, cho dù đó là tìm hiểu về lịch sử, ô tô, tàu thủy, công việc hay giới tính của chúng ta, tâm trí con người tích cực luôn tìm kiếm thêm kiến thức. Một trong những yếu tố quan trọng trong động lực của bất kỳ người nào là giáo dục về TẠI SAO anh ta làm NHỮNG GÌ anh ta đang làm. Người khuyết tật cũng không ngoại lệ. Trên thực tế, anh ta có lẽ háo hức tìm hiểu về công việc của mình hơn so với những người lao động bình thường.

Tôi nghĩ rằng nhiều người khuyết tật nên cố gắng cải thiện khả năng của họ trong ngành thông qua giáo dục đại học. Với sự hỗ trợ của chính phủ, điều này có thể được thực hiện bằng các phương tiện hỗ trợ như kéo dài thời gian làm bài kiểm tra, bài thi vấn đáp, sử dụng máy tính và máy đánh chữ.

Việc tôi luôn được đối xử bình đẳng, cả ở nhà và ngoài xã hội, đã giúp tôi thích nghi với bầu không khí công nghiệp. Tương tác với những người có năng lực là môi trường làm việc tốt nhất để người CP cạnh tranh, nhưng bạn có thể đạt được cảm giác mãn nguyện hơn bằng cách nỗ lực đạt được mục tiêu cao nhất có thể. Như ai đó đã từng nói: "Người bỏ cuộc không bao giờ chiến thắng và người chiến thắng không bao giờ bỏ cuộc".

Chúng ta đang sống trong một thời đại rất thú vị, với việc con người đang tiến những bước khổng lồ trong khoa học, y học và cải cách xã hội. Trong thập kỷ qua, chúng ta đã chứng kiến một người Mỹ đi bộ trên mặt trăng, một người Nam Phi cấy ghép tim người và một phụ nữ phương Tây được giải phóng khỏi cái gọi là nô lệ của mình. Tôi cảm thấy vô cùng tự hào khi biết rằng tại Úc, chúng tôi là một trong những nơi đi đầu trong lĩnh vực phục hồi chức năng trên thế giới, với những nơi như Trung tâm Công nghiệp, mà tôi hiểu là nơi đầu tiên thuộc loại này trên thế giới cố gắng hòa nhập người khuyết tật và những người khỏe mạnh vào lực lượng lao động sản xuất.

Chúng ta hãy hy vọng rằng với sự giúp đỡ của người dân Úc, một ngày nào đó lý tưởng này sẽ thành hiện thực. Còn rất nhiều việc phải làm ở phía trước và trong bối cảnh kinh tế hiện nay, nơi tỷ lệ thất nghiệp đang gia tăng, chúng ta hãy hy vọng rằng lý tưởng này sẽ được duy trì bằng cách giữ cho người khuyết tật có việc làm, và không hy sinh những gì đã đạt được để thỏa mãn một thiểu số ích kỷ. Vì, theo lời của một nhà văn Úc, chúng ta thực sự đang sống ở một 'đất nước may mắn' - chúng ta hãy hy vọng rằng nó vẫn 'may mắn'.



Greg Pike, Cán bộ kiểm soát chất lượng cho hoạt động của đi-ốt GE/A14.

Trình độ cao

Giáo dục 1972

Chúng tôi đã tìm kiếm Chén thánh của bệnh bại não trong bốn mươi năm qua. Tìm kiếm của chúng tôi đã thể hiện tất cả nhiều con đường giáo dục và y học đã xuất hiện trong những năm đó.

Từ thuốc kháng sinh trong những năm chiến tranh - đến quét CAT của những năm 1970. Từ các nhóm máu RH, phẫu thuật chỉnh hình triệt để, nẹp của những năm 1950 - đến sinh lý thần kinh của những năm 1960 và 70. Cuối cùng, từ Chương trình điều trị sớm cho Bà mẹ và Trẻ sơ sinh - đến kỹ thuật và việc làm cho người bại não trong các Công nghiệp Trung tâm vào những năm 1960 và 70.

Chúng tôi luôn ý thức rằng mình hoàn toàn không phù hợp với cuộc tìm kiếm này, nhưng miễn là con cái chúng tôi, với tất cả những khiếm khuyết to lớn của chúng, sẵn sàng chiến đấu, thì chúng tôi không thể làm gì hơn. Giống như tất cả các bậc cha mẹ, chúng tôi đang tìm kiếm một câu trả lời kỳ diệu. Công nghệ vi mô không phải là phép thuật, nhưng đối với CP, nó là một sự thay thế tuyệt vời!

Mọi người đều có thể làm việc. Không có giới hạn nào về mức độ nghiêm trọng của khuyết tật thể chất mà giáo dục, đào tạo và thích nghi không thể đáp ứng được. Điều này để lại một vấn đề có thể được giải quyết bằng cách sử dụng các kỹ thuật tiêu chuẩn của kỹ thuật kỹ thuật và liệu pháp phục hồi chức năng.

Tuy nhiên, trong công việc tại nhà máy, những người công nhân CP đang cạnh tranh bằng đôi tay tàn tật của họ với sức lực của những người công nhân khỏe mạnh - họ có thể trung thành hơn, làm việc chăm chỉ hơn, cẩn thận hơn, ít bị loại bỏ hơn, nhưng xét cho cùng thì họ không thể làm việc nhanh được.

Tuy nhiên, những gì họ có thể làm là thi đấu ở nơi họ không bị tàn tật, thay thế trí thông minh cho chức năng của tay. Cạnh tranh bằng 'bí quyết' ở cấp độ tinh vi và được hỗ trợ bởi nền giáo dục tiên tiến.

Tại Trung tâm Spastic, trẻ em của chúng tôi được bao bọc bởi sự chăm sóc yêu thương của cha mẹ, nhưng các em bé lớn lên rất nhanh để trở thành người lớn, và đây là một thế giới của người lớn. Những đứa trẻ có cứng là những đứa trẻ trong mười hai năm đầu đời, sau đó chúng phải đối mặt với năm mươi năm khó khăn để sinh tồn khi trưởng thành. Số phận của họ là dành những năm cuối đời mà không có sự giúp đỡ và chăm sóc của cha mẹ già.

Họ phải chuẩn bị trước cho một lối sống độc lập, trước khi nó chắc chắn xảy ra.

Đặc biệt, đối với CP khuyết tật trưởng thành, mơ mộng là một thành phần thiết yếu của thành công trong tương lai trong việc làm chủ khuyết tật, mơ mộng trong đó họ nhận thức được sự chắc chắn đạt được một chuỗi thành công nhỏ, chống lại nguy cơ thất bại nặng nề trong mục tiêu lớn đầu tiên của người lớn, đó là công việc. Việc học không phụ thuộc vào tuổi tác. Nếu bạn có động lực, bạn có thể làm bất cứ điều gì, nhưng bạn cần kỷ luật lao động để thúc đẩy bạn. Tầm quan trọng không kém là nhu cầu giáo dục chuyên sâu dành cho người lớn, để bù đắp những lỗ hổng trong giáo dục CP đã được tạo ra do quá trình học chậm hơn của anh ấy, do khiếm khuyết về khả năng nói và các khuyết tật khác cũng như số giờ bị mất do phẫu thuật và trị liệu.

Thất nghiệp và thiếu cơ hội tham gia vào các hoạt động của cuộc sống, về mặt xã hội hoặc giáo dục, có thể là khó khăn đối với nhiều người khỏe mạnh không có việc làm, nhưng điều này chắc chắn không thể so sánh với sự thất vọng mà một CP bị tàn tật nghiêm trọng phải gánh chịu,

khi phải đối mặt với sự vô dụng vĩnh viễn. Cho dù các giá trị xã hội và văn hóa bị bỏ qua, và hạnh phúc và độc lập của con người không có giá trị đồng đó là, nhưng chỉ xét về mặt kinh tế, CP phải được trao cơ hội của họ.

Trước đây, chúng tôi nghĩ rằng đi bộ là mục tiêu chính của liệu pháp y tế CP. Bây giờ chúng tôi nhận ra rằng thiếu lời nói là trở ngại lớn. Hầu hết các CP không thể nói chuyện một cách thông minh với một người lạ, nhưng có thể khiến những người quen thuộc của họ hiểu được họ. Họ có thể có chức năng tay hạn chế và họ có thể cần sử dụng đầu dò thay vì tay; họ có thể bị điếc hoặc lãng tai, nhưng CP khuyết tật nặng nề của chúng tôi đã chứng minh rằng các phương pháp đào tạo công nghiệp tiêu chuẩn có thể được áp dụng hợp lệ cho người khuyết tật. Trong các ngành công nghiệp trung tâm, các học viên CP của chúng tôi đã được chấp nhận mà không gặp khó khăn gì trong thế giới bình thường của những người lao động có thể lực tốt.

Kể từ năm 1948, chúng tôi đã sử dụng ba máy đánh chữ điện cũ của IBM trong các trường học của chúng tôi và một máy ghi sổ sách điện tử của Burroughs đã được điều chỉnh để nó in các chữ cái thay vì số vì trẻ em CP của chúng tôi gặp khó khăn khi sử dụng bàn phím máy đánh chữ thủ công. Vào năm 1958, khi máy đánh chữ điện cầm tay được tung ra thị trường, cô Brexeton đã sử dụng chúng cho những đứa trẻ CP của chúng tôi, những đứa trẻ không thể viết chữ bằng tay. Vào năm 1963, nhà trị liệu ngôn ngữ của chúng tôi, cô Grace Ellis, tại trường Mosman của chúng tôi đã có ý tưởng sử dụng một mặt đồng hồ với các kim di động trên mặt các chữ cái alpha. Đó là một ý tưởng khá sơ khai, và tại Center Industries, chúng tôi đã cải thiện chức năng của nó, bằng cách sắp xếp các rô le để trở đến các chữ cái được đề cập. Sau đó, chúng tôi đã thêm một đèn báo cho một chỉ báo và sắp xếp để nó trở về vị trí 'nhà' khi ký tự thích hợp được nhấn vào công tắc áp suất. Cuối cùng, chúng tôi đã phát triển một thiết bị, dựa trên rô le cơ điện, và đã thành công trong việc thiết kế và sản xuất Bộ chọn Mặt đồng hồ. Điều này cung cấp cơ chế thay thế bàn phím điện như một phương tiện vận hành máy đánh chữ chạy bằng điện. Bước tiếp theo là thay thế hoàn toàn bằng điện tử bàn phím của máy đánh chữ hoặc máy vi tính.

Năm 1968, chúng tôi bắt đầu đưa giáo dục người lớn vào khu vực CP. Chúng tôi thành lập CENTACS (Khóa học Kỹ thuật và Học thuật của Trung tâm Công nghiệp), một trường học hoạt động từ tầng xuống, nhằm cải thiện tiêu chuẩn giáo dục CP cho người lớn còn thấp trong những năm qua.

Chúng tôi không thể sử dụng các Trường Kỹ thuật hiện có vì giao thông cầu thang, nói chậm và không có nhân viên đặc biệt và sắp xếp phương tiện đi lại. Chúng tôi nghĩ rằng các Trường Kỹ thuật có thể hỗ trợ chúng tôi trong việc lập kế hoạch cũng như cung cấp đội ngũ giảng viên. Tuy nhiên, họ tỏ ra coi thường một cách nhân tâm, nói rằng họ có quỹ hạn chế để đáp ứng nhu cầu của Bộ. Một đệ trình lên Hội đồng Giáo dục Người lớn cũng gặp số phận tương tự.

Tại Center Industries, khi đó chúng tôi đang đứng trước ngưỡng cửa của một sự thay đổi lớn từ chế tạo kim loại sang điện tử, thông qua bảng mạch in. Rõ ràng là chúng tôi đã đi xa hết mức có thể để đưa ra những câu trả lời máy móc cho các vấn đề phục hồi chức năng của mình. Lần đầu tiên trong lịch sử, công nghệ kỹ thuật đang hướng tới việc phục hồi CP khuyết tật về thể chất và chúng tôi hy vọng được chia sẻ điều đó. Tương lai của những người CP đang thay đổi nhanh chóng bởi sự ra đời của công nghệ vi mô - chúng ta phải giáo dục và đào tạo họ để đáp ứng những thách thức mới của lĩnh vực điện tử. Giáo dục kỹ thuật cho người khỏe mạnh là rất quan trọng - đối với người bại não, điều đó rất quan trọng. Đây là những người thông minh nhưng khả năng kiểm soát các nhóm cơ khác nhau bị suy giảm và có thể gặp khó khăn liên quan đến khả năng nói và nghe. Một số có thể hoàn toàn không cử động được tay, nhưng có thể đi lại, những người khác ngồi xe lăn, có thể dựa vào đầu dò hoặc thiết bị chuyển mạch do chân họ vận hành. Hầu hết đã bị cản trở bởi khuyết tật của họ từ một nền giáo dục bình thường.

Chúng tôi đặt cho mình nhiệm vụ bước vào thế giới năng động của điện tử vào năm 1971, với đề xuất sản xuất đi-ốt A14 và A15 cho Công ty General Electric ở Mỹ. Tương ứng, vào năm 1972, General Telephone and Electric Company đã thuê Center Industries để sản xuất các thiết bị vi ba vô tuyến cho Viễn thông. Hai dự án này rất đáng giá vì chúng đã khuyến khích CP của chúng tôi đóng vai trò trong công nghệ vi mô của tương lai và giới thiệu chúng với bảng mạch in (PCB).

Sau đó vào năm 1975, các cuộc đàm phán bắt đầu giữa Center Industries và SAGEM để sản xuất máy in từ xa SAGEM của Center Industries theo hợp đồng phụ. Úc bắt đầu sản xuất vào tháng 2 năm 1979, với mục tiêu hàng năm là 4000 đơn vị máy in từ xa TX-20.

Tầm quan trọng của công nghệ mới là hiểu được những tác động, đặc biệt đối với CP bị khuyết tật nghiêm trọng. Các thiết bị Micro giá rẻ, đơn giản và sẵn có đã có mặt trên thị trường. Chúng tôi có trách nhiệm sử dụng chúng trong giáo dục, ở cấp tiểu học và kỹ thuật, trong các vấn đề về nói, điếc, chức năng tay, đào tạo công việc và đánh giá chức năng.

Ngày nay, CP của chúng tôi có thể vận hành nhiều loại thiết bị hơn nhờ sự ra đời của nhiều loại cảm biến kích hoạt thiết bị bằng cách phản ứng với ánh sáng, nhiệt hoặc ma sát, kích hoạt xung điện tử. Vì vậy, một cái gạt đầu, hoặc thậm chí một cái chớp mắt, cung cấp tín hiệu để vận hành thiết bị. Rất nhiều vấn đề liên lạc lâu đời có thể được giải quyết bằng cách tăng cường sử dụng máy tính, màn hình hiển thị và các cảm biến thích hợp. Điều này mở ra một thế giới mới cho CP. Đối với những người này, công nghệ vi mô không chỉ mang lại hy vọng mà còn là những cơ hội thực sự để thay đổi toàn bộ cuộc sống của họ.

Thật không may, vào năm 1974 ở Úc, chúng ta đang bước vào một chu kỳ mười năm với lạm phát gia tăng, thất nghiệp và suy thoái kinh tế. Vì vậy, những năm đó, lẽ ra phải là những năm bổ ích cho nhiều khoản phí CP của chúng tôi, đã bị xói mòn bởi châu chấu kinh tế.

Tại Center Industries, ngoài công việc sản xuất của nhà máy, chúng tôi đã có những kết quả nổi bật từ việc đưa CP vào bộ phận máy tính của chúng tôi. Vào năm 1974, chúng tôi đã cài đặt một chiếc máy tính thẻ đục lỗ Honeywell, chiếc máy tính này đã tạo ra một sự thúc đẩy to lớn vì nó thu hút được những người khuyết tật nặng hơn, những người không thể đạt được năng suất trong dây chuyền của nhà máy vì muốn có một chức năng tay hiệu quả. Vì sự thành công của CP trong việc thích ứng với việc sử dụng máy tính, chúng tôi đã sao chép cài đặt Honeywell vào năm 1976. Ngày nay, 20 công nhân CP bảo dưỡng Facom M140F, một máy tính được cài đặt vào năm 1980; thật vui khi lưu ý rằng đây là một trong những người khuyết tật nặng nề nhất. Nó đã được chứng minh là một bước quan trọng nhất trong việc phục hồi chức năng cho người bại não. Nó loại bỏ thao tác bấm thẻ, đục và phân loại thẻ sau đó, đồng thời thay thế bằng VDU (đơn vị hiển thị trực quan) được sử dụng để lập trình và nhập dữ liệu. Thật thú vị khi vận hành, bởi vì nó được chế tạo với mọi điều khiển vận hành ở cấp độ dành cho xe lăn, bao gồm cả máy băng và Máy in tốc độ cao.

Chúng tôi biết rằng những người bại não của chúng tôi có khả năng 'kéo dài' vượt quá những yêu cầu mà hiệu suất công việc trước đây của họ đã đặt ra cho họ về thể chất và trí tuệ. Chúng tôi biết rằng họ phản ứng tốt với thử thách. Chúng tôi chuẩn bị lập kế hoạch với giả định rằng họ có thể làm nhiều việc hơn và tốt hơn những gì họ đã hoàn thành trước đây, rằng họ sẽ tiếp tục hạnh phúc hơn và có trách nhiệm hơn với khối lượng công việc và trách nhiệm ngày càng tăng trong tương lai.

Tôi có thể nhắc lại rằng sự phát triển của công nghệ điện tử thời đại vì trụ đã tạo ra một thế giới tuyệt vời cho mọi người, nhưng đối với CP, nó đã được chứng minh là một thành phần quan trọng của quá trình phục hồi thực sự trong giáo dục, sinh lý thần kinh và việc làm. Chúng tôi đã không tận dụng nó như lẽ ra chúng tôi phải làm vì chi phí cao, và mỗi ngày chậm trễ, về mặt nhân đạo, có nghĩa là thêm một ngày bị bỏ tù không cần thiết đối với người CP.

Bây giờ tôi có thể nhìn thoáng qua về tương lai ảnh hưởng đến mọi công nhân CP không: Tại Phòng thí nghiệm Fujitsu ở Nhật Bản, lần đầu tiên trên thế giới chế tạo được một loại bóng bán dẫn mới, được gọi là Bóng bán dẫn di động điện tử cao - HEMT. Do đó, Fujitsu đánh giá các đặc tính tốc độ của bóng bán dẫn thông thường - Bóng bán dẫn hiệu ứng trường silicon, SIFET, sở hữu tốc độ của một chiếc ô tô có động cơ, 50 km một giờ; một GaAsFET có tốc độ của tàu Bullet, 250 km một giờ. Một thiết bị HEMT có tốc độ của một chiếc Boeing 747, 1000 km một giờ; điều này sẽ được sử dụng trong các phần tử logic và bộ nhớ máy tính vào khoảng năm 1985.

Fujitsu cũng đang áp dụng các kỹ thuật HEMT của Molecular Beam Epitaxy, MBE, để phát triển các thiết bị bán dẫn vi sóng và sợi quang. Họ cũng đang nỗ lực rất nhiều trong lĩnh vực tiếp giáp Josephson, để giới thiệu các máy tính có tốc độ chuyển đổi, nhanh hơn gấp mười lần so với ngày nay, nhưng nó cũng sẽ có các đặc tính tiêu hao năng lượng thấp hơn một phần nghìn so với các máy tính ngày nay. Máy tính Josephson sẽ có kích thước nhỏ bằng chiếc hộp giày và được đặt trong một chiếc tủ lạnh đặc biệt, vì nó phải hoạt động ở nhiệt độ âm 100°C.

Những tiến bộ tương ứng đang được thực hiện trong phần mềm. Máy tính sẽ không cần ngôn ngữ hoặc mã đặc biệt từ phía người vận hành - chỉ cần lời nói hoặc ký tự viết bình thường. Chẳng hạn, nó sẽ dịch từ tiếng Anh sang tiếng Nhật và thay vì một chương trình viết hoặc bộ hướng dẫn về cách giải quyết vấn đề, nó sẽ tạo ra phần mềm hoặc đường dẫn giải pháp của riêng mình để phù hợp với dữ liệu được cung cấp cho nó.

Làm thế nào để cường điệu này ảnh hưởng đến CP của chúng tôi, hiện đang làm việc trong bộ phận máy tính? Năm CP đã được đào tạo để lập trình máy tính lớn và một người gần đây đã được thăng chức thành Nhà phân tích hệ thống. Cả hai chia sẻ trách nhiệm điều hành và ngay cả CP bị khuyết tật nặng nề nhất cũng có thể cung cấp đầu vào máy tính trực tuyến để chuẩn bị dữ liệu. Vì họ không có những ngón tay khéo léo của người có khả năng, nên họ sử dụng đầu dò hoặc điều khiển bằng một ngón tay để đưa thông tin vào. Tất cả việc chuẩn bị dữ liệu cho toàn bộ tổ chức được xử lý mà không cần sự hỗ trợ của người vận hành bại não.

Vi điện tử có thể giúp CP có nhu cầu đặc biệt. Nó bao gồm các chương trình giáo dục cho lớp học, khả năng nói, khiếm thính và chức năng của bàn tay, và chỉ bị giới hạn bởi sự thiếu tầm nhìn xa của chúng ta. Vì điện tử không thể thay thế các kỹ năng của giảng viên trong việc lập kế hoạch chương trình học tập. Đây là một khía cạnh rất phức tạp và quan trọng của giáo dục đặc biệt; vì điện tử phục vụ trong quá trình này, chúng không thể thay thế nó. Nếu chúng ta sử dụng máy tính như một người đầy tớ, chúng ta phải rõ ràng trong các mệnh lệnh mà chúng ta đưa ra cho nó. Công nghệ tương thích với phương pháp chăm sóc cá nhân. Nó sẽ chỉ được giáo viên và nhà trị liệu sử dụng như một phần mở rộng các kỹ năng của chính họ.

Center Industries có phòng thí nghiệm điện tử với đầy đủ các trang thiết bị cần thiết. Vì vậy, khi CP gặp phải tình trạng thiếu chức năng tay, chúng tôi có thể thay thế bàn phím thông thường bằng một thiết bị quét hình tròn do chúng tôi thiết kế. Nó bao gồm tất cả các hình và chữ cái trong bảng chữ cái, và các chức năng điều khiển thích hợp được sắp xếp theo vòng tròn, mỗi vòng được chiếu sáng bằng đèn LED. Chúng được chia thành tám khu vực, mỗi khu vực có tám vị trí. Vì vậy, hai thao tác của một công tắc có thể cung cấp cho mỗi một trong số sáu mươi bốn chữ số. Điều này đã mở ra con đường cho nhiều CP, trước đây bị từ chối giao tiếp do không có khả năng sử dụng bàn phím thông thường.

Nếu chức năng tay cho phép, cần có một công tắc đệm áp suất đơn giản cho đầu vào của máy đánh chữ hoặc bộ vi xử lý. Người khiếm thính có thể sử dụng máy quét, nhưng học sinh khiếm thính đã sử dụng thành công bằng cách sử dụng biển thể âm cho cung và chữ số cuối cùng.

Trong trường hợp của Adam Rennie mười tám tuổi, các cuộc kiểm tra toàn diện đã được thực hiện để tìm ra một cơ trong cơ thể anh ta mà chúng tôi có thể sử dụng trên cơ sở phân hồi sinh học, để thay thế cho việc anh ta bị mất chức năng tay. Nhà nghiên cứu đã phát hiện ra một chuyển động không thể nhận thấy đang kiểm soát gốc ngón tay út bên trái của anh ta - một cơ gấp 5 mm là đủ. Công tắc phản hồi sinh học phát hiện những thay đổi về điện thế trong cơ tay của Adam. Một điện cực được gắn vào hai bên của cơ và điện cực thứ ba hoạt động như một trái đất. Sự thay đổi điện thế được phát hiện bởi các điện cực, do đó khi anh ta di chuyển ngón tay của mình một cách không thể nhận thấy thì công tắc sẽ hoạt động. Adam có thêm một vấn đề; cổ của anh ấy bị co thắt bên phải (TNR) và anh ấy không thể nhìn thấy máy quét nữa. Adam hoàn toàn không biết nói, vì vậy anh ấy phải mang trong đầu hình ảnh chiếc máy quét. Anh ấy đã sử dụng công tắc này được gắn hai năm. Công tắc được phát triển bởi Phòng thí nghiệm phản xạ hành động tại Center Industries. Dự kiến trong thời gian tới, một bộ tổng hợp giọng nói sẽ được gắn vào máy quét để Adam có thể nghe ngay chữ cái mình đã gõ và nếu cần có thể sửa lại. Các điện cực và máy đo phản hồi sinh học là tất cả những gì anh ấy cần để giao tiếp với thế giới của mình. Đây là một ứng dụng thực tế của nguyên tắc phản hồi sinh học. Tốc độ nhập liệu của anh ấy được máy tính xử lý tự động, vì vậy anh ấy có thể làm việc với tốc độ cao vào một ngày đẹp trời và khi anh ấy mệt mỏi, tốc độ nhập liệu sẽ tự động chậm lại.

Kim Brierly vận hành máy quét tương tự bằng công tắc cảm ứng. Kim 26 tuổi, rất hạn chế nói, nhưng bù lại cô ấy có một nụ cười rạng rỡ. Trước sự phát triển của máy quét, cô ấy hoàn toàn không thể gõ được. Kim dùng cảm để điều khiển công tắc và phải nỗ lực rất nhiều để gõ được dù chỉ một từ. Tuy nhiên, nỗ lực này rất đáng giá đối với cả Kim và Adam, vì nếu không có công tắc phản hồi sinh học và máy quét, họ sẽ không thể thể hiện bản thân tốt chút nào.

Mặc dù Kim và Adam bị khuyết tật nghiêm trọng, nhưng cả hai đều khá tích cực về mặt trí tuệ và chỉ nhờ sử dụng thiết bị điện tử này, họ mới có thể phát triển hơn nữa các kỹ năng trí tuệ và thể hiện khả năng cũng như kiến thức của mình với thế giới xung quanh. Họ thể hiện khá đáng ngưỡng mộ những khả năng có sẵn ngày nay tại Center Industries. Cả hai đều là những người tàn tật nặng nề, và công nghệ điện tử đang mang đến cho họ một tương lai rất khác so với tương lai mà cả hai từng mơ ước nhiều năm trước.

Máy quét cũng có thể được gắn vào máy tính, cho phép những người rất khuyết tật thực hiện các hoạt động học tập hoặc giải trí của riêng họ mà không cần một người nào đó đóng vai trò là người ghi chép hoặc trợ lý.

Dennis Stabback, giống như Kim, bị hạn chế về khả năng nói, sử dụng đầu dò của mình với một bàn phím thông thường. Dennis sử dụng một đĩa xử lý văn bản để chuẩn bị tạp chí tin tức được phân phối khắp Center Industries. Dennis 34 tuổi và đã tận dụng đáng kể thiết bị này trong vài tháng qua. Đĩa xử lý văn bản cho phép Dennis sửa và chỉnh sửa tác phẩm của chính mình một cách độc lập. Nếu không có thiết bị này, Dennis sẽ phải liên tục yêu cầu dịch vụ của người khác để hỗ trợ anh ta trong công việc. Tuy nhiên, không giống như Kim và Adam, Dennis có đầu dò để gõ trên bàn phím thông thường. Không thể phóng đại giá trị của sự độc lập này đối với một người có khả năng trí tuệ như Dennis.

Sự độc lập, cho phép một người cắt đứt một số mối quan hệ phụ thuộc của mình với người khác, là một món quà vô giá. Anh ấy vận hành chiếc xe lăn điện của mình bằng đầu dò được gắn vào một chiếc cốc trên cần điều khiển. Dennis cũng sử dụng thiết bị liên lạc Cannon để giao tiếp với mọi người; thiết bị giao tiếp của anh ấy cho phép anh ấy nhập tin nhắn và cung cấp cho 'người nghe' của anh ấy một bản sao bằng văn bản của bất cứ thứ gì anh ấy đã nhập. Một lần nữa, Dennis sử dụng đầu dò của mình để vận hành thiết bị liên lạc. Đối với Dennis, việc không có tay và không thể nói chuyện không ngăn cản anh giao tiếp và theo đuổi sở thích của mình với tư cách là phóng viên và biên tập viên của tạp chí hàng tháng Center Industries. Không thể nói giúp anh ấy có nhiều thời gian hơn để lắng nghe những gì người khác đang nói. Thời gian để hiểu, và suy nghĩ về những gì đã được nói.

Tại Center Industries, bằng cách sử dụng công nghệ hiện đại trong trường đào tạo và trong dây chuyền sản xuất của mình, họ đã có thể tận dụng khả năng sản xuất của người lao động khuyết tật. Điều quan trọng nhất là đào tạo họ làm việc trong lĩnh vực công nghệ. Những người này chứng minh những cơ hội kỳ diệu mà công nghệ điện tử hiện nay mang lại cho những người khuyết tật nặng.

Vì vậy, chúng tôi tự hào rằng CP của chúng tôi đang khai thác, thay vì bị khai thác bởi chính công nghệ mà nhiều người lo sợ.

Trong thời gian ngắn mà bộ vi xử lý đã có mặt, hai luồng phát triển đã xuất hiện. Một mặt, bộ vi xử lý đã cho phép tạo ra các thiết bị tinh vi như máy in từ xa hiện đại hoặc thiết bị hỗ trợ giảng dạy cho người khuyết tật, mặt khác, nó đã cung cấp các hệ thống kinh doanh toàn diện có thể xử lý các yêu cầu của doanh nghiệp nhỏ hoặc được sử dụng trên cơ sở bộ phận bởi các tổ chức lớn hơn.

Chúng tôi quan tâm đến cả hai lĩnh vực, vì chúng tôi có thể thấy một số lượng lớn hỗ trợ cho người khuyết tật có thể được tạo ra xung quanh bộ vi xử lý, đồng thời chúng tôi thấy rằng những người khuyết tật có thể được đào tạo thành những người vận hành máy tính xung quanh hệ thống doanh nghiệp nhỏ. Trong cả hai trường hợp, nhu cầu viết chương trình sẽ tồn tại và điều này sẽ cung cấp một con đường khác cho việc làm của người khuyết tật.

Vì giáo dục toán học chính thức của nhiều người khuyết tật còn kém, nên chúng tôi đang cố gắng giới thiệu các khái niệm lập trình chung bằng cách dạy ngôn ngữ cấp cao 'BASIC'. Điều này giúp sinh viên có cơ hội tự vận hành máy tính ngay từ đầu khóa học. Khi học sinh đã nhận thức được các khái niệm lập trình như phân nhánh có điều kiện,

sắp xếp và lập, chúng tôi dự định chuyển anh ta sang sử dụng MPL (một tập hợp con của PLI) và có lẽ là Assembler. Chúng tôi sẽ đào tạo những người vận hành sử dụng hệ thống theo cách trở thành một phần của mạng lưới kiểm soát sản xuất của nhà máy. Ngoài ra, máy có thể được sử dụng như một công cụ hỗ trợ đào tạo với các gói giáo dục đã được viết sẵn.

Về lâu dài, chúng tôi tin rằng các thiết bị hỗ trợ dựa trên bộ vi xử lý sẽ đóng một vai trò quan trọng trong việc phục hồi chức năng và tạo sự thoải mái cho người khuyết tật. Công nghệ này tạo thành một phần của môi trường học tập hoặc như một công cụ hỗ trợ giao tiếp theo nhiều cách khác nhau, nhưng sức hấp dẫn đối với CP nằm ở phẩm chất động lực của nó. Hình thức dạy học này thu hút hứng thú học tập. Một học viên đã bỏ qua chương trình giáo dục bình thường vì không cử động được tay, không biết nói, hoặc bị điếc, sẽ được hưởng lợi đáng kể từ việc giáo dục dành cho người lớn. Nhưng tôi tự hỏi liệu mọi người nói chung và các chính trị gia nói riêng có nhận ra cuộc cách mạng công nghệ này có ý nghĩa như thế nào đối với CP hay không; nếu tiềm năng thực sự của nó được đánh giá cao. Chúng ta có đủ quan tâm để khám phá tiềm năng của nó, ngoài lợi ích cá nhân không?

Ngoài việc giáo dục cho những CP trưởng thành đã bỏ học cấp tiểu học vào những năm 1950 và 60, trong tương lai, chúng ta phải cung cấp đào tạo nghề và việc làm cho các học viên CP về công nghệ điện tử, bộ vi xử lý, máy sản xuất thử nghiệm và kiểm soát dữ liệu máy tính. Chúng ta phải thừa nhận những tiến bộ trong lời nói, trong chức năng của tay với phản hồi sinh học, đào tạo Phản xạ kéo dài hành động và, đối với người khiếm thính, giáo dục về trị liệu ngôn ngữ bằng các ký hiệu và ký hiệu, và được hỗ trợ bởi thiết bị điện tử.

Món quà công nghệ của Chúa có thể giúp điều chỉnh sự cân bằng, nhưng vẫn còn một chặng đường dài phía trước. Chúng tôi chưa thấy một người nào mà khuyết tật về thể chất quá lớn đến mức không thể cải thiện đáng kể bằng phương pháp điều trị và công nghệ được áp dụng. Nếu chúng ta tập trung vào những gì họ có thể làm, những gì họ không thể làm sẽ trở nên không liên quan. Công nghệ vi mô ở đây, chúng ta hãy tận dụng nó.

Chúng tôi có thể không thành công trong việc khôi phục lại chức năng đầy đủ nhất của bàn tay CP, nhưng không có gì sai với trí thông minh của họ. Đó là tâm trí mà chúng ta sẽ giải quyết trong những năm tới.



Các điện cực dây móc vào 19 cơ cửa mặt và lưới cung cấp một máy tính đồng thời ghi lại giọng nói của bệnh bại não

sinh lý thần kinh

Trong tất cả các công việc thông minh của con người, một khuôn mẫu nhất quán chạy qua quá trình tìm kiếm kiến thức và những cách tốt hơn để thực hiện một nhiệm vụ đã định.

Đầu tiên là sự tích lũy học hỏi đều đặn, dựa trên kết quả của nhiều năm làm việc và kinh nghiệm của nhiều người khác.

Sau đó, có một sự sửa đổi và thích ứng liên tục, có thể thực hiện được bằng cách sử dụng các kỹ thuật mới, và sau đó là một cuộc tiến quân vững chắc một lần nữa tới các mục tiêu mới.

Nhưng đôi khi có một tia chớp chiếu sáng toàn bộ lĩnh vực, và một bước đột phá được thiết lập sẽ ảnh hưởng đến tất cả các công việc trong tương lai trong lĩnh vực cụ thể đó.

Trong khuôn khổ của chương này, tôi chỉ có thể đưa ra một bản lý lịch ngắn gọn về hướng mà các mẫu nghiên cứu của chúng ta đang có xu hướng. Ngân quỹ của chúng tôi nhất thiết phải hạn chế và yêu cầu chúng tôi cân bằng cẩn thận giá trị của một đô la chi cho dự án nghiên cứu với nhu cầu trị liệu CP cho trẻ em và quy trình đào tạo công việc cho người lớn. Chúng ta có thể đưa ra lập luận rằng tất cả các hoạt động trị liệu và phẫu thuật đều lãng phí thời gian; rằng chúng ta có thể tiêu tiền hiệu quả hơn, nếu chúng ta tập trung vào thể hệ tiếp theo, trong việc tìm ra lý do tại sao bệnh bại não xảy ra ngay từ đầu. Trung tâm Spastic chỉ tồn tại cho trẻ em và người lớn CP hiện tại.

Do đó, các mức độ trị liệu y tế và sự trưởng thành về mặt xã hội phải được xem xét trước tiên, và chỉ sau đó, các chương trình nghiên cứu của chúng tôi mới có thể được thực hiện một cách eo hẹp, tùy thuộc vào sở thích và khả năng của những người liên quan. Chúng tôi nợ Giám đốc Đơn vị Nghiên cứu Co cứng, Tiến sĩ Peter Neilson và tất cả nhân viên của ông rất nhiều!

Đối với chương này, tôi đã yêu cầu Tiến sĩ Neilson cung cấp cho tôi bản lý lịch công việc của ông ấy trong suốt mười tám năm đã trôi qua kể từ khi ông ấy chấp nhận thử thách nghiên cứu các nguyên nhân 'co thắt' cơ của bệnh bại não.

Chúng tôi biết rõ rằng không có cây đũa thần nào trong nghiên cứu, hay trong trị liệu nói chung. Những gì chúng ta bỏ ra nhất thiết phải giới hạn những gì chúng ta có thể mong đợi thu được, về nỗ lực hoặc tài chính. Một phần của vấn đề là diễn giải các kết quả nghiên cứu về sinh lý thần kinh của các cơ của người bại não, vào các lĩnh vực trị liệu liên quan, nơi chúng ta đang giải quyết các nhóm cơ bất thường ảnh hưởng đến tư thế và chuyển động. Chúng tôi hy vọng rằng sự phát triển của các cơ sở đào tạo cơ bắp và giọng nói tốt hơn, kết hợp với các kỹ thuật giáo dục tốt hơn và đào tạo công việc tiên tiến hơn, sẽ mang lại cho CP, trong những năm tới, cơ hội tốt hơn nhiều để tận dụng trí thông minh chắc chắn của họ.

Trung tâm Co cứng của New South Wales có chính sách tích cực khuyến khích nghiên cứu cơ bản và ứng dụng về bệnh bại não.

Kể từ khi Trung tâm Co cứng được thành lập vào năm 1945, liệu pháp điều trị và quản lý bảo tồn đã làm giảm các khiếm khuyết chính hình do tình trạng này gây ra, có lẽ là trong chừng mực phương pháp này có thể được thực hiện. Nghiên cứu về sinh lý thần kinh của vấn đề cơ bản về trương lực cơ bất thường đã đóng góp rất ít vào việc kiểm soát nó. Tuy nhiên, chúng tôi tiếp tục hy vọng rằng nó sẽ làm được nhiều hơn trong tương lai gần.

Thuật ngữ 'bại não' ngụ ý tổn thương các phần của não liên quan đến việc kiểm soát chuyển động. Thiệt hại này có thể xảy ra trước, trong hoặc ngay sau khi sinh. Bại não không có nghĩa là các vấn đề về nhận thức do động kinh, các vấn đề về hành vi hoặc chậm phát triển trí tuệ. Tất cả các thuật ngữ này bao gồm cả bệnh bại não, được bao hàm bởi thuật ngữ tổng quát hơn 'hội chứng tổn thương não'.

Bại não chỉ là thành phần vận động của hội chứng tổn thương não. Những người bị bại não thường bị tổn thương não lan tỏa, tuy nhiên, nhiều người biểu hiện nhiều khía cạnh của hội chứng tổn thương não, bao gồm cả bại não. Tuy nhiên, điều quan trọng là phải nhận ra rằng ngay cả những người khuyết tật nặng mắc bệnh bại não cũng không nhất thiết là chậm phát triển trí tuệ.

Do các trung tâm điều khiển giám sát của não bị tổn thương, người bại não thường thể hiện những tư thế kỳ quái và nét mặt rập khuôn. Họ thường gặp khó khăn khi nuốt và chảy nước dãi là phổ biến. Họ có thể bị biến dạng xương và khớp, đặc biệt là các cơ ở mắt cá chân, hông, bàn tay và cổ có thể bị rút ngắn về mặt thể chất, một trạng thái được gọi là 'co cứng cơ' và có phạm vi cử động hạn chế.

Những người bị bại não (CPs), thường biểu hiện các cử động quần quai, không chủ ý, đặc biệt là của bàn tay và ngón tay, cũng như run rẩy. Những chuyển động không chủ ý này được gọi là chuyển động không chủ ý của bệnh teo cơ. nỗ lực chuyển động theo ý muốn của họ thường không có sự phối hợp, chậm chạp và vụng về, và thường không hoạt động. Bài phát biểu của họ thường không thể hiểu được và được gọi là "lời nói khó nghe". Họ bị co thắt không liên tục hoặc co thắt cơ bắp mạnh mẽ, thường dẫn đến biến dạng khớp và dây chằng, cần phải phẫu thuật chỉnh sửa. Phản ứng tư thế tự động thường là bất thường. Nỗ lực di chuyển các chi của một cá nhân CP bị phân đối bởi sự co thắt tích cực của các cơ, tạo ra cảm giác cứng và căng, được gọi là 'co cứng'.

Trẻ sơ sinh bị bại não có thể có tất cả các phản ứng phản xạ bẩm sinh của trẻ sơ sinh bình thường, do đó thường khó chẩn đoán sớm. Tuy nhiên, khi nhiều tuần và nhiều tháng trôi qua, sự phát triển vận động bình thường không được quan sát thấy. Quá trình phát triển vận động bị chậm lại và trong nhiều trường hợp không đạt được các mốc phát triển vận động. Thông thường, trong vòng hai đến ba tháng đầu tiên, có thể chẩn đoán bại não, mặc dù trẻ bại não thường không được chẩn đoán cho đến cuối năm đầu tiên.

Trẻ em CP giữ lại nhiều cái gọi là phản ứng nguyên thủy hoặc phản xạ trẻ sơ sinh, đồng thời cũng thể hiện các phản ứng phản xạ bất thường hoặc bệnh lý. Nếu một đứa trẻ CP khuyết tật nặng được đặt nằm ngửa, nó có thể biểu hiện co thắt cơ duỗi toàn bộ cơ thể, vì vậy nó tạo thành một cây cầu hình vòng cung giữa gót chân và phía sau đầu. Nếu sau đó chính đứa trẻ đó bị lăn nằm sấp, nó có thể chuyển sang trạng thái co thắt cơ gấp, trong đó đầu gối của nó đưa lên về phía ngực và đầu của nó bị gập về phía trước. Xoay đầu có thể tạo ra cử động phản xạ của tay và chân, cái gọi là 'phản xạ trương lực cổ'.

Nguyên nhân của những vấn đề này là gì? Các cơ chế sinh lý thần kinh làm cơ sở cho những khuyết tật vận động của bệnh bại não là gì? Có thể làm gì để cải thiện những vấn đề này? Nếu chúng ta nhận ra rằng tổn thương não là không thể đảo ngược, thì có thể làm gì để đảm bảo rằng một cá nhân CP có một cuộc sống trong đó anh ta có thể phát huy hết khả năng của mình và tiếp xúc với những người khác, trong đó anh ta ít bị dị tật nhất và cần ít nhất sự can thiệp của y tế hoặc phẫu thuật?

Trước khi có thể trả lời những câu hỏi này, chúng ta phải phát triển sự hiểu biết về các cơ chế sinh lý thần kinh cơ bản chịu trách nhiệm cho các triệu chứng vận động khác nhau của bệnh bại não. Người ta biết rất ít về các cơ chế này; các kỹ thuật trị liệu phổ biến nhận ra vấn đề chính liên quan đến việc kiểm soát phản xạ tư thế bất thường. Trong phương pháp Bobath, đứa trẻ CP được khuyến khích giữ nguyên tư thế ngược lại với những tư thế mà nó thường bị đẩy theo phản xạ. Anh ta được khuyến khích ức chế phản xạ, vì vậy anh ta có thể duy trì cái gọi là 'tư thế ức chế phản xạ'. Trọng tâm của các liệu pháp Bobath là ức chế phản xạ và tạo điều kiện thuận lợi cho thần kinh cơ (PNF), là một lý do để bắt đầu chương trình nghiên cứu của chúng tôi với việc điều tra hành vi phản xạ và cơ chế phản xạ. Một lý do khác là, như đã chỉ ra vào đầu thế kỷ này, đã tồn tại một mô hình động vật cho tính co cứng. Mặc dù hiện nay người ta đánh giá cao rằng động vật mất não không phải là mô hình tốt cho tình trạng co cứng cơ ở người, nhưng nghiên cứu này đã tạo động lực để chúng tôi bắt đầu chương trình nghiên cứu của mình với việc điều tra hành vi phản xạ căng ở bệnh bại não.

Khi bắt đầu nghiên cứu của chúng tôi, sự co giật được tạo ra bằng cách gõ vào gân bằng búa phản xạ là minh họa rõ nhất về phản xạ căng. Giật gân đã được các nhà thần kinh học sử dụng trong nhiều năm để kiểm tra tính toàn vẹn của các mạch cột sống. Phản xạ H, một phản xạ điện tương đương với giật gân, cũng đã được nghiên cứu. Thay vì gõ vào gân bằng búa phản xạ, một kích thích điện được áp dụng cho dây thần kinh để tạo ra phản xạ co giật căng của cơ. Các đặc điểm của phản xạ giật gân điện này đã được nghiên cứu nhiều và đã được biết rõ khi bắt đầu nghiên cứu của chúng tôi.

Các nhà thần kinh học thường tin rằng tình trạng co cứng cơ, được đánh giá lâm sàng bằng cách yêu cầu bệnh nhân thư giãn trong khi di chuyển một cách thụ động chỉ tới lui quanh khớp và cảm thấy lực cản khi di chuyển, là do sự nhạy cảm quá mức của cùng một mạch phản xạ căng chịu trách nhiệm cho phản xạ giật gân. Bệnh nhân có sức đề kháng quá mức đối với chuyển động thụ động thường có phản xạ giật gân nhanh. Do đó, người ta lập luận rằng mạch phản xạ kéo căng gân quá nhạy cảm cũng là nguyên nhân gây ra lực cản quá mức đối với chuyển động thụ động.

Tuy nhiên, có một số nhà thần kinh học, trong số đó có Giáo sư James Lance, trưởng Khoa Thần kinh tại Bệnh viện Prince Henry (Đơn vị Nghiên cứu Trung tâm Co cứng là một trong những phòng thí nghiệm thuộc Khoa này), không hài lòng với cách giải thích này về chứng co cứng cơ, bởi vì họ thường thấy những bệnh nhân co cứng cơ không có phản ứng giật gân nhanh, hoặc ngược lại. Ví dụ điển hình nhất được quan sát thấy ở những bệnh nhân tiểu não, những người này biểu hiện cái gọi là giật đầu gối 'dạng lắc'. Những bệnh nhân này bị nhược trương; tay chân của họ cảm thấy lỏng lẻo và mềm. Tuy nhiên, một phản ứng phản xạ giật gân nhanh có thể xảy ra ở những bệnh nhân này. Bàn chân đứng đưa về phía trước, được điều khiển bởi sự co giật quá nhạy cảm của phản xạ giật gân, sau đó đứng đưa qua lại

giống như một con lắc lỏng lẻo, vì thiếu trương lực cơ. Do những quan sát này, Giáo sư Lance đã nhận ra tầm quan trọng của một phát hiện thử nghiệm trong phòng thí nghiệm của chúng tôi, mà sau này được gọi là Phản xạ rung Tonic. Chúng tôi phát hiện ra rằng khi tác động rung động lên cơ, nó sẽ triệt tiêu các phản ứng phản xạ giật gân. Ngay sau khi rung động được loại bỏ khỏi các cơ, phản xạ giật gân xuất hiện trở lại. Tuy nhiên, cùng lúc đó, sự rung động gợi lên một loại phản ứng phản xạ của chính nó bao gồm sự co cơ tăng cường từ từ. Hiệu ứng khác biệt này chỉ ra rằng có hai cơ chế phản xạ - cơ chế phản xạ pha, tạo ra các phản ứng phản xạ giật gân, và cơ chế phản xạ trương lực được kích thích bởi rung động và tạo ra sự co cơ liên tục.

Điều này cung cấp bằng chứng thực nghiệm đầu tiên rằng có hai hoặc nhiều cơ chế phản xạ căng tồn tại trong cơ người và đưa ra lời giải thích khả dĩ cho sự phân ly quan sát được giữa độ nhạy của phản xạ giật gân và mức độ co cứng được đánh giá trên lâm sàng. Tuy nhiên, các đặc điểm của Phản xạ Rung Tonic không tương quan tốt với các biện pháp lâm sàng về độ co cứng. Tuy nhiên, tác động khác biệt của rung động đối với các cơ chế phản xạ pha và trương lực được thể hiện trong thí nghiệm ban đầu đã nhấn mạnh khả năng tồn tại các cơ chế phản xạ khác chịu trách nhiệm về tính cứng nhắc.

Vấn đề bây giờ là tìm ra những phản xạ đó. Người ta đã quyết định nghiên cứu các đặc điểm điện cơ của các phản xạ co cứng bằng cách di chuyển từ từ các chi về phía trước và sau quanh khớp, giống như trong quá trình đánh giá lâm sàng về tình trạng co cứng, đồng thời ghi lại các chuyển động của góc khớp, từ đó đo cường độ, biên độ và tốc độ kéo căng tác dụng lên các cơ, đồng thời sử dụng điện cơ để ghi lại các dạng co phản xạ của các cơ khác nhau hoạt động trên khớp. Tóm lại, kết quả của những nghiên cứu này cho thấy rằng nếu một đối tượng bình thường được yêu cầu thư giãn trong khi tay chân của anh ta được người khám di chuyển qua lại một cách thụ động, thì không có lực cản bất thường đối với chuyển động và không có sự co thắt phản xạ của các cơ, và khớp cảm thấy lỏng lẻo. Tuy nhiên, khi thử nghiệm này được áp dụng cho bệnh nhân CP, sẽ có phản ứng phản xạ trong cơ và có sự phản kháng bất thường đối với chuyển động. Sức đề kháng có liên quan đến các đợt co thắt phản xạ không đồng bộ bất thường, xảy ra vào các thời điểm khác nhau ở các cơ khác nhau hoạt động trên khớp. Trong bất kỳ cơ nào, một đợt hoạt động EMG không đồng bộ thường được tạo ra trong phần đầu của chu kỳ kéo dài. Ví dụ: nếu một người đang duỗi chi về phía sau và phía trước một cách nhịp nhàng, chẳng hạn như ở tần số 1 - 2 Hz thông qua sự thay đổi khoảng 30 độ của góc khớp, thì mỗi khi chuyển động chuyển sang giai đoạn duỗi, một loạt hoạt động EMG được ghi lại từ các cơ được kéo căng. Sau đó, các cơ sẽ im lặng trong phần còn lại của chu kỳ kéo dài. Những cơn co thắt phản xạ như vậy có thể là nguyên nhân gây ra cảm giác căng cứng ở những bệnh nhân co cứng cơ. Ở những bệnh nhân CP có một ngưỡng tốc độ căng cơ, dưới ngưỡng đó không có phản ứng phản xạ nào được tạo ra ở bất kỳ cơ nào. Khi vận tốc kéo dài tăng lên trên ngưỡng vận tốc, kích thước của vụ nổ EMG tăng tỷ lệ thuận với vận tốc. Người ta cho rằng điều này có thể cung cấp một phương pháp định lượng mức độ co cứng của cơ. Nếu kích thước của phản ứng phản xạ EMG được biểu thị dựa trên vận tốc kéo dài, thì cả ngưỡng và độ dốc của mối quan hệ đường thẳng đều cung cấp thước đo mức độ co cứng. Ngưỡng vận tốc càng thấp thì cơ càng co cứng và độ dốc càng dốc thì cơ càng co cứng. Phương pháp đánh giá độ co cứng này kể từ đó đã được sử dụng bởi một số nhà nghiên cứu điều tra tác động của thuốc đối với độ cứng.

Tuy nhiên, tại Đơn vị Nghiên cứu của Trung tâm Co cứng, chúng tôi vẫn không tin rằng phương pháp nghiên cứu phản xạ co cứng này đã tiết lộ các cơ chế sinh lý chịu trách nhiệm cho tình trạng co cứng cơ và gián đoạn vận động tự nguyện ở bệnh bại não. Ý tưởng lâm sàng phổ biến là các phản xạ tư thế bất thường ở bệnh bại não làm gián đoạn chuyển động tự nguyện. Đó là, các phản xạ tư thế bất thường cạnh tranh với hệ thống chủ động để kiểm soát các cơ, và các phản xạ chiếm ưu thế do tính quá nhạy cảm của chúng. Các phản xạ đẩy hoặc kéo bệnh nhân vào các tư thế khác nhau - theo phản xạ, anh ta bị nẹp ở các tư thế đó, do đó làm mất kiểm soát chuyển động. Do đó, các phản xạ duỗi chịu trách nhiệm làm gián đoạn kiểm soát chuyển động ở bệnh bại não phải là những phản xạ bất thường hoạt động cạnh tranh với chuyển động tự nguyện. Các phản xạ căng cơ được mô tả ở trên được đo trong khi đối tượng đang cố gắng thư giãn. Do đó, có vẻ như rất có khả năng một cơ chế phản xạ căng cơ khác có thể được kích hoạt khi đối tượng cố gắng tự nguyện co cơ.

Một dòng lập luận khác cũng chỉ ra rằng chúng ta nên cố gắng đo lường các phản ứng phản xạ kéo dài trong hoạt động tự nguyện. Các phản xạ căng cơ được mô tả ở trên không được quan sát thấy ở những người thư giãn bình thường, mà chỉ quan sát thấy ở những bệnh nhân rối loạn vận động, chẳng hạn như bệnh nhân chấn thương cột sống, bệnh nhân liệt nửa người, bệnh nhân CP, bệnh nhân Parkinson và bệnh nhân bị tổn thương tiểu não. Điều này dẫn đến quan điểm cho rằng phản xạ căng cơ là một hiện tượng bệnh lý. Đối với chúng tôi, dường như các con đường cho cơ chế phản xạ căng phức tạp như vậy khó có thể tồn tại trong hệ thống thần kinh mà không có lý do nào đó cho sự tồn tại của chúng theo các cơ chế bình thường. Mặc dù không có phản ứng phản xạ co cứng xuất hiện ở những người bình thường khi họ thư giãn, nhưng có vẻ như các cơ chế phản xạ co cứng có thể được kích hoạt trong hoạt động tự nguyện.

Vì cả hai lý do được đề cập, người ta quyết định điều tra các phản xạ co cứng khi đối tượng hoạt động tự nguyện.

Yêu cầu này làm phức tạp đáng kể kỹ thuật phân tích đo lường. Khi một cơ đang được co lại một cách tự nguyện, một tín hiệu EMG duy trì được tạo ra, tín hiệu này bao gồm một mô hình giao thoa của các xung điện. Khi một cơ được kéo căng, phản ứng căng cơ trương lực cũng được biểu thị bằng một loạt các xung điện trong EMG, trộn lẫn với

hoạt động nền. Do đó, chúng tôi gặp vấn đề trong việc trích xuất các phản ứng phản xạ căng cơ từ hoạt động nền. Điều này có thể đạt được bằng cách sử dụng một kỹ thuật tính trung bình trong đó các phản ứng phản xạ đối với một loạt các động tác kéo giãn được tính trung bình cùng nhau. Chỉ một phần của hoạt động EMG hiện diện nhất quán trong mỗi phản hồi là tăng trung bình; hoạt động nền thay đổi bất thường trung bình bằng không.

Các kỹ thuật phân tích máy tính phức tạp hơn, sử dụng phân tích tương quan chéo và quang phổ, đã được phát triển cho các ứng dụng công nghệ như phân tích địa chấn. Các quy trình này có lợi thế là chúng không chỉ có thể giải quyết vấn đề tách các phản ứng EMG phản xạ khỏi hoạt động nền mà còn cung cấp một mô tả toán học về các đặc điểm truyền của các đường phản xạ kéo dài. Do đó, tại Đơn vị Nghiên cứu Trung tâm Spastic, chúng tôi đã phát triển các chương trình máy tính để thực hiện quy trình phân tích quang phổ và tương quan chéo này, đồng thời áp dụng các chương trình này để phân tích tín hiệu EMG và tín hiệu góc khớp được ghi lại từ các đối tượng bình thường và bại não trong hoạt động tự nguyện kéo dài.

Các phản ứng phản xạ co giãn lớn (TSR) xuất hiện rõ ràng ở các đối tượng bình thường trong hoạt động tự nguyện. Chính quá trình tự nguyện co cơ dường như kích hoạt các mạch TSR liên kết với cơ đó. Những phản ứng TSR này được ghi lại trong hoạt động tự nguyện ở các đối tượng bình thường là những phản ứng rất mạnh mẽ, tạo ra những dao động lớn trong quá trình co cơ. Một sự dịch chuyển nhỏ từ 5 đến 30 độ ở khớp có thể khiến cơ co lại gần như toàn bộ phạm vi của nó. Các phản hồi chắc chắn đủ lớn để có tầm quan trọng về chức năng trong quá trình di chuyển. Quy trình phân tích máy tính cung cấp các thông số kỹ thuật chi tiết về các đặc tính truyền hàm truyền vòng kín của các vòng phản xạ liên quan đến việc tạo ra các phản hồi. Đây chính xác là kiến thức mà chúng tôi cần để điều tra hành vi và vai trò chức năng của các phản xạ căng cơ này trong quá trình vận động tự nguyện.

Chúng tôi đã phát hiện ra một TSR mới và mạnh mẽ, được phát huy trong hoạt động tình nguyện. Chúng tôi đã tiết lộ một cơ chế kiểm soát cơ có liên quan đến quá trình bệnh lý chịu trách nhiệm tạo ra co cứng cơ ở bệnh bại não.

Bước tiếp theo là nghiên cứu TSR trong hoạt động tự nguyện trong các môn học CP. Mặc dù các phản ứng TSR hoàn toàn bất thường ở các đối tượng CP, nhưng các lộ trình TSR cũng được tổ chức lại về mặt chức năng trong CP trong hoạt động tự nguyện. Mặc dù các bệnh nhân CP hiển thị phản ứng TSR khi họ đang cố gắng thư giãn, nhưng khi các đối tượng CP tương tự tự nguyện co cơ, các TSR đã được tổ chức lại. Các phản hồi được tổ chức lại nhạy cảm hơn với việc kéo căng, các phản hồi lớn hơn nhiều và thời gian của các phản hồi hoàn toàn khác so với thời gian được đo khi chúng thư giãn. Nói cách khác, cả cường độ và thời gian của các phản ứng TSR được đo trong hoạt động tự nguyện đều hoàn toàn khác với các phản hồi TSR được đo trong cùng các đối tượng CP đang cố gắng thư giãn. Rõ ràng là chúng tôi đang nghiên cứu một cơ chế phản xạ khác trong hoạt động tự nguyện với cơ chế được nghiên cứu trong cùng một đối tượng CP khi nghỉ ngơi. Chúng tôi đặt ra các thuật ngữ 'Phản xạ căng cơ khi nghỉ ngơi' và 'Phản xạ căng cơ khi hoạt động' để phân biệt giữa hai loại phản xạ này. Một hệ quả quan trọng của khám phá này là tình trạng co cứng được đánh giá lâm sàng ở các đối tượng CP (bằng cách yêu cầu họ thư giãn và di chuyển các chi của họ qua lại một cách thụ động về khớp và cảm nhận sự kháng cự đối với chuyển động) rất khác với tình trạng co cứng do chính người CP trải qua khi anh ta cố gắng tự di chuyển các chi của mình. Nói cách khác, tình trạng co cứng do một cá nhân CP trải qua trong quá trình di chuyển tự nguyện hoàn toàn khác với tình trạng co cứng do bác sĩ lâm sàng đánh giá với đối tượng khi nghỉ ngơi.

Tầm quan trọng chức năng của sự khác biệt giữa TSR nghỉ ngơi và TSR hoạt động trong bệnh bại não được nhấn mạnh thêm bởi kết quả của một nghiên cứu mù đôi về thuốc được tiến hành để đánh giá hiệu quả của thuốc Phenoxybenzamine trong việc kiểm soát các cử động không chủ ý của bệnh teo cơ. Kết quả của cuộc điều tra này cho thấy thuốc Phenoxybenzamine Veldopa đã ức chế phản ứng TSR khi nghỉ ngơi và có hiệu quả trong việc giảm co cứng cơ khi được đánh giá lâm sàng. Tuy nhiên, thuốc không có ảnh hưởng đến các phản ứng TSR hành động và không tạo ra sự cải thiện nào trong việc kiểm soát chức năng chuyển động như được đánh giá bằng các thử nghiệm theo dõi theo dõi thị giác. Tác dụng khác biệt này của thuốc Phenoxybenzamine đối với các phản ứng TSR khi nghỉ ngơi và hành động đã cung cấp thêm bằng chứng thực nghiệm ủng hộ giả thuyết, rằng mạch phản xạ bổ sung được phát huy nhờ hoạt động thần kinh giảm dần trong hoạt động tự nguyện. Nó cũng ủng hộ quan điểm rằng chính TSR hành động và độ co cứng được đánh giá trong hoạt động tự nguyện là điều quan trọng đối với kiểm soát chức năng vận động ở bệnh bại não, hơn là độ co cứng được đánh giá lâm sàng khi bệnh nhân CP nghỉ ngơi.

Các nghiên cứu TSR hành động đã được thực hiện trên hai nhóm đối tượng CP. Nhóm đầu tiên chủ yếu là co cứng, nhóm thứ hai chủ yếu là athetoid. Kết quả cho thấy các đặc điểm của TSR hành động ở các đối tượng CP là hoàn toàn bất thường, với sự khác biệt rõ rệt và đáng kể giữa các nhóm co cứng và athetoid. Các đặc điểm TSR hành động cũng đã được nghiên cứu ở bệnh nhân tiểu não và được phát hiện là đại diện cho loại bất thường thứ ba. Sự bất thường thấy ở các nhóm bệnh nhân rối loạn vận động khác nhau được phát hiện là phù hợp với hình ảnh lâm sàng của chứng rối loạn.

Tuy nhiên, kết quả của những nghiên cứu về TSR hoạt động trong CP chỉ ra rằng rối loạn truyền TSR hoạt động không phải là rối loạn của các mạch phản xạ căng. Điều này chỉ ra rằng các cơ chế sinh lý bệnh chịu trách nhiệm cho co cứng cơ và

co thắt trong CP sẽ được tìm thấy, không phải trong bản thân các mạch phản xạ căng, mà trong các phần của não liên quan đến việc kiểm soát truyền phản xạ giảm dần. Trong quá trình tìm kiếm quá trình thần kinh của co cứng và co thắt, giữ đây rõ ràng là chúng ta nên điều tra các cơ chế não liên quan đến việc kiểm soát giảm dần việc truyền TSR hành động.

Các đối tượng bình thường thường không có ý thức kiểm soát việc truyền phản xạ căng giảm dần. Trên thực tế, khi bạn nghĩ về nó, hầu như tất cả các cơ chế liên quan đến việc tạo ra một phong trào tự nguyện đều không có sẵn để kiểm tra có ý thức. Chúng ta thường không biết mình đang co cơ nào, chứ chưa nói đến tín hiệu thần kinh nào chúng ta đang gửi xuống dây thần kinh vận động nào. Kiểm soát truyền phản xạ, về mặt chủ quan, dường như là một con đường tự động của chuyển động tự nguyện. Có lẽ, nếu hệ thống điều khiển giảm dần trong CP bị hỏng, CP riêng lẻ sẽ không biết rằng anh ta đang điều chỉnh đường truyền phản xạ không phù hợp. Tuy nhiên, hậu quả của việc kiểm soát giảm dần bị lỗi sẽ là co thắt và cứng nhắc.

Có hai lý do quan trọng để đặt câu hỏi, 'Liệu sự truyền phản xạ có thể được kiểm soát có ý thức không?' Đầu tiên, nếu có thể dạy các CP tắt phản xạ căng cơ bị khiếm khuyết, thì điều này sẽ tương đương với việc triệt tiêu co cứng cơ và co thắt. Điều này sẽ đại diện cho một bước tiến quan trọng trong điều trị CP, đặc biệt là đối với việc ngăn ngừa biến dạng cơ và khớp. Lý do thứ hai để đặt câu hỏi này là, nếu chúng ta có thể dạy các đối tượng bình thường một cách có ý thức để kiểm soát quá trình truyền phản xạ, chúng ta sẽ có thể nghiên cứu những thay đổi liên quan và điều này sẽ cho chúng ta một số ý tưởng về phạm vi kiểm soát đi xuống bình thường và ý nghĩa chức năng của nó trong quá trình chuyển động tự nguyện. Sau đó, chúng tôi có thể nhận ra những bất thường trong kiểm soát truyền phản xạ giảm dần trong CP.

Một trong những điều đầu tiên chúng tôi nghiên cứu liên quan đến bản chất của việc kiểm soát truyền TSR giảm dần này, là tác động của việc thay đổi mức độ co bóp tự nguyện của cơ. Các đối tượng có thể hình khỏe mạnh co cơ khuỷu tay theo các tỷ lệ co tối đa khác nhau trong khi đo các đặc tính truyền của TSR hành động. Chúng tôi đã tìm thấy một sự thay đổi có hệ thống trong các đặc tính của TSR với những thay đổi về mức độ co lại - khi mức độ co lại tăng lên, độ nhạy của TSR cũng tăng lên. Chúng tôi cũng tìm thấy một sự thay đổi có hệ thống về thời gian của các phản xạ với những thay đổi về mức độ co thắt - khi mức độ co thắt tăng lên, giai đoạn dẫn đầu của các phản ứng EMG trước khi căng cơ tăng lên. Do đó, người ta đã chứng minh rằng việc kiểm soát truyền TSR giảm dần không phải là bật hoặc tắt phản xạ đơn giản, mà là kiểm soát được phân loại trong đó độ nhạy và thời gian của các phản xạ căng thay đổi tỷ lệ với mức độ co của cơ.

Chúng tôi đã lặp lại thí nghiệm này với một nhóm đối tượng CP và thấy rằng việc kiểm soát truyền phản xạ giảm dần được phân loại không có hoặc ít nhất là bị gián đoạn trong CP. Ngay khi CP co cơ, điều khiển TSR giảm dần hoạt động giống như một công tắc và TSR hoạt động bất thường được bật. Khi một đối tượng CP tạo ra một cơn co tự nguyện nhỏ, TSR được bật với độ nhạy cao bất thường, và sau đó vẫn được bật, bất chấp những thay đổi sau đó về mức độ co. Do đó, một sự bất thường rõ ràng đã được chứng minh trong việc kiểm soát giảm dần việc truyền phản xạ căng trong CP. Thông thường, độ nhạy của TSR tăng tỷ lệ thuận với mức độ co cơ, nhưng ở các đối tượng CP, TSR có độ nhạy cao ngay cả ở mức độ co tương đối thấp. Nói cách khác, trong CP, việc kiểm soát truyền phản xạ giảm dần dường như không được phối hợp với việc kiểm soát co cơ tự nguyện như ở các đối tượng bình thường. Điều này phù hợp với quan niệm rằng các phản xạ căng cơ cạnh tranh với, thay vì hợp tác với, các tín hiệu tự nguyện để kiểm soát sự co cơ. Tuy nhiên, có phải độ nhạy của TSR ở những người bình thường luôn tăng hoặc giảm tỷ lệ thuận với mức độ co cơ hay độ nhạy có thể thay đổi độc lập với mức độ co? Kiểm soát độ nhạy độc lập sẽ làm tăng đáng kể khả năng kiểm soát thích ứng của hệ thần kinh và sẽ chỉ ra sự tồn tại của các cơ chế não bổ sung liên quan đến việc phối hợp truyền phản xạ với hoạt động tự nguyện. Đây là một câu hỏi quan trọng cần trả lời, vì nó giúp xác định các cơ chế não bộ, khi bị tổn thương trong CP, dẫn đến việc kiểm soát TSR giảm dần bị lỗi và do đó dẫn đến co cứng và co thắt.

Để giải quyết câu hỏi này, chúng tôi đã phát triển các chương trình máy tính để cung cấp màn hình hiển thị trực tuyến về cả độ nhạy của phản xạ và mức độ co bóp của cơ. Sau đó, chúng tôi đã yêu cầu các đối tượng bình thường cố gắng giữ mức co thắt không đổi như được chỉ ra trên một trong các màn hình trực quan và cố gắng giảm độ nhạy phản xạ được chỉ ra trên màn hình kia. Chúng tôi đã sử dụng phương pháp đào tạo phản hồi sinh học này để khám phá xem hệ thống thần kinh trung ương có thể thay đổi độ nhạy của phản xạ căng cơ một cách độc lập với mức độ co bóp của cơ hay không. Trong vòng một giờ huấn luyện, mười trong số mười một đối tượng bình thường được thử nghiệm có thể giảm độ nhạy của TSR từ ba đến bốn lần trong khi vẫn giữ mức co thắt không đổi ở mức 30 đến 50 phần trăm so với mức co thắt tối đa. Đây là một kết quả thú vị. Nó đã chứng minh tiềm năng của việc sử dụng phản hồi sinh học để dạy

Các đối tượng CP có ý thức ngăn chặn co cứng và co thắt. Nó cũng chỉ ra sự tồn tại của các cơ chế trung tâm phức tạp liên quan đến các phản xạ kiểm soát giảm dần có thể bị hỏng trong CP. Hầu như không có gì được biết về cơ chế này.

Ý nghĩa chức năng của việc kiểm soát giảm dần truyền phản xạ trong quá trình chuyển động tự nguyện là gì? Làm thế nào là hệ thống kiểm soát giảm dần bị gián đoạn trong CP? Một manh mối quan trọng về vai trò điều biến giảm dần của quá trình truyền phản xạ đã được chú ý trong các thí nghiệm phản hồi sinh học. Mặc dù thực tế là các đối tượng giữ mức độ co cơ không đổi, nhưng độ cứng của chi, như người thí nghiệm trải nghiệm, cảm thấy lỏng lẻo hơn khi độ nhạy phản xạ căng được đặt ở mức thấp so với khi nó được đặt ở mức cao.

Sau quan sát này, chúng tôi đã thực hiện một loạt thí nghiệm, trong đó đo các đặc tính chuyển vị lực cơ học của khớp khuỷu tay, trong khi mức độ co của các cơ được giữ không đổi. Khớp khuỷu tay đã được chứng minh là tương đương về mặt cơ học với quán tính bị hạn chế bởi cả hai yếu tố độ cứng và độ nhớt. Nói cách khác, các đặc tính cơ học của khớp khuỷu tay giống như các đặc tính cơ học của hệ thống treo ô tô với lò xo và bộ giảm chấn của bảng điều khiển. Khi các ảnh hưởng giảm dần kiểm soát các đặc tính truyền của các đường phản xạ căng khác nhau, độ cứng và độ nhớt của lò xo tương đương và bộ giảm chấn của bảng điều khiển cũng thay đổi. Những dữ liệu này cho thấy độ cứng và các đặc tính cơ học nhớt của khớp khuỷu tay được xác định chủ yếu bởi các cơ co thắt phản xạ căng cơ không tự nguyện của cơ. Hơn nữa, cả độ cứng và độ nhớt có thể thay đổi do thân thần kinh kiểm soát sự điều biến giảm dần của các tế bào thần kinh liên quan đến truyền phản xạ căng. Đối lại, độ nhạy và đặc điểm thời gian của các con đường phản xạ căng xác định độ cứng và đặc tính nhớt của khớp. Dữ liệu này cung cấp bằng chứng thuyết phục ủng hộ giả thuyết rằng hệ thống thần kinh trung ương thường điều chỉnh độ cứng cơ học và độ nhớt của các khớp xương bằng cách điều chỉnh các đặc tính truyền của các con đường TSR trong hệ thống thần kinh trung ương. Dữ liệu ủng hộ quan điểm rằng tổn thương não kéo dài trong bệnh bại não làm gián đoạn quá trình điều biến truyền TSR giảm dần, và do đó tạo ra độ cứng và độ nhớt bất thường của các khớp, được trải nghiệm lâm sàng là co cứng.

Bây giờ chúng tôi phải xác định xem có thể dạy cho những người CP bị khuyết tật nghiêm trọng việc kiểm soát có ý thức việc truyền phản xạ căng hay không. Các lợi ích, chẳng hạn như giảm co thắt, giảm căng cơ, tăng phạm vi chuyển động của khớp và ngăn ngừa biến dạng cơ và khớp sẽ xảy ra sau đó. Theo các quan điểm phổ biến, nếu một CP có thể học được cách kiểm soát TSR giảm dần này thì có thể bộc lộ khả năng kiểm soát tự nguyện không đáng tin cậy, nếu không thì khả năng này sẽ bị 'phân mảnh' do co thắt và co cứng. Ngay cả khi CP phải mất nhiều năm để học cách kiểm soát đường truyền TSR, thì lợi ích sẽ rất đáng để nỗ lực.

Đầu tiên, chúng tôi tiến hành một nghiên cứu thí điểm. Hai CP trưởng thành thông minh tình nguyện làm việc với chúng tôi trong hai tuần. Sử dụng màn hình hiển thị phản hồi sinh học, họ đã cố gắng giữ mức co cơ không đổi trong khi giảm độ nhạy phản xạ. Sau hai tuần huấn luyện, họ đã có thể tạo ra những thay đổi nhỏ nhưng đáng kể về độ nhạy của phản xạ co duỗi. Phát hiện này chỉ ra rằng CP có thể học một cách có ý thức để ngăn chặn sự co thắt và co cứng cơ. Tuy nhiên, nó cũng chỉ ra rằng việc đào tạo sẽ khó khăn và chậm chạp. Có thể cần thời gian đào tạo kéo dài một hoặc hai năm để học cách kiểm soát tình trạng co cứng cơ, và có thể cần cả đời để đào tạo lại liên tục để duy trì kỹ năng. Tuy nhiên, kỹ thuật này có tiềm năng thú vị đến mức đáng để thiết lập một chương trình đào tạo. Theo đó, một phòng Đào tạo Phản xạ Hành động đã được thành lập tại Center Industries và một nhóm nhỏ các CP trưởng thành tình nguyện tham gia phòng đào tạo trong một giờ mỗi ngày làm việc. Chúng tôi đã cung cấp các màn hình phản hồi sinh học về mức độ co cơ và độ nhạy phản xạ, đồng thời chúng tôi đã ghi lại tiến bộ trong việc học cách tự điều chỉnh quá trình truyền TSR, nghĩa là co thắt và co cứng cơ. Chúng tôi cũng đã sử dụng một bài kiểm tra theo dõi theo dõi trực quan để đánh giá khả năng kiểm soát chuyển động của chức năng; chuyển động của khớp tay được sử dụng để điều khiển chuyển động thẳng đứng của điểm đánh dấu phản hồi trên màn hình hiển thị trực quan. Nhiệm vụ của đối tượng là di chuyển khớp tay sao cho điểm đánh dấu phản ứng đi theo điểm đánh dấu kích thích di chuyển chậm trên màn hình. Chuyển động của cả hai đầu hiệu kích thích và phản ứng đã được ghi lại và phân tích. Điều này cung cấp các biện pháp khách quan chi tiết về kiểm soát chức năng của CP đối với chuyển động của khớp tay, vì chúng tôi biết chính xác chuyển động mà CP đang cố gắng thực hiện và có các biện pháp chính xác về chuyển động thực sự được thực hiện. Nó cũng cung cấp một mô tả khách quan về các chuyển động không phù hợp và không chủ ý ở khớp tay, đồng thời cho phép chúng tôi mô tả ba loại chuyển động, đặc trưng cho các chuyển động không chủ ý của bệnh teo cơ. Công trình này đã dẫn đến việc phát hiện ra cái gọi là "cơ run do hoạt động của athetoid", một cơ run mạnh hoặc bùng phát trong quá trình cơ cơ của athetoid thay đổi không đều ở tần số từ 2 - 4 Hz và không tương quan ở các cơ chủ vận và cơ đối kháng.

Sau 12 tháng huấn luyện, tất cả các CP trong nhóm đã thành công trong việc kiểm soát độ nhạy của phản xạ căng cơ hoạt động độc lập với sự co cơ, và cho thấy sự giảm mức độ co thắt và co cứng cơ. Việc tập luyện giúp giảm tình trạng căng cơ và tăng phạm vi chuyển động của khớp.

Kết quả thí nghiệm này rõ ràng có tầm quan trọng lớn đối với trị liệu, đặc biệt là đối với việc ngăn ngừa co rút cơ và biến dạng khớp. Nó đã chứng minh rằng não bị tổn thương trong CP có đủ độ dẻo để có được, được đào tạo thích hợp, một số kiểm soát ức chế đối với việc truyền phản xạ. Đây là bước đầu tiên cần thiết trong bất kỳ chương trình trị liệu nào, không chỉ để giảm tình trạng căng cơ và ngăn ngừa biến dạng, mà còn để bộc lộ sự kiểm soát chức năng cơ bản của chuyển động.

Tuy nhiên, từ quan điểm khoa học, chúng ta vẫn gặp vấn đề trong việc truy tìm những tín hiệu đi xuống này vào não và tìm ra phần nào của não liên quan đến việc điều chỉnh truyền phản xạ và điều gì xảy ra với những phần đó của não trong CP.

Một vấn đề trong việc đánh giá độ cứng của CP đã được tiết lộ bởi dữ liệu này. Chúng tôi phát hiện ra rằng độ nhạy của phản xạ có thể bị ảnh hưởng bởi kích thích của độ căng tác dụng lên cơ. Mặc dù chúng tôi đã cẩn thận kiểm soát mức độ co bóp của các cơ và

vận tốc của quá trình kéo giãn, chúng tôi thấy rằng độ nhạy của phản xạ kéo giãn tăng lên khi cường độ của quá trình kéo giãn giảm đi. Điều này rất quan trọng trong đánh giá lâm sàng về tình trạng co cứng khớp, bởi vì, khi tình trạng co cứng khớp giảm đi khi luyện tập, người khám có xu hướng di chuyển chỉ (hiện có cảm giác lỏng lẻo hơn) qua phạm vi cử động lớn hơn với tần suất thấp hơn. Do đó, sự phụ thuộc của độ nhạy TSR vào cường độ kéo dài gây khó khăn cho phép đo độ co cứng và do đó phải được tính đến trong quá trình thiết kế máy đo độ co cứng trong tương lai. Chúng tôi đã không kiểm soát mức độ co giãn trong các thử nghiệm với nhóm đối tượng CP đầu tiên, vì vậy chúng tôi nhận thấy cần phải bắt đầu một nhóm đối tượng CP mới, lần này với mức độ co, vận tốc, tần suất và cường độ co giãn đều được kiểm soát cẩn thận. Đối với nhóm CP thứ hai này, chúng tôi thu được kết quả tương tự như với nhóm đầu tiên, nhưng tất nhiên dữ liệu không còn bị nhiễu bởi tác động của việc thay đổi cường độ giãn. Trong vòng mười hai tháng, tất cả các đối tượng đã học cách tự điều chỉnh co thắt và co cứng cơ.

Các chi cảm thấy lỏng lẻo và các cơn co thắt không tự chủ của các cơ giảm đi.

Chúng tôi đang tiếp tục thử nghiệm việc sử dụng đào tạo phản hồi sinh học EMG để dạy các CP tự điều chỉnh sự co thắt và co cứng cơ. Chúng tôi đang cố gắng xác định khía cạnh đào tạo cụ thể nào chịu trách nhiệm nhiều nhất cho sự cải thiện quan sát được. Trong quá trình luyện tập, các CP học cách co các cơ đang được nghiên cứu mà không tạo ra các cơn co ở các cơ lân cận. Họ học cách thư giãn cơ bắp (điều này khác với kiểm soát độ nhạy phản xạ trong quá trình co cơ chủ động) và họ học cách duy trì sự co cơ chủ động với dao động không chủ ý ở mức tối thiểu. Bất kỳ hoặc tất cả các kỹ năng này đều có thể góp phần vào sự cải thiện quan sát được. Chúng tôi cũng đang thử nghiệm việc sử dụng đào tạo phản hồi sinh học EMG với trẻ CP từ 4 đến 7 tuổi có nguy cơ bị co rút cơ bắp chân và biến dạng khớp mắt cá chân. Câu hỏi đang được nghiên cứu là, Có thể giảm bớt sự căng cứng của cơ bắp chân đủ để ngăn ngừa hoặc thậm chí đảo ngược sự phát triển của chứng co rút cơ ở trẻ em không?

Một kết quả quan trọng khác thu được từ các nghiên cứu của chúng tôi về đào tạo phản xạ hành động trong CP. Mặc dù điều trị co thắt và co cứng cơ là một thành phần thiết yếu của liệu pháp CP, kết quả từ các nghiên cứu đào tạo phản hồi sinh học chỉ ra rằng co thắt, co cứng cứng và co thắt không chủ ý không phải là nguyên nhân chính gây ra khuyết tật vận động ở bệnh bại não. Tất cả các CP trong chương trình đào tạo đã thành công trong việc giảm co thắt, cứng cơ và co thắt không tự nguyện của cơ khuỷu tay, nhưng khả năng kiểm soát cử động khuỷu tay của họ, được đánh giá bằng các bài kiểm tra theo dõi theo đuổi, vẫn rất kém. Có vẻ như việc thiếu khả năng kiểm soát chức năng được gây ra, phần lớn không phải do các phản xạ bất thường tranh giành quyền kiểm soát các cơ, mà do cơ bản không có khả năng hình thành một chuỗi lệnh vận động thích hợp để đạt được chuyển động mong muốn. Đây là một sai lệch quan trọng so với cách giải thích truyền thống về tình trạng thiếu vận động ở bệnh bại não. Khái niệm về khiếm khuyết lập trình chuyển động là nguyên nhân chính gây ra khuyết tật ở bệnh bại não đã được hỗ trợ thêm bởi nghiên cứu của chúng tôi về các kiểu co thắt của môi, lưỡi và cơ hàm trong khi nói ở CP.

CP thường thiếu chức năng kiểm soát các cơ nói và lời nói của họ thường khó hiểu. Hình thức giao tiếp duy nhất thường là thông qua bảng điểm. Rào cản giao tiếp như vậy khiến cho việc giáo dục và phát triển tâm lý nói chung gặp rất nhiều khó khăn. Việc thiếu giao tiếp do rối loạn ngôn ngữ nói có thể được coi là một trong những khuyết tật chính trong CP. Nhưng những gì được biết về các cơ chế sinh lý kiểm soát lời nói? Điều gì xảy ra với các cơ chế này trong CP? Một đánh giá về tài liệu khoa học lời nói cho thấy rằng những lời giải thích phổ biến về nguyên nhân của chứng loạn ngôn ngữ ở CP có thể được phân loại thành năm lý thuyết khác nhau: yếu cơ nói, co cứng cơ lời nói, giải phóng các phản xạ nguyên thủy và bệnh lý liên quan đến cơ nói, mất cân bằng phản xạ tiếp cận và tránh ảnh hưởng đến cơ chế lời nói, và gián đoạn lời nói bởi sự co thắt không tự chủ của các cơ nói.

Chúng tôi quyết định sử dụng các điện cực dây móc để ghi lại hoạt động EMG từ cơ môi, lưỡi và hàm trong nhiều nhiệm vụ nói và không nói ở cả đối tượng bình thường và đối tượng CP. Các đối tượng CP tham gia vào nghiên cứu này đều mắc chứng khó nói nghiêm trọng. Hoạt động EMG từ mười chín cơ môi, lưỡi và hàm được ghi lại đồng thời trên máy ghi băng FM 14 rãnh, cung cấp một thư viện băng.

Nhiều phát hiện quan trọng đã đến từ dữ liệu này, nhưng kết quả mà chúng tôi tìm thấy đầu tiên, và có lẽ là một trong những phát hiện quan trọng nhất, là phát hiện ra rằng phản ứng TSR không có ở cơ môi và lưỡi, mặc dù có rõ ràng ở cơ hàm. Điều này đúng ở cả đối tượng bình thường và CP, điều này ngụ ý rằng tình trạng co cứng cơ không thể xuất hiện ở cơ môi và lưỡi, và do đó, trái với quan điểm phổ biến, tình trạng co cứng cơ môi và lưỡi không thể là nguyên nhân gây ra chứng loạn vận ngôn của các đối tượng CP. Điều này thách thức quan điểm cho rằng việc thiếu kiểm soát động cơ trong CP là hậu quả của sự cạnh tranh giữa phản xạ và hệ thống kiểm soát tự nguyện tương đối bình thường. Có vẻ như người ta không thể quy việc thiếu lời nói dễ hiểu trong CP cho sự hiện diện của tính cứng nhắc trong các cơ phát âm lời nói. Tất nhiên, đây là một kết luận đáng kinh ngạc, đặc biệt là dưới ánh sáng của liệu pháp ngôn ngữ nhắm vào CP, thường bao gồm nhiều giờ giải mẫn cảm vùng miệng-mặt nhằm cố gắng giảm độ co cứng của các cơ này.

Tuy nhiên, các đối tượng vẫn rất bất thường. Điều này chỉ ra rằng các mô hình co cơ bất thường trong CP không nhất thiết phải được tạo ra bởi hành vi TSR bất thường và cho thấy sự bất thường trong các cơ chế trung tâm chịu trách nhiệm cho

lập trình lệnh động cơ. Kết quả này là quan trọng nhất, bởi vì nó thách thức rõ ràng quan điểm cho rằng việc thiếu kiểm soát chuyển động trong CP là kết quả của sự cạnh tranh giữa hệ thống kiểm soát tự nguyện tương đối bình thường và hệ thống kiểm soát phản xạ bất thường. Kết quả này là dấu hiệu rõ ràng đầu tiên cho kết luận rằng khuyết tật vận động chính ở CP là kết quả, không phải do bản thân sự bất thường của phản xạ, mà do sự bất thường trong chính hệ thống kiểm soát tự nguyện.

Kết luận này phù hợp với kết quả từ chương trình đào tạo phản xạ hành động đã thảo luận trước đó. Sau nhiều tháng tập luyện, các CP của chúng tôi đã có thể giảm co thắt và co cứng ở khuỷu tay và tay chân của họ cảm thấy lỏng lẻo. Không có sự cải thiện đáng kể nào trong chức năng kiểm soát chuyển động như được đánh giá bằng các bài kiểm tra theo dõi trực quan. Kiểm soát chuyển động kém và vẫn còn kém, mặc dù giảm co thắt và co cứng. Vì vậy, mặc dù co thắt và co cứng cơ là các triệu chứng quan trọng của CP, nhưng chúng không phải là triệu chứng chịu trách nhiệm chính cho tình trạng khuyết tật vận động của CP. Điều này không có nghĩa là việc điều trị co cứng cơ là không quan trọng; không thể thực hiện các chuyển động tự ý trong khi cơ đang co thắt, và do đó giảm co thắt và co cứng cơ là một bước cần thiết để cải thiện khả năng kiểm soát chức năng của chuyển động, nhưng điều đó là chưa đủ. Ngay cả khi các vấn đề về co thắt và co cứng cơ đã được loại bỏ, CP vẫn bị vô hiệu hóa nghiêm trọng do không có khả năng chuyển đổi các mục tiêu nhận thức mong muốn thành các lệnh vận động thích hợp để đạt được chúng.

Kiểm tra chi tiết các EMG được ghi lại từ cơ môi, lưỡi và hàm ở bệnh nhân CP trong khi nói, cho thấy rằng mỗi CP có một mô hình hoạt động cơ bất thường đặc trưng. Tuy nhiên, có một số đặc điểm chung: tất cả họ đều sử dụng quá nhiều cơ bắp không phù hợp, cơ bắp co lại ở mức quá mức và các cơn co thắt kéo dài hơn so với các đối tượng bình thường, nhưng chi tiết về sự phối hợp của các cơ bắp, mô hình thời gian của các cơn co thắt cơ bắp là hoàn toàn khác nhau giữa CP này với CP tiếp theo. Tuy nhiên, ngay cả ở những đối tượng CP dạng athetoid thể hiện chuyển động không chủ ý rõ rệt, người ta nhận thấy rằng mỗi cá nhân đều tạo ra kiểu cơ bắp bất thường giống nhau mỗi khi anh ta lặp lại một âm tiết cụ thể.

Kết quả của những nghiên cứu này đã cung cấp bằng chứng cho thấy nguyên nhân chính của khiếm khuyết vận động trong CP là do hệ thần kinh bị tổn thương không có khả năng lập trình chuỗi lệnh vận động thích hợp để tạo ra chuyển động mong muốn.

Đã đến lúc chuyển tất cả sự chú ý sang các cơ chế não liên quan đến việc lập trình chuyển động tự nguyện. Chúng tôi đã nghiên cứu các tài liệu liên quan đến việc tự nguyện kiểm soát cử động trong các lĩnh vực sinh lý, tâm lý, hành vi, khoa học thể thao, khối lượng công việc và công thái học, và trong quá trình đó, chúng tôi đã thu thập một thư viện các bản in lại hiện được lưu trữ tại Đơn vị Nghiên cứu của Trung tâm Spastic. Chúng tôi quyết định rằng theo dõi truy đuổi cung cấp phương pháp thử nghiệm mạnh mẽ nhất để điều tra sự kiểm soát chuyển động tự nguyện. Chúng tôi đã có một số kinh nghiệm về theo dõi truy đuổi bằng hình ảnh và đã phát triển các chương trình máy tính để phân tích dữ liệu đó. Trong theo dõi truy đuổi trực quan, đối tượng vận hành một điều khiển để di chuyển điểm đánh dấu phản hồi trực quan trên màn hình hiển thị và cố gắng giữ cho điểm đánh dấu phản hồi thẳng hàng với mục tiêu di chuyển liên tục hoặc điểm đánh dấu kích thích cũng trên màn hình hiển thị. Thử nghiệm này có lợi thế là người thí nghiệm biết chính xác chuyển động của sự kiểm soát mà đối tượng đang cố gắng tạo ra, đồng thời cũng có phép đo chính xác chuyển động thực sự được tạo ra, và do đó có thể đánh giá độ chính xác, tốc độ và sự phù hợp của các phản ứng chuyển động tự nguyện. Từ các thí nghiệm theo dõi của riêng chúng tôi và nghiên cứu về tài liệu nghiên cứu chuyển động tự nguyện, chúng tôi biết một số điều về hành vi của hệ thống kiểm soát tự nguyện. Ví dụ, chúng tôi biết rằng tốc độ tối đa mà một người có thể theo dõi một mục tiêu đang di chuyển thấp hơn đáng kể so với tốc độ tối đa mà một người có thể đi chuyển chỉ. Nói cách khác, trong khi tốc độ tối đa cho chuyển động tự nguyện bị giới hạn bởi các đặc tính cơ học của chi và lực tối đa có thể được tạo ra bởi các cơ, thì tốc độ tối đa mà một người có thể theo dõi mục tiêu đang di chuyển bị giới hạn bởi thời gian mà hệ thống thần kinh cần để phân tích thông tin cảm giác và lập trình một phản ứng vận động thích hợp. Tốc độ theo dõi tối đa nhỏ hơn 2 Hz, trong khi tần số tối đa mà một người có thể đi chuyển khuỷu tay, chẳng hạn, là 4-6 Hz. Chúng tôi cũng biết rằng hệ thống điều khiển tự nguyện cập nhật các chương trình chuyển động không liên tục, theo nghĩa là cần có một khoảng thời gian phản ứng để phát hiện đầu vào và bắt đầu phản ứng của động cơ thích hợp.

Khái niệm về lập trình vận động không liên tục có tầm quan trọng cơ bản đối với sự hiểu biết về các cơ chế của não liên quan đến việc kiểm soát chuyển động tự nguyện.

Về bản chất, nó ngụ ý rằng các cơ chế trung tâm yêu cầu một khoảng thời gian hữu hạn (liên quan đến thời gian phản ứng) để phân tích thông tin cảm giác và hình thành phản ứng chuyển động mong muốn.

Khi phản ứng mong muốn đã được lập trình, nó sẽ được chuyển đến các phần khác của não liên quan đến việc thực hiện phản ứng, do đó giải phóng các cơ chế trung tâm liên quan đến lập trình chuyển động, cho phép chúng bắt đầu lập trình phản ứng tiếp theo. Do đó, trong khi các cơ thực hiện các cơn co thắt liên tục trong quá trình thực hiện các chuyển động, các chuỗi lệnh cơ bản được chuẩn bị bởi các cơ chế lập trình động cơ trung tâm chỉ được cập nhật không liên tục và sau khi được xây dựng, các chương trình vận động được thực hiện theo kiểu vòng lặp mở; nghĩa là, chúng được thực hiện, trong ít nhất một khoảng thời gian phản ứng, mà không bị sửa đổi bởi phản hồi từ phản hồi đang phát triển.

Có nhiều bằng chứng ủng hộ tính gián đoạn trong lập trình chuyển động, bao gồm cả công việc của chúng tôi cho thấy tính gián đoạn

cập nhật các phản hồi hiệu chỉnh, sau những thay đổi không mong muốn về độ nhạy của điều khiển trong tác vụ theo dõi theo đuổi trực quan. Tuy nhiên, bằng chứng thuyết phục nhất về tính không liên tục đến từ các nhiệm vụ thời gian phản ứng kích thích kép và các nghiên cứu về cái gọi là thời kỳ tư tâm lý. Như thể một cơ chế trung tâm đang bận lập trình phản hồi đầu tiên, và do đó, kích thích thứ hai phải được giữ trong bộ nhớ ngắn hạn cho đến khi phản hồi đầu tiên được lập trình.

Do đó, chúng ta có một bức tranh về sự kiểm soát tự nguyện, trong đó hệ thống thần kinh trung ương yêu cầu khoảng thời gian phản ứng khoảng hai trăm phần nghìn giây để phân tích thông tin giác quan và lập trình một phản ứng thích hợp. Trong khi phản hồi đang được thực hiện, các cơ chế trung tâm có thể phân tích phản hồi cảm giác từ chuyển động, phát hiện lỗi và lập trình phản hồi điều chỉnh nếu cần. Do đó, các chương trình chuyển động có thể được cập nhật không liên tục với tốc độ thời gian phản ứng.

Điều quan trọng không kém đối với sự hiểu biết về các hệ thống kiểm soát chuyển động của não là quan sát thấy rằng kiểm soát tự nguyện có khả năng thích ứng cao. Trẻ sơ sinh phải học cách đi chuyển, và có một lộ trình tự nhiên để phát triển các kỹ năng vận động.

Điều này ngụ ý rằng hệ thống kiểm soát tự nguyện là một cỗ máy học tập. Khả năng học tập này làm cơ sở cho khả năng thích ứng của hệ thống điều khiển tự nguyện. Ví dụ, một đứa trẻ có thể tiếp tục thực hiện các động tác kỹ năng phức tạp bất chấp những thay đổi do sự phát triển của cơ thể. Hệ thống thần kinh có thể bù đắp cho những thay đổi về tải trọng cơ học áp dụng cho các chi. Ví dụ, một người có thể di chuyển một cánh tay và chỉ vào các vật thể trong không gian ba chiều, sau đó nhấc một vật nặng lên và di chuyển cánh tay đó theo cùng một cách, bù trừ cho vật nặng. Người ta có thể đi một đôi ủng nặng và đi bộ bình thường như không đi ủng nặng, mặc dù yêu cầu các kiểu cơ cơ hoàn toàn khác nhau. Hệ thống tự nguyện có thể học các đặc điểm của các hệ thống bên ngoài, vì vậy chúng ta có thể học cách vận hành các công cụ, lái ô tô và chèo thuyền, v.v. Hơn nữa, chúng ta có thể nhanh chóng bù đắp cho những thay đổi về đặc điểm của các hệ thống bên ngoài này. Hệ thống kiểm soát tự nguyện cũng có thể thích ứng với nhiều thay đổi phẫu thuật. Ví dụ, hệ thống thần kinh có thể học cách kiểm soát các chuyển động sau khi phẫu thuật di chuyển các cơ và dây thần kinh. Hệ thống thần kinh thường có thể phục hồi chức năng sau tổn thương các vùng đi xuống trong tủy sống, và thậm chí sau tổn thương chính vỏ não vận động. Việc đeo kính lặn kính làm đảo ngược hình ảnh lúc đầu làm rối loạn khả năng kiểm soát chuyển động, nhưng sau một hoặc hai tuần, quá trình thích ứng diễn ra và đối tượng nhìn thấy hình ảnh bình thường và có thể điều khiển chuyển động một cách khéo léo. Rõ ràng, khả năng thích ứng là một tính năng chính của hệ thống kiểm soát tự nguyện.

Ngoài tính không liên tục và khả năng thích ứng, một yếu tố khác ảnh hưởng mạnh mẽ đến suy nghĩ của chúng tôi về bản chất của thâm hụt lập trình chuyển động trong CP. Sau nhiều năm nghiên cứu khả năng vận động và khuyết tật vận động ở CP, Beatrice Le Gay Brereton, nhà tâm lý học tại Trung tâm Spastic của New South Wales, đã trình bày những hiểu biết sâu sắc sau đây về cơ chế khuyết tật vận động của CP tại Hội nghị của Trung tâm Spastic.

Có ý đề xuất rằng một đứa trẻ CP có thể gặp khó khăn khi thực hiện một nhiệm vụ, chẳng hạn như vẽ một hình vuông, bởi vì, mặc dù trẻ đánh giá cao nhiệm vụ liên quan và có thể dễ dàng tìm thấy một hình vuông tương tự, nhưng trẻ không thể chuyển sự đánh giá này thành thích hợp. sự chuyển động.

Có ý gợi ý rằng khó khăn mà CP gặp phải khi thực hiện một động tác tự nguyện cũng tương tự như sự bối rối của một người có thể hình tốt khi vẽ một hình vuông khi chỉ có thể nhìn thấy bàn tay và bút chì phản chiếu trong gương.

Dựa trên những quan sát trên, chúng tôi đã đề xuất Lý thuyết Mô hình Cảm giác-Vận động (SM) sau đây về kiểm soát chuyển động tự nguyện. Chuyển động có chủ ý được lập trình ở cấp độ vỏ não về các kết quả nhận thức mong muốn của chuyển động và được chuyển đổi trong các mạch dưới vỏ thành đầu vào thích hợp cho vỏ não vận động để tạo ra chuyển động. Việc chuyển đổi các hậu quả nhận thức mong muốn thành các mệnh lệnh vận động thích hợp dựa trên việc học trước đây về mối quan hệ giữa hoạt động vận động trung tâm và các hậu quả nhận thức của chuyển động. Nói cách khác, hệ thống thần kinh liên tục giám sát các mệnh lệnh vận động của chính nó, đồng thời tính toán và lưu trữ các mô hình bên trong về mối quan hệ giữa các mệnh lệnh vận động và hệ quả nhận thức của chúng. Các mô hình bên trong này được sử dụng trong quá trình vận động tự nguyện để biến các hệ quả nhận thức mong muốn thành các lệnh vận động thích hợp để đạt được chúng. Việc cập nhật liên tục các mô hình bên trong cho phép hệ thống tự nguyện thích ứng và bù đắp cho những thay đổi trong hệ thống điều khiển cơ, cơ học chi và/hoặc hệ thống bên ngoài.

Chúng tôi đề xuất rằng các tổn thương quanh não thất trong chất trắng sâu của não, được tạo ra bởi các tổn thương xuất huyết và xuất huyết ở CP sơ sinh, ngăn hệ thống thần kinh theo dõi hoạt động vận động của chính nó và do đó ngăn cản việc học cách vận động cảm giác bên trong cần thiết để chuyển đổi các chuyển động được lên kế hoạch theo các hậu quả nhận thức mong muốn thành hoạt động vận động thích hợp. Do đó, một CP có thể biết chính xác chuyển động mà anh ta muốn thực hiện, nhưng hệ thống thần kinh của anh ta không thể biến sự đánh giá này thành các mệnh lệnh vận động thích hợp, giống như đề xuất của Le Gay Brereton.

Các bài kiểm tra theo dõi theo đuổi và kỹ thuật phân tích máy tính được phát triển tại phòng thí nghiệm của chúng tôi đã cung cấp một phương pháp thử nghiệm để nghiên cứu khả năng thích ứng của điều khiển động cơ tự nguyện trong CP. Trước tiên, chúng tôi đã điều tra hiệu suất theo dõi trong một nhóm các CP trưởng thành cứng và một nhóm CP trưởng thành và nhận thấy rằng chúng chỉ di chuyển ở tốc độ thấp, có độ trễ trong thời gian dài và tạo ra một lượng lớn chuyển động không liên quan đến chuyển động của mục tiêu. Một quan sát thú vị là mặc dù chuyển động còn lại này có thể

được coi là chuyển động không chủ ý, và chắc chắn bao gồm các chuyển động không chủ ý của chứng teo cơ, nhóm cơ cứng tạo ra một lượng chuyển động còn lại lớn hơn so với nhóm bị teo cơ. Điều này dẫn chúng tôi đến khái niệm 'chuyển động tự nguyện không phù hợp' chứ không phải là 'chuyển động không tự nguyện'. CP cũng không biểu hiện cử động không chủ ý khi họ nghỉ ngơi, nhưng khi họ cố gắng thực hiện một cử động chủ ý, mô hình cơ cơ của họ không phù hợp và chuyển động chủ động bị gián đoạn. Chúng tôi cho rằng sự khác biệt giữa chuyển động không tự nguyện và chuyển động tự nguyện không phù hợp là rất quan trọng.

Khi người vận hành lần đầu tiên bắt đầu theo dõi trực quan, giả sử anh ta sử dụng cần điều khiển để điều khiển vị trí của điểm đánh dấu phản hồi trên màn hình hiển thị và cố gắng điều khiển điểm đánh dấu phản hồi để nó theo dõi hoặc đi theo điểm đánh dấu mục tiêu, trước tiên anh ta phải tự hiệu chỉnh mình. Nghĩa là, anh ta phải tìm hiểu mối quan hệ giữa chuyển động của cần điều khiển và kết quả chuyển động của điểm đánh dấu phản hồi trên màn hình. Theo Lý thuyết mô hình SM của chúng tôi về kiểm soát chuyển động, quy trình hiệu chỉnh này thể hiện CNS đang học một mô hình bên trong về mối quan hệ giữa chuyển động của cần điều khiển và độ lệch trực quan của điểm đánh dấu phản hồi trên màn hình

Các thí nghiệm theo dõi trực quan với các đối tượng bình thường đã chứng minh rằng việc đạt được kỹ năng, ở một mức độ lớn, được thể hiện bởi đối tượng học được mối quan hệ giữa chuyển động của điều khiển và độ lệch kết quả của điểm đánh dấu phản hồi.

Chúng tôi đã điều tra xem các đối tượng bình thường có thể thích ứng nhanh như thế nào sau những thay đổi đột ngột trong mối quan hệ giữa chuyển động của điều khiển và chuyển động do điểm đánh dấu phản hồi tạo ra. Các đối tượng bình thường theo dõi các bước đột ngột của mục tiêu từ vị trí này sang vị trí khác trên màn hình. Sau khi thực hành, độ nhạy của cần điều khiển tăng lên đột ngột và bất ngờ, do đó, chuyển động tương tự của cần điều khiển tạo ra chuyển động lớn hơn của điểm đánh dấu phản hồi trên màn hình. Chúng tôi nhận thấy rằng sau khi mục tiêu nhảy lên, sẽ có một khoảng thời gian phản ứng và sau đó đối tượng bắt đầu chuyển động nhanh của cần điều khiển phù hợp với độ nhạy của cần điều khiển cũ. Do đó, điểm đánh dấu phản hồi sẽ vượt quá mục tiêu. Khoảng thời gian phản ứng thứ hai sẽ diễn ra sau đó trước khi bắt đầu một phản hồi mới, 70% thời gian được điều chỉnh phù hợp để tăng độ nhạy của cần điều khiển.

Nói cách khác, các đối tượng có thể phát hiện sự thay đổi độ nhạy của cần điều khiển và điều chỉnh mô hình bên trong của họ một cách thích ứng trong một hoặc hai khoảng thời gian phản ứng.

Nói chung, chúng tôi nhận thấy rằng người điều hành điều chỉnh các đặc điểm của mình sao cho anh ta hành xử giống như nghịch đảo hoặc tương hỗ với các đặc điểm của hệ thống mà anh ta đang kiểm soát; về mặt kỹ thuật, anh ta hành xử giống như một mô hình nghịch đảo của hệ thống bên ngoài. Hệ thống thần kinh tìm hiểu mối quan hệ giữa thông tin cảm giác vận động và thị giác bằng cách theo dõi phản hồi trong quá trình chuyển động, sau đó sử dụng thông tin này để lập trình các phản ứng thành công.

Nếu chúng ta giả định rằng các cơ chế thần kinh tương tự liên quan đến việc học cách kiểm soát một hệ thống bên ngoài (chẳng hạn như hệ thống theo dõi hình ảnh), cũng liên quan đến việc học cách kiểm soát chuyển động của cơ thể của chính mình và thích ứng với sự phát triển cũng như những thay đổi về tải trọng cơ học trên các chi, thì chúng ta có thể phát triển một quan điểm lý thuyết liên quan đến các cơ chế não bộ liên quan đến việc lập trình chuyển động tự nguyện và điều gì sai với các cơ chế đó trong bệnh bại não. Người ta có thể lập luận rằng để hệ thần kinh học cách kiểm soát chuyển động của các hệ thống cơ học trong cơ thể, nó phải thiết lập một mô hình bên trong về mối quan hệ giữa những căng thẳng được tạo ra trong cơ và kết quả là chuyển động của các bộ phận cơ thể. Những mối quan hệ này bao gồm các lực phản ứng do quán tính của cơ thể, tính chất đàn hồi nhớt, lực Coriolis và tác động của trọng lực. Giống như hệ thống thần kinh có thể thiết lập các mô hình bên trong về mối quan hệ giữa thông tin vận động và hình ảnh đại diện cho mối quan hệ giữa chuyển động của điều khiển và độ lệch kết quả của điểm đánh dấu phản ứng trong thử nghiệm theo dõi trực quan, nó có thể thiết lập các mô hình bên trong về mối quan hệ giữa thông tin bản quyền mô tả sự căng thẳng được tạo ra trong các cơ và thông tin bản quyền mô tả các chuyển động kết quả của các bộ phận cơ thể. Hơn nữa, hệ thần kinh cũng có thể thiết lập các mô hình bên trong về mối quan hệ giữa hoạt động vận động trung tâm trong vỏ não vận động và kết quả là căng thẳng được tạo ra trong các cơ. Nói cách khác, giống như hệ thống thần kinh có thể học các đặc điểm nghịch đảo của hệ thống bên ngoài trong một nhiệm vụ theo dõi trực quan, nó có thể học các đặc điểm nghịch đảo của cơ chế sinh học của cơ thể và của hệ thống kiểm soát thần kinh cơ của cơ thể. Cơ chế thích ứng tương tự liên quan đến việc học cách kiểm soát một hệ thống bên ngoài cũng liên quan đến việc học cách kiểm soát các chuyển động của cơ thể. Quan điểm này cho rằng hệ thống thần kinh có khả năng bù đắp cho những thay đổi về tải trọng cơ học trên các chi, cho những thay đổi do tăng trưởng, phẫu thuật đi dây cơ và dây thần kinh, và tổn thương trong chính hệ thống thần kinh.

Lý thuyết Mô hình Cảm giác-Vận động về kiểm soát chuyển động tự nguyện có thể được tóm tắt như sau: Chuyển động ban đầu được lập trình ở cấp độ vỏ não về các kết quả nhận thức mong muốn của chuyển động. Sau đó, nó được biến đổi ở cấp độ dưới vỏ não, thông qua một mô hình bên trong của hệ thống bên ngoài, thành chuyển động cơ thể mong muốn được thể hiện bằng thông tin cảm giác được phát hiện bởi các thụ thể khớp, thoi cơ và thụ thể da. Thông tin chuyển động cơ thể mong muốn sau đó được chuyển đổi bởi một mô hình bên trong của hệ thống cơ sinh học của cơ thể thành mô hình căng cơ mong muốn, như được phát hiện bởi các cơ quan gân Golgi, cần thiết để tạo ra chuyển động như vậy. Mô hình căng cơ mong muốn sau đó được chuyển đổi thông qua một mô hình bên trong

của hệ thống kiểm soát thần kinh cơ của cơ thể thành hoạt động thần kinh vô não vận động thích hợp để tạo ra lực căng cơ mong muốn và tạo ra chuyển động mong muốn. Hệ thống thần kinh phải học các mô hình bên trong (việc học này thể hiện việc tiếp thu kỹ năng vận động) và duy trì độ chính xác của chúng bằng cách theo dõi phản hồi cảm giác của các mệnh lệnh vận động, căng cơ, chuyển động cơ thể và hệ quả ngoại cảm và bằng cách tính toán và cập nhật các mô hình bên trong về mối quan hệ giữa các tín hiệu cảm giác này. Hơn nữa, có đề xuất rằng khiếm khuyết lập trình chuyển động trong CP phù hợp với quan điểm cho rằng tổn thương não trong CP làm gián đoạn phản hồi bên trong của các lệnh vận động, do đó ngăn hệ thần kinh hình thành mô hình bên trong chính xác của hệ thống kiểm soát thần kinh cơ của cơ thể. Do đó, trong quá trình lập trình chuyển động, hệ thống thần kinh bị tổn thương gặp khó khăn trong việc chuyển các căng cơ mong muốn thành hoạt động vận động trung tâm có khả năng tạo ra các căng cơ đó. Kết quả là, hệ thống thần kinh tạo ra hoạt động vận động không phù hợp và điều này tạo thành khuyết tật chính của bệnh bại não.

Quan niệm về sự thiếu hụt lập trình vận động ở CP là một khiếm khuyết trong học tập vận động, gây ra bởi sự gián đoạn phản hồi bên trong của các lệnh vận động ngăn cản hệ thần kinh thiết lập một mô hình bên trong chính xác của các hệ thống kiểm soát thần kinh cơ của cơ thể, phù hợp với quan sát rằng chẩn đoán bại não chỉ có thể thực hiện được khi CP ngày càng tụt hậu trong quá trình phát triển vận động bình thường và không đạt được các mốc vận động khác nhau. Rõ ràng, sự thiếu hụt vận động trong CP là một biểu hiện của khiếm khuyết học vận động. CP biết chính xác những gì họ muốn làm, họ biết họ cần thực hiện những chuyển động nào để đạt được mục tiêu và họ có thể tính toán mức độ căng cơ cần thiết để đạt được những chuyển động đó, nhưng họ không thể tính toán hoạt động của vô não vận động trung ương cần thiết để tạo ra mức độ căng cơ cần thiết để tạo ra chuyển động. Nói cách khác, họ đã phá vỡ khả năng kiểm soát tự nguyện ở cấp độ học tập các mối quan hệ giữa hoạt động thần kinh trung ương trong vô não vận động và kết quả là sự căng thẳng do các cơ tạo ra.

Tất cả điều này tất nhiên là suy đoán; một giả thuyết sẽ được kiểm tra bằng thực nghiệm. Nếu nó được xác nhận, nó sẽ đại diện cho một hướng mới quan trọng trong sự hiểu biết của chúng ta về các cơ chế chịu trách nhiệm cho các khuyết tật lập trình vận động của bệnh bại não. Nó sẽ chuyển trọng tâm của liệu pháp khỏi cơ thất, cơ cứng cơ và cử động không tự chủ và tập trung vào học vận động và thiếu khả năng thích ứng vận động là nguyên nhân chính gây ra khuyết tật ở bệnh bại não.

Một bức tranh giải phẫu thần kinh, liên quan đến việc tìm hiểu các cơ chế của bệnh bại não, đang bắt đầu xuất hiện trong các tài liệu nghiên cứu về phát triển thần kinh và chăm sóc đặc biệt cho trẻ sơ sinh. Bức tranh này phù hợp với Lý thuyết Mô hình Động cơ Cảm giác được trình bày ở trên. Trong bộ não đang phát triển, có một vùng não bị tổn thương nằm ở ranh giới giữa hai mạch cung cấp máu khác nhau; một mạch cung cấp máu bắt nguồn từ bề mặt của não và tỏa vào bên trong. Nếu não đang phát triển bị thiếu oxy theo một cách nào đó, chẳng hạn như xuất huyết hoặc tắc mạch cung cấp máu, do đó lượng oxy đến não giảm mạnh, thì khu vực dễ bị tổn thương này của não ở ranh giới của hai hệ thống cung cấp máu này là khu vực có nhiều khả năng bị tổn thương nhất. Vùng này nằm sâu trong chất trắng của não và được gọi là chất trắng quanh não thất. Nó bao gồm những sợi thần kinh đi qua vô não bên trong trên đường đến tủy sống.

Các phần não khi khám nghiệm tử thi và quét não của trẻ sơ sinh bị tổn thương não đã cho thấy sự thoái hóa lốm đốm loang lổ trong chất trắng này, được gọi là bệnh nhuyễn bạch cầu - loại tổn thương thường xảy ra khi trẻ sơ sinh sống sót sau khi não đang phát triển bị thiếu oxy. Các mạch máu ở vùng não đang phát triển này đặc biệt mỏng và dễ bị tổn thương ở trẻ sinh non. Xuất huyết ở khu vực này là phổ biến và chảy máu thường kéo dài vào não thất.

Ý tưởng cho rằng các tổn thương gây ra rối loạn vận động ở CP nằm ở chất trắng sâu trong bao bên trong phù hợp với cách giải thích truyền thống về bệnh bại não; nghĩa là, các tổn thương làm gián đoạn các sợi thần kinh truyền các xung động từ não đến các cơ. Liệt cứng nửa người do đột quỵ thường liên quan đến xuất huyết vào bao bên trong và tổn thương các sợi vận động đi xuống, nhưng liệt nửa người do đột quỵ chỉ tương tự bề ngoài với liệt nửa người do đột quỵ và các kiểu cơ cơ được quan sát thấy ở CP cho thấy khiếm khuyết về lập trình vận động không được quan sát thấy ở bệnh nhân đột quỵ.

Các đánh giá gần đây về giải phẫu thần kinh và sinh lý thần kinh của các cấu trúc sâu trong não được gọi là hạch nền, đồi thị và tiểu não, trong phần hệ thống thần kinh của Sổ tay Sinh lý học được sửa đổi gần đây, chỉ ra rằng lập trình chuyển động liên quan đến các mạch dưới vô não chiếu từ vô não qua hạch nền và tiểu não và quay trở lại vô não vận động. Các mạch này liên quan đến nhiều con đường liên quan đến việc kiểm soát các bộ phận cơ thể khác nhau. Nhiều con đường thông qua các hạch nền không liên quan đến việc kiểm soát các lực do các cơ tạo ra, mà liên quan đến việc xác định các thông số của chuyển động chỉ, tốc độ và hướng chuyển động của toàn bộ chi. Điều này phù hợp với quan điểm cho rằng mạch dưới vô não thông qua hạch nền hoạt động giống như một mô hình bên trong của hệ thống bên ngoài, hệ thống này biến các mục tiêu nhận thức mong muốn thành một mã thần kinh đại diện cho các chuyển động cơ thể cần thiết để tạo ra các kết quả nhận thức đó. Ví dụ: trong một nhiệm vụ theo dõi hình ảnh, hạch nền sẽ chuyển đổi sự dịch chuyển hình ảnh mong muốn của điểm đánh dấu phản hồi thành chuyển động tay cần thiết để vận hành cần điều khiển. Tiếp theo, thông tin chảy qua các vòng dưới vô não qua tiểu não và quay trở lại vô não vận động qua đồi thị. Trong các vòng dưới vô não này, các chuyển động cơ thể mong muốn được chuyển thành các kiểu căng thẳng cần thiết để các cơ phát triển và sau đó là các kiểu mong muốn.

căng thẳng được chuyển thành hoạt động vận động thần kinh trung ương thích hợp (lệnh vận động trung tâm) để kích hoạt hệ thống kiểm soát thần kinh cơ. Nói cách khác, các vòng dưới vỏ não xuyên qua tiểu não, hoạt động giống như các mô hình bên trong của cơ chế sinh học và hệ thống kiểm soát thần kinh cơ của cơ thể. Các biến đổi liên quan đến các vòng lặp này thể hiện các mối quan hệ đã học được giữa các hệ quả nhận thức của chuyển động, cảm giác vận động của chuyển động, mô hình căng thẳng do cơ bắp phát triển và hoạt động thần kinh của vỏ não vận động trung tâm. Tất cả những biến đổi này liên quan đến luồng tín hiệu thần kinh từ vỏ não qua hạch nền trở lại qua đồi thị tới vỏ não trước vận động, tới tiểu não và ngược lại qua đồi thị tới vỏ não vận động. Nói cách khác, như chúng ta có thể biết rõ nhất từ nghiên cứu sinh lý thần kinh và giải phẫu học thần kinh, các đường dẫn truyền sợi thần kinh liên quan đến việc chuyển đổi các hệ quả nhận thức mong muốn của một chuyển động thành hoạt động vỏ não vận động thích hợp để tạo ra chuyển động, bao gồm chính các đường dẫn truyền thông trong não để bị tổn thương nhất do thiếu oxy trong não đang phát triển.

Vị trí của các tổn thương não trong CP được xác định trong một lĩnh vực nghiên cứu và chức năng của các mạch thần kinh trong đó các tổn thương đó được định vị từ một lĩnh vực nghiên cứu khác, phù hợp với bản chất của tình trạng khuyết tật học tập vận động được quan sát thấy ở CP trong một nhánh nghiên cứu khác.

Do đó, các mảnh ghép của CP được lắp ráp cho đến nay, gợi ý rằng khuyết tật vận động nguyên phát ở bệnh bại não là do xuất huyết hoặc tổn thương thoát vị ở chất trắng sâu quanh não thất của não đang phát triển.

Chất trắng này bao gồm các sợi thần kinh liên quan đến các mạch dưới vỏ não thông qua hạch nền và tiểu não liên quan đến việc biến đổi các kết quả nhận thức mong muốn của một chuyển động thành các mệnh lệnh vận động thích hợp để tạo ra chuyển động. Kết quả là, một CP có thể đánh giá chính xác nhiệm vụ mà anh ta muốn thực hiện, nhưng không thể chuyển sự đánh giá này thành các lệnh vận động thích hợp để thực hiện nhiệm vụ, giống như đề xuất của Le Gay Breerton. Kết quả là, hệ thống thần kinh tạo ra các mệnh lệnh vận động không phù hợp, được truyền tới các hệ thống kiểm soát cơ bắp thông qua các con đường đi xuống nguyên vẹn tạo ra các cơn co thắt cơ mạnh mẽ nhưng không phù hợp điển hình của CP.

Lưu ý, quan điểm này khác với cách giải thích truyền thống về CP, vốn khẳng định rằng các lệnh vận động bị gián đoạn bởi các tổn thương trong các con đường đi xuống từ vỏ não vận động đến các cơ.

Theo quan điểm mới này, các tổn thương ở chất trắng quanh não thất làm rối loạn phản hồi nội tại của các mệnh lệnh vận động. Mặc dù các cơ chế học vận động nhận phản hồi cảm giác từ cơ, gân, khớp, da, v.v., nhưng nó không có phản hồi về các mệnh lệnh vận động tạo ra chuyển động có chủ ý, và do đó, nó không thể học các đặc điểm của hệ thống điều khiển thần kinh cơ của chính nó. Hệ thống thần kinh bị tổn thương có thể tính toán độ căng cơ cần thiết để tạo ra chuyển động mong muốn, nhưng không thể chuyển những căng thẳng mong muốn này thành hoạt động vận động trung tâm thích hợp cần thiết để tạo ra chuyển động. Hoạt động không phù hợp, được hình thành bởi một số cơ chế bù trừ, dẫn đến sự co cơ không phù hợp và hành vi phản xạ không phù hợp. Lưu ý rằng quan điểm này ngụ ý rằng các CP gặp khó khăn trong việc kiểm soát độ căng của từng cơ riêng lẻ, thay vì tính toán các kiểu căng thẳng thích hợp sẽ được phát triển giữa các nhóm cơ. Nói cách khác, nói một cách chính xác thì đó không phải là vấn đề về sự phối hợp của các cơ, mà là vấn đề trong việc kiểm soát các cơ riêng lẻ trong một mô hình phối hợp.

Nếu những thí nghiệm này, vốn cần vài năm để hoàn thành, thành công, chúng tôi sẽ cung cấp bằng chứng thực nghiệm ủng hộ quan điểm rằng khiếm khuyết lập trình vận động cơ bản trong CP là kết quả của sự gián đoạn do tổn thương não đối với phản hồi nội bộ của các mệnh lệnh vận động, do đó ngăn hệ thống thần kinh thiết lập các mô hình bên trong của hệ thống kiểm soát thần kinh cơ của chính cơ thể. Chúng tôi cũng sẽ thu được các đường cong học tập thể hiện mức độ cải thiện chức năng kiểm soát mức độ co cơ có thể đạt được bằng cách đào tạo theo dõi EMG thích hợp.

Những dữ liệu này sau đó sẽ tạo thành cơ sở thử nghiệm để thiết lập các kỹ thuật trị liệu mới, không chỉ nhằm mục đích giảm co thắt, co cứng và cử động không tự nguyện, đồng thời ngăn ngừa sự phát triển của dị tật, mà còn tiếp tục đào tạo để cải thiện khả năng kiểm soát chức năng của cơ.



một Holibone



Một bộ áo giáp Samurai do Tiên sĩ S. Yamada ở Okinawa tặng cho Trung tâm Spastic.

Nhật Bản vượt qua thử thách

'Tôi là công cụ, với tư cách là Thành viên của Hội đồng Người khuyết tật ở Nhật Bản, trong việc tư vấn cho Bộ Lao động về hoạt động của Trung tâm Công nghiệp ở Sydney ở Úc. Bộ trưởng Bộ Lao động, ông Hasegawa, theo lời khuyên của tôi, đã thiết lập luật cho các Xưởng mẫu tạo ra lợi nhuận, sử dụng các Công nghiệp Trung tâm làm khuôn mẫu.

Số lượng Xưởng mẫu đã tăng lên 19 vào năm 1976 và đến tháng 3 năm 1984 là 252. Tôi giữ liên lạc với Center Industries hàng năm trong 12 năm qua và vào năm 1976, tôi thành lập Hiệp hội McLeod của Nhật Bản với hàng trăm thành viên Nhật Bản đã đến thăm Center Industries theo đề xuất của tôi.

Tôi chắc chắn rằng triết lý Công nghiệp Trung tâm đã thấm nhuần các nhóm phục hồi chức năng ở Nhật Bản, và không chỉ đối với những người khuyết tật về thể chất mà quan trọng hơn là đối với những người bại não, vì nó mang lại trái tim mới cho cha mẹ của những đứa trẻ mắc chứng bệnh đáng sợ đó.' - Tiến sĩ Takeo Noda

Cương lĩnh của Hiệp hội McLeod Nhật Bản 1976

'Chúng tôi, những con người, phấn đấu cho sự độc lập vững chắc của tinh thần. Đối với những người khuyết tật về thể chất, sự độc lập này phải đạt được thông qua phục hồi chức năng đến giới hạn tối đa trong khả năng của họ.

Nếu chúng ta tập trung vào những gì họ có thể làm, những gì họ không thể làm sẽ trở nên không liên quan. Dù tàn tật nặng nề đến đâu, họ chắc chắn có nghị lực và ý chí để làm chủ vận mệnh của mình. Điều cần thiết là cuộc sống có ý nghĩa của chính họ không bị từ chối. Chúng ta hãy tiến lên phía trước, thách thức những mục tiêu vô biên của chân trời mới, dựa trên cương lĩnh chung này vì sự độc lập của những người bại não và tàn tật nặng.

Và chúng ta hãy tuyên truyền cương lĩnh của mình ra toàn thế giới và tham gia cùng trí tuệ, bàn tay và trái tim của người dân trên thế giới.'

Trong thời kỳ hậu chiến cho đến năm 1960, nền kinh tế Nhật Bản hoàn toàn dựa vào thương mại xuất khẩu, nhưng ý tưởng ngày càng tăng rằng người dân Nhật Bản nên có một số thị phần cho chính họ, và điều này thể hiện sự thay đổi trong lối sống của gia đình Nhật Bản. Hầu hết thị trường trong nước sẽ bão hòa vào những năm sáu mươi, ngoại trừ những người thiệt thòi không thể chia sẻ của cải chung.

Năm 1970, đã kết thúc thời kỳ mở rộng kinh tế nhanh chóng của Nhật Bản và chuyển đổi nhanh chóng thành một xã hội định hướng tiêu dùng, thịnh vượng kinh tế. Tốc độ tăng trưởng cao bắt đầu tạo ra các vấn đề với nguồn tài nguyên thiên nhiên hạn chế, vì vậy vào những năm 70, họ đã đi theo con đường tăng trưởng kinh tế chậm hơn và ổn định hơn. Sau đó, mối quan tâm của người dân Nhật Bản chuyển sang cung cấp các chương trình phúc lợi xã hội rộng lớn hơn, tạo ra một môi trường sống tốt hơn và chế độ sống thoải mái hơn. Điều này đến lượt nó đã tạo ra một động lực về luật phúc lợi cho người khuyết tật về thể chất, khuyết tật về tinh thần và người già.

Năm 1965, tôi cùng vợ tham dự Hội nghị Phục hồi Liên Thái Bình Dương lần thứ ba tại Nhật Bản. Chúng tôi giả định triết lý du lịch điển hình, chưa biết về văn hóa Nhật Bản. Sống trong một khách sạn kiểu phương Tây không nâng cao kiến thức của chúng tôi về người dân, ngoài việc chụp ảnh sự phổ biến của những bộ kimono và những đứa trẻ giống như búp bê được mẹ cõng trên lưng, cũng như những ngôi chùa và đền thờ thông thường. Kiến thức đó đến muộn hơn vào những năm bảy mươi.

Trước Hội nghị, chúng tôi đã có một cuộc họp sơ bộ ở Sydney với Tiến sĩ George Pollock, một bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình từ Edinburgh, và Giáo sư Guy Tardieu ở Paris, cả hai đều quan tâm đến bệnh bại não và đang trên đường đến cùng một Hội nghị ở Nhật Bản. Họ rất quan tâm đến Center Industries. Giáo sư Tardieu đã thực hiện một số nghiên cứu thú vị về việc sử dụng rựu

tiêm vào cơ bắp, để tạm thời ngăn chặn việc sử dụng chúng trong khi trải qua các cơn co thắt của bệnh bại não. Anh ấy quan tâm đến Công nghiệp Trung tâm vì anh ấy đang xử lý CP của mình trong điều kiện phòng thí nghiệm, trong khi chúng tôi có chúng trong tình huống làm việc. Bác sĩ George Pollock đã có một vài năm ở Nhật Bản với tư cách là một sinh viên tốt nghiệp y khoa và đã không trở lại trong hai mươi lăm năm. Tại Hội nghị, ông đã trình bày một bài báo về các khái niệm mới trong điều trị chỉnh hình và quản lý thể chất và y tế liên quan cho bệnh nhân bại não. Giáo sư Tardieu đã trình bày một bài báo về một nghiên cứu quan trọng về các khía cạnh sinh lý bệnh học của bệnh teo cơ.

Vợ tôi đã gửi một bài báo tại Hội nghị mô tả các biện pháp mà Trung tâm Spastic đã thực hiện ở Sydney để cung cấp cho CP phương tiện đi lại hàng ngày, giáo dục, điều trị y tế và đào tạo việc làm. Cô ấy mô tả nó đã được bắt đầu như thế nào và đã được duy trì trong hai mươi năm bởi một nhóm phụ huynh. Cô ấy nói:

'Là mẹ của một cô con gái tật nguyền, tôi hiểu rất nhiều nỗi sợ hãi của những người làm cha làm mẹ. Con cái chúng ta có thể được giao cho một chương trình làm việc nhất định, được giám sát chặt chẽ về mặt y tế và giáo dục. Việc đào tạo do Giám đốc Y tế chỉ định và được thực hiện bởi các bác sĩ cùng với các giáo viên, nhà trị liệu, nhân viên xã hội và phụ huynh tạo thành một nhóm.

Các bà mẹ nhìn thấy những đứa trẻ ở nhà và tại nơi làm việc. Sự tiếp xúc gần gũi với các bậc cha mẹ khác mang lại cho họ sự đồng hành. Họ đạt được từ thành công hay thất bại của con cái của nhau. Con của những bà mẹ vì lý do sức khỏe đã được miễn làm việc tại Trung tâm cũng không tiến bộ như vậy.

Kể từ khi chúng tôi thành lập Center Industries, đã có một sự thay đổi đáng kể trong cách nhìn của các bậc cha mẹ. Tôi đã thấy hầu hết những nỗi sợ hãi được chuyển thành hy vọng và khi dự án phát triển thành sự tự tin. Họ ít lo lắng hơn về việc chăm sóc cuộc sống của họ. CP trưởng thành đang cố gắng vượt qua những khuyết tật của họ với một quyết tâm mà họ chưa bao giờ thể hiện khi còn nhỏ. Trước đây tiền là thứ mà họ biết rất ít; bây giờ nó là một cái gì đó để phấn đấu và chỉ tiêu một cách cẩn thận. Con trai thì tiết kiệm để mua ô tô, còn con gái thì chăm chút ngoại hình không kém bất kỳ bạn gái nào cùng trang lứa.

Tình yêu của cha mẹ dành cho con CP là một điều tuyệt vời. Nó tạo ra động lực to lớn để làm điều gì đó giúp đứa trẻ vượt qua những khuyết tật của mình. Đổi lại, họ nhận được những phần thưởng giàu cảm xúc đến nỗi đôi khi tôi cảm thấy tiếc cho những người không có con CP - họ nhớ rất nhiều.'

Tôi là người thảo luận với Tiến sĩ Sato, Giám đốc Trung tâm Phục hồi chức năng cho Người khuyết tật ở Hiroshima. Bác sĩ Sato biết rằng nhiều người mắc CP đang trong tình trạng nghiêm trọng và các biện pháp đối phó cho phúc lợi của họ đã trở thành một vấn đề khá cấp bách. Anh ấy nói rằng có sự thiếu hụt các nhà vật lý trị liệu và các nhà trị liệu nghề nghiệp và ngôn ngữ, và các gia đình đang phải đối mặt với vấn đề kinh tế cũng như tình cảm. Không có hành động đã được thực hiện để giải quyết các vấn đề. Một số CP trong việc làm là trường hợp vừa phải hoặc nhẹ. Tiến sĩ Sato cho biết, "Nói chung, tốt hơn là chọn những công việc đơn giản và thô sơ khi chúng ta chọn việc làm cho CP. Tuy nhiên, điều đó không có nghĩa là mục tiêu sẽ không bao giờ đạt được nếu không có sự hỗ trợ và hợp tác của cộng đồng."

Tôi đã đưa ra một số điểm khi thảo luận về bài báo của ông Sato:

Trong bệnh bại não, chỉ có thể phục hồi quyền của bệnh nhân ở một nơi bình thường trong một xã hội bình thường nếu có sẵn các phương tiện bình thường. Chúng ta có xu hướng đánh mất mục tiêu chính và tiếp tục cô lập chúng trong các xưởng hoặc nhà có mái che và những nơi khác vì lợi ích hiệu quả. Chúng tôi đã đánh mất mục tiêu của mình và chúng tôi nên quay lại mục tiêu đó nhiều lần, ở mọi giai đoạn điều trị và đặt câu hỏi - điều này có khiến anh ấy xa rời vị trí xã hội bình thường không?

Tôi hoan nghênh mức độ và chiều rộng của cách tiếp cận vấn đề của Tiến sĩ Sato, và nói:

Ở đây, chúng ta không chỉ đề cập đến mức độ tàn tật về thể chất, mà còn là toàn bộ phức hợp trí tuệ, tình cảm, xã hội, gia đình và các biến thể thể chất, cùng nhau khiến chúng ta không thể chắc chắn về đánh giá của mình. Tôi tin rằng chỉ có một hình thức đánh giá công việc hợp lệ và đó là thử việc trong thời gian dài. Tôi tranh luận chỉ với ba điểm trong bài phát biểu của Tiến sĩ Sato. Tôi không thể đồng ý rằng việc hạn chế việc sử dụng CP đối với những công việc thô sơ, đơn giản là đúng đắn. Tôi không tin rằng trợ cấp nhà là câu trả lời. Tôi nghĩ những người này cần kỷ luật của một nhóm công nhân cứng nhắc. Tôi tin vào sự hòa nhập giữa người khuyết tật và người có khả năng trong cùng một tình huống công việc.

Với tư cách là đại biểu, chúng tôi muốn tham quan tất cả các cơ sở hiện có ở Tokyo, nhưng chúng tôi không thể tìm thấy bất kỳ CP nào trong số những người trong xưởng của họ và chúng tôi phải tìm kiếm họ ở cuối phòng. Thảo luận về khía cạnh này với các hướng dẫn viên, họ nói, "Nếu bạn muốn bị co cứng, bạn nên đến một đơn vị điều trị được thành lập cho một trăm trẻ em sáu tuổi bị co cứng." Ngày hôm sau chúng tôi tìm thấy nó

bên ngoài Tokyo trên một cánh đồng lúa cũ. Nó đã được mở chỉ một vài tháng. Nó được trang bị mọi đồ chơi và dụng cụ trị liệu có thể tưởng tượng được, nhưng họ gặp khó khăn vì họ chỉ mới thành lập một trường đào tạo cho các nhà vật lý trị liệu và phụ thuộc vào khách du lịch là những nhà trị liệu từ Mỹ đến thăm. Họ đang trải qua những vấn đề giống như chúng ta đã gặp phải hai mươi lăm năm trước.

Trong chuyến đi đó, chúng tôi đã ghé thăm Hồng Kông, Bangkok và Singapore. Các vấn đề của châu Á khi đạt được bất kỳ tiến bộ nào trong việc chăm sóc CP có thể được đánh đồng với mức độ nghèo đói ở mọi nơi rõ ràng. Hoa Kỳ và Liên Hợp Quốc đã xuất khẩu chuyên môn phục hồi chức năng trên cơ sở trọn gói cho các quốc gia đang phát triển ở Châu Á và Châu Phi, nhưng còn quá sớm trong nhiều năm. Trước tiên, họ phải khắc phục các vấn đề về đủ lương thực, vệ sinh cơ bản, bệnh môi trường và hỗ trợ y tế. Phúc lợi sẽ đến sau, và trong số tất cả các chương trình phúc lợi, phục hồi chức năng theo phong cách phương Tây sẽ nằm ở vị trí cuối cùng trong một danh sách rất dài; và cuối cùng nhất thiết phải là người bại não.

Năm 1972, một Hội nghị Phục hồi Quốc tế Toàn Thái Bình Dương được tổ chức tại Sydney, với sự tham dự của 2.500 đại biểu từ các quốc gia khác nhau. Do kinh nghiệm của chúng tôi trong việc đào tạo công việc cho CP khuyết tật nặng, chúng tôi cảm thấy thất vọng vì chúng tôi đã không được mời tham gia tích cực vào Hội nghị và Center Industries không có tên trong danh sách tham quan của các đại biểu. Tôi đã nói chuyện không chính thức với ông Norman Acton, Tổng thư ký của Tổ chức Quốc tế, trong chuyến thăm New York của tôi vào thời gian đó. Tôi nói rằng chúng tôi đã đề xuất tổ chức một chuyến thuyết trình và kiểm tra ba ngày không chính thức về công việc hướng nghiệp của chúng tôi trong các ngành Công nghiệp Trung tâm trong khi Hội nghị Quốc tế được tổ chức tại Sydney.

Chúng tôi đã có nhiều khách tham quan tại Center Industries vào ngày đầu tiên của Hội nghị Liên Thái Bình Dương. Ngày hôm sau, chúng tôi có khoảng 200 khán giả và kết thúc với 300 khán giả vào ngày thứ ba. Có một nhóm người Nhật Bản tại Hội nghị hoàn toàn thích thú với ý tưởng đào tạo CP cho những người lao động có thể lực tốt trong một công việc thương mại tạo ra lợi nhuận.

Các đại biểu trở lại Nhật Bản và tổ chức một cuộc hội thảo đến thăm Center Industries một tháng sau đó, để được thông báo thêm về các triết lý và nguyên tắc điều trị. Nó có sự tham gia của đại diện Bộ Lao động Nhật Bản và những người ngay lập tức quan tâm đến việc phục hồi chức năng. Nó được dẫn dắt bởi ông Takeo Noda, một thành viên tư vấn của một hội đồng do Bộ Lao động thành lập để hướng dẫn kỹ thuật cho các nhà máy kiểu mẫu, và Giám đốc điều hành của Tổ chức từ thiện Nhật Bản. Họ giải thích rằng họ đã lùng sục khắp thế giới để tìm một mô hình hoạt động của một nhà máy phục hồi chức năng. Họ đã tìm thấy những gì họ đang tìm kiếm trong Công nghiệp Trung tâm, bởi vì chúng tôi đang đối phó với CP khuyết tật rất nặng về thể chất. Nếu nó phù hợp với những người bị co cứng trong các ngành công nghiệp trung tâm, với tất cả những khó khăn về thể chất của họ, thì nó phải đưa ra một khuôn mẫu cho những người khuyết tật về thể chất của Nhật Bản.

Các chuyến du lịch Nhật Bản hàng năm của Center Industries bắt đầu vào năm đó đã giúp chúng tôi tiếp xúc gần hơn với chính người dân Nhật Bản. Những mối liên hệ của chúng tôi với cha mẹ người Nhật của trẻ bại não bị bỏ quên đã hỗ trợ quá trình này, bởi vì chúng tôi đã đi cùng con đường này hai mươi bảy năm trước. Các Giám đốc Phục hồi chức năng và các quan chức hành chính của Chính phủ tham dự hội thảo đã có thể nói bằng ngôn ngữ riêng của họ về chi phí/lợi ích, về lao động, tòa nhà, đánh giá và dịch vụ.

Trên hết, họ có thể nhìn thấy CP của chúng tôi tại nơi làm việc, mặc dù họ có những cánh tay vung vẩy và những bàn tay bị thương nặng, hơn một nửa ngồi trên xe lăn, sử dụng những máy móc giống như những công nhân khỏe mạnh - máy ép, máy khoan, máy hàn và máy tiện - để tạo ra một sản phẩm viễn thông kỹ thuật cao để sử dụng trong hệ thống tổng đài điện thoại.

Sau đó, chúng tôi đã đưa các đại biểu của Bộ Lao động Nhật Bản đến Canberra, nơi họ gặp Bộ trưởng Bộ Dịch vụ Xã hội, WG Hayden đáng kính, đó là thời cơ thích hợp vì ông Hayden đang trong quá trình xem xét luật của chính chúng tôi nhằm trợ cấp cho các hội thảo được che chở.

Ngay sau đó, một quyết định chính sách của Bộ Lao động Nhật Bản đã được đưa ra nhằm thành lập một nhà máy kiểu mẫu dành cho việc làm của người khuyết tật. Đây là những dự án thương mại sinh lãi, được Chính phủ cấp đất và hỗ trợ vay dài hạn với lãi suất thấp. Họ phải có hơn 50% người khuyết tật về thể chất làm việc lâu dài và các khoản vay từ Chính phủ chỉ giới hạn ở mức vốn và không được sử dụng cho chi phí hoạt động.

Năm 1973, Giáo sư Tatsuo Ohtsuka của Đại học Doshida đã lãnh đạo một nhóm đặc biệt tích cực ở Nhật Bản, để thành lập nhằm vinh danh chúng tôi, Trung tâm Công nghiệp Nhật Bản. Nó được thành lập để cung cấp đào tạo nghề và việc làm cho người khuyết tật, bao gồm cả CP, trên cơ sở in ấn, quảng cáo và máy tính. Ông Yoshihiko Watanabe sẽ là Giám đốc Điều hành, và trong số những người khác tham gia có Chủ tịch, Giáo sư Tatsuo Ohtsuka, Ông Seijun Sato, Chủ tịch Công ty In ống đồng Chiyoda và Ông Takeo Noda. Giáo sư Ohtsuka đã đề nghị ông Hume và tôi tham gia vào buổi lễ đặt tên, nói rằng "Nó đã mang lại cho chúng tôi một sự nâng đỡ và khích lệ tinh thần to lớn. Chúng tôi đặc biệt hài lòng khi bạn thực hiện một chuyến đi dài như vậy, dành thời gian cho công việc riêng của mình để đến thăm chúng tôi. Chúng tôi đã lên kế hoạch trao đổi các tấm bảng giữa Trung tâm của bạn và Trung tâm Công nghiệp Nhật Bản. Chúng tôi đã tìm kiếm thời điểm thuận lợi để thành lập Japan Center Industries. Tháng 9 là tháng thúc đẩy việc làm cho người khuyết tật của Bộ Lao động Nhật Bản. Lý do chúng tôi muốn trao đổi các tấm thẻ có thể được hiểu bởi

việc đọc Cương lĩnh của các ngành Công nghiệp Trung tâm." Chúng tôi đang ở New York vào thời điểm đó liên quan đến các giao dịch của GE và GTE, và đã sắp xếp để bay đến Tokyo trong chuyến trở về.

Năm 1973, khi tôi và ông Hume đến sân bay Tokyo lúc 5 giờ chiều giờ địa phương, mệt mỏi sau chuyến bay thẳng từ New York, lẽ ra tôi không ngạc nhiên về những gì chào đón chúng tôi. Tôi đã nói với Bruce rằng thật tuyệt nếu có một buổi tối rảnh rỗi, có lẽ sẽ không có gì được chuẩn bị cho chúng tôi cho đến sáng hôm sau. Tôi đã đánh giá thấp ông Noda - khi lấy hành lý, chúng tôi bắt gặp một biểu ngữ viết tay có dòng chữ 'MCLEOD AND HUME - CHÀO MỪNG ĐẾN TOKYO'. Tất cả hành lý đã được chuyển đi và chúng tôi được đưa vào một chiếc ô tô thuê có bọc ghế bằng vải lanh truyền thống và một tài xế đeo găng trắng. Sau đó, ông Noda đưa ra ba bản sao của một hành trình dài hai trang mà ông đã chuẩn bị cho chuyến thăm của chúng tôi. Tôi trao đổi ánh mắt với Bruce khi thấy rằng chúng tôi chỉ có mười phút ở khách sạn để dự tiệc chào mừng ở sảnh khách sạn hai mươi phút sau.

Những lời giới thiệu đã được thực hiện, và chúng tôi lại lên xe thuê trên đường đến buổi lễ ở đền Hie, được tiến hành theo phong cách Nhật Bản. Ngôi đền được xây dựng vào thế kỷ thứ 10 và nổi tiếng là nơi kỷ niệm sự kết hợp của những người yêu nhau và các mối quan hệ thân thiết khác giữa con người với nhau. Trong xe, tôi nghe đầy đủ các chi tiết của buổi lễ, cách cầm một cành cọ và cách nó được trả lại cho Tăng Thống như một món quà. Đó là một nghi lễ khá cảm động, nhưng tôi không thoải mái khi di chuyển trong đôi tất của mình, và chiếc ghế đầu mà chúng tôi ngồi cao khoảng 30 cm, vì vậy tôi hẳn trông thật kỳ quặc khi đầu gối ngang với miệng. Sau đó, nó kết thúc, và thầy tế lễ thượng phẩm trong bộ lễ phục của mình tạo dáng chụp ảnh trên những bậc thang bên ngoài ngôi đền. Tại buổi lễ, tôi nói: "Đền thờ này đã mười thế kỷ, và đất nước úc của tôi, vẫn còn ở thế kỷ đầu tiên của quốc gia. Chúng tôi, già trẻ lớn bé - lớn nhỏ - cùng nhau tham gia một buổi lễ đơn giản để kỷ một bản cương lĩnh liên kết chúng ta với nhau vì một mục đích chung."

Ngày hôm sau, chúng tôi có một cuộc họp với 100 người được tuyển chọn đặc biệt, trong đó có Masao Endo, Thứ ký Ban An ninh Việc làm, và Tiến sĩ Fumihide Koike, Giám đốc Hiệp hội Phục hồi chức năng cho Người tàn tật Nhật Bản. Tôi đã thuyết trình về năng suất của những người khuyết tật nặng, tiếp theo là ông Hume về sự phát triển những khả năng tiềm ẩn của CP cũng như quá trình đào tạo và hoạt động của họ trong thực tế. Tiếp theo đó là tiệc chiêu đãi của ông Motome Ikezumii, Chủ tịch Hiệp hội phục hồi chức năng cho người khuyết tật Nhật Bản. Tôi đã nói:

"Bây giờ hãy để tôi lướt qua danh sách những điểm khác biệt so với loại xưởng thông thường có mái che giúp cho Công nghiệp Trung tâm trở thành một đơn vị đào tạo hiệu quả hơn. Chúng tôi sử dụng một kỹ sư sản xuất để điều hành hoạt động của mình vì đó là loại hình kinh doanh mà chúng tôi đang kinh doanh. Đào tạo một kỹ sư về phục hồi chức năng sẽ dễ dàng hơn là biến một nhà phục hồi chức năng thành một người sản xuất. Chúng tôi không tách biệt các học viên của mình trong một nhóm người khuyết tật. Chúng tôi chưa thể đưa những người khuyết tật nặng như thế này vào việc làm bên ngoài, vì vậy việc đưa những người lao động có thể lực tốt vào nhà máy của chúng tôi là điều hợp lý. Chúng tôi không tin vào nguyên tắc của các hội thảo có mái che. Các học viên CP của chúng tôi cạnh tranh công khai để giành được công việc của họ với những người có khả năng làm việc tại cùng một bàn làm việc, vận hành cùng các máy móc, với cùng mức lương làm việc theo sản phẩm. Chúng tôi cung cấp khóa đào tạo bổ sung khi học viên yêu cầu và chúng tôi sửa đổi máy móc cho phù hợp.

Ở đâu đó, có câu trả lời cho mọi vấn đề rèn luyện thích nghi của mỗi cá nhân, bất kể chúng ta đang phải đối mặt với tình trạng khuyết tật thể chất ở mức độ nào. Kỹ sư của chúng tôi có trách nhiệm tìm ra câu trả lời đó, bất kể mất bao lâu hay tốn kém bao nhiêu. Chúng tôi cho rằng việc giám sát y tế, bao gồm vật lý trị liệu, trị liệu ngôn ngữ và vận động, cũng như đào tạo kỹ thuật, phải có sẵn trên sàn nhà máy thay vì được cung cấp từ các nguồn bên ngoài. Công nghệ tiên tiến mang lại cho những người tàn tật nặng nề sự giải phóng khỏi công việc chân tay không phù hợp mà không thể có được. Người sử dụng lao động ngày nay mua chuyên môn, kinh nghiệm và hiệu quả lao động của mình hơn là những bàn tay và ngón tay lành nghề. Tính di động là điều cần thiết. Bạn không thể nuôi dưỡng thái độ độc lập nếu bạn thậm chí không thể tự đẩy xe lăn của mình đến nhà vệ sinh hoặc căng tin. Hiện chúng tôi có 70 xe lăn điện đang hoạt động và hy vọng sẽ giới thiệu một mẫu xe lăn nhỏ trong các nhóm mầm non của chúng tôi vào năm tới. Tất cả những người bại não đều rất cần một số phương tiện giao tiếp. Mỗi đứa trẻ nói kém hiệu quả nên được trang bị một thiết bị đọc điện tử nhỏ để hiển thị từng từ cho trẻ. Công nghệ làm thứ này đã tồn tại ở Tokyo. Chỉ có chi phí là giữ nó lại.

Trên hết, người khuyết tật được hưởng cơ hội bình đẳng tại nơi làm việc. Điều này chỉ có thể được cung cấp bởi các cơ sở đào tạo đầy đủ. Điều này mang lại cho anh ta phẩm giá cá nhân gắn liền với giá trị và sự độc lập. Anh ta có quyền sống cuộc sống của mình như những người khác; kết hôn và có niềm vui con cái, trải qua những buồn vui, hạnh phúc, những tủi hờn và thất bại trong cuộc sống hàng ngày - và tại sao không - anh ấy cũng là một người bình thường - điều mà tất cả chúng ta đều rất dễ quên.

Tuy nhiên, công việc của chúng tôi dành cho trẻ nhỏ cũng quan trọng không kém, bởi vì đây là nơi công việc của Center Industries thực sự bắt đầu - với trẻ sơ sinh dưới một tuổi. Chúng tôi hy vọng rằng công việc phòng ngừa mà chúng tôi đang thực hiện đối với khoảng 400 bà mẹ và những đứa con còn rất nhỏ của họ có thể làm cho một ngành công nghiệp trung tâm hoàn toàn không cần thiết vào một thời điểm nào đó trong tương lai.

Tóm lại: Phục hồi chức năng là công việc kinh doanh tốt cho CP vì nó mang lại cho anh ấy một cuộc sống mới. Điều đó tốt cho gia đình anh ấy vì nó mang lại cho họ sự tự do mà trước đây họ chưa từng biết đến. Đối với cộng đồng, nó mang lại cho CP quyền được chia sẻ chi phí kinh tế cho việc đào tạo của chính anh ta, và đối với Chính phủ, đó không chỉ là một hoạt động kinh doanh tốt, đó là một hoạt động kinh doanh tuyệt vời.'

Sau đó, chúng tôi bay đến sân bay Oita ở Kyushu cùng với Tiến sĩ H. Nakamura, người có phương châm ở Japan Sun Industries là: 'Người khuyết tật từng là người chi tiêu thuế sẽ trở thành người nộp thuế. Bản thân những người khuyết tật rất mong muốn làm tốt nhất chức năng còn lại của họ.' Japan Sun Industries có 250 công nhân khuyết tật và bao gồm các căn hộ dân cư và nhà máy trong cùng một tòa nhà. Khi chúng tôi nhìn thấy nó lần đầu tiên, họ đã làm việc tuyệt vời với những người khuyết tật nhẹ hơn, nhưng giờ đây nó đã vượt xa Center Industries về sự giàu có và cơ sở vật chất, mặc dù không phải ở mức độ khuyết tật được phục hồi. Mục đích của nó là góp phần vào sự tiến bộ của lao động, ý chí và khả năng của người khuyết tật, để phân tích và nghiên cứu lĩnh vực liên quan và tra cứu nguồn nhân lực với những trở ngại của họ đối với việc phục hồi chức năng.

Chúng tôi được tổ chức một bữa tiệc riêng trong một quán trà. Đây là trải nghiệm đầu tiên của chúng tôi khi giao áo khoác, bao gồm cả ví và tất cả tài sản cho cô gái geisha, và mặc kimono. Giày phải được đầu hàng khi chúng tôi bước vào. Bữa tiệc kết thúc vào khoảng 9 giờ tối và chủ nhà của chúng tôi, Tiến sĩ Nakamura, quyết định thực hiện chuyến đi 40 km về nhà trên núi của mình. Đây là phong cách truyền thống của Nhật Bản, với bồn tắm được cung cấp bởi hơi nước từ sườn núi lửa. Chúng tôi tham gia vào nghi thức xoa xà phòng trước khi tắm, đó là khúc dạo đầu cho việc tắm đúng cách, sau đó đi ngủ, với một chiếc giường futon trên chiếu tatami của Nhật Bản. Đó là 4°C ở vùng núi. Chúng tôi nhanh chóng mặc quần áo vào trước bữa sáng.

Trong quá trình diễn thuyết ở Tokyo và Beppu, tôi nhận ra rằng con đường mà chúng tôi đã đi khi thành lập Trung tâm Spastic không nhất thiết là con đường duy nhất. Tôi đã nói trong các cuộc nói chuyện với các bậc cha mẹ rằng cách duy nhất để có được cơ sở vật chất cho con bạn là ra ngoài và nhận tiền từ sự đóng góp của chính phủ và nếu cần, hãy tự xây dựng nó. Tôi đã rất ngạc nhiên khi một người mẹ nói với tôi về vấn đề đó. Cô ấy nói, "Đó không phải là cách chúng tôi sẽ làm ở Nhật Bản. Tại đây, chúng tôi gây áp lực lên Chính phủ để lấy nó cho chúng tôi, và trong thời gian chờ đợi, chúng tôi sẽ chờ đến lượt mình." Cô ấy được các phụ huynh khác ủng hộ, nhưng lúc đầu tôi không thể hiểu được. Đó là lời giới thiệu của tôi về 'đường lối' của Nhật Bản - phục tùng chính trị nhưng không bao giờ phục tùng.

Chúng tôi đến Sun Industries vào buổi sáng và quay trở lại Tokyo vào tối hôm đó, nơi chúng tôi gặp ông Noda với lịch trình đã được sửa đổi cho ngày cuối cùng của chúng tôi ở Tokyo. Bruce sau đó nói rằng chúng tôi sẽ uống cà phê trong quán cà phê, hoặc ăn trưa trong khách sạn, và một bàn tay sẽ luôn qua chậu cạo với bốn bản sao hành trình mới được sửa đổi của ông Noda. Tôi nghĩ rằng đó là kéo dài nó một chút.

Chúng tôi đã tổ chức một bữa tiệc sukiyaki do Tiến sĩ Koike, Tiến sĩ và Bà Karel Bobath tổ chức. Tiến sĩ Bobath là một nhà thần kinh học ở London, người đã cùng với vợ của mình thiết lập các chương trình vật lý trị liệu của phương pháp điều trị Bobath đã giúp ích rất nhiều cho những người bị bại não. Bữa tiệc bao gồm: Cô Chieko Akiyama, một nhà bình luận truyền hình, ông Seijun Sato, Chủ tịch Công ty In ống đồng Chiyoda, và ông Takeo Noda.

Ông Noda đã có một cuộc hẹn trước vào đêm cuối cùng của chúng tôi ở Tokyo, vì vậy ông ấy đã bổ nhiệm John Watanabe làm 'người quản lý ban đêm' của mình. Công việc của anh ấy là cho chúng tôi thấy cuộc sống về đêm của Tokyo. Chúng tôi trở về khách sạn vào đầu giờ sáng, nâng cao thêm kiến thức về Nhật Bản

Trong 10 năm gần với ông Takeo Noda, tôi đã hiểu ông khá rõ với tư cách là một người bạn, và khoảng cách văn hóa đã được mỗi chúng tôi chấp nhận. Phải mất một thời gian để phá vỡ sự dè dặt của người Nhật, và phải mất nhiều năm để được mời đến nhà ông ở Tokyo - đây là phần thưởng xã hội cuối cùng.

Tôi gặp ông Noda lần đầu tiên tại Hội nghị Quốc tế Liên Thái Bình Dương ở Sydney năm 1972, và ông ấy trở lại một tháng sau đó cùng với một nhóm Chính phủ và những người phục hồi chức năng. Anh ấy sắp xếp nhóm của mình thành các nhóm làm việc từ 9 giờ sáng đến 6 giờ chiều trong bốn ngày, sau đó có một phiên họp trong khách sạn mỗi đêm để đối chiếu các ghi chú của họ và chuẩn bị các câu hỏi cho ngày hôm sau chúng tôi sẽ trả lời. Anh ấy khiến chúng tôi kiệt sức với những câu hỏi của mình, nhưng rõ ràng là những câu trả lời mà anh ấy nhận được đã xác nhận những kết luận trước đây của anh ấy, rằng Công nghiệp Trung tâm là triết lý mà anh ấy muốn cho các chương trình nhà máy kiểu mẫu của mình.

Ông Noda đã tài trợ cho các chuyến thăm hàng năm của khoảng 20 đến 30 nhóm chuyên gia phục hồi chức năng đến Center Industries trong 10 năm tiếp theo, và ngoài ra còn có một lượng khách Nhật Bản liên tục trong những tháng mùa hè.

Năm 1976, ông Noda đến thăm chúng tôi ở Sydney với mục đích xác định xem chúng tôi có nhận lời mời hay không, nếu được Chính phủ Nhật Bản đưa ra, để thực hiện một chương trình giảng dạy được thiết kế nhằm tạo cơ sở cho luật Đào tạo Lao động mới sẽ có hiệu lực ở Nhật Bản, phần lớn dựa trên sự quan tâm của họ đối với các khái niệm Công nghiệp Trung tâm của chúng tôi. Sau chuyến thăm Sydney của nhóm nghiên cứu việc làm năm 1973, luật pháp Nhật Bản về kiểm soát 'các nhà máy đào tạo kiểu mẫu' đã được Bộ trưởng Bộ Lao động quản lý, trong đó việc đào tạo người khuyết tật có vị trí xứng đáng so với đào tạo người học nghề, sinh viên cao đẳng kỹ thuật và người lao động có thể lực. Năm 1976, Bộ Lao động còn tiến xa hơn với luật mới, được thiết kế để khiến ngành công nghiệp chấp nhận lao động khuyết tật, trước tiên bằng cách đặt hạn ngạch, sau đó trợ cấp chi phí bổ sung và đặt ra mức thuế đối với những người không tuân thủ.

Vị trí khi đó là mười tám 'nhà máy kiểu mẫu' đã được thành lập hoặc đang trong quá trình xây dựng, và có một số 'nhà máy phúc lợi' chủ yếu được tài trợ bởi Chính quyền tỉnh. Ngoại trừ một nhà máy nổi bật sử dụng lao động chậm phát triển nghiêm trọng và một nhà máy năng suất lớn sử dụng nhiều người khuyết tật nhẹ, tất cả các nhà máy Nhật Bản đều dưới tiêu chuẩn của Công nghiệp Trung tâm của chúng tôi, mặc dù chúng cao hơn nhiều so với tiêu chuẩn của các xưởng được che chở của chúng tôi.

Tôi cùng vợ đến thăm Nhật Bản vào năm 1976, chuyến đi được lên kế hoạch bởi ba trăm năm mươi thành viên của Tổ chức Phục hồi Nhật Bản. Các nhóm nghiên cứu đã làm việc tại Hội thảo Công nghiệp Trung tâm trong bốn năm trước đó, để thành lập 'Hiệp hội McLeod của Nhật Bản' với mục đích quảng bá Trung tâm.

Loại hình công nghiệp đào tạo nhà máy tại Nhật Bản. Điều này đã được khánh thành vào ngày đầu tiên của chuyến thăm của chúng tôi, được chọn là Ngày của Cha ở Nhật Bản. Chúng tôi đã cố gắng thuyết phục những người tổ chức rằng họ sẽ phục vụ mục đích của mình tốt hơn nếu đặt một cái tên tiếng Nhật hơn cho Hội; nhưng họ cảm thấy rằng 'Mac-kee-odd' là đủ tiếng Nhật. Quan trọng hơn, McLeod đã gắn liền trong tâm trí họ với triết lý đào tạo những người khuyết tật nặng nề, đó là điều mà họ đặc biệt muốn quảng bá rộng rãi.

Hiệp hội McLeod của Nhật Bản là một cấu trúc để trao đổi ý tưởng, cơ sở đào tạo, bí quyết kỹ thuật, tài liệu nghiên cứu và phát triển, và sau này có lẽ là để trao đổi các thực tập sinh được chọn. Họ có nhiều thứ để cung cấp trong các lĩnh vực sản xuất, đặc biệt là trong lĩnh vực điện tử.

Hiện tại, họ có thể học hỏi từ chúng tôi. Chẳng bao lâu nữa, chúng ta sẽ đạt được nhiều hơn những gì chúng ta đóng góp vào quỹ chung. Chúng ta chỉ có thể đạt được lợi ích trong tương lai từ sự hợp tác chặt chẽ này, điều này đặt ở mức độ thực tế những gì mà Thủ tướng, ông Takeo Miki, đã thảo luận trong Hiệp ước Hữu nghị và Hợp tác đã được ký kết trong chuyến thăm của chúng tôi.

Báo cáo của bà McLeod về bốn mươi tám giờ đầu tiên ở Tokyo:

'Khi đến Tokyo, chúng tôi đã được đón tại sân bay với một buổi lễ trọng thể và được đưa đến khách sạn của chúng tôi. Tại đây, chúng tôi được phép đi tắm và dỡ hành lý trong một giờ. Sau đó, chúng tôi gặp nhau ở phòng bên cạnh để nghe tóm tắt hành trình kéo dài cả ngày của mình, đặc biệt là phần trong đó liên quan đến việc thành lập Hiệp hội McLeod của Nhật Bản. Cuối cùng chúng tôi cũng kết thúc một ngày vào lúc 7 giờ 58 tối. Trong khi cả hai chúng tôi đều vô cùng mệt mỏi, chúng tôi cảm thấy rằng mọi người đang nỗ lực hết sức để đảm bảo rằng mọi việc có thể được thực hiện để đảm bảo rằng không có trở ngại nào xảy ra trên thực tế đang được thực hiện và họ đã tự trấn an mình cũng như giải thích cho chúng tôi.

Ngày hôm sau, chúng tôi được tự do cho đến mười một giờ, khi ông Suzuki đến để cho Mac luyện tập vài câu mà anh ấy sẽ nói bằng tiếng Nhật. Chúng tôi ăn trưa trong phòng của chúng tôi và lúc 14:00 ra ngoài cho dịp trọng đại. Trước khi chúng tôi bước vào, họ đã chiếu 'This is Your Life' cho khán giả xem. Vì là Chủ nhật nên chỉ có 150 người có thể có mặt trong hội trường vì lý do đề phòng hỏa hoạn. Không có hội trường nào khác có sẵn. Tuy nhiên, ông Noda đã khắc phục vấn đề bằng cách thuê thêm 50 hoặc 60 người khác làm trợ lý. Anh ấy giải thích rằng có thể có người chuyển cảnh, người gác cửa, người dọn dẹp hoặc người dọn dẹp - điều này khá hợp pháp và giúp anh ấy tăng thêm số lượng khán giả.

Chúng tôi bước vào một cách rất e dè, có cảm giác như một cặp ngôi sao nhạc pop lỗi thời đang tham dự một buổi biểu diễn của thanh thiếu niên. Giáo sư Ohtsuka dẫn đầu đoàn diễu hành và mọi người vỗ tay và chúng tôi cúi chào bên trái và bên phải, cảm thấy không thoải mái, nhưng cố gắng tỏ ra trang nghiêm với tư cách là đại diện của Trung tâm Spastic. Thủ tục tổ tụng mở đầu với tuyên bố của chủ nhà của chúng tôi. Một thông điệp từ các nhà tài trợ - McLeods - và sau đó là phần đọc Credo từng câu một, Mac bằng tiếng Anh và Giáo sư Ohtsuka bằng tiếng Nhật, sau đó tất cả chúng tôi cùng ký vào đó. Sau đó chúng tôi có một khoảng thời gian trong khi chụp ảnh và sau đó Mac có bài phát biểu của mình. Điều này rất tốt và trang nghiêm, và vì tôi đã cẩn thận nhìn vào chân anh ấy từ trước nên lần này anh ấy không đi tất lè. Sau đó đến lượt tôi phát biểu, và sau phần trình bày mang tính học thuật của Mac, tôi cảm thấy mình thật ngu ngốc. Tuy nhiên, tôi đã nói một chút thông thường về trẻ em và cha mẹ và điều đó đã được đón nhận nồng nhiệt. Giáo sư hài lòng và yêu cầu tôi nói chuyện tương tự ở Kyoto. Như thể tôi có thể! Anh ấy bảo đàn ông Nhật Bản không được khóc, nhưng anh ấy đã khóc, nên tôi đoán chúng tôi đã đạt được điều gì đó.

Sau khi thủ tục tổ tụng kết thúc, chúng tôi đến một tầng khác trong cùng tòa nhà để dự tiệc. Điều này bắt đầu bằng việc nâng ly chúc mừng, nước này đến nước kia và một số bài phát biểu khác. Sau đó chúng tôi uống và ăn, ngoại trừ việc tôi không có thời gian để nhấp một ngụm. Vì vậy, nhiều người muốn nói chuyện. Bạn không thể được chụp ảnh, nói chuyện và ăn uống cùng một lúc. Mac cũng gặp vấn đề tương tự ở phần của anh ấy trong phòng và bị bao vây tích cực. Sau đó, họ tặng chúng tôi một món quà để kỷ niệm dịp này - trong một chiếc hộp kính có hình một ông già với bộ râu dài bạc trắng và cái cào, và một bà già cầm chổi rơm. Tôi biết những năm

đã trôi qua, nhưng điều này nhanh hơn tôi nghĩ. Người ta giải thích rằng việc lựa chọn món quà đã được cân nhắc kỹ lưỡng. Điều này là để chúc chúng ta sống lâu, khỏe mạnh, hạnh phúc từ một trăm năm trở lên. Mac đã có một bài phát biểu cảm ơn vui nhộn khiến tất cả người Nhật cười phá lên khi anh ấy thực hiện các hành động quét dọn. Tất cả họ đều yêu thích nó, và anh ấy.

Sau khi các vị khách chung rời đi, chúng tôi ngồi xuống với một nhóm bên trong để ăn thức ăn trưa. Chúng tôi trở lại khách sạn để có một cuộc họp khác cho đến khoảng 9 giờ tối. Đó là một ngày dài, nhưng ông Noda rất hài lòng với điều đó, và Hiệp hội McLeod của Nhật Bản đã được thành lập.

Ngày hôm sau chúng tôi đến gặp Bộ trưởng Bộ Lao động, ông Hasegawa, người khá cao, rất đẹp trai và có vẻ ngoài nổi bật. Chúng tôi đã nhận thư giới thiệu của Bộ trưởng Bộ Lao động, nhưng ông Noda giải thích rằng nó không đủ quan trọng đối với chúng tôi nếu chỉ đưa một lá thư trong phong bì. Vì vậy, bức thư được đóng khung dưới kính với bản dịch và phong bì ở mặt sau của khung. Chúng tôi đã được đón tiếp với sự trang trọng, trang trọng và hoàn toàn thân mật.

Chúng tôi, và đặc biệt là Mac, đã được ông Noda hướng dẫn đầy đủ về những lĩnh vực cần tiếp xúc, và Mac đã làm một công việc tuyệt vời.

Bộ trưởng nói với chúng tôi về các báo cáo đa dạng mà ông đã nhận được từ tất cả các loại người khác nhau đã đến thăm Trung tâm Công nghiệp. Ông nói rằng Nhật Bản có lý do để biết ơn Australia vì đã dạy cho họ tư duy của chúng tôi về việc làm và đào tạo, như đã được thực hiện tại Center Industries, rằng không nơi nào trên thế giới có được điều gì giống như vậy, và họ đã mang ơn chúng tôi và họ muốn tham gia cùng chúng tôi vì các mục tiêu phúc lợi chung của chúng ta. Anh ấy nói với những người Nhật, những người đi cùng chúng tôi khi chúng tôi rời đi, rằng cũng như tất cả các báo cáo trước đây về Center Industries, trong hai ngày qua, có hai lần những người khác đã nói chuyện với anh ấy về công việc mà cả Mac và tôi đã làm. Anh ấy cũng nói rằng khi gặp Mac, anh ấy cũng rất ấn tượng với phong thái và cách cư xử của anh ấy giống như tất cả những người Nhật khác nói với anh ấy rằng họ đã từng.

Người dân Nhật Bản dường như rất yêu quý và tôn trọng Mac, những người luôn trêu chọc và đùa giỡn với họ, điều mà họ rất thích. Bữa tối do Bộ trưởng Bộ Lao động tổ chức bây giờ sẽ không diễn ra cho đến sau chuyến công du vì chuyến thăm của Thủ tướng Úc đã gây ra một số vấn đề cho họ trong việc sắp xếp mọi người cùng một lúc.

Chúng tôi rời Tokyo vào ngày mai để đi thăm hai nhà máy kiểu mẫu và sau đó chúng tôi ở tại khách sạn Mount Fuji, nơi người quản lý nhất quyết mời chúng tôi làm khách của ông ấy. Chúng tôi sẽ có một bữa ăn tối chính thức của Nhật Bản vào tối mai.

Tôi đã gội đầu và cài đặt sáng nay. Chi phí \$25,00, nhưng mỗi sợi tóc được gội ít nhất tám lần. Da đầu tôi tê tái, và nếu một sợi tóc rụng ra, tôi sẽ hét lên vì đau. Ít nhất thì tôi trông giống rất nhiều phụ nữ Nhật Bản khi nhìn từ phía sau, mặc dù tôi khác họ ở góc nhìn từ phía trước. Tôi cũng đã làm móng tay, và điều này đòi hỏi phải xoa bóp đến và qua các khớp khuỷu tay. Nếu tay áo tôi không bị siết chặt như vậy thì có trời mới biết chuyện gì sẽ xảy ra tiếp theo'.



Takafumi Takahashi MD Giám đốc của Seichi Takuto-Ken và Chủ tịch Hiệp hội McLeod của Nhật Bản.



Ông Sodanori Iwasaki từ Chính quyền tỉnh Hiroshima cùng Hoa hậu Úc 1970 Shirley Young và Judith Geppert, điều hành báo chí.



Giáo sư Yokomizo của Đại học Waseda, Tokyo.

Vợ tôi đã đề cập đến chuyến thăm chính thức của Bộ trưởng Bộ Lao động, ông Hasegawa, với sự tham dự của ông Dosho, Thứ trưởng Hành chính, Bộ Lao động, ông Masao Endo, Tổng cục trưởng An ninh Việc làm, ông Saburo Mochizuki, Giám đốc Dịch vụ Việc làm, Thành viên Hội đồng của Bộ Lao động, và Ủy viên Hội đồng Quản lý của các Nhà máy Kiểu mẫu. Tôi cảm ơn Bộ trưởng đã tiếp chúng tôi và nêu rõ sự tương hỗ giữa Úc và Nhật Bản trong phúc lợi. Tôi chúc mừng Bộ trưởng về luật Model Factory hướng tới tương lai và luật mới sẽ được thực hiện vào tháng 10 tới, được lên kế hoạch để khuyến khích các ngành công nghiệp và sự tham gia của cộng đồng. Bộ trưởng cho biết tinh thần của Đạo luật là rất quan trọng - các nhà máy sẽ buộc phải sử dụng lao động là người khuyết tật phải nộp thuế; 1,5 phần trăm người lao động được tuyển dụng phải là người khuyết tật, 1,7 phần trăm trong việc làm của Chính phủ, trên giấy chứng nhận khuyết tật, do Bộ trưởng Bộ Lao động cung cấp. Pin thử nghiệm MODAPTS của các ngành công nghiệp trung tâm sẽ được sử dụng để đánh giá. Tôi yêu cầu chi tiết của pháp luật. Bộ trưởng trả lời và hứa sẽ dịch và chuyển tiếp. Sau đó, tôi trình bày bức thư được đóng khung từ Ngài AA Street, Bộ trưởng Việc làm và Quan hệ Công nghiệp, và Bộ trưởng đã nhận xét về bản dịch tiếng Nhật ở mặt sau. Ông nhớ lại chuyến thăm của hai sĩ quan cấp cao của mình - ông Matsushita và ông Ujiiie - tới Sydney và Canberra vào năm 1973, và giá trị của báo cáo sau đó của họ với ông. Bộ trưởng hứa sẽ viết thư phù hợp cho ông Street và gợi ý rằng áp lực thúc đẩy sự tiến bộ trong luật pháp ở Úc nên đạt được bằng áp lực 'từ mọi phía'.

Cô Yoko Kojima, tiến sĩ, thành viên của Hội đồng quốc gia về việc làm cho người khuyết tật, Bộ Lao động, có điều này muốn nói:

'Một yếu tố là sự gia tăng nhân lực khuyết tật, chuyển từ dân số trường học mở rộng. Cho đến nay, trẻ em khuyết tật nghiêm trọng hoặc được đưa vào cơ sở giáo dục hoặc được giữ ở nhà, bị ràng buộc bởi giấy phép chính thức cho phép giáo dục tiểu học và trung học bắt buộc. Tuy nhiên, trong những năm gần đây, các bậc cha mẹ trong phong trào dân quyền đã xuất hiện tại một số văn phòng chính quyền địa phương, từ chối và phản đối hệ thống giấy phép tiêu cực này.

Nhật Bản bị ảnh hưởng bởi cuộc khủng hoảng dầu mỏ vào đầu những năm 1970. Trong những năm tiếp theo, tình hình kinh tế tổng thể trở nên eo hẹp và việc mở rộng đã bị chậm lại rất nhiều. Do đó, doanh nghiệp mất khả năng hấp thụ nhân lực mới. Ngay cả lực lượng lao động trẻ không khuyết tật cũng phải đối mặt với nguy cơ thất nghiệp. Áp lực này mạnh hơn nhiều đối với nhân lực khuyết tật. Nhiều người khuyết tật đã bị sa thải khỏi công việc mà họ đã kiếm được vào thời kỳ sản xuất cao trước cuộc khủng hoảng dầu mỏ. Hơn nữa, những người sử dụng lao động nhỏ hơn, với số lượng nhân viên dưới ba trăm người, đã chiếm nhiều hơn phần công bằng của họ đối với người khuyết tật, nhưng tỷ lệ người khuyết tật lại tồi tệ hơn đáng kể ở những nhà máy lớn hơn sử dụng nhiều hơn con số đó. Vì vậy, rõ ràng là phải làm gì đó trong các nhà máy lớn hơn, nơi thu hút sáu triệu công nhân trong tổng số mười triệu lao động.'

Chúng tôi đã đến thăm hai Nhà máy Mô hình. Nihon Rikagaku nằm ở một vùng ngoại ô công nghiệp đông dân cư cách trung tâm Tokyo khoảng 20 km. Nó sử dụng bảy mươi một người thiếu năng trí tuệ và hai mươi sáu công nhân khỏe mạnh. Thành phố đã mua đất và giao lại với giá cho thuê rẻ. Chính phủ Quốc gia cung cấp một khoản vay đặc biệt; \$20,000 cho tài sản ban đầu. Nhà máy đã sản xuất phần không bụi đủ màu cho trường học, tẩy bảng đen, khuôn đúc và lắp ráp băng cassette cho máy ghi âm Pioneer và miếng đệm cho động cơ xe Nissan. Họ đề xuất giảm việc làm của người thiếu năng trí tuệ ở mức 150 trong khoảng thời gian 5 năm.

Tất cả các công nhân đều được đánh giá ở mức âm 50 IQ. Không cung cấp phương tiện đi lại - mỗi công nhân khuyết tật đều sử dụng phương tiện giao thông công cộng. Tôi đã yêu cầu một ví dụ về một tuyến đường phức tạp được xử lý bởi một người chậm phát triển trí tuệ khoảng hai mươi tuổi. Anh ấy rời nhà lúc 6h30, đi bộ đến ga Kanazawa-Hakkei trong mười lăm phút, bắt một chuyến tàu đến trung tâm Yokohama, đổi một chuyến tàu đến ga Jiugaoka, lại đổi một chuyến tàu đến ga Futago-Shinchi, rồi đi bộ mười lăm phút đến nhà máy. Cậu bé này làm việc ở cuối dây chuyền phân, lắp đầy các hộp phân bằng mùn cưa và dán kín các hộp bằng băng dính. Nhà máy hoạt động khá có lãi và hy vọng sẽ tăng đáng kể thị trường cũng như số lượng người khuyết tật trí tuệ vào năm 1977. Ấn tượng chung mà chuyến thăm này để lại là tình trạng chậm phát triển trí tuệ nghiêm trọng hoàn toàn không phải là rào cản đối với hoạt động có lãi và không có bằng chứng nào về việc 'thiếu tập trung', ít nhất là ở nhà máy này, hoàn toàn là chuyện hoang đường; một cuộc biểu tình đáng ngạc nhiên và rất nồng nhiệt.

Nhà máy Mô hình thứ hai là Công ty Musashino Denshi Kogyo, ở chân núi Phú Sĩ, sử dụng năm mươi người khuyết tật, bốn mươi công nhân khuyết tật bán thời gian và bốn mươi sáu người khỏe mạnh. Hầu hết những người khuyết tật là những người bị liệt, những người có thể di chuyển trên xe lăn bằng tay. Hai quản đốc nhà máy là những người liệt nửa người ngồi xe lăn. Tất cả những người vận hành máy đều có đôi bàn tay lành lặn, nhưng một số người tàn tật đơn lẻ phải vận hành bằng một tay. Hầu hết sống trong các khu dân cư, một tầng trong khuôn viên nhà máy.

Về cơ bản, họ sản xuất các núm nhựa cứng và nhôm nguyên khối được gia công trong khoảng 450 mẫu cho Pioneer và các nhà sản xuất radio hi-fit và thiết bị tương tự khác. Năng suất cao, không gian làm việc chật chội tạo ra 'nhịp đập' khiến xương máy của chúng tôi có vẻ nhàn nhã hơn so với. Nhà máy có lãi và cạnh tranh thành công với sản phẩm của mình, sản phẩm độc quyền cho đến gần đây. Đánh giá MODAPTS được sử dụng. Thiết bị chạy thử là thiết kế của chúng tôi, được thay đổi một số chi tiết và mạ crom trông ấn tượng hơn rất nhiều.

Chủ tịch Công ty, ông Kimura, Giám đốc điều hành của Hiệp hội McLeod, đã chiêu đãi chúng tôi một cách hoàng gia. Trong phòng họp, chúng tôi ngồi trên hai chiếc ghế bọc vải lanh màu trắng đã được Thái tử và Công nương Michiko sử dụng lần cuối cách đây 5 năm. Hội đồng quản trị của anh ấy đã tặng chúng tôi một bức tranh về núi Phú Sĩ, và một công nhân trẻ tuổi đã tặng một phong bì chứa ¥3.400 mà anh ấy đã quyên góp được từ các đồng nghiệp của mình cho Trung tâm Spastic. Một tuần sau, chúng tôi nghe nói rằng anh ấy chỉ có mười phút rảnh rỗi vào giờ ăn trưa để đi lại giữa những người ủng hộ anh ấy. Anh ấy vẫn đang tìm kiếm và kể cho từng người nghe về việc anh ấy đã phát biểu như thế nào và đã được bà McLeod hôn như thế nào. Người Nhật không hôn - xấu hổ quá!

Chúng tôi đã được giải trí cho bữa tối tối hôm đó và tiếp theo. Chúng tôi được lái xe vào một ngày 'miễn phí' lên Núi Phú Sĩ đến chặng thứ 5 và trèo ra khỏi hàng cây. Rất truyền cảm hứng - đặc biệt là khi Fuji-san xuất hiện một cách kỳ diệu từ màn sương chỉ dành cho chúng tôi bất cứ khi nào chúng tôi tháo nắp ống kính máy ảnh. Trung bình cô ấy chỉ xuất hiện trong hai ngày trong tháng Sáu, vì vậy cô ấy rất tử tế với chúng tôi.

Bài giảng kỷ niệm thứ hai của chúng tôi đã được đưa ra ở Kyoto, với sự tham dự của 200 người tại Trung tâm trẻ em tàn tật, Fukushi Kaikan. Bữa tối chào mừng, theo phong cách Nhật Bản, trong một quán trà với các geisha, có khoảng 20 khách tham dự, bao gồm Giáo sư Ohtsuka, Giáo sư Yokomizo và Giám đốc Dịch vụ Phúc lợi của Quận Kyoto, người đã đến thăm Sydney vào tháng 8 năm sau và yêu cầu giúp đỡ để hiểu vấn đề của người khuyết tật. Audrie nói, 'Tôi không thể so sánh sự vựng về phương Tây của mình với các geisha với những động tác uyển chuyển của họ trong điệu nhảy, nhưng tôi có thể chống đẩy.' Theo đó, cô ấy đã trình diễn và hướng dẫn Giáo sư Ohtsuka, và các geisha có mặt, về nghệ thuật chống đẩy!

Chúng tôi đã đến thăm Giáo sư Goto, chuyên gia tai mũi họng, Giám đốc Bệnh viện Chũ thập đỏ, Tiến sĩ Fujita, Phó Giám đốc và Giảng viên tại Đại học Kyoto và Tiến sĩ Takeshita, bác sĩ nhi khoa, Giám đốc Y khoa và phụ trách một bệnh viện bại não dành riêng cho người khuyết tật nặng, người đặc biệt quan tâm đến các vấn đề về chức năng cơ ở bệnh nhân bại não. Chúng tôi đã thảo luận về dự án Peter Neilson với Giáo sư Goto, một người đàn ông lớn tuổi nhưng cực kỳ thông minh và thú vị, người nói rằng, giống như hầu hết các bác sĩ, ông đã tự mình điều trị các vấn đề y tế và bây giờ ước rằng ông đã làm việc để ngăn chặn chúng xảy ra ngay từ đầu. Tiến sĩ Fujita đã xin phép giữ lại một bản tóm tắt của Neilson và sẽ phân tích và thảo luận kỹ lưỡng tại hội thảo của Đại học Kyoto vào tuần tới, đồng thời sẽ gửi một bảng câu hỏi yêu cầu thêm chi tiết. Chúng tôi đã có một buổi sáng rất vui vẻ vì sự quan tâm và sự nhạy bén hiển nhiên của ba bác sĩ có liên quan. Giáo sư Goto đã dành cả cuộc đời mình để cố gắng hiểu các vấn đề của lời nói mà không thành công. Tiến sĩ Fujita là một nhà thần kinh học và nổi tiếng là một người giỏi.

Ở Kyoto, chúng tôi đã kiểm tra một bệnh viện CP dành cho người khuyết tật nặng. Bệnh viện bao gồm hai đơn vị, mỗi đơn vị có 27 người khuyết tật bại não. Cơ sở đầu tiên được thiết lập theo cách bình thường với các phòng hoạt động và một số nỗ lực rèn luyện thể chất. Cơ sở vật chất còn thô sơ, và có rất ít sự kích thích. Theo phong cách Nhật Bản, tất cả các hoạt động đều diễn ra trên sàn và điều này chống lại những nỗ lực cải thiện khả năng vận động. Rất nhiều bằng chứng về các dị tật cổ định và không có thạch cao, niềng răng hoặc dụng cụ hỗ trợ vật lý nào được nhìn thấy. Nhóm thứ hai có thể chất tồi tệ hơn nhiều, và bao gồm một nửa số của họ hấp hối trong cũi vào giữa trưa. Họ có vẻ ngoài không bao giờ được đưa ra khỏi giường và hoàn toàn không quan tâm đến môi trường xung quanh. Có đủ dị tật ở chân, tay và chân để khiến một người khóc. Toàn bộ nơi này có vẻ như chấp nhận việc không thể cải thiện tình trạng của CP, người bị tàn tật nặng nề về thể chất và có lẽ là tinh thần nặng nề, và kêu gọi một trong các bác sĩ của chúng tôi đến thăm. May mắn thay, chúng ta có thể thảo luận về đơn vị này và các vấn đề của nó với ông Morita, Giám đốc phúc lợi tại thành phố Kyoto, nếu ông ấy đến Sydney như đã hứa vào tháng 8. Vấn đề trước mắt là kinh phí, bởi vì Matron hiện tại không thể thay đổi nhiều trong các tòa nhà, thiết bị và có lẽ là nhân viên không phù hợp hiện có, mặc dù cô ấy có vẻ rất nóng lòng nâng cấp công việc. Hiện tại, nguồn tài chính nhận được từ Chính phủ Trung ương trên cơ sở hạn chế nhằm mục đích đào tạo các bệnh nhân đến giai đoạn họ được chuyển đến các trường học dành cho trẻ em tàn tật. Thật không may, những điều này không tiến triển, vì vậy các quỹ có sẵn bị giảm đi.

Tôi gặp khó khăn trong việc đưa vợ tôi xuất viện - có quá nhiều thứ đang kêu gọi sự chú ý - và chúng tôi rời khỏi đó với trái tim trĩu nặng. Tất nhiên, chúng tôi không thể làm phương hại đến địa vị của mình với tư cách là những vị khách thân thiện. Tất cả những gì chúng tôi có thể làm là nói rằng chúng tôi coi những đứa trẻ này là có thể điều trị được, với hy vọng rằng danh hiệu đó sẽ được ghi nhớ.

Sau đó, chúng tôi đến thăm Hiroshima, nơi chúng tôi thuyết trình trước một nhóm gồm 26 chuyên gia, được chọn từ các tỉnh và các tổ chức tình nguyện. Bài giảng này theo khuôn mẫu của những bài giảng khác ở Tokyo và Kyoto, như một lời cầu xin những người tàn tật nặng nề được chấp nhận với tư cách cá nhân; tin thay vì nói suông về khái niệm rằng họ không khác chúng ta và rằng họ có thể đóng góp đáng kể vào quá trình phục hồi của chính họ về cả chi phí và tổ chức. Nó đã khơi dậy rất nhiều sự quan tâm và câu hỏi, và những câu hỏi này được tiếp tục thông qua buổi tiếp tân diễn ra sau đó. Buổi sáng ngày hôm sau được dành cho Đài tưởng niệm Công viên Hòa bình Hiroshima, nơi thể hiện quá rõ ràng những gì đã xảy ra với 400.000 người vào một buổi sáng đầy nắng năm 1945 mà không hề bối rối hay thù địch.

Tiếp theo chúng tôi đến thăm Sun Industries tại Beppu. Tôi đã ở đó ba năm trước đó. Đây là một nhà máy phúc lợi, được tài trợ từ Cục Phúc lợi Chính phủ Trung ương và Tỉnh. Chúng không phải là các khoản vay dài hạn, lãi suất thấp, không thể hoàn trả, giống như trường hợp của các Nhà máy Kiểu mẫu do Bộ Lao động Chính phủ Trung ương quản lý. Hậu quả của việc này là Mặt trời

Các ngành công nghiệp được tài trợ rất tốt. Kể từ chuyến thăm cuối cùng của chúng tôi khoảng hai năm trước, một khu dân cư lớn nhiều tầng, sân bóng rổ cỡ lớn với phòng trưng bày dành cho khán giả và một bể bơi nước nóng tiêu chuẩn Olympic trong nhà đã được bổ sung.

Sản xuất chủ yếu là đồ gỗ - những chiếc đèn thờ nhỏ và máy sưởi sàn mà chúng ta đã thấy trước đây, mở rộng sang tủ sơn mài cao cấp và huy chương bằng gỗ chạm khắc thủ công để trang trí đồ nội thất và các quy tắc bằng thép. Công ty Mặt trời được Cục Cân đo cấp phép sản xuất thuốc thép, hoạt động ở mức cao. Tại các máy đúc, chúng tôi đã gặp cô con gái tật nguyền của ông Ibuka, Chủ tịch Sony, người quan tâm đến Sun Industries, cũng như cô Akiyama, nhà bình luận phúc lợi xã hội trên truyền hình và đài phát thanh, người mà chúng tôi đã gặp tại lễ khánh thành Hiệp hội McLeod và sau đó, tại lễ tân của Bộ Lao động. Có một hoạt động lắp ráp và kiểm tra trên máy tính Sony. PCB và bàn phím đã lắp ráp được cung cấp và họ sản xuất 20.000 chiếc mỗi tháng. Lắp ráp cuối cùng - xe lăn có động cơ, với mười nút bấm, hoạt động bằng sóng siêu âm và mở cửa, ngăn kéo, rèm cửa và mang từ trong tầm với trong nhà bếp được cơ giới hóa hoàn toàn. Một máy có điều khiển số bằng đã được mua cho các hoạt động khoan được lập trình và một máy uốn ống để sản xuất liên tục. Một ý tưởng hữu ích là bộ làm việc thủy lực dành cho công nhân ngồi xe lăn, giúp nâng bộ lên bất kỳ độ cao thuận tiện nào. Nó có thể xoay tự do, cho phép bốn công nhân vận hành mà không cần di chuyển xe lăn của họ, được sử dụng trong lắp ráp xe lăn có động cơ. Xe lăn khá nhẹ, truyền lực tới từng bánh được điều khiển bằng cần điều khiển. Góc phần tư cơ học do Mặt trời thiết kế lắp vào bánh xe thau dầu hoạt động giống như một đoạn của bánh xe lớn, giúp ghế có thể leo lên lề đường 10 cm mà không gặp khó khăn.

Họ có tất cả các phương tiện đắt tiền để thử nghiệm vật lý phức tạp, bao gồm EMG, máy chạy bộ và thiết bị chịu tải ma sát với máy phân tích oxy, đồng thời dựa vào đánh giá là tiêu chuẩn tối thiểu cần thiết để có thể hoạt động trên một dây chuyền quy trình.

Chúng tôi thuyết trình cho các nhà trị liệu, giáo viên, phụ huynh và trẻ em tàn tật và quản lý trung tâm chăm sóc tử tinh Oita và Bắc Kyushu, cùng với nhân viên của Sun Industries. Chúng tôi phải phi nước đại từ giảng đường để đón đoàn tàu của mình, nhưng cân bằng lại, chúng tôi dường như đã khuấy động chúng thành công. Chúng tôi muốn thấy nhiều người khuyết tật nặng hơn tham gia vào nhà máy này. Nó đang làm công việc cần thiết và mong muốn cho những người khuyết tật nhẹ, nhưng lại có tất cả các phương tiện để dẫn đầu lĩnh vực dành cho những người khuyết tật nặng, lĩnh vực mà ở Nhật Bản, vào năm 1976, là một lĩnh vực đào tạo nghề chưa được chạm tới.

Tại Fukuoka, chúng tôi đến thăm nhà máy Dai-Ichi Koso Co. Ltd Model. Đây là một đơn vị khá đáng ngạc nhiên sử dụng 30 người khuyết tật khiếm thính và 26 người có khả năng sản xuất đồ nội thất nhà bếp theo phong cách phương Tây rất cao cấp cho thương mại trong nước và khách sạn. Các thiết kế đều ngon miệng theo bất kỳ tiêu chuẩn nào và người khiếm thính hoàn toàn không bị khuyết tật bởi khuyết tật của họ. Họ được trả lương dựa trên năng suất và ở hai bộ phận trong số bốn bộ phận, mức lương trung bình của người khuyết tật cao hơn một chút so với những người lao động khỏe mạnh.

Tổng thống, ông Yamashita, thuê những người lao động khiếm thính vì ông chủ của ông bị điếc khi còn trẻ. Anh ấy đã được ông ấy đối xử rất tốt, đến nỗi anh ấy cảm thấy mình phải đền đáp lòng tốt của mình bằng cách thúc đẩy việc làm cho những người khiếm thính. Điều này anh ấy đang làm rất tốt.

Trở lại Tokyo, chúng tôi thuyết trình về đào tạo nghề tại Trung tâm Công nghiệp cho Viện Nghiên cứu Dạy nghề Quốc gia. Đây là một phần của Sun Plaza, một trung tâm cộng đồng dành cho thanh niên do Bộ Lao động điều hành, nhằm cung cấp các hoạt động văn hóa và đào tạo xã hội cho thanh niên.

Một trăm người tham dự, trong đó có 35 cán bộ nghiên cứu dạy nghề, 10 quan chức của Bộ Lao động, 15 cán bộ đào tạo và sử dụng lao động của Bộ Lao động, và các quan chức cấp tỉnh. Buổi nói chuyện thành công, nhưng việc dịch thuật làm giảm thời gian hiệu quả, không đủ thời gian cho các câu hỏi và thảo luận. Trước sự ngạc nhiên và bối rối của chúng tôi, họ đã thể hiện sự cảm kích của mình bằng món quà trị giá 40.000 Yên cho Trung tâm Spastic.

Một bữa tiệc chào mừng do Bộ trưởng Bộ Lao động tổ chức có sự tham dự của Thứ trưởng Mr Doshu và 22 quan chức của Bộ. Tiếp theo là bữa tối riêng tư, theo phong cách Nhật Bản, tại Tea House ở Firefly Gardens. Những con đom đóm là một trải nghiệm mới cho cả hai chúng tôi. Những con đường dẫn vào Khu vườn tối om và được che chắn bởi những tán cây. Đột nhiên, khi rẽ qua một góc, cả bầu trời đầy vô số đom đóm trong những đám mây đan chéo nhau, bay lên rồi hạ xuống rồi lại bay lên. Ánh sáng của chúng mạnh đến mức tôi có thể nhìn rõ khuôn mặt của vợ tôi, và ánh sáng đó tiếp tục kéo dài ít nhất một trăm mét. Ông Noda gọi đó là "trập xiếc Nhật Bản".

Chúng tôi được tiếp đón bởi các quan chức cấp cao của Bộ Lao động, bao gồm ông Endo, Tổng cục trưởng, ông Ujiiie, Giám đốc Ban Quan hệ Công chúng, ông Matsushita, Phó Giám đốc Bộ Lao động, Ban Pháp chế Cục Chính sách Lao động, Bộ Lao động, ông Mochizuki, Giám đốc Phòng Dịch vụ Việc làm, Bộ Lao động, ông Nagasaka, Ủy ban Điều hành Hiệp hội McLeod của Nhật Bản, Ông Noda, Giám đốc Điều hành Tổ chức từ thiện Nhật Bản, Tổng thư ký Hiệp hội McLeod, Thành viên Ủy ban Tư vấn Kỹ thuật Hướng dẫn Mô hình Nhà máy, Ông Kimura, Chủ tịch, Musaschino Electronics, Ủy ban Điều hành Hiệp hội McLeod, Giáo sư Ohtsuka, Đại học Doshisha, Giáo sư Yokomizo, Đại học Waseda; Giáo sư Hayashi, Đại học Shizuoka và Tiến sĩ Suzuki, Đại học Griffith, Brisbane - tất cả đều đã từng đến thăm Center Industries trong một số dịp.

Sau đó, chúng tôi đã gọi điện chính thức cho Đại sứ Úc, ông M. Shann, người đã tiếp chúng tôi rất ân cần và xin lỗi vì đã không nhận lời mời tham dự lễ khai trương của Hiệp hội McLeod. Anh ấy nói rằng cá nhân anh ấy quan tâm đến chương trình khuyến mãi

về mối quan hệ Úc-Nhật ngoài mối quan hệ của ô tô Toyota và quặng sắt. Hiệp ước Hữu nghị và Hợp tác đã quy định việc thành lập một Quỹ do Chính phủ tài trợ để có tiền chi tiêu trong lĩnh vực này. Anh ấy rất quan tâm đến việc trao đổi Nhật-Úc của chúng tôi. Chúng tôi đã đi trước chính sách của Chính phủ trong việc thực hiện hoạt động này một cách riêng tư trong bốn năm qua và ông ấy hứa sẽ hỗ trợ hết mình.

Ông Shann lưu ý ngày đến Center Industries, chuyến thăm Nhật Bản vào tháng 8 của 140 quan chức phúc lợi, nhằm mục đích công nhận chính thức họ bởi các giới chức chính thức của Thành phố, Tiểu bang hoặc Liên bang. Nhóm Dịch vụ Thông tin Úc đã mời chúng tôi trở về và quay một bộ phim tài liệu CI cho Tokyo TV và tài liệu cho các tờ báo Nhật Bản và các phương tiện truyền thông khác.

Khi Giáo sư Yokomizo đến thăm Center Industries vào năm 1973, ông đã có được những bức ảnh và đánh giá chi tiết hoạt động của MODAPTS, một loại pin thử nghiệm cho CP do Center Industries phát triển. Ông đã phát triển hệ thống máy tính bằng các nghiên cứu kiểm chứng dài hạn được thực hiện trên tám loại khuyết tật khác nhau, từ bình thường đến bại não. Các thử nghiệm của anh ấy cho thấy sự ổn định đáng kể trong điểm đánh giá MODAPTS so với hiệu suất hoạt động bình thường của cơ thể và độ lệch theo các nhóm chẩn đoán cũng ổn định. Trên cơ sở công việc này, anh ấy đã nhận được sự chấp thuận cho việc sử dụng hệ thống MODAPTS làm cơ sở để phân loại mức độ khuyết tật được đánh giá đã được chứng nhận theo luật mới của Bộ Lao động, quy định này yêu cầu một biện pháp xác định mức độ khuyết tật của người lao động khuyết tật. Nói tóm lại, trong khi chúng tôi đã phát triển một công cụ đánh giá độc đáo trong việc điều chỉnh MODAPTS vào lĩnh vực phục hồi chức năng, chúng tôi đã không phát triển nó vượt ra ngoài phân loại thủ công ban đầu.

Năm 1974, chúng tôi đưa ông Noda đến Canberra để gặp Bộ trưởng Bộ Dịch vụ Xã hội, và sau chuyến thăm của chúng tôi, ông bày tỏ sự quan tâm đến Đài tưởng niệm Chiến tranh Úc, đặc biệt là những chiếc tàu ngầm mini được trưng bày ở đó. Tôi cảm thấy khó chịu về điều này, bởi vì các tàu ngầm đã bị nổ làm đổi trong vụ nổ ở Cảng Sydney, nhưng ông Noda và Tiến sĩ Takahashi lại vô cùng quan tâm, không chút bối rối, bởi vì ông Noda nói rằng cha ông đã thiết kế hệ thống quang học của chiếc tàu ngầm đó.

Trong nhiều năm, tôi đã thu thập được một số thông tin cơ bản về ông Noda trong cuộc trò chuyện thông thường. Anh ấy xuất thân từ một gia đình Samurai và anh ấy nói rằng điều đó có nghĩa là ở trường mẫu giáo, anh ấy đã ở hàng ghế đầu - nhưng anh ấy sẽ sớm ở phía sau, cách xa giáo viên. Anh ấy là một phi công tập sự của Hải quân trong chiến tranh, nhưng may mắn thay cho anh ấy là chiến tranh đã kết thúc trước khi anh ấy đủ tiêu chuẩn.

Ông Noda nói với tôi rằng ông không phải lúc nào cũng tham gia vào công việc phục hồi chức năng. Ban đầu, anh ấy đã thành lập Japan Charity Plate, một tổ chức từ thiện. Lý do ông làm điều này là vì đứa con trai cả của ông bị tai nạn nghiêm trọng, ngã vào cọc thép của hàng rào. Các bác sĩ cho rằng cậu bé có thể đã bị tổn thương não, và ông Noda đã thề rằng nếu con trai ông hồi phục mà không bị thương, ông sẽ làm công việc phúc lợi như công việc của đời mình.

Sau khi chiến tranh kết thúc, hai người bạn của ông Noda đã tham gia một khóa học phúc lợi tại trường Đại học dưới sự hướng dẫn của Giáo sư Ohtsuka. Họ gặp một số khó khăn trong việc dịch thuật một số tài liệu kỹ thuật, vì vậy họ đã nhờ một sinh viên kinh tế năm cuối làm thông dịch viên. Có cảm giác rằng họ đang đặt quá nhiều công việc vào tay học sinh, và muốn trả lại thời gian cho anh ta, nhưng anh ta từ chối vì anh ta có một người chị gái bị liệt cứng - và đó là ông Nagasaka. Vào cuối những năm 1970, Hội đồng Thương mại đã cử ông đến Sydney. Những người bạn khác là Giáo sư Yokomizo, người chịu trách nhiệm chuyển đổi máy tính MODAPTS và Tiến sĩ Takahashi, người đã thành lập một bệnh viện nhi ở Sendai.

Ông Noda nói rằng ông đã đến Úc 12 lần kể từ chuyến thăm đầu tiên vào năm 1972. Mọi người thường hỏi ông những câu hỏi về nước Úc, nhưng ông không thể trả lời các câu hỏi vì phần duy nhất của Úc mà ông biết là Trung tâm Công nghiệp và khách sạn của ông.

Tôi đã đưa rất nhiều chi tiết vào các chuyến thăm của chúng tôi để cung cấp cho bạn một số ý tưởng về tình bạn được hình thành với người dân Nhật Bản, ngoài các vấn đề về văn hóa và ngôn ngữ. Sau đó, tôi cùng vợ đến thăm Nhật Bản ba lần, và tôi có thêm chuyến thứ tư là đi công tác với Công ty Fujitsu. Trong những chuyến thăm này, chúng tôi đã mở rộng phạm vi của mình đến Sapporo ở Hokkaido ở cực bắc, đến Oito ở đảo Kyushu phía nam.

Vào năm 1978, chúng tôi cần cho người Nhật thấy các mức độ khuyết tật mà chúng tôi đã nói đến trong nhiều bài giảng của mình là gì.

Khuyết tật 'nghiêm trọng' và khuyết tật 'nặng nề' có ý nghĩa khác nhau đối với những người khác nhau. Họ đã thấy những người của chúng tôi làm việc trong chuyến thăm của họ tới Center Industries. Bây giờ chúng tôi bắt đầu chuyến thăm trao đổi giữa sinh viên Nhật Bản và công nhân CP của chúng tôi tại Trung tâm Công nghiệp. Mục tiêu của chúng tôi là chứng minh rằng bệnh bại não có thể được đào tạo để có một vị trí trong lực lượng lao động, bất chấp tình trạng thể chất yếu kém của họ. Chúng tôi cần thuyết phục người dân Nhật Bản rằng những người bị cồng cồng thông minh như người bình thường, nhưng họ thiếu phương tiện để bày tỏ suy nghĩ của mình bằng lời nói hoặc cử động tay. Cả hai thiếu sót này hiện có thể được khắc phục bằng liệu pháp y tế, kỹ thuật và điện tử; tính di động đã đạt được nhờ xe lăn trợ lực.

Bây giờ họ cần được chứng minh rằng người bại não có thể thay thế họ trong lĩnh vực kỹ thuật cao. Chúng tôi mang theo một nhóm gồm năm CP trưởng thành - hai người trong số họ đang làm việc trong bộ phận EDP với tư cách là lập trình viên và người điều hành, một người đàn ông liệt nửa người là người điều hành tổng đài, một người khác, con gái tôi Jennifer, điều khiển 22 nữ trợ lý có thân hình cân đối và điều hành Chương trình Độc lập Cá nhân của riêng cô ấy, và người thứ năm là một người đàn ông làm công việc đánh máy của một kỹ sư. Chúng tôi cũng mang theo hai



Thủ tướng Úc, ông Malcolm Fraser, chào đón các du khách Nhật Bản tham dự Thế vận hội Fespic ở Sydney.

y tá từ Nhà Venue Burges của chúng tôi. Ba CP phải ngồi xe lăn và hai người đi lại khó khăn. Chỉ một người có thể nói dễ hiểu với một người lạ, nhưng họ là một bài học đối tượng mang lại lợi nhuận. Họ được yêu cầu phát biểu và tặng quà cho Thống đốc các Quận và Thị trưởng của các thành phố mà họ đến thăm. Bất chấp những vấn đề của họ, họ cư xử rất đáng ngưỡng mộ, nhưng trên hết, họ ăn mặc theo kiểu thông thường của lứa tuổi của họ và điều đó đã có tác động ngay lập tức đến những người CP ở Nhật Bản, vì họ không ngờ rằng người dân của chúng tôi lại ăn mặc đẹp như vậy. Lindsay, một người trong nhóm của chúng tôi, khi nói chuyện với một nhóm CP Nhật Bản, đã nói: "Nếu bạn là một người khó tính, bạn phải thể hiện tốt, hơn cả một người khỏe mạnh, để được tôn trọng." Tin nhắn này chìm trong.

Tại một buổi tiệc chiêu đãi ở Kobe hai năm sau, vợ tôi đã nhận xét về cách trình bày đã được cải thiện của nhóm CP. Có ấy ngưỡng mộ một chiếc váy đẹp được mặc bởi một cô gái trẻ ngồi trên xe lăn. Cô gái giải thích rằng đây là lần đầu tiên cô đi vào một cửa hàng mà không có người hộ tống và chọn một chiếc váy mà không cần sự trợ giúp của bất kỳ ai và tự trả tiền cho nó bằng số tiền cô kiếm được.

Trong chuyến viếng thăm Sapporo của chúng tôi vào năm 1978, Thống đốc, Tiến sĩ Dogakinai, đã rất tự hào về bữa tối mà ông ấy đã đãi chúng tôi vì món ăn và thức uống đều đến từ Đảo Hokkaido. Hòn đảo này có tuyết rơi dày bảy tháng trong năm, và khi tôi đề cập đến rượu vang, tôi được tặng hai chai rượu vang Hokkaido, một màu đỏ và một màu trắng, tương đương với bất kỳ thứ gì tôi đã nếm thử. Để thu được năng suất cao nhất từ ánh nắng mặt trời, nho được huấn luyện trên tán cây cách mặt đất ba mét, vì vậy chùm nho rủ xuống từ trần cây.

Xa hơn về phía bờ biển, chúng tôi đến thăm Cơ sở làm việc Nishitage của ông Iwatai tại Sendai. Ông Iwatai đã đến thăm chúng tôi tại Center Industries hai năm trước. Trong hai năm đó, anh ấy đã xây dựng tòa nhà xưởng và có bảy mươi người lớn làm việc trong đó. Anh ấy có những khu nhà ở dành cho những người đã kết hôn và độc thân và vào thời điểm đó, anh ấy đang tham gia vào một xưởng in dành cho những người bị co cứng nặng.

Anh ấy đã làm tất cả những điều đó trong hai mươi bốn tháng. Điều khiến tôi ấn tượng nhất là anh ấy đang làm việc với 20 người khuyết tật đang xử lý dữ liệu cho một công ty địa phương, theo hợp đồng, và sử dụng 16 VDU và một bộ tập trung bằng. Trong một phần khác, anh ấy đang điều chỉnh các kỹ năng của những người thợ rèn kiếm trong các thế kỷ trước để sử dụng hiện đại, bằng cách tận dụng việc khắc thủ công súng ngắn cho thị trường thể thao Mỹ. Năm 1981, ông đã tăng gấp đôi số nhân viên khuyết tật của mình và tăng thêm nữa với những người khuyết tật quá già để làm việc, những người được tạo bầu không khí 'năng động' trong viện dưỡng lão.

Tôi đã đến thăm bệnh viện dành cho trẻ em tàn tật của bác sĩ Takahashi vào năm 1976 và năm 1978. Trong chuyến thăm sau đó, những đứa trẻ đã được tập hợp lại và cô gái được chọn thay mặt bệnh viện chào đón chúng tôi, và sau đó để kết luận, cô ấy nói thêm rằng cô ấy luôn nghĩ rằng tất cả người nước ngoài đều có mũi to. Năm 1981, tôi vô cùng kinh ngạc trước sự tiến bộ trong công việc y tế của bác sĩ Takahashi. Sáu năm trước, hầu hết trẻ em đều nằm trên giường - hiện nay 75% phải chống nạng và ngồi xe lăn, kể cả những trẻ nhỏ nhất trong Chương trình Bà mẹ và Trẻ sơ sinh mà anh ấy nói rằng anh ấy đã mượn từ Trung tâm Spastic. Anh ấy đã hoàn thành một ngôi trường mới hiện đại kể từ chuyến thăm cuối cùng của chúng tôi và có tỷ lệ nhân viên cao hơn một chút so với một trong số trẻ em.

Thay vì diễn thuyết với lũ trẻ, tôi đã nói rằng tôi sẽ cho chúng một bài học ngoại ngữ. Thay vì nói 'Sayonara' bằng tiếng Nhật, tôi nói với họ bằng 'Úc', nói rằng 'Hẹn gặp lại bạn sau.' Bọn trẻ tiếp thu điều này nhanh đến nỗi khi chúng tôi rời đi, chúng tôi bị bao vây bởi hàng trăm chiếc nạng di động và những đứa trẻ ngồi xe lăn la hét mà chỉ những đứa trẻ nhỏ mới có thể: "Hẹn gặp lại! Hẹn gặp lại!"

Năm đánh dấu đỉnh cao ở Nhật Bản. Bác sĩ Takahashi đã xây dựng bệnh viện và trường học của mình ở Sendai vững chắc hơn bao giờ hết, với trọng tâm là điều trị sớm. Ông Iwatai đã mở rộng cơ sở xưởng của mình tại Sendai. Bác sĩ Kinbara đã thành lập Trung tâm Nojigiku-Ryoiku tại Kobe, một lần nữa nhấn mạnh vào việc điều trị sớm. Trung tâm phục hồi chức năng dạy nghề quốc gia được thành lập ở tỉnh Saitama, theo quan điểm hạn hẹp của tôi, không có đủ học viên bại não. Tiến sĩ Nakamura của Sun Industries đã bắt đầu nghiên cứu về CP bị tàn tật nặng nề. Tiến sĩ Nishimura đã thành lập Xưởng phục hồi chức năng cho người khuyết tật về thể chất ở Hokkaido với các cơ sở giặt là, ngang bằng với Center Industries về ngân sách bán hàng hàng năm. Năm 1979, mục tiêu của Nhà máy Mô hình là 60 nhà máy tham gia vào các dự án kỹ thuật nhẹ và mục tiêu của họ đã tăng 25 mỗi năm trong khoảng thời gian 5 năm.

Nhật Bản đang trên đà phát triển với sự kỳ diệu theo phong tục Nhật Bản!!

Năm 1981, chúng tôi thực hiện một chuyến lưu diễn xa hơn theo lời mời của Hiệp hội McLeod Nhật Bản và sau đó gọi là một ngày.

Tổng cộng, hơn một nghìn người Nhật Bản đã đến thăm Center Industries trong mười năm qua. Trong mười năm đó, chúng tôi đã học được rất nhiều điều về con người Nhật Bản và văn hóa của họ. Cho dù chúng tôi ở Center Industries hay ở Nhật Bản, chúng tôi đều nhận được sự lịch sự tuyệt vời, điều này nhanh chóng mở đường cho một tình bạn chân thành đối với những người đang làm việc trong cùng lĩnh vực phục hồi chức năng với chúng tôi. Tôi nghĩ rằng chúng tôi đã có đặc ân vì chúng tôi có thể vượt ra khỏi lớp vỏ của văn hóa phương Tây, thứ mà mọi người đều vây quanh mình, và đi sâu hơn vào trái tim của các bậc cha mẹ Nhật Bản, những người mà con cái của họ cũng phải chịu đựng những sự tra tấn giống như chúng tôi. Chúng tôi không phải là những nhân viên phúc lợi chuyên nghiệp để cung cấp một khóa học kỹ thuật khoa học về công bằng xã hội. Kháng cáo của chúng tôi chủ yếu là khác

cha mẹ và những đứa trẻ bị bại não của họ, và cả người lớn, và người Nhật đã hết lòng hưởng ứng.

Tôi đặc biệt vui mừng khi thấy rằng hai trăm du khách khuyết tật đến Center Industries vào năm 1984 bao gồm phần lớn là các Dân biểu từ một danh sách rộng rãi của Chính quyền Tỉnh, bởi vì họ là những người lập kế hoạch. Các nhóm phụ nữ đã có mặt ở đó và các nhóm thanh niên học sinh trung học với lời hứa sẽ nhận thức rõ hơn về những người khuyết tật ở giữa họ.

Khi chúng tôi thuyết trình ở Nhật Bản hay Sydney, tôi luôn nhấn mạnh rằng họ đang học cách phục hồi chức năng cho người bại não từ chúng tôi, nhưng chẳng bao lâu nữa vị trí này sẽ bị đảo ngược và chúng tôi sẽ học từ Nhật Bản. Có hai biện pháp chịu trách nhiệm cho việc này: đó là các chương trình luật tiên tiến của Nhật Bản ảnh hưởng đến người khuyết tật trong mười năm qua và nền kinh tế suy thoái của chúng ta trong thập kỷ qua từ năm 1974 đến năm 1984, khi chúng ta đứng yên và hài lòng với sự tồn tại của nền kinh tế.

Chúng tôi luôn tin rằng câu trả lời cho bệnh bại não nằm ở thiết bị điện tử - dành cho giáo dục và khả năng vận động cho trẻ nhỏ, học sinh và người lớn đang đi làm. Bài phát biểu điện tử chỉ quanh góc. Phần mềm máy tính có thể thay thế máy gia công kim loại, điều này sẽ có tác dụng cân bằng sự cạnh tranh giữa người khỏe mạnh và người bại não tàn tật nặng chỉ trong vài năm nữa.



Trưởng đoàn thăm chính thức Nhật Bản năm 1975 là Tiến sĩ S. Yamada ở Okinawa, cô Taruko Akita là phiên dịch viên.





Hợp đồng được ký kết giữa Civil và Công ty Civic để xây dựng ký túc xá người lớn.

Jan Lott và Elizabeth Pumpa được nhìn thấy ở phía sau.

bánh mì kẹp thịt

Ký túc xá 1974

Thư Một:

'Làm ơn giúp tôi. Tôi ngày càng trở nên chán nản hơn mỗi ngày và tôi đang dùng thuốc mà không đỡ. Tôi rất dễ bị kích động, đến nỗi tôi không thể hoàn thành ca phẫu thuật. Phải có một cái gì đó sai trái với tâm trí của tôi. Tôi ngày càng ghét bản thân mình hơn, vì đã trở thành một CP. Tại sao tôi phải bỏ lỡ quá nhiều thứ trong cuộc sống?

Tại sao nơi này không thể cung cấp một ký túc xá để tôi có thể sống cuộc sống của riêng mình và không bị ràng buộc bởi cha mẹ già hoặc bị buộc phải sống trong ký túc xá dành cho trẻ em?

Tôi không nghĩ rằng bạn hoàn toàn hiểu những vấn đề mà một số CP phải đối mặt. Nghe này, tất cả những gì tôi biết là có điều gì đó bên trong tôi đã thay đổi. Tôi không biết đó là gì, hoặc là yếu tố môi trường hay chỉ là trải qua một thời kỳ khó khăn. Tất cả những gì tôi biết là cuộc sống đối với tôi lúc này rất khó khăn và bực bội. Và trên hết, tôi thường xuyên bị trầm cảm. Xin lưu ý, tôi đã rời khỏi Librium. Thuốc chống trầm cảm có giúp được gì không?'

Thư Hai:

'Tôi hy vọng bức thư này tốt hơn bức thư trước và nó sẽ giúp bạn hiểu rõ hơn về vấn đề của tôi. Bạn có thể chuyển bức thư này cho bất kỳ ai muốn biết thêm về những vấn đề mà nhiều CP phải đối mặt ngày nay.

Tôi nghĩ, không giống như một số CP, khoảng một năm nay tôi có thể sống một cuộc sống không nơi nương tựa vì tôi phải ở nhà trọ khi mẹ tôi ốm. Khi vượt qua mọi thứ ngoài tầm kiểm soát, tôi bắt đầu sống lại ở nhà, tôi không chuẩn bị làm 'thằng con của mẹ' nữa, ít nhiều tách biệt với thế giới bên ngoài. Tuy nhiên, nếu một thanh niên tàn tật đến mức phải dựa vào người cho ăn, tắm rửa và mặc quần áo, cụ thể là cha mẹ già, thì anh ta càng trở nên dễ bị kích động vì buộc phải bỏ lỡ nhiều thú vui trong cuộc sống.

Center Industries mang lại cho tôi cảm giác vô cùng hài lòng khi cho tôi cơ hội phục vụ cộng đồng. Và Trung tâm Spastic đã giáo dục tôi. Nhưng Trung tâm Spastic và Trung tâm Công nghiệp chỉ đáp ứng một phần cuộc sống của tôi, chủ yếu là do sự thiếu hiểu biết của công chúng bằng cách không cung cấp tiền để cung cấp chỗ ở cho tôi

và những người khác như tôi. Vì vậy, tôi buộc phải sống chỉ một nửa cuộc đời mà tôi nên sống.

Đối mặt với sự thật rằng tôi là người khuyết tật là điều rất khó khăn. Tôi đã học cách sống chung với nó; nhưng giống như những người khác, tôi có 'ham muốn'. Một người bình thường có thể thỏa mãn họ bằng cách này hay cách khác, nhưng hiện tại tôi không thể làm điều đó hoàn toàn, tôi không chỉ nói về tình dục và tình yêu, mặc dù những điều này đóng một vai trò quan trọng. Rất nhiều điều mọi người coi là hiển nhiên, chẳng hạn như đi đến nhiều nơi khác nhau, thậm chí cả những điều đơn giản như đi mua sắm hoặc đến quán rượu địa phương.

Những điều này tôi không thể làm được vì tôi buộc phải sống với bố mẹ, những người mà tôi hoàn toàn phụ thuộc.

Tôi đã cố gắng sắp xếp những sở thích của mình trong cuộc sống mà không liên quan đến chúng. Tôi có thể làm quen với mọi người vì có rất nhiều người ở Center Industries, nhưng tôi không thể vì mọi người đều rất bận rộn.

Tôi hiểu khi Khu phức hợp Nhà trọ Người lớn được xây dựng sẽ có người tổ chức các hoạt động xã hội và tôi hy vọng những phần mở rộng trong tương lai của Trung tâm sẽ giúp mang lại cho tôi rất nhiều điều mà tôi đã bỏ lỡ trong cuộc sống, và giống như bất kỳ người bình thường nào, tôi muốn có thể sống cuộc sống của mình theo cách tôi thấy phù hợp.'

SAU BẢY NĂM ĐẤU TRANH ĐỂ TÌM ĐƯỢC SỐ TIỀN CẦN THIẾT ĐỂ CUNG CẤP MỘT

NƠI MÀ NHỮNG NGƯỜI THÔNG MINH, KỶ TẬT RẤT NẶNG CÓ THỂ SỐNG

HỌ SỐNG NHƯ HỌ MUỐN - VÀ NHƯ HỌ CÓ QUYỀN RÕ RÀNG - LÀ LẦN ĐẦU TIÊN CỦA CHÚNG TÔI

NHÀ NGHỈ NGƯỜI LỚN CUỐI CÙNG HOÀN THÀNH VÀ HIỆN NAY CÓ CHỖ 50 NGƯỜI RẤT VUI VẺ, RẤT KHUYẾT TẬT KHÔNG TÌM ĐƯỢC NƠI NÀO KHÁC TRONG CỘNG ĐỒNG.

Tuy nhiên, NIỀM VUI VÀ NIỀM TỰ HÀO CỦA CHÚNG TÔI TRONG DỰ ÁN NÀY ĐÃ ĐƯỢC THAY ĐỔI RÕ RÀNG KHI NHẬN THỨC RẰNG TẤT CẢ ĐỀU ĐẾN QUÁ MUỘN ĐỐI VỚI CẬU BÉ NÀY - THÔNG MINH, THÔNG MINH, YÊU THÍCH ÂM NHẠC VÀ SÁCH. ÔNG KHÔNG THỂ CHỜ ĐỢI NỮA, VÀ NĂM

TRƯỚC KHI MỜ RA, ÔNG ĐÃ CHẾT - CÓ THỂ BẰNG TAY CỦA CHÍNH MÌNH.

Năm 1967, bà Audrie McLeod và bà Venee Burges được Hội đồng quản trị của Trung tâm Spastic giao nhiệm vụ báo cáo về kế hoạch cung cấp chỗ ở cho người lớn bị bại não. Hội đồng quản trị nhận thức được thực tế rằng cơ sở vật chất trong McLeod House Country Children's Hostel không phù hợp làm chỗ ở cho người lớn vì chúng chỉ phục vụ nhu cầu của trẻ em. Các đại biểu đã đến thăm 33 đơn vị ở Hoa Kỳ, 18 ở Vương quốc Anh, 3 ở Hà Lan, 8 ở Đan Mạch, 8 ở Na Uy, 7 ở Thụy Điển và 1 ở Ý. Kết luận của họ là nhiều điều họ đã thấy có thể áp dụng cho một số khía cạnh của các vấn đề của chính chúng ta, và rằng trên toàn thế giới, không có chỗ ở hoặc công việc hiệu quả cho người lớn bại não tàn tật nặng.

Chúng tôi dự tính một ký túc xá nhằm chứa năm mươi công nhân đã làm việc tại Center Industries, cha mẹ của họ vì nhiều lý do không thể chăm sóc con cái ở nhà. Khi lập kế hoạch cho nơi ở của người lớn bị bại não, cần phải xem xét hai yếu tố quan trọng: đáp ứng nhu cầu của những người sống cùng chúng tôi và cung cấp phương tiện đào tạo để chuẩn bị càng nhiều càng tốt để đạt được cuộc sống độc lập trong cộng đồng nói chung.

Trong một bức thư gửi cho Tổng Giám đốc, Bộ Dịch vụ Xã hội vào tháng 6 năm 1972, chúng tôi đã viết:

'Gần đây, chúng tôi đã gửi tới Văn phòng Sydney của bạn một đơn xin trợ cấp, theo Đạo luật Hỗ trợ Việc làm Có mái ấm, cho một Ký túc xá để cung cấp chỗ ở cho 49 người bại não bị khuyết tật nghiêm trọng đang làm việc tại Center Industries và những người này, do mức độ tàn tật nghiêm trọng của họ, có thể sẽ ở trong ký túc xá này trong suốt cuộc đời làm việc của họ. Họ sẽ không thể có được chỗ ở bên ngoài với mức độ dịch vụ cá nhân mà họ yêu cầu.

Mặc dù thực tế là những người này bị tàn tật nặng nề, nhưng vì họ còn trẻ và tràn đầy năng lượng, họ không tin rằng các cơ sở có sẵn trong ký túc xá này nên hướng đến kiểu sống ít vận động, có thể phù hợp hơn với các tù nhân lớn tuổi hoặc viện dưỡng lão.

Hầu hết trong số họ sẽ sử dụng xe lăn có động cơ, do đó, ký túc xá phải được thiết kế để xe lăn có thể tiếp cận, không chỉ các phòng mà còn cả tủ, bàn trang điểm trong phòng vệ sinh và vòi hoa sen. Ngoài ra, phải cung cấp lối đi dành cho xe lăn để họ có thể tự đi lại và đi làm mà không cần nhờ đến sự trợ giúp từ bên ngoài. Những người này cũng yêu cầu quyền truy cập độc lập vào các tiện nghi xã hội và thể thao khác, được cung cấp ở những nơi khác trong khu phức hợp.

Để cung cấp một thiết kế hiệu quả, cần phải cung cấp các tiêu chuẩn mới về không gian, hệ thống ống nước, lưu thông và các hoạt động xã hội trong ký túc xá. . . '

Trước đây, do hầu hết những người lớn sống cùng chúng tôi đều là những người hưu trí không hợp lệ, nên khoản phí hàng tuần cực kỳ nhỏ. Giờ đây, những người này đang được đào tạo để làm việc tại Center Industries và thu nhập của họ đang tăng lên, chúng tôi cần có thái độ thực tế hơn, khiến các khoản phí hàng tuần của chúng tôi phù hợp hơn với mức phí áp dụng trong cộng đồng nói chung. Nếu không làm như vậy, chúng ta sẽ thấy rằng người lớn của chúng ta sẽ luôn có quan niệm sai lầm về chi phí sinh hoạt. Nhiệm vụ và trách nhiệm của chúng tôi là dạy họ quản lý tiền bạc, trước hết là chi tiêu cho những thứ thiết yếu trong cuộc sống và thứ hai là chi tiêu cho những thứ sẽ mang lại cho họ một lối sống thoải mái và hạnh phúc hơn.

Thiết kế của ký túc xá tương tự như một nhà nghỉ, với bốn phòng ngủ tập thể sáu giường và ba mươi phòng ngủ đơn. Các phòng đơn có nhà vệ sinh và phòng tắm thông nhau cho mỗi hai phòng và điều đó cũng áp dụng cho ký túc xá. Kích thước tối thiểu của phòng ngủ một giường là khoảng mười lăm mét vuông, để cung cấp giường với lối đi thay thế. Trong những trường hợp đặc biệt, chúng tôi cần tiếp cận cả hai bên giường. Từ kinh nghiệm sau này, chúng tôi nhận thấy mức tối thiểu này quá nhỏ để có thể ở lâu dài, có tính đến không gian dành cho xe lăn và việc tích lũy các mục tiêu cá nhân riêng biệt của người cư ngụ. Chúng tôi muốn 21 mét vuông hơn. Các đồ nội thất khác bao gồm bàn cạnh giường ngủ, bàn trang điểm hoặc bàn làm việc, ghế và tủ quần áo, và không gian cho phép xoay xe lăn.

Một phòng tắm đi vào trực tiếp từ phòng ngủ là một sự sắp xếp đáng mong đợi hơn là một phòng tắm có lối vào từ hành lang chung.

Điều này có thể được lên kế hoạch tốt nhất bằng cách đặt một phòng tắm giữa hai phòng ngủ, những người cư ngụ trong đó có quyền sử dụng duy nhất phòng tắm này. Trước hết, ưu điểm của sự sắp xếp này là do nhân viên ký túc xá thường cần có sự trợ giúp của nhân viên ký túc xá trong việc tắm rửa và đi vệ sinh, giúp có được nhiều sự riêng tư hơn, cần ít không gian hơn cho xe lăn, ít phải di chuyển từ phòng ngủ sang phòng tắm hơn và nó mở rộng khu vực sinh hoạt cá nhân của một người ra ngoài một phòng. Kích thước tối thiểu của phòng tắm có nhà vệ sinh, vòi hoa sen và bồn rửa nhỏ hơn khoảng 50% so với kích thước cần thiết cho phòng ngủ.

Việc cung cấp các khu vui chơi giải trí ngoài trời là quan trọng nhất. Lối vào các khu vực này được lên kế hoạch tại một số điểm trong ký túc xá, để hạn chế việc đi lại từ các phòng ngủ ở mức tối thiểu. Những khu vực này có thể được phát triển với các bức tường chắn, khu vườn, tiệc nướng ngoài trời, thành các phần nhỏ hơn để mang lại sự giải trí cho nhóm hoặc cá nhân.

Ký túc xá người lớn đầu tiên của Trung tâm Spastic dành cho người bại não, Nhà trọ Venee Burges, được khai trương bởi Ngài LJ Waddy, OBE, DFC, MLA, Bộ trưởng Bộ Y tế, với sự hỗ trợ của Ông R. Dowell, Giám đốc An sinh Xã hội, và Ngài Vernon Treatt, KBE, MM, QC

Việc khai trương tòa nhà này, được đặt tên để vinh danh bà Venee Burges, một nhân viên tình nguyện tận tụy kể từ khi thành lập Trung tâm Co cứng, đánh dấu một giai đoạn tiếp theo trong kế hoạch giúp đỡ những người bị co cứng từ khi sinh ra cho đến khi họ nghỉ hưu. Trong những năm qua, họ sẽ được điều trị và trị liệu, học trường đặc biệt, đào tạo nghề và trên hết, họ sẽ biết tiếp xúc xã hội và phẩm giá khi làm việc cùng và sử dụng cùng máy móc với những người khỏe mạnh.

Bà Burges tỏ lòng kính trọng với bà Florence Deaton quá cố, người đã làm việc với bà trong 29 năm với tư cách là một tình nguyện viên, và bà M. Joule, người chịu trách nhiệm về những tấm màn hấp dẫn đã được lắp sẵn.

Trong bài phát biểu của mình, ông Waddy nói, "Đây là tòa nhà đầu tiên trong số bốn tòa nhà được lên kế hoạch dành cho những đứa trẻ mồ côi và những đứa trẻ có cha mẹ quá già hoặc quá ốm yếu để chăm sóc chúng. Nhà trọ gạch ngói một tầng này là nơi ở của năm mươi bảy thanh niên đang làm việc.

ở Center Industries gần đó, bộ phận phục hồi chức năng của Trung tâm Spastic của New South Wales. Họ là một phần của lực lượng lao động gồm 271 người bị co cứng, những người chia sẻ môi trường làm việc bình thường với hơn 500 người có thân hình cân đối. Mỗi đơn vị đã được thiết kế để đáp ứng nhu cầu cá nhân của người cư ngụ, với cửa ra vào rộng và phụ kiện nhà vệ sinh và vòi hoa sen đặc biệt cho những người ngồi trên xe lăn. Các chi tiết như công tắc đèn bổ sung, vòi hoa sen và bồn nước đặc biệt đã được chú ý đến các chi tiết để giúp những người khuyết tật nặng nhất có thể vận hành dễ dàng. Những người có thể làm như vậy có thể đi bộ, những người khác tự lăn bánh hoặc di chuyển trên xe lăn điện dọc theo những con đường xi măng rộng rãi và đường dốc để đến nơi làm việc của họ trong Công nghiệp Trung tâm. Các dịch vụ y tế và trị liệu luôn sẵn sàng trong Center Industries vào ban ngày, khi những người cần điều trị có lịch hẹn thường xuyên."

Ngài Vernon Treatt, Chủ tịch Ủy ban Kháng cáo, cho biết, "Trung tâm Spastic hiện đã trở thành một tổ chức quốc gia, được công nhận bởi các hoạt động và đóng góp của nó cho hạnh phúc của con người. Các mốc quan trọng đạt được kể từ khi thành lập Trung tâm Spastic năm 1945 là: Năm 1947 - lao động cuối tuần tự nguyện xây dựng phần đầu tiên của Trung tâm Spastic tại Mosman. Một khối trường học và trị liệu. 1950 - thêm hai tầng nữa và mở rộng tòa nhà tại Mosman, sử dụng lao động tình nguyện; 1954 - Hiệp hội Bại não Úc bắt đầu cuộc thi Hoa hậu Úc. 1957 - hoàn thành ký túc xá dành cho Trẻ em Quốc gia tại Allambie Heights, được xây dựng bởi lao động tình nguyện; 1961 - Trung tâm Công nghiệp được thành lập. Sử dụng lao động tự nguyện vào Chủ nhật, 350 công nhân đã dựng lên 1200 mét vuông trong một ngày. 1966 - Phòng khám quản lý và đào tạo trẻ em bắt đầu hoạt động. 1967 - Khai trương Đơn vị Điều trị và Huấn luyện Newcastle. 1969 - các phần mở rộng chính của Center Industries hoàn tất. 1971 - mở rộng thêm cho Center Industries. Khiếu nại hành động đã được đưa ra dưới sự chủ trì của Ngài Vernon Treatt. 1972 - Trường học và Trung tâm điều trị y tế Allambie hoàn thành. Và bây giờ, năm 1974 - Nhà nghỉ dành cho người lớn Venee Burges được khai trương."

Sự giúp đỡ tự nguyện và quyết tâm của cha mẹ trong việc giúp đỡ những đứa con khuyết tật nặng nề của họ, nền tảng mà Trung tâm Spastic đã được xây dựng, ngày nay vẫn là nhân tố chính giúp nó tiếp tục phát triển. Trung tâm Spastic tin rằng đàn ông, phụ nữ và trẻ em được họ chăm sóc có quyền sống một cuộc sống bình thường trong một môi trường bình thường và Nhà nghỉ Venee Burges đã giúp đạt được mục tiêu này. Đó là một nơi hạnh phúc, những người khuyết tật, những người lao động thoải mái, những người biết rằng nhờ sự hào phóng của mọi người nói chung, họ có thể hướng tới tương lai với tư cách là những thành viên hữu ích của xã hội.

Ông R. Dowell, Giám đốc Sở An sinh Xã hội, cho biết ký túc xá đại diện cho sự tham gia rất thành công giữa tổ chức tình nguyện và Chính phủ Tiểu bang và Liên bang. Năm 1967, trợ cấp 2:1 về việc làm cho những người làm việc trong các xưởng có mái che có hiệu lực. Số người làm việc trong các ngành công nghiệp trung tâm là: 1967 - 64; 1973 - 223.

Sở An sinh Xã hội đã đóng góp cho Nhà trọ khoản trợ cấp tối đa, vào thời điểm đó bao gồm 5.200 đô la một người, với chi phí xây dựng khoảng 11.000 đô la một phòng, mà Trung tâm Spastic đảm nhận.

Vào ngày hôm đó, tôi đã đưa ra những điểm sau đây với những vị khách có mặt:

"Ký túc xá này, đẹp đẽ như vậy, không phải là Câu lạc bộ Đồng quê dành cho những người bị co cứng. Đây là một thử nghiệm nghiêm túc trong cuộc sống độc lập dành cho những người khuyết tật nặng nề về thể chất và nếu chi phí cho mỗi người cao gấp đôi so với mức mà Khối thịnh vượng chung hiện nay cho phép, thì nó vẫn không đủ không gian và cơ sở vật chất cho mục đích của nó.

Hai mươi năm trước, chúng tôi đã xây dựng Nhà trọ Trẻ em Quốc gia. Trong hai mươi năm đó, chúng ta đã học được rất nhiều điều về bệnh bại não. Sau đó, chúng tôi lên kế hoạch bổ sung cho một bệnh viện chính hình chuyên môn cao, mà chúng tôi đề xuất thành lập ở cánh thứ tư. Bây giờ chúng tôi biết rằng phẫu thuật chính hình chỉ chiếm một vị trí nhỏ, nếu quan trọng trong lịch trình điều trị của chúng tôi.

Nhưng Ký túc xá dành cho trẻ em ở nông thôn đã lỗi thời và chúng tôi sẽ phải xây dựng lại nó một cách đáng kể để có thể phục vụ đúng chức năng của nó.

Vào năm 1961, chúng tôi thành lập Center Industries như một mô hình cho một điều gì đó tốt hơn là những xưởng sản xuất có mái che đơn thuần. Với sự trợ giúp của Sở An sinh Xã hội, chúng tôi đã xác định rằng chất lượng của công việc phục hồi chức năng tại Center Industries cho thấy rõ ràng rằng những người khuyết tật nặng nhất có thể cạnh tranh với những người lao động khỏe mạnh trong các lĩnh vực kỹ thuật cao trong công nghiệp.

Chúng tôi sẽ phải thuyết phục các nhà lập pháp của mình rằng chất lượng phục hồi được thực hiện đối với những người khuyết tật nghiêm trọng nhất cũng quan trọng như số lượng những người khuyết tật nhẹ hơn được đẩy qua đường ống.

Chúng tôi tranh luận với luật coi ký túc xá dành cho trẻ em hoặc ký túc xá dành cho thanh niên năng động với các yêu cầu của viện dưỡng lão hoặc với các quy định về hoạt động của các viện dưỡng lão tư nhân kiếm lợi nhuận. Các quy định cứng nhắc được đóng khung vì mục đích khác là không phù hợp với công việc của chúng tôi. Ở đây chúng ta đang đối phó với những người trẻ tuổi muốn sống cuộc sống của riêng họ theo cách riêng của họ, và tôi phản nản rằng những quy định hiện đang được áp dụng không mang lại lợi ích tốt nhất cho những người trẻ tuổi này.

Nhà nghỉ dành cho Trẻ em Đồng quê và Nhà nghỉ dành cho Người lớn Venee Burges là nơi cư trú dài hạn của nhiều

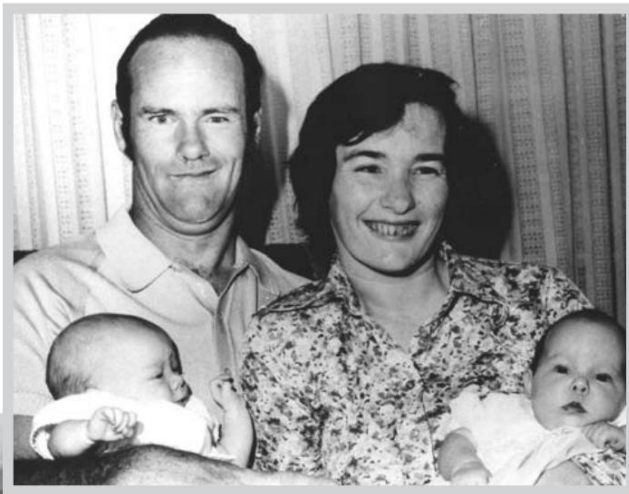
trẻ bại não khuyết tật và người lớn. Họ là những người trẻ năng động, có cuộc sống phía trước và sở thích của họ cũng giống như bất kỳ người bình thường nào cùng lứa tuổi. Họ không bị bệnh, họ khỏe mạnh. Họ không muốn nằm trên giường vào ban ngày, họ muốn làm công việc của mình một cách tốt nhất có thể bằng chính đôi chân của mình, bằng nạng hoặc gậy, hoặc ngồi trên xe lăn. Nhưng họ bị tàn tật nặng nề, cần được hỗ trợ về thể chất trong việc cho ăn, uống, đi vệ sinh, tắm rửa, mặc quần áo và cởi quần áo cũng như cho dùng thuốc. Những yêu cầu về dịch vụ này đã và sẽ tiếp tục là nền tảng của Nhà nghỉ Venee Burges. Mục tiêu thực sự của địa điểm là lối sống của người CP và các dịch vụ không được cản trở mục tiêu đó.'

HAI TUẦN ĐẦU TIÊN ĐƯỢC XEM QUA MẮT CỦA JENNY McLEOD:

Tôi bước vào Nhà nghỉ Venee Burges vào buổi chiều đầu tiên ngồi trên xe lăn điện và gần như ngay lập tức tôi đã ở nhà. Có một bầu không khí rất hạnh phúc và ấm áp về nơi này. Sau khi dọn hành lý và uống một tách trà với bố mẹ và một số bạn bè, tôi tiễn bố mẹ ra cổng. Sau đó trở lại phòng trực vì đã đến giờ uống thuốc của tôi. Lúc này tôi giao hết thuốc cho chị ở phòng trực.

Tuy nhiên, cô ấy đã gặp một số khó khăn trong việc hiểu những loại thuốc tôi đã uống và thời gian tôi uống. May mắn thay, bác sĩ Blight đã có mặt, và khi thuốc của tôi đã được xử lý xong, cô ấy hỏi tôi muốn tắm vào buổi sáng hay buổi tối. Tôi nói buổi sáng tốt hơn, nhưng tôi sẽ phù hợp với hoàn cảnh của nhân viên. Tôi đã nói chuyện rất lâu với cô ấy về điều này, bởi vì cô ấy đang cố gắng làm hài lòng tôi, còn tôi thì cố gắng làm hài lòng cô ấy và các nhân viên. Tiến sĩ Blight nhấn mạnh rằng cô ấy muốn biến nó thành một 'ngôi nhà xa nhà', với mọi thứ phù hợp với chúng tôi, như bữa sáng trên giường, phòng tắm khi chúng tôi muốn, v.v. Cô ấy thực sự rất tốt bụng và hữu ích.

Vào thời điểm này, đó là 'giờ hạnh phúc' của chúng tôi như Colin đã đặt tên cho nó, đó là đồ uống với mọi người ngay trước bữa tối. Mọi người đều rất hạnh phúc. Thật tuyệt vời khi nhìn thấy Bill và Carmella ngồi trò chuyện tại bàn, và Bill giúp Carmella mang thức ăn cho cô ấy như một lẽ tất nhiên. Có một không khí phấn khởi và hạnh phúc trọn vẹn. Có một số người tuyệt vời đã giúp đỡ chúng tôi, không chỉ nhân viên y tá tử kỳ túc xá trước đây của chúng tôi, và tôi nghĩ rằng trong bữa ăn đầu tiên, đây là một sự giúp đỡ tuyệt vời, vì họ biết chúng tôi rất rõ. Trước bữa tối, Ingrid giúp sắp xếp các ngăn kéo trong phòng ngủ của tôi. Tôi ngồi cùng bàn với các bạn trẻ khác. Để làm cho nó thậm chí còn thú vị hơn, những người



Gửi ông bà John Morgan - cặp song sinh.



Ký túc xá đã hoàn thành được bao quanh bởi hai dặm bụi cây trình nữ và có tầm nhìn bao quát ra Thành phố.

đã giúp chúng tôi với thức ăn của chúng tôi ngồi với chúng tôi và ăn bữa tối của họ. Điều này có ý nghĩa rất lớn đối với tất cả chúng tôi, bởi vì nó thoải mái hơn và giống như ở nhà hơn. Tôi cảm thấy điều này rất quan trọng vì nó tạo ra một bầu không khí xã hội mà chúng ta phải nói chuyện, cũng như phải ăn bữa ăn của mình, với ít sự lộn xộn nhất có thể.

Sau bữa tối, tôi về phòng, bật đèn, đóng ba cánh cửa lại và ngồi nghỉ - đây là tất cả của tôi.

Mọi thứ trong căn phòng này sẽ là của tôi. Điều này nghe có vẻ hơi ích kỷ - điều tôi thực sự muốn nói là đây có thể là căn phòng của tôi cho đến hết đời. Sau đó, tôi lấy tất cả đồ ngủ của mình ra và đợi cho đến khi ai đó đến đưa tôi đi ngủ. Tôi sẽ phải chờ đợi rất nhiều trong vài tuần đầu tiên này, vì vậy tôi quyết định không xem đồng hồ mà chỉ cần dành thời gian và không lo lắng, điều mà tôi đã làm. Cuối cùng, tôi lên giường, khá muộn đối với tôi, và tôi trải nghiệm một 'lần đầu tiên' khác... mùi và cảm giác của bộ khăn trải giường mới.

Điều tiếp theo tôi biết là cánh cửa mở ra, đèn bật sáng và một Chị kiểu 'Mumma' to lớn bước vào - sau này tôi mới biết chị ấy là người Tây Ban Nha - và tự giới thiệu, nói rằng "Chị xuống tắm; nó đâu rồi?" Tôi chỉ vào vòi hoa sen và cô ấy đi qua. "Ở đây không có bồn tắm, cũng có tắm không?" Tôi nói với cô ấy rằng tôi không thể ngồi trên ghế tắm và tôi phải đi tắm. Tuy nhiên, cô ấy không hiểu bài phát biểu của tôi và hỏi tôi một lần nữa liệu tôi có muốn ngồi thử chiếc ghế không. Đến lúc này, tôi đã hoàn toàn tỉnh táo. Cô ấy đi ra cửa, nói rằng cô ấy sẽ phải nhờ một nam trợ lý giúp tôi ngồi vào ghế. Tôi dành vài phút tiếp theo để kéo chiếc áo ngủ của mình xuống và tự hỏi làm thế nào để thoát khỏi tình huống này. Khi Chị trở lại với chiếc ghế tắm và người phục vụ nam, tôi nói: "Chị ơi, em không có cơ hội ngồi trên chiếc ghế đó." Người phụ tá nam mà tôi nhận ra hỏi tôi có muốn tắm không, và tôi nói: "Có". Sau đó, anh ấy nói: "Chị, tôi nghĩ sẽ tốt hơn nếu chị đợi cho đến khi các cô gái khác đến tắm cho Jenny lúc sáu giờ." Vì vậy, tôi thở phào nhẹ nhõm, và cuối cùng vào lúc sáu giờ, một Chị khác từ câu lạc bộ y tá đến tắm và mặc quần áo cho tôi, mất khoảng bốn mươi phút vì chị ấy không biết tôi; sau đó cô ấy đặt tôi vào xe lăn của tôi.

Tôi đã thức dậy lúc 5h45, vì vậy đến giờ ăn sáng, tôi vẫn còn hơi 'không đảm bảo được thời tiết'. Tôi bảo chị để túi của tôi trên chiếc ghế nhỏ của tôi, và sau khi đánh răng cho tôi, chị ấy rời đi. Tôi tìm thấy đồ trang điểm của mình trong ngăn kéo và trang điểm một nửa, nhưng không thể lấy phần còn lại ra khỏi túi nên tôi đã để quên. Sau đó, tôi làm một số việc khác, chẳng hạn như rửa một chiếc ly và đặt nó vào tủ, tắt đèn và đi ra ngoài. Gee, đó là một cảm giác đáng yêu! Sau đó đến bữa sáng - thật xông khói và trứng ngon miệng. Nhưng những viên thuốc của tôi không đúng, vì vậy tôi đã lãng phí thời gian trong khi lấy chúng.

Vào bữa sáng, ai đó đã làm đổ cà phê lên áo của Ingrid, vì vậy tôi nói với cô ấy rằng tôi sẽ giúp cô ấy cởi nó ra. Ingrid có phòng ngủ bên cạnh phòng ngủ của tôi - cô ấy là một người khuyết tật nặng. Vì vậy, sau khi lấy thuốc, tôi đi lên phòng của Ingrid và cả hai chúng tôi đều cố gắng cởi chiếc áo cánh của cô ấy, trong đó tôi cố gắng cởi năm chiếc nút nhỏ và Ingrid giữ chiếc áo cánh xuống. Sau khoảng nửa giờ, tôi đã cởi được hai nút, đủ để Ingrid trùm chiếc áo choàng qua đầu. Đó là một cuộc đấu tranh, nhưng chúng tôi đã làm được, và sau đó cô ấy mặc một chiếc áo liền quần. Không có sẵn nhân viên, vì vậy chúng tôi phải tự mình làm điều đó, và điều đó thật tuyệt! Tôi ở lại với Ingrid cho đến khi cô ấy mặc áo len vào, sau đó tôi đến nói chuyện với ông Fisher và Peter về những thứ như bữa ăn và thời gian của họ, vị trí nhân viên, họ sẽ đến từ đâu, những chuyến đi chơi, v.v. Chúng tôi đã làm điều này mỗi sáng trong hai tuần đầu tiên này.

Nhà trọ Venee Burges cách Center Industries khoảng hai trăm mét, và chúng tôi tiếp cận nó theo con đường dành cho xe lăn xuyên qua những khu vườn và cây bạch đàn. Đó là một chuyến đi tuyệt đẹp trên chiếc xe lăn điện khi mặt trời chiếu sáng, với những bông hoa nhiều màu sắc và những chú chim ác là hót chào buổi sáng.

Chúng tôi nằm ở rìa của một trăm ha đất bụi rậm, vì vậy không thiếu sự sống của các loài chim. Tiếng kookaburra ồn ào bên ngoài cửa nhà tôi, con vẹt màu xám và hồng và chim chơi chơi chân vàng trên bãi cỏ, tiếng bay của những chú chim sơn ca kêu inh ỏi trên những cây keo, và tiếng gọi xa xa của những con quạ và chim cu gáy. Tôi chưa bao giờ nhìn thấy nhiều chim như vậy.

Đêm thứ hai trời mưa. Thật thú vị khi được đến một nơi ẩm áp và lên đường về phòng, cởi bỏ bộ quần áo thời tiết ẩm ướt, tó mọt ít sơn môi và đi đến phòng khách nơi mọi người đang tụ tập trong 'giờ hạnh phúc' của chúng tôi. Bữa tối rất ngon, và thật thoải mái khi có những người giúp chúng tôi ngồi xuống dùng bữa với chúng tôi. Điều này có ý nghĩa rất lớn đối với tôi và những người khác, bởi vì nó là thứ mà bạn sẽ thích thú trong chính ngôi nhà của mình. Tôi hoàn toàn ủng hộ điều này, mặc dù nó gây ra những vấn đề lớn về đào tạo nhân viên.

Ngay sau bữa tối, chị hỏi tôi có muốn tắm thoải mái vào tối hôm đó không, vì họ sẽ không có nhân viên cần thiết vào buổi sáng. Vì vậy, sau khi nói chuyện xung quanh chủ đề này, tôi nói rằng tôi sẽ đi tắm vào buổi tối,

cho đến khi có nhiều nhân viên hơn vào buổi sáng. Đến 7h30 tối hôm đó không có ai xung quanh nên tôi quyết định về phòng và chuẩn bị đồ đạc để đi tắm. Tôi đã cố gắng kéo tấm trải giường của mình ra, nhưng không thể. Tôi lấy đồ ra khỏi ngăn kéo, đội mũ trùm đầu và mũ tắm lên, cố mở lọ kem bôi mặt nhưng không được.

Vì vậy, tôi đã gọi cho Brian, một người hàng xóm, và nhờ anh ấy nói lòng phần trên, sau đó tôi đã đứng, chỉ có kem ở khắp mọi nơi. Tôi đã làm sạch hầu hết nó. Sau đó, tôi đợi rất lâu để tắm. Cuối cùng tôi cũng lên giường.

Tôi đã gặp khó khăn trong việc lấy đúng loại thuốc trong một thời gian dài - tôi đoán đó là vì họ là nhân viên mới không quen đưa cho một người nhiều viên thuốc như vậy. Vì vậy, tôi chỉ nói với họ những gì tôi cần và cuối cùng tôi đã có được lòng tin của họ. Đến tuần thứ hai, nhìn chung họ đã dùng đúng thuốc. Một điều thú vị nữa là với những viên thuốc trước khi đi ngủ của tôi, Sơ sẽ vào trong khi tôi đang tắm, và ở lại hoặc để chúng lại với tôi. Điều đó có nghĩa là tôi không phải đợi họ.

Không có gì là một vấn đề với họ. Nếu tôi cần một số loại thuốc khác, họ sẽ đến lấy mà không phiền phức hay phàn nàn gì. Tất cả họ đều tuyệt vời và vẫn vậy.

Trong tuần đầu tiên đó, chúng tôi thiếu nhân viên rất tệ, cả sáng lẫn tối, vì vậy bạn không biết ai sẽ bước vào cửa nhà mình tiếp theo. Có tin đồn vào những ngày đầu của tuần đầu tiên rằng nhân viên của Nhà trọ Trẻ em không được phép xuống để hỗ trợ. Dần dần, một hoặc hai người đã xuống, cũng như một số nhân viên từ Trung tâm Công nghiệp. Vì vậy, mặc dù chúng tôi đi làm muộn, nhưng chúng tôi đã có rất nhiều niềm vui, bởi vì bạn phải nói đi nói lại với từng người những gì bạn muốn. Như tôi đã nói, thời gian không có nhiều ý nghĩa ở giai đoạn đó. Bạn đã thức dậy vào những thời điểm khác nhau, vì vậy bạn chỉ cần dành thời gian cho bữa sáng vì không có ai giúp bạn, vì hầu hết các nhân viên đều mặc quần áo cho CP khác. Tôi trở về phòng sau bữa sáng để tắm rửa, đánh răng và trang điểm, sau đó Peter, ông Fisher và tôi nói chuyện, vì vậy tôi đến làm việc vào khoảng 9 giờ. Hầu hết các cô gái khác trở về phòng của họ vì những lý do khác nhau, khi chúng tôi xuống đây vào ban đêm cũng vậy.

Có hai phụ nữ người Anh làm việc vào buổi tối ở McLeod House đã đề nghị chuyển công việc ngay khi Venee Burges House được thành lập, nhưng bị từ chối vì Matron muốn có nhân viên hoàn toàn mới. Buổi tối thứ ba họ đến ký túc xá và tôi biết họ có kế hoạch ở lại, vì vậy tôi nghĩ tốt hơn là mình nên tập luyện một chút. Tôi nhờ một người trong số họ giúp chuẩn bị bữa tối cho tôi, biết rằng bất cứ điều gì tôi nói sẽ được lặp lại với người kia. Tôi nói với cô ấy rằng chúng tôi muốn họ ngồi xuống với chúng tôi trong khi giúp chúng tôi chuẩn bị bữa ăn. Tôi nói với cô ấy về điều này khi tôi đang ăn kẹo mà cô ấy thích, vì vậy cô ấy đã đi thẳng đến người phụ nữ kia và nói với cô ấy. Tôi nói với cô ấy về việc chúng tôi sắp xếp thời gian tắm và tắm vòi hoa sen, nhưng tôi đã làm tất cả điều này một cách chậm rãi và tinh tế, và cô ấy chấp nhận. Vì vậy, tôi đã làm điều này với hầu hết các nhân viên mới. Cho dù tôi đã làm đúng, tôi không biết. Tôi nghĩ nếu tôi nói ra những điều này thì sẽ hiểu rõ hơn về những gì chúng tôi muốn họ làm.

Đến cuối tuần, tôi cảm thấy mệt mỏi và mong được ngủ một chút. Khi tôi chìm vào giấc ngủ vào đêm thứ Sáu, tôi đã nghĩ về điều này. Tuy nhiên, điều tiếp theo tôi nghe thấy là một giọng nam hét lên và từng cánh cửa mở ra. Với giọng nói cao nhất của mình, anh ấy đang nói, "Hãy đứng dậy! Nửa giờ nữa sẽ có bữa sáng." Anh ấy đang đánh thức tất cả các cánh cửa, đặc biệt là các cậu bé. Đó là lúc 6 giờ sáng, vì vậy mọi người đều sẵn sàng. Tôi có thể nghe thấy Colin mắng anh ta vì đã vào phòng Bev và đánh thức cô ấy. Anh ấy mở cửa cho tôi, và tôi chỉ kéo chân qua đầu và giả vờ ngủ, hy vọng anh ấy sẽ không đến nữa, và anh ấy đã không làm thế. Anh ấy vừa đóng cửa phòng tôi và tôi cố ngủ tiếp, nhưng không thể vì anh ấy vẫn đi đến từng cửa và hét lên, "Dậy đi! Thức dậy!" Vì vậy, tôi chỉ đợi ai đó đến mặc quần áo cho mình, lúc đó là khoảng 7 giờ. Gee, tôi đã điên! Khi chị bước vào, tôi đã hỏi chị ấy, rất dễ thương, ý tưởng là gì. Cô ấy đã bỏ qua điểm phàn nàn của tôi và nói rằng anh ấy có thể không biết liệu phòng của tôi có con trai hay không. Tôi phàn nàn về tiếng ồn và cô ấy đã làm dịu nó đi. Một thời gian khá lâu sau đó, tôi mới biết rằng anh ta là con trai của một trong những phụ tá nữ, và cô ấy sẽ không đến gần tôi trong một thời gian dài. Tôi không nghĩ lúc đó chị đã đến gặp anh ấy, nhưng điều tương tự đã xảy ra vào sáng hôm sau.

Ăn sáng xong, tôi chộp lấy Margaret McColl và lên phòng tắm rửa nhanh chóng và trang điểm, vì bố tôi sẽ đưa tôi đến tiệm làm tóc lúc 9h30. Sau đó Margaret thay khăn trải giường cho tôi, chủ yếu là vì tôi muốn mang chúng về nhà giặt. Chúng tôi chỉ làm cho nó. Tôi đến tiệm làm tóc rồi về đến chiều muộn. Khi tôi trở về, mọi người rất tức giận, vì một Sơ đã làm quá nhiều điều sai trái với năm em gái. Nó giống như bước vào tổ của một con ong bắp cày. Tôi không thể nhớ chính xác chuyện gì đã xảy ra, tuy nhiên, những điều cô ấy đã làm khá khủng khiếp, chẳng hạn như nói với Ingrid rằng cô ấy chỉ được phép nói chuyện điện thoại với mẹ mình trong một phút. Khi hết phút, cô kéo Ingrid ra khỏi điện thoại! Những thứ khác cũng khủng khiếp không kém, vì vậy chúng tôi đã nói về nó cho đến khi đi ngủ nhưng không có bất kỳ kết luận nào được đưa ra. Trên thực tế, càng nói chuyện, chúng tôi càng trở nên tức giận. Đến tám giờ, không có ai xung quanh, vì vậy

Tôi vào phòng để chờ tắm, và tôi phải đợi khá lâu để được tắm, nhưng cuối cùng tôi cũng lên giường. Tôi nghĩ rằng chỉ có hai Nữ tu và một phụ tá trên đó.

Vào Chủ nhật, tôi lại bị đánh thức bởi giọng nói của người đàn ông vang vọng khắp hành lang: "Dậy đi. Nửa giờ nữa sẽ có bữa sáng." Ông mở tất cả các cửa và đóng sầm chúng lại. Sau đó, anh ấy đến với tôi. Anh ấy mở cửa cho tôi, và tôi e rằng mình đã hơi thô lỗ. Ngay khi anh ấy bật đèn cho tôi, tôi nói: "Tôi thích giấc ngủ của mình. Anh làm ơn tắt đèn đi và để tôi yên được không?" Anh ấy nói rất nhanh, "Chỉ kiểm tra thôi, em yêu; Chị yêu cầu tôi đánh thức bạn. Tôi chỉ nhìn anh.

Anh đóng cửa lại và bỏ đi. Vài phút sau, tôi nghe thấy anh ta ở bên ngoài phòng tôi nói với một phụ tá nam khác, "Đừng vào đó anh bạn," sau đó anh ta kêu lên như tiếng mèo kêu và cả hai cùng cười phá lên. Khi chị vào để mặc quần áo cho tôi, tôi lại phàn nàn với chị. Cô ấy rõ ràng đã nói điều gì đó với anh ấy, sau khi mặc quần áo cho tôi, vì anh ấy tránh mặt tôi cả ngày.

Chủ nhật rất yên tĩnh trừ bữa trưa. Nó được cho là một bữa tiệc nướng, nhưng trời có gió và lạnh, vì vậy chúng tôi phải nấu thức ăn bên trong, điều đó không sao cả. Tuy nhiên, ngay trước bữa trưa, chúng tôi gần như tất cả đã ngồi trong phòng ăn thì Chị bước vào và nói: "Tất cả các bạn sẽ phải tưởng tượng rằng các bạn đang ngồi dưới những cây bạch đàn với tất cả bụi rậm xung quanh và mặt trời chiếu rọi xuống các bạn." Cô ấy tiếp tục và tiếp tục. Khi cô ấy đi ra ngoài, tất cả chúng tôi đều phá lên cười. Điều đó thật ngớ ngẩn và, theo cách cô ấy nói, bất cứ ai cũng có thể nghĩ chúng tôi là 'nongs'.

Sau bữa trưa khá yên tĩnh. Tôi đoán rằng mọi người đang dọn dẹp phòng của họ. Khoảng hai giờ, chúng tôi được nhiều người thông báo rằng nhiệt độ đã tắt. Một cái gì đó đã bị hỏng và chúng tôi không có nước nóng và không có hệ thống sưởi, vì vậy toàn bộ nơi này náo động. Làm thế nào chúng ta sẽ có vòi hoa sen hoặc bồn tắm hoặc rửa? Làm thế nào chúng ta sẽ giữ ấm cho phần còn lại của ngày và đêm? Các nhân viên sẽ hoạt động như thế nào? Dù sao, chúng tôi đã đóng băng một chút từ lúc đó cho đến khoảng 7 giờ tối, khi nó được khắc phục. Ông O'Brien luôn ở đó, và ông ấy đã gọi ngay cho người đàn ông từ công ty nồi hơi. Chị chạy quanh cả buổi chiều để đắp thêm chăn cho tất cả các giường. Tuy nhiên, phần còn lại của buổi chiều đã chết. Tôi ăn tối, và sau khi loay quanh một lúc thì lên phòng. Tôi vừa mới cởi quần áo thì Chị đi cùng tôi bị gọi đi. Tôi đã có một tờ trên tôi. Khi chị đi vắng, cửa mở và người đàn ông đã đánh thức tôi sáng hôm trước bước vào. Tôi ném cho anh ta một cái nhìn khó chịu, và anh ta nói, "Xin lỗi" và bước ra ngoài. Tôi tức điên lên, vì vậy khi Chị quay lại, tôi đã nói với chị ấy. Sau khi tắm rửa và cho tôi đi ngủ, cô ấy đi lấy thuốc cho tôi, và khi quay lại, cô ấy nói với tôi rằng cô ấy đã nói chuyện với người đàn ông đó và đã khuyên anh ta về một phán quyết mới. Kể từ đó, một nam tiếp viên không được phép vào phòng của một nữ cư dân mà không có một nữ tiếp viên ở đó với anh ta. Cô ấy khá hiểu về tất cả những điều này, và đã sẵn sàng giải quyết mọi việc với tất cả chúng tôi, và kiên trì với nó, cho đến khi cô ấy giải quyết được mọi việc phù hợp với chúng tôi.

Vào buổi sáng, bạn không biết ai sẽ mặc quần áo cho mình, vào lúc nào, nhưng tôi không phải lo lắng về các trợ lý nam nữa. Vì vậy, hầu hết các ngày tôi chỉ ngủ cho đến khi đèn bật sáng. Vào những buổi sáng kỳ lạ, tôi thức dậy sớm, tôi thường kéo rèm cửa lại và ngấm nhìn những con quạ và những con kookaburras đậu trên vòi nước chữa cháy, và mặt trời mọc. Thật đáng yêu khi có thể tự kéo rèm che trên giường của mình.

Trong tuần thứ hai, có nhiều nhân viên thường trực hơn, nhưng bạn vẫn không biết ai đang đi qua cửa của mình. Điều này làm cho nó thú vị, nhưng cũng là một thách thức. Họ không biết bạn, hay bạn nên mặc hay cởi quần áo gì. Bạn phải nói chuyện với họ mà không cần biết tên của họ, và tiếp tục nói để họ biết tất cả về bạn. Dần dần CP sắp xếp tên nhân viên và họ đáp lại lời khen.

Tôi thấy mình phải mất tới hai giờ vào buổi sáng để đi vệ sinh, mặc quần áo và ăn sáng. Sau đó quay trở lại phòng của tôi và đánh răng, rửa mặt và trang điểm và có mặt ở cửa trước, để đi làm tại Trung tâm Công nghiệp. Đây không phải là mỗi ngày, nhưng đó là khoảng bảy trên mười. Vào ban đêm, tôi mất ít nhất ba phần tư giờ để tắm và tắt đèn đi ngủ.

Một cuộc họp đã được tổ chức với ông Barry Fisher và John Morgan. Họ nói về Ủy ban và giải thích chức năng của nó, kêu gọi mọi người đến Ủy ban hoặc gặp chính họ khi có bất kỳ vấn đề gì. Sau đó, chúng tôi nói về những điều khác mà Ủy ban đã thảo luận vào đêm hôm trước. Đó là một cuộc họp tốt, bởi vì Barry đã khiến chúng tôi phải suy nghĩ. Anh ấy đã xem lại những điều mà chúng tôi đã thảo luận, vì vậy tất cả chúng tôi sẽ biết chính xác vị trí của mình. Đó là một cuộc họp rất sôi nổi, và tôi nghĩ rằng tất cả chúng tôi đều cảm thấy an toàn và ổn định hơn nhiều.

Cuộc họp kết thúc lúc 8h15 nên tối hôm đó các nhân viên không tắm hay tắm cho ai. Chúng tôi tức giận về điều này bởi vì chúng tôi nghĩ rằng có đủ nhân viên để làm điều đó vào thời điểm đó. Tuy nhiên, tôi phát hiện ra vào sáng hôm sau rằng chỉ có ba nữ tiếp viên và một Nữ tu sau chín giờ, vì vậy Peter và tôi đã loay tin ra xung quanh, mặc dù chúng tôi vẫn cảm thấy vẫn còn thời gian để giúp một số người dân tắm.

Khi tuần trôi qua, chúng tôi đã có tổ chức hơn. Chẳng hạn như, chúng tôi sẽ đặt tên cho thời gian tắm hoặc tắm vòi sen của mình với một nữ tiếp viên, và cô ấy sẽ đến vào thời điểm đó hoặc gần thời điểm đó nhất có thể. Tôi luôn lấy đồ để đi tắm, trừ khi chúng không ở trong tầm với, hoặc tôi cảm thấy không được khỏe. Tôi nghĩ các cô gái khác cũng sẽ làm như vậy. Tự mình lấy đồ ra khỏi ngăn kéo thật là hồi hộp, mặc dù đôi khi tôi làm rơi đồ.

Sau đó, tôi sẽ gọi một trong những cư dân khác đến nhặt nó cho tôi - tinh thần 'giúp đỡ lẫn nhau' rất mạnh mẽ. Nó vẫn là.

Khi chúng tôi làm việc với các y tá và trợ lý có ít kinh nghiệm về bệnh bại não, tôi đã đánh máy một đoạn có chứa một số gợi ý về cách giúp đỡ khi tôi bị co giật, và tôi giữ một số bản sao trong ngăn kéo bàn trang điểm của mình để phát khi cần thiết.

'Khi tôi bị co thắt khắp người dữ dội, điều đầu tiên cần làm, ngoài Valium, là ngã đầu về phía trước trên một số chiếc gối trên giường. Nếu cách đó không hiệu quả, hãy thử đặt tôi nằm ngửa trên giường, lật tôi nằm nghiêng bên phải theo tư thế bào thai và giữ chặt tôi ở tư thế đó cho đến khi tôi thư giãn. Đây là công việc khó khăn vì vậy bạn có thể cần một số trợ giúp. Nếu bạn giữ đầu tôi về phía trước và đầu gối của tôi hướng lên, bạn có thể thấy dễ dàng hơn.

Cho tôi ăn khi tôi đang co thắt - đôi khi tôi không thể nhai hoặc nuốt thức ăn hoặc đồ uống, trừ khi bạn đưa đầu tôi về phía trước. Nếu bạn luôn giữ chặt cằm tôi khi tôi đang ăn hoặc uống, điều này có thể hiệu quả.

Nếu không, tốt nhất là để lại bữa ăn cho đến sau này. Thông thường tôi sẽ bỏ qua nó hoàn toàn vì nó quá khó đối với tôi.

Nếu tôi không cười, đó không phải là cố ý, vì những lúc này tôi rất khó kiểm soát các cơ trên mặt, ngoại trừ cái nháy mắt có nghĩa là 'có' hoặc lắc đầu có nghĩa là 'không'. Cảm ơn. Cú chọc.'

Các cô gái quyết định tặng Bev Chivers, vào chiều thứ Bảy tối, một bữa trà tắm bất ngờ trong lễ đính hôn của cô ấy - chỉ dành cho các cô gái và một vài người bạn của Bev. Vì vậy khi ngày thứ Bảy đến gần, ngày càng có nhiều lời thì thầm và nói chuyện nhỏ nhẹ hơn, và hy vọng là Bev không phát hiện ra. Vào tối thứ Sáu, tôi nói với Chị rằng tôi muốn được đánh thức lúc 7 giờ 30. Không có bất kỳ âm thanh nào vào buổi sáng, vì vậy tôi đã ngủ cho đến lúc đó, điều đó thật tuyệt. Tôi thức dậy và ăn sáng, sau đó đến tiệm làm tóc, và trên đường trở về, tôi đã mua một ít bánh ngọt. Chúng tôi có rất nhiều thức ăn mà Barry và vợ anh ấy đã chuẩn bị sau bữa trưa, và khi thời gian đến gần, sự phấn khích càng tăng lên. Chuẩn bị xong, tôi xuống xem có giúp được gì không. Tôi sửa máy cái ghế, rồi ra vào bếp mang theo thức ăn. Tuy nhiên, có một vấn đề - các trợ lý đã chuẩn bị sẵn sàng cho Bev quá sớm và chúng tôi phải giữ cô ấy trong phòng, vì vậy chúng tôi phải cử người vào nói chuyện với cô ấy. Khi tất cả chúng tôi đã ổn định khoảng hai mươi phút sau, chúng tôi đóng các cánh cửa ngăn cách và Bev bước vào. Đó là một bữa tiệc thú vị, và Bev không nghĩ ngờ gì cả! Mọi người cùng tham gia. Tôi suýt đánh rơi một đĩa bánh quy, nhưng họ đã được giải cứu. Chúng tôi đã không có nhiều bữa ăn tối đêm đó. Các chàng trai đã làm mặc dù!

Thật tuyệt vời khi có thể ngủ vào sáng hôm sau; không muộn lắm, khoảng tám giờ. Sau đó là một ngày rất yên tĩnh - chúng tôi không có nhiều nhân viên.

Vào ngày thứ Hai, đáng lẽ tôi phải về nhà, nhưng bố mẹ tôi có cuộc họp nên tôi ở lại nhà trọ một đêm nữa.

Vào ban ngày, một người bạn gọi điện tại nơi làm việc và hỏi liệu họ có thể đến ký túc xá vào tối hôm đó không. Vì vậy, tôi mua một ít khoai tây chiên từ căng tin, nhờ John Morgan thu xếp cho hai lon bia, rồi vào phòng chuẩn bị đồ đạc. Sau đó, uống trà nhanh, trở về phòng để trang điểm và xuống cửa trước để chờ đợi.

Cuối cùng thì họ cũng đến, và tôi nhanh chóng đưa họ đi quanh ký túc xá, vì mọi người đang chuẩn bị đi ngủ.

Trở về phòng, tôi mời họ ngồi xuống, và trong vài phút John mang đồ uống đến. Tôi nói với Phyl và Don nơi cất giữ những chiếc cốc và đưa cho Howard những miếng khoai tây chiên mà tôi đã cho vào đĩa. Chúng tôi vừa nói chuyện. Tôi không thể không nghĩ nó thật khác so với cuộc sống trước đây của tôi tại Nhà trọ dành cho Trẻ em. Thật thú vị khi có bạn bè ở riêng và giải trí trong phòng riêng của bạn. Họ ở lại chỉ trong một giờ. Sau đó, tôi tiễn những vị khách đầu tiên của mình ở cửa trước, và quay trở lại phòng của mình, nơi các cô gái tắm cho tôi và đặt tôi lên giường. Thật thú vị, đó là một trong những đêm sớm nhất mà tôi có trong hai tuần đó.

Đọc qua tài khoản này, tôi dường như đang phàn nàn về nhân viên và tổ chức, điều mà tôi không có ý đó. Đối tượng của tôi chỉ là nêu ra một số khó khăn mà cá nhân tôi đã trải qua. Họ đã làm rất tốt với đội ngũ nhân viên chưa qua đào tạo, khi chúng tôi xem xét những khó khăn của 50 CP, mỗi người đều có khuyết tật về thể chất, tính cách và khả năng nói kém trầm trọng, cố gắng biến họ thành một gia đình sống, trong hai tuần.



Jannifer McLeod gặp Hoàng hậu Iran, Shah Banou, Fara Diba, cùng với Audrie McLeod.

Jenny tiếp tục

Câu chuyện của cô ấy 1961 - 1982

Tôi ba mươi tuổi khi các kỹ sư tại Center Industries phát triển một chiếc xe lăn điện có nút bấm.

Kể từ đó, tôi đã có một cuộc sống hoàn toàn khác. Thật ngạc nhiên và bất ngờ, nhưng theo một cách nào đó, thật buồn cười, bởi vì sau khi tôi nhận được giấy phép lái xe mà không có huấn luyện viên OT đi cùng, tôi cảm thấy rất cô đơn. Tôi chưa bao giờ cô đơn trong đời. Tôi luôn có người đẩy tôi trên xe lăn. Nó cũng ảnh hưởng đến bài phát biểu của tôi, bởi vì người đẩy, có lẽ đã vô tình chiếm lấy cuộc trò chuyện với bên thứ ba. Bây giờ tôi đã ở một mình, chìm hoặc bơi. Tôi phải làm cho mình hiểu mà không cần sự giúp đỡ của người đẩy.

Khi cha tôi nói với tôi rằng tôi sẽ làm việc trong một nhà máy, tôi đã rất kinh hãi và nói với ông ấy một cách dứt khoát rằng tôi sẽ không làm việc ở đó. Điều này tôi cứ nói hàng tháng trời. Đầu năm 1960, vào một ngày Chủ nhật, 350 người đàn ông đã dựng lên phần vỏ của một tòa nhà xưởng, gần Nhà nghỉ Trẻ em Đồng quê. Với thời gian, tôi chấp nhận số phận của mình, vì tôi biết sẽ không thể làm gì khác. Tôi đã không hạnh phúc. Vào ngày 5 tháng 12 năm 1960, Nhóm Người lớn, đã tăng lên mười tám người, chuyển đến Công nghiệp Trung tâm; Tôi hơi buồn vì hôm đó tôi bị ốm, điều đó có nghĩa là tôi không thể nói lời tạm biệt với các bạn ở Mosman.

Thật là một ngày đầu tiên! Chúng tôi chỉ ngồi trong phòng phía trước, tức là căng tin, cả ngày. Mọi người cứ thò đầu vào và ra khỏi cửa. Các công nhân nhà máy không thể rời mắt khỏi chúng tôi trong giờ ăn trưa. Chúng tôi có hai nhà trị liệu nghề nghiệp và hai trợ lý, nhưng ngay cả họ cũng không biết phải làm gì. Đến cuối ngày, chúng tôi cảm thấy như giẻ vụn. Ngày hôm sau đã khác. Tất cả chúng tôi đang ở trong nhà máy, tất cả đều quay mặt vào tường, với thân hình khỏe mạnh ở phía sau chúng tôi. Khi tôi phàn nàn về việc bị đặt trước một bức tường trống, tôi được biết rằng 'sếp lớn' đã nói rằng mọi người phải ngồi theo cùng một cách. Chúng tôi không nói chuyện - đó là một quy tắc. Tôi nghĩ điều này thật ngớ ngẩn, nhưng tôi không đủ trò chơi để nói bất cứ điều gì. Tuy nhiên, nếu điều tương tự xảy ra ngày hôm nay, tôi sẽ nói những gì tôi nghĩ.

Tôi nên giải thích ở đây, rằng người hướng dẫn phụ trách Đơn vị Huấn luyện CP bị liệt tứ chi sau một tai nạn trên sân bóng. Anh ấy đã liên lạc với chúng tôi tại Mosman. Ông Blackler là một người tốt, nhưng ông ấy không hiểu lắm về các vấn đề CP. Vì vậy, tôi và anh ấy đã xung đột rất nhiều.

Công việc đầu tiên của tôi là gấp hộp, và khoản lương đầu tiên của tôi là 20 xu một tuần, điều mà tôi rất tự hào. Tôi nhận ra rằng khi buổi sáng kết thúc, với tiếng thình thịch của những cỗ máy lớn, mùi dầu, tiếng ồn chung khác, công việc lặp đi lặp lại và tình trạng thể chất của chính tôi, tôi mệt mỏi đến mức phải mất hết thời gian để vượt qua phần còn lại của ngày. Tôi thậm chí còn định ngủ trên bàn ăn vào ban đêm. Vì vậy, sau một thời gian, tôi hỏi liệu tôi có thể ở lại căng tin và đánh máy không, điều mà cuối cùng tôi đã làm. Có ngày tôi gấp được hai mươi hộp, có ngày gấp hơn trăm hộp, tùy thuộc vào khả năng co thắt và cảm giác của tôi. Điều này dẫn đến một loại nẹp tay mới vì loại cũ quá lớn.

Trong những ngày đầu tiên của Công nghiệp Trung tâm, CP đã ở trong một tình thế khó khăn vì chúng tôi không biết mình sẽ đi đâu. Chúng tôi phần nào bị tách biệt khỏi những người khỏe mạnh, và chúng tôi không biết về cuộc sống của nhà máy, và chúng tôi đã bỏ lỡ sự bảo vệ của Mosman. Tôi cảm thấy mình phải dành một chút thời gian trong Đơn vị Huấn luyện mỗi ngày, chỉ để xem những gì đang diễn ra và để thấy rằng CP được đối xử tử tế. Chúng tôi có một ủy ban CP, với hai thanh niên và tôi, để xem xét các nhu cầu và lợi ích của CP và thay mặt họ liên lạc với Ban quản lý. Ủy ban này vẫn đang hoạt động, với những ý tưởng cơ bản như cũ. Tuy nhiên, các thành viên đã thay đổi, ngoại trừ tôi.

Sáu tháng đầu tiên ở đây tại Center Industries thật khó khăn. Chúng tôi đang làm những công việc nhỏ như đếm và phân loại, gấp đồ đạc. Rồi số phận nhúng tay vào - ông Blackler bị tai nạn xe hơi và phải nghỉ việc 4 tháng. Điều này có nghĩa là Tổng Giám đốc, ông Hume phải tiếp quản Đơn vị Huấn luyện, cũng như các nhiệm vụ khác của ông. Trong vòng vài tuần, một số CP đã được đưa vào máy móc, máy ép nhỏ và các công việc khác, cả trong Đơn vị Huấn luyện và ngoài nhà máy. Đây là một động lực tinh thần tuyệt vời cho chúng tôi, chủ yếu là vì chúng tôi đang làm việc với những người có năng lực, những người đã cố gắng hết sức để hiểu chúng tôi, nhưng thực sự thì họ đã không hiểu vào thời điểm đó.

Tôi được đưa cho một số thứ bằng bạc phẳng có lỗ mà sau này tôi mới biết được gọi là 'lò xo'. Tôi phải học một ngôn ngữ hoàn toàn mới, chẳng hạn như 'khuôn' không phải là thuốc nhuộm để nhuộm vải - chúng là một phần của máy móc - và 'má' và 'lõi'. 'Má' là một vật dẹt hình vuông, mà 'lõi' sẽ đi qua, sau đó được ép lại với nhau trong máy.

Sau tuần đầu tiên, tôi muốn làm bỏ tôi ngạc nhiên vì ông ấy không biết về việc tôi làm việc trên một chiếc máy ép tay, lò xo khóa, hay tôi nghĩ vậy. Vì vậy, tôi đã thỏa thuận với ông Hume rằng ông sẽ đưa cha đi khắp nơi trên một lộ trình đã định. Tuy nhiên, là cha tôi, ông ấy đi theo con đường ngược lại, vì vậy tôi đã không tạo được ảnh hưởng như mong muốn. Thanh nợ tay mới của tôi giúp công việc dễ dàng hơn, nhưng đến giờ ăn trưa thì tôi đã có nó, và phải mất cả tiếng đồng hồ vào bữa trưa để nghỉ ngơi và thư giãn, và vào buổi chiều, tôi thường đánh máy.

Tôi được biết rằng bạn đã được 'bảo' không được 'yêu cầu' làm những việc mà tôi ghét. Tôi cảm thấy rằng công việc đang dần tới đến chân tường. Đó là một cuộc sống hoàn toàn mới; không còn bầu không khí được bảo vệ của Trường Mosman, cũng không còn những gương mặt quen thuộc ra vào cửa. Thay vào đó, dầu mỡ và mùi của nó, và việc ở giữa những người lạ khỏe mạnh khiến mọi việc có vẻ tồi tệ hơn.

Ông Hume không biết nhiều về CP, và vì tôi không biết gì về các nhà máy, nên đáng để trao đổi suy nghĩ; anh ấy dạy tôi về các nhà máy và tôi dạy anh ấy về CP. Chúng tôi đã làm việc tốt với nhau và tôi đã ổn định.

Tôi làm việc trong Đơn vị Huấn luyện vào buổi sáng, để mắt đến phúc lợi của CP, sau đó sau bữa trưa, tôi đánh máy ở căng tin.

Mặc dù tôi đã nói chuyện với họ về các vấn đề, nhưng tôi chưa bao giờ và sẽ không bao giờ sử dụng tên của cha mẹ mình cho mục đích hoặc ảnh hưởng của riêng mình. Do đó, đôi khi tôi là một con sói đơn độc. Tôi sẽ không bao giờ quên khoản lương đầu tiên của mình, đó là khoản tiền lớn 20 xu. Tôi đã tiêu hết vào đồ ngọt trong căng tin. Lương của tôi giảm xuống còn mười xu vào tuần sau. Khi tôi hỏi tại sao, tôi được trả lời rằng sản lượng của tôi đã giảm. Nó lên xuống thất thường đến nỗi tôi không bao giờ biết số tiền mà mình sẽ nhận được mỗi tuần là bao nhiêu, nhưng tôi không thực sự lo lắng về điều đó. Sau Giáng sinh, chúng tôi có thêm một lượng CP, tổng cộng là khoảng ba mươi.

Một buổi chiều, khoảng hai tuần sau khi chúng tôi bắt đầu làm việc tại Center Industries, tôi bị bỏ lại trong nhà vệ sinh vào khoảng 3h30 chiều. Tôi đợi và tôi đợi hai phụ tá quay lại với tôi. Như bạn có thể tưởng tượng, có rất nhiều việc phải làm với khoảng mười hai cô gái. Lúc 3 giờ 45 chiều tôi bắt đầu gọi. Vào những ngày đó, mọi người ngừng làm việc lúc 4:30 chiều và các trợ lý đã đi làm lúc 4:15 chiều nên đến 4 giờ, tôi hơi hoảng và cố gắng thu hút sự chú ý của những người phụ nữ trong nhà máy. Chúng tôi có một khu nhà vệ sinh rất nhỏ và tiếng ồn của máy móc rất lớn. Tôi ngày càng trở nên hoảng loạn, điều này khiến tôi khó kêu cứu hơn. Tôi đã tự hỏi mình sẽ làm gì qua đêm, và khi tôi càng sợ hãi hơn, tôi hoàn toàn mất giọng. Đến 4 giờ 25 chiều, tôi đã ở trong tình trạng già nua và cố gắng hét lên một vài lần, nhưng vẫn không ai nghe thấy tôi. Sau đó, khi những người phụ nữ đi ra, từng người một, tôi thực sự nghĩ rằng mình đã ở đó qua đêm.

Tôi đã nghĩ những gì tôi có thể làm. Tôi không thể cử động được vì bị kẹp từ chân lên đến cổ bằng thanh nẹp nhôm. Không có cách nào tôi có thể di chuyển bản thân mình cả. Tôi đã cố sự hỗ trợ dưới cánh tay của mình nhưng chỉ có thể thôi, và đến lúc này thì chúng đau nhức. Vậy tôi có thể làm gì? Tôi tiếp tục gây ồn ào, nhưng có một sự im lặng chết chóc, ngoại trừ một vài giọng nói, bên ngoài nhà máy. Tôi biết tối hôm đó tôi sẽ đến ký túc xá thay vì về nhà vì bố mẹ tôi có cuộc họp. Tôi nghĩ những người ở ký túc xá có thể hỏi tôi đang ở đâu,

nhưng sau đó, tôi không chắc rằng họ biết tôi sẽ ở ký túc xá. Tôi biết tôi không được mong đợi ở nhà.

Tôi hét lên, rồi tôi bắt đầu khóc. Tôi nghe thấy một người phụ nữ bước vào rửa tay, và tôi nghĩ rằng đây sẽ là cơ hội cuối cùng của mình, vì vậy tôi đã cố gắng hét lên và âm thanh đầu tiên không phát ra. Tôi tiếp tục la hét một lúc nữa và khi cô ấy đang trên đường ra ngoài, cô ấy đã nghe thấy tôi. Cô ấy bước vào, đưa tôi ra khỏi nhà vệ sinh và sửa quần áo cho tôi. Lúc này tôi rất mừng vì có ai đó ở bên mình, và nhận ra rằng mọi chuyện đã kết thúc.

Người cứu hộ tôi không biết làm thế nào để nghiêng chiếc ghế của tôi trên bánh sau để lăn nó; Tôi đã cố nói với cô ấy, hết lần này đến lần khác. Cuối cùng cô ấy cũng hiểu tôi đang nói gì và đẩy tôi ra cửa trước. Đến lúc này mọi người mới biết chuyện gì đã xảy ra. Chị ở ký túc xá xuống tìm tôi, nhưng chị không biết bị kịch đã diễn ra trước đó.

Sáng hôm sau, tôi đi làm và cười về tất cả những điều đó, cho đến khi tôi thấy một trong những phụ tá đang khóc. Cô ấy cảm thấy khủng khiếp, vì vậy tôi đã cố gắng làm cô ấy bình tĩnh lại. Người phụ tá khác cũng rất khó chịu, vì vậy tôi đã cố gắng làm cho họ cười về điều đó, nhưng tất cả những gì họ có thể làm là khóc.

Kể từ đó, có một chiếc chuông được đặt trong tường nhà vệ sinh, nhưng không phải nơi mà một CP trong nhà vệ sinh có thể chạm tới. Nó treo trong văn phòng của Tổng giám đốc. Thỉnh thoảng chúng tôi chạm vào nó, và chúng tôi đã nhận được thông báo từ anh ấy là đúng chỗ chuông. Dù sao đi nữa, sau đó chiếc chuông đã được chuyển ra bên ngoài, và kinh nghiệm này đã dạy cho tôi một bài học lớn, mà sau này tôi sẽ sử dụng.

Tôi luôn theo dõi những việc liên quan đến phúc lợi của CP - tôi giống như một con chó canh gác. Nếu có vấn đề gì xảy ra, tôi sẽ đưa vấn đề đó lên ủy ban và chúng tôi sẽ giải quyết vấn đề đó với ban quản lý. Dần dần, mọi thứ trở nên tốt hơn cho chúng tôi. Đầu năm sau, tôi xin Hội đồng quản trị liệu tôi có thể có sáu tuần để làm cho tình trạng đi vệ sinh của các em gái tốt hơn một chút không. Tôi nói với họ rằng nếu họ không hài lòng vào cuối sáu tuần, tôi sẽ hoàn toàn vui lòng bỏ nó. Họ đã cho tôi sự đồng ý và mọi cơ hội cũng như phương tiện mà họ có thể.

Có một số CP không thể tự giữ thăng bằng trên bệ toilet nếu không có người hỗ trợ, điều này ảnh hưởng đến sự thư giãn cần thiết của cơ thể. Trong số này, có một cô gái tên Joy. Tôi quyết định tự mình làm một cái gì đó về cô ấy. Tôi đã phát triển một chiếc ghế có tay đệm có bản lề có thể du đưa ra ngoài trong khi các phụ tá đang nâng cô gái lên nhà vệ sinh. Một tấm đệm lưng đã được trang bị và một dây an toàn được thắt chặt ở phía sau, để các phụ tá có thể để cô ấy không cần giám sát. Các mặt bản lề đã bị khóa lại vào vị trí khi cô ấy ngồi xuống.

Đây là thành công đầu tiên của tôi, và các cô gái rất vui mừng. Nó làm cho công việc của các trợ lý dễ dàng hơn nhiều. Một công tác đầy kéo sau đó đã được thêm vào để rung chuông thu hút sự chú ý. Sau đó, tôi đã làm các thanh cho hai nhà vệ sinh khác. Có lẽ tôi nên giải thích rằng chúng tôi có một khối nhà vệ sinh rất nhỏ. Nó có bốn ô rất nhỏ và ba ô lớn hơn, có kích thước khác nhau. Một dãy chậu đặt bên ngoài khu nhà vệ sinh. Ngoài ra còn có một tủ đựng đồ riêng, ngoài ra còn có một phòng vệ sinh.

Khi sáu tuần đó trôi qua, tôi nhận thấy hầu hết các cô gái có thể tự giúp mình một chút trong việc tắm rửa, trang điểm và leo lên các thanh chắn trên tường để đi vệ sinh. Vì vậy, tôi đã nhẹ nhàng thuyết phục một số người làm những gì họ có thể để giúp đỡ các phụ tá. Tôi đã gặp phải một số can thiệp từ các nhà trị liệu, những người nghĩ rằng họ biết nhiều về vấn đề này hơn tôi, nhưng họ không mấy quan tâm cho đến khi tôi bắt đầu.

Đến lúc đó, mọi việc đã đi xa đến mức phải đưa một vài thành viên của Hội đồng quản trị vào cuộc, bởi vì trong những ngày đó, tôi không đủ tự tin để tự mình giải quyết, mặc dù tôi đã cố gắng. Vào cuối sáu tuần đó, tôi đã được chấp nhận, nhưng tôi vẫn còn một chặng đường dài phía trước. Tôi đã nộp bản báo cáo đầu tiên của mình, đó là điều khó nhất phải làm. Tôi không biết bắt đầu từ đâu, vì vậy tôi chỉ kể câu chuyện của chính mình.

Năm đó trôi qua, tôi cảm thấy mình ngày càng tham gia nhiều hơn vào việc đào tạo và khuyến khích các cô gái làm mọi việc. Các trợ lý không phải lúc nào cũng ở bên tôi, điều này hơi căng thẳng vì với một cô gái ngồi trên song sắt, tôi rất sợ, biết rằng cô ấy có thể ngã bất cứ lúc nào. Các cô gái cũng sợ hãi, nhưng không có gì nghiêm trọng xảy ra, và đây là khởi đầu của điều lớn nhất mà tôi từng cố gắng. Tôi vẫn còn rất không chắc chắn về bản thân mình, vì vậy tôi đã tìm kiếm sự giúp đỡ trong việc đưa ra quyết định của mình từ mọi người. May mắn thay, tôi có nhiều bạn tốt và bố mẹ tôi đã giúp tôi vượt qua giai đoạn này, nhưng nó kéo dài rất lâu. Trên thực tế, tôi phải đợi đến vài năm trước, khi tôi thực sự biết mình muốn gì trong cuộc sống và ngày càng trở nên tự tin hơn. Tôi nghĩ khả năng nói của tôi cũng tăng lên.

Cũng vào thời điểm này, em gái Robin của tôi đã đính hôn, và vì chiếc xe lăn của tôi quá khó chịu nên chúng tôi quyết định làm một chiếc hoàn toàn mới cho bữa tiệc đính hôn.

Việc mở rộng nhà máy liên quan đến một khối nhà vệ sinh mới, vì vậy, biết những gì một số cô gái cần, tôi đã có

phụ kiện đường ống nước được cải tiến về thiết kế hơn so với khối trước, để tạo cơ hội cho các em gái tự lập hơn. Tôi nhấn mạnh vào những thứ có màu sắc, mọi sắc thái mà tôi có thể nghĩ ra, để các cô gái muốn làm nhiều hơn vì vẻ ngoài nữ tính.

Có ba khu nhà vệ sinh được xây dựng nối tiếp nhau tại Center Industries. Là tôi, tôi tự mình tham gia, vì tôi muốn một số thứ nhất định cho quá trình rèn luyện Tính độc lập Cá nhân của mình, chẳng hạn như nhà vệ sinh, chậu và vòi được đặt đúng vị trí để các cô gái có đầy đủ lợi ích, giúp chúng tôi trở nên độc lập nhất có thể. Tôi đã khiến các nhà xây dựng và kiến trúc sư phát điên lên vì tôi khẳng khái yêu cầu một số thứ mà họ cho là không cần thiết, chẳng hạn như không gian trong các buồng nhỏ để ghế có động cơ có thể di chuyển, cũng như nhiều không gian hơn cho các trợ lý, những người phải hoạt động từ bên trái hoặc bên phải, tùy thuộc vào sự tham gia vật lý của từng CP.

Một đêm ngủ, mình thiết kế toilet quay lưng, tức là toilet quay mặt vào tường, có thanh chắn phía trước thay vì vách bên, để con gái chỉ cần chui vào là co mình lên thanh, không cần phải xoay người trên bệ toilet. Khi tôi giải thích với những người thợ xây những gì tôi muốn, họ đã giơ tay kính hãi và nói rằng điều đó không thể thực hiện được. Nhưng tôi rất chắc chắn rằng nó sẽ hiệu quả nên tôi sẽ không nhượng bộ, vì vậy cuối cùng họ cũng đồng ý, vẫn nói: "Không hiệu quả đâu." Tuy nhiên, nó đã thành công và một số cô gái CP đã trở nên hoàn toàn độc lập khi sử dụng nó.

Đối với một người như tôi, chậm nói và không thể tự di chuyển, bởi vì tôi không có chiếc ghế có động cơ vào thời đó, thật khó khăn khăn khiếp để giải quyết tất cả những gì xảy ra trong tòa nhà của nhà vệ sinh. Các kiến trúc sư và thợ sửa ống nước tham gia là những chuyên gia, nhưng họ không nhận ra tầm quan trọng của những thứ như đường ống dưới bồn rửa được đặt càng gần tường càng tốt, để các bậc thang dành cho xe lăn có thể đi theo khúc cua chữ 'S', bồn rửa và nhà vệ sinh được đặt ở đúng vị trí, cách xa tường để CP ngồi trên xe lăn có thể chạm tới vòi hoặc phích cắm, và nhà vệ sinh được đặt sau cửa vì lý do riêng tư. Tất cả những điều nhỏ nhặt đó sẽ khiến các cô gái CP trở nên độc lập hơn. Đó là khoảng thời gian khó khăn đối với tôi và tôi đã cố hầu hết những thứ chúng tôi cần.

Trong phòng vệ sinh, chúng tôi có mọi loại vòi, mọi loại bể chứa nước, các kệ kéo lên và xuống, cũng như các chân song trên tường. Điều này có nghĩa là các cô gái có thể học cách độc lập hơn, đặc biệt là khi họ đi làm một công việc khác cách xa Công nghiệp Trung tâm. Nó cũng giúp ích trong chính ngôi nhà của họ; điều này cũng quan trọng khi họ đến nhà một người bạn, hoặc đi xem ảnh, hoặc đi đâu đó mà họ không có nhiều sự giúp đỡ.

Kể từ khi tôi bắt đầu giúp các cô gái làm những việc cá nhân cho họ, đơn giản như lấy thứ gì đó ra khỏi túi xách của họ, đi vào nhà vệ sinh, tắm rửa và tự trang điểm, tôi bắt đầu ngày càng quan tâm nhiều hơn đến những vấn đề chi tiết này. Vì vậy, nhiều người trong chúng ta, bao gồm cả tôi, chưa bao giờ bật hoặc tắt vòi, sử dụng chìa khóa để mở khóa cửa. Vì vậy, tôi đã vạch ra một chương trình dành cho một số cô gái mà tôi nghĩ sẽ được hưởng lợi từ sự giúp đỡ này. Tôi bắt đầu với bốn cô gái, và bây giờ tôi có 25 cô gái làm nửa giờ một tuần, với một phụ tá luôn ở đó vì lý do an toàn và sẵn sàng giúp đỡ nếu cần.

Một số cô gái không thích điều này lắm, bởi vì họ luôn có mọi thứ để làm cho họ và họ nghĩ rằng điều đó hơi lãng phí thời gian. Thông thường, một khi họ đã hoàn thành xuất sắc một việc, họ sẽ muốn thử một việc khác. Những người tàn tật hơn dường như thích nó hơn; họ thường làm tốt hơn và sẵn sàng cố gắng hơn, trong khi những người ít khuyết tật hơn lại cần được giúp đỡ nhiều hơn. Khi các cô gái đến với chương trình Độc lập Cá nhân trong khoảng thời gian nửa giờ đó, tôi tìm hiểu xem họ có thể làm gì. Trong thời gian còn lại của tuần, các trợ lý cố gắng giúp họ hoàn thành công việc.

May mắn thay, tôi có óc sáng tạo McLeod. Chúng tôi có một chốt an toàn lớn trên phích cắm để dễ dàng lấy ra vào hơn, một đoạn ruy băng ở đầu khóa kéo trên ví, bông phấn có chun một bên để các nàng cảm cố định không làm rơi. Xà phòng được đựng trong lưới để xà phòng không tuột khỏi tay các cô gái, nhưng các cô gái khác thì không cần lưới. Chúng tôi cũng có một số loại hộp đựng son môi và nhiều thứ khác để hỗ trợ việc đào tạo của các cô gái.

Các cô gái có thể có một ý tưởng và chúng tôi thử nó trước. Nếu nó không hiệu quả, chúng tôi sẽ nghĩ ra cách khác - đó là việc hai chiều. Chúng tôi rút dần những thứ này, rồi các cô tự tìm cách xoay xở. Tôi khuyến khích điều này vì tôi cảm thấy các cô gái có quyền là người lớn để đưa ra ý kiến của riêng mình. Các nữ trợ lý là một phần quan trọng của Sự độc lập cá nhân vì họ thực hiện việc huấn luyện các cô gái trong tuần.

Đối với một số cô gái có thể hoàn thành khóa đào tạo của mình và đi vệ sinh bình thường mà không cần sự giúp đỡ, điều đó có nghĩa là họ có thể đi ra ngoài ở bất cứ nơi nào xã hội, hoặc đi làm và hoàn toàn độc lập. Điều này mất nhiều năm để đạt được, nhưng khi nó xảy ra, nó mang lại rất nhiều sự hài lòng, cho cả các cô gái và cho tôi.

Sau mỗi phần Độc lập cá nhân, tôi đọc chính xác những gì từng cô gái đã làm và tôi viết Báo cáo hàng năm cho ban quản lý. Độc lập cá nhân không phải là một công việc dễ dàng và giống như mọi thứ khác, nó có những ưu điểm của nó.

và những khó khăn, nhưng thật bất tiện khi thấy sự tiến bộ nhỏ nhất trong bất cứ điều gì mà các cô gái làm, bất kể việc đó lớn hay nhỏ, và ánh mắt rạng rỡ của họ khi họ đạt được điều gì đó, khiến điều đó trở nên đáng giá. Nhiều năm trôi qua, ngày càng có nhiều CP đến đây và tôi đã ở trong Đơn vị Huấn luyện vào buổi sáng, bởi vì tôi quan tâm đến tất cả CP, đặc biệt là những người khuyết tật.

Cùng với việc huấn luyện các cô gái, tôi cũng huấn luyện hơn hai mươi phụ tá nhân viên có năng lực về cách thực hiện chương trình huấn luyện độc lập cá nhân. Điều này có nghĩa là tôi phải ở gần họ nhất có thể.

Các trợ lý được lựa chọn cẩn thận bởi Trợ lý cấp cao của chúng tôi và tôi, và trong những năm qua, chúng tôi đã có rất nhiều người đến và đi. Trong công việc này, tôi đã học cách làm việc với mọi người. Tôi sẽ không bao giờ quên việc sa thải một ai đó khó khăn như thế nào. Những điều diễn ra trong tôi khi tôi phải làm điều đó vẫn khiến tôi khó chịu, nhưng bây giờ không ở mức độ tương tự. Thật không may, trong năm hoặc sáu năm qua, tôi đã phải rút khỏi công việc tại nhà máy ở Đơn vị Huấn luyện vì tôi có quá nhiều việc phải làm. Tôi vẫn đến đó thường xuyên nhất có thể. Tuy nhiên, có những thành viên Ủy ban khác làm việc trong Đơn vị Huấn luyện và chúng tôi làm việc cùng nhau nhiều hơn bao giờ hết.

Cùng với các hoạt động khác của tôi, còn có công việc của Ủy ban CP. Thật không may, tôi đã có nhiều tranh luận với Ủy ban. Tôi đã luôn và vẫn rất cố chấp về những điều ảnh hưởng đến CP mà tôi cảm thấy cần phải quan tâm, nhưng những người khác ít khuyết tật hơn đã không nhìn nhận những điều mà tôi đã thấy theo cách tương tự. Vì vậy, một số thành viên ban đầu của Ủy ban đầu tiên, sau khoảng ba năm, đã từ chức, và ban quản lý sau đó bổ nhiệm hai nam, hai nữ và tôi. Cuối cùng, sau vài năm, tổ chức đó cũng tan rã và Ủy ban hiện tại của chúng tôi được bổ nhiệm. Họ làm rất tốt công việc của mình vì họ quan tâm, và chúng tôi cũng có tiếng nói lớn hơn với ông Hume. Điều này giúp tôi dễ dàng hơn rất nhiều, chủ yếu là vì tôi có hầu hết động lực cần thiết trong loại công việc này.

Khoảng năm 1963, tôi hỏi bác sĩ liệu tôi có thể tháo nẹp chân ra được không, và cô ấy đồng ý. Điều này bắt đầu làm cho đôi chân của tôi, giống như que diêm, khỏe hơn rất nhiều và nó đã giúp giảm co thắt. Thật sung sướng biết bao khi cuối cùng được giải phóng khỏi những chiếc niềng nhôm xấu xí, với những chiếc xương bánh chè bằng da và nhất là đôi ủng vụng về. Bây giờ tôi có thể đi giày hồng với váy dự tiệc.

Điều này khiến tôi tình cờ nghĩ về nhu cầu vật lý trị liệu trong nhà máy, bởi vì bác sĩ nghĩ rằng một số liệu pháp vật lý trị liệu sẽ làm giãn cơ của tôi. Cuối cùng thì chúng tôi cũng kiếm được một nhà vật lý trị liệu, nhưng chắc chắn cô ấy đã bỏ đi để kết hôn khoảng một năm sau đó. Sau đó, chúng tôi có một bác sĩ toàn thời gian tại Center Industries, và cô ấy đã tuyển dụng bốn nhà vật lý trị liệu và một nhà trị liệu cơ năng nam.

Trở lại khoảng thời gian từ 1954 đến 1958, những buổi tối cha mẹ tôi họp mặt ngày càng nhiều và những đêm đó không có ai chăm sóc tôi ở nhà nên tôi vào nhà nghỉ. Nó được gọi là Nhà McLeod vì cha tôi đã tham gia rất nhiều vào việc xây dựng nó. Mất khoảng năm năm để xây dựng, sử dụng sự giúp đỡ tự nguyện và những người cha vào cuối tuần. Tôi thường đến đó trong quá trình xây dựng với cha tôi, bởi vì một người rất đặc biệt đối với tôi vào thời điểm đó đã giúp xây dựng nó. Nó có bốn cánh, một dành cho nam, một dành cho nữ và một dành cho phòng điều trị. Cánh thứ tư được thiết kế để trở thành cánh bệnh viện, bởi vì chúng tôi cảm thấy rằng các bệnh viện bên ngoài không hiểu nhu cầu điều dưỡng của trẻ em hoặc người lớn CP, đặc biệt là khi hầu hết họ đều ít nói. Tuy nhiên, sau đó chúng tôi đã sắp xếp cho việc chăm sóc hậu phẫu tại ký túc xá riêng của chúng tôi, vì vậy chúng tôi không cần khu bệnh viện riêng. Cánh đó sau đó đã được chuyển đổi thành cánh nhà ở dành cho người lớn. Tôi đã từng ngủ trong ký túc xá của các cô gái. Tôi cảm thấy xấu hổ nhất khi bị cởi quần áo trong ký túc xá, và sau đó phải được bế ra hành lang để đi tắm. Tòa nhà tập trung xung quanh những đứa trẻ mà tôi yêu quý, và tôi sẽ tận dụng mọi cơ hội để đến chơi với chúng.

Tuy nhiên, thói quen điều dưỡng khiến tôi hơi thất vọng vì nó hướng đến trẻ em. Chúng tôi phải dậy rất sớm vào buổi sáng, và sau đó đợi đến tối cho đến khi tất cả bọn trẻ được tắm rửa sạch sẽ thì chúng tôi mới được tắm. Ngoài ra, chúng tôi được các nhân viên đối xử như những đứa trẻ và chúng tôi rất nghiêm túc. Khi khu bệnh viện được chuyển đổi thành khu dành cho người lớn để thử nghiệm cho một ký túc xá khác, chúng tôi được tự do hơn một chút. Dù có phòng đọc dây hành lang nhưng tôi vẫn ở trong ký túc xá, chủ yếu để tự bổ nhiệm làm người canh gác cho các cô gái khuyết tật nặng. Tôi phát hiện ra một điều là chúng tôi không thể ngủ nướng vào cuối tuần vì tất cả giường phải được dọn sẵn, và tất cả những thứ khác phải đến trước chúng tôi, điều này khá mệt mỏi. Họ thường hỏi tôi tại sao lúc nào trông tôi cũng mệt mỏi.

Đám cưới của Robin thật tuyệt vời, và tôi có thêm một người anh trai, điều mà tôi hằng ao ước. Ron đối xử với tôi như em gái; không thương hại, không nhượng bộ, và tuyệt vời về mọi mặt. Trên thực tế, những lời đầu tiên anh ấy nói với tôi khi họ bước ra khỏi nhà thờ là 'Chào chị.' Kể từ ngày đó, tôi luôn biết rằng nếu có bất cứ điều gì xảy ra với cha mẹ tôi, Ron sẽ thấy rằng tôi đã được chăm sóc. Tôi sẽ không bao giờ sống với họ, bởi vì tôi tin rằng họ và tôi có những cuộc sống riêng biệt để hướng tới.

Năm 1965, chúng tôi được một bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình đến từ Edinburgh, ông George Pollock, đến thăm. Anh ấy kiểm tra cổ của tôi và nói rằng không có gì sai về cấu trúc với nó và bày tỏ quan điểm rằng các cơ cần được hình thành. Anh ấy nói rằng chiếc vòng cổ thực sự cản trở khả năng kiểm soát cơ bắp của đầu tôi. Điều đó cho tôi chút hy vọng thoát khỏi chiếc vòng cổ đáng ghét mà tôi đã đeo suốt mười tám năm. Tôi bắt đầu cởi vòng cổ năm phút mỗi ngày, dần dần tăng thời gian lâu hơn cho đến khi, sau tám năm lao động khổ sai với rất nhiều vật lý trị liệu và rất nhiều sự kiên trì, tôi đã có thể cởi bỏ nó hoàn toàn. Năm tôi cởi nó ra, mẹ tôi bị ốm, vì vậy tôi đã có thể giao cho bà nhiệm vụ cởi nó khi tôi về nhà.

Năm 1969, một bác sĩ phẫu thuật người Mỹ đã đến đây theo học bổng Fulbright, chỉ cho một số bác sĩ của chúng tôi phương pháp phẫu thuật chỉnh hình trên CP. Mẹ tôi muốn bác sĩ Silver xem bàn tay phải của tôi, lúc đó vẫn còn đeo nẹp da. Điều này đã ngăn tôi sử dụng bàn tay kể từ khi tôi mười sáu tuổi. Cô ấy phải nói chuyện với tôi để gặp anh ấy. Tôi thẳng thừng nói với cô ấy rằng tôi sẽ không bao giờ phẫu thuật nữa - 'Chỉ khi tôi sắp chết.' Nhưng tôi đã đến gặp Mosman và Tiến sĩ Silver đã xem xét bàn tay của tôi. Ngón tay cái của tôi co vào lòng bàn tay nhiều hơn bao giờ hết. Anh ấy chỉ nói với tôi những gì họ có thể làm và anh ấy nói chuyện với tôi khá lâu, cho tôi biết cuộc phẫu thuật sẽ bao gồm những gì. Anh ấy nói với tôi, "Bạn là người lớn, bạn có thể quyết định có hay không, điều đó tùy thuộc vào bạn."

Vì vậy, trong ba hoặc bốn tuần tiếp theo, tôi chỉ để nó sang một bên trong tâm trí mình, thỉnh thoảng nghĩ về nó. Sau đó, bố đề nghị ông đến gặp bác sĩ Silver với tôi, và chúng tôi đến gặp Mosman. Tiến sĩ Silver đã lặp đi lặp lại các thủ tục và nói với chúng tôi những gì họ sẽ làm. Vào ngày hôm đó, có một bác sĩ khác đi cùng anh ấy và cũng là Giám đốc Y tế của chúng tôi, và họ đã nói chuyện khá nhiều, với Bác sĩ Silver giữ nguyên vấn đề. Có người nói: "Chúng tôi vẫn chưa hỏi Jenny xem cô ấy có muốn phẫu thuật không." Vì vậy, tôi nghĩ một hoặc hai khoảnh khắc. Tôi không có gì để mất nên tôi nói: "Tôi sẽ thử".



Jennifer McLeod gặp HM Queen Elizabeth và HRH Princess Anne.



Audrie McLeod



Jennifer McLeod



Jennifer McLeod

Hai ngày sau, tôi thấy mình ở Bệnh viện Lewisham, một Bệnh viện Công giáo, với lòng tốt mà tôi không biết là có trong bệnh viện. Tôi có một người chị đặc biệt mà tôi biết rất rõ. Cô ấy thường đến vào ban ngày và ở lại với tôi gần như cả ngày.

Vào ngày đầu tiên của tôi, tôi đã nghĩ rằng họ sẽ chụp X-quang, hay kịch tính hay gì đó tương tự, nhưng nó hoàn toàn không xảy ra như vậy. Mọi thứ thật êm đềm, sau trải nghiệm cuối cùng của tôi trong bệnh viện. Chiều muộn, một người đàn ông đến kiểm tra tôi, hỏi tôi có bị quai bị, sỏi gì không, rồi hỏi tôi bị như vậy bao lâu rồi. Y tá của tôi, người nhanh trí, nói hai tuần, và anh ấy đã thực hiện gấp đôi. Anh ấy không biết phải nói gì, cậu bé tội nghiệp, vì vậy chúng tôi đã sắp xếp cho anh ấy thông tin chính xác. Nhưng có một cái gì đó thiếu sót trong giáo dục của một bác sĩ khi anh ta không biết gì về bệnh bại não ngay từ đầu.

Sáng hôm sau tôi thức dậy khoảng năm giờ và được pha một tách trà. Mọi thứ thật yên tĩnh, nó khiến tôi cảm thấy bình tĩnh, và mọi người cũng rất dễ chịu. Họ quán cánh tay tôi và đẩy tôi đến rạp hát, và tôi đợi bên ngoài khoảng năm phút, khi bác sĩ Silver bước ra và các bác sĩ khác cũng vậy. Anh ấy nói với tôi, "Bạn vẫn muốn tiếp tục với điều này chứ?" Vì vậy tôi nói: "Tôi sẽ thử. Nếu bạn là trò chơi, tôi là."

Bác sĩ gây mê làm tôi bất tỉnh, nhưng có vẻ như lâu lắm rồi, và ngay khi tôi đi ra ngoài, một nữ tu trong bộ y phục màu trắng đến sau lưng tôi và đặt hai tay lên đầu tôi. Khi tôi tỉnh dậy, y tá đã ở đó và họ đưa tôi xuống phòng. Tay tôi bị bó bột, và bác sĩ Silver đã nói với tôi rằng tôi sẽ cảm thấy khó chịu. Đêm đó, mỗi lần tôi bấm chuông là có người tiêm thuốc. Sau đó, cả hai bác sĩ đã đến gặp tôi vào ngày thứ Bảy, điều mà tôi nghĩ là khá tốt, và bác sĩ Silver đã rời lòng miếng dán một chút. Suốt ngày hôm đó tôi vẫn ổn, và ngày hôm sau tôi về nhà. Tôi muốn ở lại lâu hơn, điều mà tôi đã nói với các Sơ, và họ chỉ cười.

Năm tuần sau, bác sĩ Silver tháo các mũi khâu và miếng dán ra. Tôi nghĩ đó là phần tồi tệ nhất của nó. Sau đó, anh ấy thuyết trình cho tôi và nói: "Điều chúng tôi đã làm cho bạn là khôi phục khớp ngón tay cái của bạn về vị trí ban đầu. Đó là tất cả những gì một bác sĩ phẫu thuật có thể làm. Chúng tôi không thể cung cấp chức năng cho bàn tay phải của bạn - đó là công việc của bạn và bác sĩ vật lý trị liệu của bạn. Bạn không thể mong đợi vượt qua mười năm không sử dụng các cơ của bàn tay chỉ trong một đêm. Bạn phải kiên nhẫn, nhưng không quá kiên nhẫn. Bạn phải luyện tập bàn tay của mình mỗi giờ trong ngày trong sáu tháng hoặc một năm, cho đến khi bạn lấy lại được chức năng mà bạn đã đánh mất vào năm mười sáu tuổi!" Tôi đã làm theo lời khuyên của anh ấy, và sau rất nhiều công việc chuyên sâu của mình, tôi đã có thể nhận được một số chức năng từ nó. Hôm nay tôi có thể làm mọi thứ với nó giống như khi tôi còn trẻ. Đó là tuyệt vời!

Tôi hoàn toàn muốn có một chiếc xe lăn điện, nhưng trước tiên chúng tôi phải thiết kế và chế tạo một chiếc mà tôi có thể điều khiển bằng ngón tay hạn chế của mình, và đó là hai năm sau đó. Khi Center Industries phát triển, tôi và các CP khác đã cố gắng để có được những chiếc ghế có động cơ, bởi vì đôi tay của chúng tôi không đủ tốt để lăn một chiếc ghế thủ công. Chúng tôi đã mượn một vài chiếc ghế khác nhau từ một công ty khác, nhưng chúng không phù hợp. Trên thực tế, tôi đã lấy một căn nhà và phá hỏng ngôi nhà bằng cách treo lên tường, vì tay tôi không thể buông cần điều khiển. Sau đó, ông Boyce, nhà trị liệu nghề nghiệp của chúng tôi, đã cố gắng tìm cho tôi một vài chỗ ngồi và lưng thoải mái, vì tôi bị đau lưng dai dẳng, nhưng khi chúng tôi thử chúng thì chúng không thoải mái. Lý thuyết của anh ấy là nếu bạn cảm thấy thoải mái khi ngồi trên ghế của mình, thì việc quản lý các điều khiển sẽ dễ dàng hơn rất nhiều và tôi hoàn toàn đồng ý với điều đó. Trong khi chờ đợi, họ đã phát triển sáu chiếc ghế có động cơ, điều này khiến tôi hơi thất vọng vì tôi ghen tị - chúng là loại cần điều khiển, tôi không thể điều khiển được.

Tôi vẫn đang ngồi trên một chiếc ghế gỗ rất nặng mà tôi đã có từ rất lâu rồi, và nó phải nghiêng để tôi có thể di chuyển. Thật là khó khăn cho tất cả mọi người, bao gồm cả tôi. Tôi không thích bị mắc kẹt ở một chỗ quá lâu, mặc dù tôi đã quen với việc đó, tôi cũng không thích có người đẩy chiếc ghế to lớn này, mặc dù nó rất thoải mái đối với tôi.

Cuối cùng, sau khoảng ba năm cố gắng để có được quyền điều khiển phù hợp và chỗ ngồi phù hợp, ông Blackler đã nảy ra ý tưởng sử dụng ghế máy bay vừa phải. Nó có mọi thứ tôi cần, kể cả một cái gạt tàn!

Sau đó, cuối cùng tôi đã nhận được một điều khiển nút bấm từ một kỹ sư, người đã suy nghĩ về nó rất nhiều trước khi thực sự thiết kế nó, bởi vì anh ta sợ rằng tôi sẽ bị thương nếu nó bị hỏng!

Sau khi tôi có bộ điều khiển và chiếc ghế với một số điều chỉnh, chúng tôi bắt đầu tập luyện. Chúng tôi bắt đầu trong phòng tập thể dục, với những chiếc ghế ở giữa để tôi có thể cảm nhận được nó. Sau một lúc, chúng tôi mạo hiểm đi được nửa đường vào nhà máy. Mỗi ngày chúng tôi sẽ đi xa hơn một chút, cho đến khi chúng tôi biết được đâu là những điểm khó xử. Ông Boyce đôi khi nhắm mắt vội vàng, đặc biệt là khi tôi đi dưới một cái thang, có một người đàn ông trên đó, đang sửa đèn. Mọi người thường hỏi tôi tại sao tôi không bao giờ cười khi lái xe mà toàn bộ sự tập trung của tôi đều tập trung vào ghế. Nửa giờ là tất cả những gì tôi có thể làm. Cả hai chúng tôi đều trở lại phòng tập thể dục với khuôn mặt căng thẳng. Tôi mất nửa giờ trước khi tôi có thể

làm bất cứ điều gì khác. Tôi vẫn có thể nhìn và nghe thấy ông Boyce nói, "Đi bên phải của bạn, đi bên trái của bạn, tấn công họ Jenny, tấn công họ!" Tôi rất sợ đụng phải những người khỏe mạnh, đặc biệt là khi họ nhảy qua bạn, nhưng ông Boyce nói đừng để ý. Tôi đã mất khoảng sáu tháng khó khăn để vượt qua nỗi sợ hãi này.

Một hôm tôi cảm thấy khỏe, nên tôi dẫn ông Boyce vào thang máy, nhấn nút thang máy và đi ra tầng tiếp theo. Ông Boyce đã có mèo con. Tôi ra vào bàn mà không chạm vào nhiều người, sau đó tôi dẫn anh ta trở lại phòng tập thể dục, một lần nữa không nói một lời và mặt anh ta trắng bệch như một bóng ma. Anh ấy nói với tôi: "Lần sau bạn có thể cho tôi biết bạn sẽ đi đâu không? Tôi gần như bị đau tim! Tôi nói: "Tôi cố ý; Tôi muốn thử nó." Dù sao đi nữa, hai tháng sau, tôi đã nhận được giấy phép lái xe biển số L, cho phép tôi đi bất cứ nơi nào trong nhà máy mà không có người đi kèm.

Năm 1966, Hội nghị CP Người lớn đầu tiên được tổ chức tại Perth. Đó là hội nghị người lớn đầu tiên được tổ chức về các khía cạnh khác nhau trong cuộc sống của chúng tôi. Bốn CP, bao gồm cả tôi và CP từ các quốc gia khác, đã tham dự hội nghị kéo dài một tuần. Trên đường đi, chúng tôi đã xem qua các Trung tâm Spastic ở các Bang khác, vì vậy chúng tôi sẽ biết về chúng trước khi đến. Chúng tôi đến Perth một tuần trước hội nghị chính thức, sẽ được tổ chức tại Nhà trọ Spastastic Center ở Perth. Khi tôi đang lên xe buýt Spastic Center trên đường băng của sân bay Perth, tôi tự nghĩ - thật buồn cười, không có gia đình nào - thì đột nhiên mọi người tràn qua đường băng, vẫy tay và la hét. Hàng trăm người trong số họ ở khắp nơi và trên người tôi, nói rằng: "Tôi là em họ của bạn; Tôi là di của bạn; hoặc tôi là chú của bạn tương tự."

Tất cả bọn họ theo chúng tôi đến nhà nghỉ, và chúng tôi tụ tập khá đông trong hai căn phòng liền kề nhau.

Cả tuần đó được dành để làm quen với tất cả các thành viên của cả hai gia đình, hầu hết những người mà tôi chưa từng gặp từ khi còn bé. Họ đưa chúng tôi đi khắp nơi. Tôi thực sự rất thích nó, vì cho đến lúc đó tôi chỉ biết tên gia đình mình. Lần này, tôi đã có thể rời bỏ cố áo, trong buổi họp mặt gia đình, điều đó khiến tôi cảm thấy mình giống như bất kỳ ai khác

Họ đã có 'McLeod Night', khi các McLeod tập hợp tất cả lại với nhau. Tôi có thể nhớ khi tôi khoảng hai tuổi, một trong những người anh họ của tôi, lúc đó còn là một cậu bé tóc vàng, thường mang đồ ngọt cho tôi từ cửa hàng đồ cũ của anh ấy ở trường mẫu giáo, và khi anh ấy cũng bước vào, mọi sự im lặng bao trùm và tôi nói với Alan, "Chúa ơi, anh đã thay đổi rồi!" Anh ta có bộ râu và ria mép sẫm màu và mái tóc sẫm màu. Tuy nhiên, tôi vẫn nghĩ về anh ấy như một cậu bé từng mang tôi đồ ngọt.

Sau đó, họ có một 'Đêm Mell' - gia đình của mẹ tôi - và nơi đó chật ních người. Tôi chưa bao giờ đông đúc như vậy trong đời. Tất cả họ đều hơi nhút nhát và sợ tôi, nhưng họ đã vượt qua được điều đó. Vào cuối hai tuần ở đó, tôi có thể đặt tên cho hầu hết chúng.

Khi tôi trở về nhà, tôi lại ném bóng liên lạc của mình đi. Chúng ta có thể đổ lỗi cho sự tập trung trong bốn tuần vào bài phát biểu của tôi, không có sự hỗ trợ của cha mẹ tôi hoặc nhân viên tại nhà ở Sydney, những người đã sẵn sàng hỗ trợ tôi.

Ngay trước Lễ Giáng sinh năm đó, chúng tôi có một gói da hồng nhỏ xíu đến nhà chị Robin và Ron của tôi. Họ đưa mẹ con tôi xuống để kiểm tra lần đầu. Mỗi khi cô ấy đi chuyển, ai đó sẽ nói, "Hãy nhìn vào đó - nhìn vào đó!" Melissa là của tất cả chúng tôi, và không ai tự hào hơn cha cô ấy. Hai năm sau, một cậu bé mập mạp lấp lánh tên là Christopher ra đời, nhưng tôi đã học được bài học từ Melissa về việc không chăm sóc con bé. Không phải ai cũng có thể làm được, vì cô ấy sẽ hét lên tiếng giết người xanh nếu bất kỳ ai ngoài Robin hoặc Ron chạm vào cô ấy.

Khi bà vừa mới bước đi, mẹ tôi đặt một thanh sô cô la trên kệ trong bếp, và Melissa sẽ nắm lấy ngón tay của mẹ và dẫn bà đến chỗ sô cô la. Điều này làm việc kỳ diệu trong việc thiết lập một liên lạc giữa họ.

Christopher đã tỏ ra là một đứa trẻ hoàn toàn khác, và tôi đã quan tâm đến việc chăm sóc nó, vì vậy nó thường đến với tôi dễ dàng hơn nhiều. Ngay cả bây giờ, anh ấy vẫn ngồi trong lòng tôi và chúng tôi có một cuộc nói chuyện cổ tích tuyệt vời và anh ấy gần như che phủ toàn bộ cơ thể tôi. Rồi Jeremy đến, và anh ấy cũng khác.

Những năm có nhiều sự kiện nhất đối với tôi. Điều gì xảy ra khi gặp Nữ hoàng Anh, Nữ hoàng Shahbanou của Iran, đi du thuyền với hai người bạn và yêu thích từng phút trên đó, đặc biệt là Suva, nơi chúng tôi có một tài xế taxi Ấn Độ quyết tâm chỉ cho chúng tôi mọi thứ. Anh ấy ở với chúng tôi gần như cả ngày lẫn đêm, và anh ấy nâng tôi lên và xuống xe khoảng tám hoặc chín lần trong khoảng thời gian này. Tôi thậm chí còn thấy mình bị đưa vào một ngôi làng ở Fijian và đặt trên một tấm chiếu trên sàn của một túp lều. Đó là một ngày tuyệt đẹp. Tôi thấy biển đúng như tôi tưởng tượng, và hoàn toàn thư thái.

Hai năm sau, tôi lại nghĩ. Lần này là đến một hội thảo ở Hà Lan về các hoạt động giải trí dành cho người khuyết tật; chúng tôi muốn điều này cho viện dưỡng lão của chúng tôi. Hội thảo biến thành động lực của cuộc sống, điều mà chúng tôi không nhận được nhiều vì chúng tôi là quốc gia duy nhất coi công việc là động lực của cuộc sống, vì vậy chúng tôi hơi cô đơn. Tuy nhiên, đó là một kinh nghiệm tốt.

Chúng tôi dừng lại ở Rome, London và Singapore, và đi xem các Trung tâm Spastic ở những nơi này, đó là một trải nghiệm tốt vì nó cho chúng tôi thấy mình may mắn như thế nào. Tôi đã học được rất nhiều điều từ chuyến đi đó về du lịch, con người và niềm vui, và nó cũng giúp tôi tự tin hơn rất nhiều. Bây giờ tôi biết những gì tôi sẽ cần khi tôi thực hiện chuyến đi của riêng mình

vòng quanh châu Âu trong tương lai. _____

Trong những năm qua đã có nhiều thay đổi. Ông Hume ra đi, đó là một cú sốc đối với tôi, vì tôi biết tôi có thể đến gặp ông bất cứ lúc nào về những điều nhỏ nhặt. Kể từ khi điều này xảy ra, chúng tôi đã có ba Tổng Giám đốc khác. Địa điểm đã được mở rộng, không phải ở quy mô tòa nhà, mà ở việc di chuyển các phòng ban để mang lại không gian làm việc tối đa. Một khu phức hợp mới đã được xây dựng trong nhà máy cho tất cả các khoa phục hồi chức năng, như vật lý trị liệu, trị liệu nghề nghiệp, phòng bác sĩ, đánh giá và MODAPTS, cùng rất nhiều chuyên gia khác, bao gồm cả phòng Ủy ban CP của chúng tôi, sẽ được bổ sung kịp thời khi chúng tôi có thêm thành viên. Ý tưởng là kéo các nhân viên phục hồi chức năng, trị liệu, y tế, giảng dạy và đào tạo ra khỏi môi trường 'phòng khám' tách biệt và để họ tham gia trực tiếp hơn vào công việc của CP trong môi trường làm việc của họ trên sàn nhà máy và để có thêm một số CP khuyết tật trong khu vực đào tạo của chúng tôi. Điều này tôi đã chờ đợi trong hai mươi năm. Tôi đã luôn nói rằng những người này không nên bị bỏ mặc mà phải có thể đi vào nhà máy và cảm thấy giống như bất kỳ ai khác.

Bây giờ, chúng tôi có một chương trình đào tạo chuyên sâu dành cho 50 CP khuyết tật đó, và tất cả các nhân viên phục hồi chức năng đều tham gia.

Năm 1974, chúng tôi xây dựng nhà trọ dành cho người lớn, Nhà nghỉ Venee Burges. Nó được thiết kế để trở thành nơi cư trú cho những người lớn đang đi làm, và chúng tôi đã tận dụng tối đa quyền tự do mới của mình, thay vì bị đối xử như những đứa trẻ lớn hơn trong Nhà trọ dành cho Trẻ em Đồng quê. Chúng tôi được mời chọn tất cả đồ nội thất và giấy dán tường của riêng mình. Bây giờ chúng tôi đang ở trong bầu không khí của người lớn, chúng tôi gắn bó với nhau hơn. Chúng tôi có bốn ký túc xá và hai mươi tám phòng đơn, và khi tôi đi làm về, tôi biết mình đã về đến nhà ngay khi vừa bước đến cửa trước, với những món đồ lặt vặt của riêng tôi, trong phòng riêng.

Tôi được giao nhiệm vụ thiết kế các khu vệ sinh trong Nhà trọ dành cho người lớn Venee Burges của chúng tôi. Tôi đã nghĩ đến việc tham gia một khóa học về hệ thống ống nước, nhưng quyết định rằng nó sẽ quá bản. Tuy nhiên, với tất cả việc xây dựng nhà vệ sinh, tôi đã có được rất nhiều kinh nghiệm mà tôi sẽ không bao giờ có được. Đồng thời, nó đã mang lại cho CP và những người khuyết tật khác sự độc lập hơn.

Tôi đã chịu trách nhiệm về các phụ tá nữ từ năm 1962, với sự tiếp cận và hướng dẫn từ các Tổng Giám đốc của Trung tâm Công nghiệp. Trong những năm đó, tôi chịu trách nhiệm lựa chọn và phỏng vấn các nhân viên mới cũng như loại bỏ những người tỏ ra không thể chấp nhận được.

Tôi đã thiết lập một chương trình đào tạo nhân viên để bất kỳ ai cũng biết trách nhiệm và nhiệm vụ của mình. Mục tiêu của tôi là truyền cho nhân viên của mình rằng họ có trách nhiệm quan tâm hơn bất cứ điều gì khác. Họ phải khuyến khích CP nhiều nhất có thể, mang lại sự độc lập cá nhân và không làm những việc cản trở CP, mặc dù có thể mất một thời gian nữa. Chúng tôi tìm kiếm những người quan tâm đến công việc hàng ngày của bộ phận và quan tâm đến mọi người. Hai khía cạnh chính trong công việc của họ là cho ăn và đi vệ sinh.

Cho ăn - Bằng mọi cách, không để thức ăn dính vào miệng, mặt, quần áo, bàn và xe lăn. Điều này áp dụng cho trà buổi sáng và buổi chiều, và bữa trưa. Họ phải duy trì phẩm giá của người được cho ăn. Họ phải hiểu tại sao chúng ta đang làm điều đó theo một cách nào đó; nó dẫn chúng ta đến sự khuyến khích cho sự độc lập cá nhân. Đầu phải ở trên đường giữa càng nhiều càng tốt. Chúng tôi cho chúng ăn từ từ và cẩn thận. Chúng tôi đảm bảo rằng họ ăn đủ thức ăn.

Uống - Sắp xếp ống hút, ly, cốc giấy phù hợp với người uống để họ có thể uống theo yêu cầu dù phải đợi bao lâu. CP nam được bảy phụ tá nam cho ăn. Tôi không giám sát các trợ lý nam, nhưng chúng tôi có liên hệ chặt chẽ với nam trợ lý chính. Ngoài ra, có ba mươi nam CP được các nữ trợ lý cho ăn vào bữa trưa, bữa trà sáng và buổi chiều. Khi thời tiết ấm áp, tôi gửi các bình nước và cốc nhựa xung quanh đến các băng ghế trong nhà máy, để giữ cho phẩm giá của người đó được kiểm soát và ngăn chặn một người chưa được huấn luyện làm nước đổ chảy vào mặt và quần áo.

Chúng tôi có hơn một trăm đơn đặt hàng bữa trưa được chuẩn bị mỗi sáng sau khi đầu bếp đã tư vấn thực đơn. Phụ tá thu dọn đồ ăn thức uống mang đến bàn đã được cất sẵn tại bàn phục vụ riêng, hoặc tại bàn theo yêu cầu. Nếu có bất kỳ nghi ngờ nào về cách cho ăn, thì tôi đến gặp bà Northern, nhà trị liệu ngôn ngữ và bà sẽ giúp giải quyết vấn đề này.

Đi vệ sinh - Tôi chịu trách nhiệm thiết kế nhà vệ sinh nữ, bao gồm nhà vệ sinh quay từ sau ra trước, các thanh có thể điều chỉnh, chỗ ngồi có thể điều chỉnh trong nhà vệ sinh, được thiết kế dành cho người khuyết tật nặng. Các đường thoát chất thải của bồn rửa đã được thay đổi để tránh cản trở việc di chuyển của giá đỡ chân xe lăn. Khoảng sáu mươi CP nữ phải được phục vụ hoàn toàn. CP nữ 30 cần được hỗ trợ trang phục và các nhu cầu cá nhân; các phụ tá giúp họ rửa tay và rửa mặt, trang điểm và sắp xếp quần áo gọn gàng. Có khoảng ba mươi người hoàn toàn độc lập. Do lưu lượng truy cập cao điểm, một số chậm trễ có thể xảy ra tương ứng với giờ đến và giờ đi, trước giờ ăn trưa và sau giờ ăn trưa.

Chăm sóc - Chúng tôi nhấn mạnh vào chăm sóc cá nhân. Điều đó đòi hỏi thời gian, và chúng tôi chờ đợi người đó. Có người đi vệ sinh chậm hơn, có người bú chậm hơn, và tất cả đều có quyền nói chuyện. Điều này khiến công việc của các phụ tá trở nên khó khăn hơn, nhưng họ phải được huấn luyện để chờ đợi. Nếu bạn có một người bị khiếm khuyết về khả năng nói, điều quan trọng hơn là anh ấy phải truyền tải được thông điệp, bất kể thời gian chờ đợi.

Sự chăm sóc của các trợ lý của chúng tôi có thể được đánh giá bằng những việc họ làm ngoài giờ làm việc. Chúng bao gồm tin nhắn điện thoại, mua sắm, đi cùng CP trong các chuyến đi chơi xã hội, đến nhà họ dùng bữa và sự nồng nhiệt mà họ thể hiện trong các mối quan hệ cá nhân.

Độc lập Cá nhân (PI) - Tôi không đưa vào Chương trình Độc lập Cá nhân của mình, vì tôi cho rằng



như là một điểm cộng cho trách nhiệm thực sự của tôi. Có thể nói rằng Chương trình PI của tôi là rất nhiều công việc cho một kết quả nhỏ như vậy, nhưng đối với bản thân những người đó, họ không coi nó như vậy. Đó chỉ là bước đầu tiên để có thể tự làm mọi việc thay vì dựa dẫm vào người khác.

Mối quan tâm của tôi luôn hướng đến CP khuyết tật nghiêm trọng vì đây là vai trò của tôi trong cuộc sống. Điều này đã rất gần với trái tim tôi trong một số năm. Tôi cảm thấy rất rõ ràng rằng những người khuyết tật nặng nên có cơ hội tham gia vào lực lượng lao động giống như bất kỳ người khuyết tật nào khác, ngay cả khi phải mất nhiều năm để đạt được điều đó. Không ai nên ngồi một chỗ mà không có sự giúp đỡ để đạt được mục tiêu chỉ vì không có ai làm việc với họ để đạt được điều gì đó. Một số người nghĩ rằng vì một người bị khuyết tật nặng và không thể di chuyển hoặc nói nên họ bị chậm phát triển và đối xử với họ như trẻ con, trong khi hầu hết CP đều thông minh và việc bị đối xử như một đứa trẻ là điều bực bội và hèn hạ. Tôi rất hy vọng rằng những CP rất tàn tật này sẽ có thể được chuyển từ khu vực đào tạo đến nhà máy, ngay cả khi phải mất mười năm hoặc hơn. Hầu hết mọi người đều muốn học, đặc biệt là sau khi học bình thường để họ có thể vào Đại học hoặc Cao đẳng Kỹ thuật, nhưng điều này là không thể đối với chúng tôi vì những nơi đó không được xây dựng cho người khuyết tật, cũng như không có nhân viên cho chúng tôi.

Gần đây, nhà trị liệu ngôn ngữ bắt đầu một chương trình giao tiếp cho cả CP khiếm thính và những người không nói được. Chúng tôi tin rằng giao tiếp là khía cạnh quan trọng nhất đối với chúng tôi trong cả công việc và giải trí. Mọi thứ đang được thực hiện để giúp đỡ trong lĩnh vực truyền thông này.

Chúng tôi có một khoa vật lý trị liệu rất tốt, với mười nhà vật lý trị liệu và sáu trợ lý để giúp đỡ họ. Vì tôi đã thực hiện rất nhiều liệu pháp vật lý trị liệu trong nhiều năm, nên tôi rất quan tâm đến các kỹ thuật khác nhau, đặc biệt là phương pháp Bobath, chủ yếu là thư giãn và định vị đúng cách, nhằm mục đích giữ nguyên vị trí đó. Phương pháp này dành cho người lớn, nhưng đối với trẻ CP, phương pháp điều trị Bobath nhằm mục đích đưa trẻ vào mô hình chuyển động mà bất kỳ trẻ nào khác sẽ sử dụng, chẳng hạn như kiểm soát đầu, bò, ngồi và đứng. Điều này có ý nghĩa rất lớn đối với tôi, chủ yếu là vì nếu tôi không được sinh ra như tôi, những đứa trẻ này sẽ không có cơ hội được điều trị và tất cả những gì mà Trung tâm mang lại.

Năm 1978, tôi được Hiệp hội McLeod của Nhật Bản mời tham gia một chương trình trao đổi sinh viên phúc lợi. Nó được thiết kế để cho thế giới phục hồi chức năng của Nhật Bản thấy rằng những người bị cồng có khả năng làm việc, mặc dù họ bị tàn tật nặng nề. Chúng tôi là một đội gồm ba nam và hai nữ. Hai chúng tôi ngồi xe lăn toàn thời gian và một người bán thời gian, tùy thuộc vào quãng đường đi bộ được thực hiện. Tất cả đều được tuyển dụng tại Center Industries - trong lĩnh vực vận hành máy tính, lập trình máy tính, nhân viên tổng đài điện thoại và kỹ sư đánh máy. Tất nhiên, tôi là Giám sát viên của một nhóm gồm 22 phụ tá thân hình cân đối trong việc cho ăn và đi vệ sinh cho 150 cô gái CP của chúng tôi tại Center Industries.

Nhật Bản là sự pha trộn của các thành phố lớn nhộn nhịp, vùng nông thôn yên tĩnh với những cánh đồng lúa ở bất cứ đâu bạn nhìn thấy và nền là những ngọn núi cực kỳ đẹp. Khi chúng tôi đến thăm núi Phú Sĩ, cô ấy để lộ mình khỏi sương mù và đám mây, và trên đỉnh núi, cô ấy khoác một vầng hào quang tuyệt vời. Cô ấy có một chiếc váy lá mùa thu màu cam, vàng, đỏ và xanh lá cây quấn quanh người. Những ngọn núi xung quanh cô ấy cũng bị bao phủ bởi sương mù và mây, nhưng Fuji khiến tôi bị mê hoặc, đặc biệt vì đây là lần đầu tiên tôi nhìn thấy tuyết. Trái ngược hoàn toàn với Tokyo bận rộn, ồn ào, di chuyển nhanh, đẹp theo cách riêng của nó, với 12.000.000 người trong đó.

Tất cả những nơi chúng tôi đến đều rất khác nhau, cả về phong cảnh lẫn phong tục; chẳng hạn, ở một số nơi, mọi người cúi đầu nhiều hơn những nơi khác. Đường hẹp và chỉ vừa chiếc xe buýt của chúng tôi và một chiếc ô tô khác; những cây thông cũng như các loại cây khác bao phủ các ngọn đồi. Những ngôi nhà nhỏ bao phủ mọi mảnh đất có sẵn ở cả thành phố và nông thôn.

Tuy nhiên, chính con người mới làm nên nước Nhật; lòng hiếu khách của họ không giống bất kỳ nơi nào tôi từng trải qua. Từ khi chúng tôi đến Tokyo cho đến khi chúng tôi rời đi, ở mọi nơi chúng tôi đến đều có vô số người giúp đỡ chúng tôi bằng mọi cách có thể, điều này đôi khi khiến chúng tôi quá tải. Tôi đặc biệt ấn tượng với những bạn trẻ đưa chúng tôi đi khắp nơi, tươi cười và sẵn lòng. Một ngày đặc biệt đọng lại trong tâm trí tôi, khi chúng tôi đang đi trên xe buýt và tôi đang ngồi trên xe lăn. Đầu tôi choáng váng, và một thanh niên đang giữ chiếc ghế của tôi mặc dù nó đã được buộc xuống, nói với tôi: "Bạn có ổn không, hay bạn muốn tôi giữ đầu cho bạn?" Tôi nói, "Không, cảm ơn, không sao đâu." Sau đó khoảng hai phút, tôi tình cờ nhìn ra cửa sổ xe buýt và anh ấy đã kín đáo đặt tay lên thanh xe buýt để tôi không bị va đầu. Một ngày khác, tôi đi vào một cửa hàng lớn và vì người thanh niên điều khiển xe đẩy cho tôi không nói được tiếng Anh chút nào, tôi chỉ vào bất cứ nơi nào tôi muốn đến và anh ấy đưa tôi đến thẳng nơi đó. Sau giờ đầu tiên, chúng tôi đã có thông tin liên lạc.

Những người lớn tuổi cũng vậy, chỉ khác một cách, họ rất quyến rũ và sẽ làm bất cứ điều gì để khiến chúng tôi cảm thấy như ở nhà.

Khi chúng tôi đến từng Quận hay thành phố, chúng tôi phải gặp các Thị trưởng, Thống đốc và những nhân vật quan trọng khác, và trình cho họ nhiều loại giấy tờ và quà tặng - và trình bày chúng theo đúng cách thức. Họ rất thân thiện và giúp chúng tôi thoải mái. Mặc dù vậy, tôi đã rung động một chút!

Tại buổi tiếp tân đầu tiên của chúng tôi ở Tokyo, chúng tôi đến muộn vì xe buýt đến đón chúng tôi từ tiệm làm tóc đến muộn. Bố mẹ tôi đã có mặt ở đó, và khi chúng tôi bước vào quầy lễ tân và thấy chỗ của mình, mọi người đã vỗ tay, và khi tôi đến chỗ của mình, tôi đã phải mất rất nhiều thời gian để có kim nước mắt. Đêm đó mỗi người chúng tôi phải phát biểu. Điều này là như nhau ở mỗi lần tiếp nhận. Ở mọi nơi chúng tôi đến, chúng tôi đều nhận được rất nhiều quà tặng, điều đó khiến chúng tôi choáng ngợp.

Chúng tôi đã có một đêm Nhật Bản ở Sendai, nơi chúng tôi mặc kimono. Chúng tôi ăn uống kiểu Nhật và giải trí, sau đó tất cả trừ tôi đi tắm spa, mát-xa, rồi ngã lăn ra giường trên sàn. Đây là một kinh nghiệm khá.

Một trải nghiệm thú vị khác là khi chúng tôi đi Tàu cao tốc, vì tàu chỉ dừng lại một phút để cho mọi người lên với một lượng hành lý lớn, ba chiếc xe lăn và khoảng hơn chục người trở lên. Chúng tôi vừa hoàn thành nó, nhưng khi xuống xe, chúng tôi đã hoàn thành nó trong 25 giây, nhờ sự tổ chức hoàn hảo của ông Noda. Tàu cao tốc được điều khiển bằng máy tính ở Tokyo, vì vậy hành khách được đào tạo để leo và xuống rất nhanh. Ông Noda đã lái xe buýt của chúng tôi 400 km đến điểm đến của chúng tôi vào đêm hôm trước để nó sẽ ở đó khi chúng tôi đến. Sau đó, anh ấy sắp xếp cho một nhóm ba người lên tàu trước điểm đến của chúng tôi một điểm dừng. Họ đã chất tất cả va li lên toa sau, và sắp xếp lối ra cho xe lăn và hành khách của chúng tôi cùng 30 loại hành lý xách tay và bưu kiện.

Một điều khác làm tôi ấn tượng, đó là ở mỗi nơi chúng tôi đến thăm, những người chủ của chúng tôi sẽ đi cùng chúng tôi nửa đường đến địa điểm tiếp theo, và sau đó họ được thay thế bởi những người chủ mới của chúng tôi.

Ngay trong chuyến đi, chúng tôi đã đến thăm một số nơi làm việc, viện dưỡng lão và trường học dành cho người khuyết tật.

Nơi làm việc là những căn phòng yên tĩnh, nơi mọi người đang chế tạo các bộ phận khác nhau cho nhiều công ty.

Tuy nhiên, ở những nơi này không có nhiều CP, chỉ có liệt nửa người, chủ yếu là liệt nửa người, cụt tay và một số ít tàn tật khác. Tôi hơi thất vọng về điều này. Chúng tôi không có thời gian để liên lạc với những người này.

Khi chúng tôi được hỏi tại sao họ lại im lặng như vậy, họ nói rằng đó là cách làm việc của người Nhật, điều này thật thú vị sau khi làm việc tại Center Industries.

Về cơ bản, các trung tâm phục hồi chức năng là những tòa nhà lớn mới với mọi thứ bên trong, chẳng hạn như thủy liệu pháp với thiết bị nâng, khoa trị liệu nghề nghiệp, phòng phẫu thuật, các thiết bị nâng khác cho phòng tắm, thiết bị ADL bao gồm một bức tường với bếp và bồn rửa di chuyển lên xuống bằng một nút nhấn, và một nhà vệ sinh với những thứ tương tự. Có một phòng ngủ kiểu Nhật cũng có thiết bị hạ sàn tương tự, vì phòng ngủ kiểu Nhật bao giờ cũng có bậc lên xuống. Họ thậm chí còn có phòng nha sĩ tại một trong những viện dưỡng lão này, phòng làm tóc và rất nhiều cơ sở vật chất khác. Tuy nhiên, chúng tôi không thấy bất kỳ CP nào sử dụng các phương tiện này.

Sau đó, chúng tôi đi vào một căn phòng lớn chứa đầy CP, và chúng tôi ngồi trước mặt họ và trao đổi tên bằng tiếng Nhật.

Họ đặt câu hỏi cho chúng tôi. Ở một nơi như vậy, nơi có tám cư dân CP là những người rất tàn tật (một số người nằm co quắp trên giường hoặc xe đẩy, đầu quay sang một bên), thói thúc đầu tiên của tôi là đến và đỡ họ dậy, nhưng tôi đã không làm. Chúng tôi được hỏi cảm giác làm việc như thế nào. Chúng tôi nhìn nhau và chúng tôi không thể trả lời. Những CP này thực sự khiến tôi cảm động; Tôi cảm thấy mình có mối liên kết với họ, nhiều hơn những người khác ít khuyết tật hơn.

Các trường học giống như của chúng tôi theo một cách nào đó; những đứa trẻ giống nhau, những khuôn mặt nhỏ vui vẻ và sẵn sàng cho bạn thấy những gì chúng có thể làm.

Chúng tôi đến một nơi mà họ sử dụng làm bệnh viện chăm sóc sau phẫu thuật cho CP và tôi tình cờ nhìn thấy một cậu bé trên giường qua cửa sổ, vì vậy tôi đã rời khỏi bữa tiệc và đi vào phòng bệnh. Tôi chỉ cảm thấy mình phải nói 'Konnichi Wa' và anh ấy đáp lại và chỉ vào chân anh ấy. Khi chúng tôi đi ngang qua phòng bệnh một lần nữa, anh ấy vẫy tay với tôi và nở một nụ cười rạng rỡ khi tôi đáp lại. Tôi mang theo khuôn mặt tươi cười đó trong tâm trí mình trong suốt chuyến tham quan của chúng tôi. Ông chỉ là điển hình cho trẻ em của Nhật Bản.

Tại bữa tiệc Sayonara, mỗi người chúng tôi đều có một bài phát biểu. Murray đã đánh cắp chương trình vì anh ấy đã có toàn bộ bài phát biểu bằng tiếng Nhật! Họ đưa cho mọi người một ngọn nến trong để giấy bạc, sau đó khi ông Noda, một trong những người tổ chức chính, kết thúc bài phát biểu rất cảm động của mình, đèn được tắt đi và những ngọn nến chúng tôi cầm được thắp sáng. Cả căn phòng lung linh với ánh sáng của những ngọn nến. Họ xếp thành một hàng ở mỗi bên cửa, rồi họ ngăn nga hoặc

đã hát một bài hát Sayonara truyền thống của Nhật Bản, bài hát khá hay, khi chúng tôi đi qua hàng người để đến cửa, và khi mỗi người chúng tôi đến cửa, chúng tôi thổi tắt ngọn nến của mình. Điều này khá khó quên.

Mặc dù chúng tôi có một lịch trình rất bận rộn nhưng chúng tôi đã tận hưởng từng khoảnh khắc của nó. Chúng tôi sẽ không bao giờ quên lòng tốt và sự hiếu khách mà chúng tôi đã nhận được từ người dân Nhật Bản.

Tôi cũng đã thay đổi. Về cơ bản thì không, nhưng tôi tích cực hơn. Tôi vẫn phụ trách các phụ tá nữ, đây là một vị trí rất có trách nhiệm, và trong một số Ủy ban, nhưng mục tiêu cơ bản của tôi là đảm bảo rằng tất cả các CP đều có quyền, công việc và sự công nhận bình đẳng như bất kỳ ai khác!

Cuộc sống của một spastic là những gì bạn làm cho nó. Nó có bắt đầu và kết thúc, nhưng việc chấp nhận thực tế cuộc sống của chúng ta hoàn toàn phụ thuộc vào chúng ta.

Phần Năm

Phần kết luận

Trong bất kỳ lĩnh vực hoạt động nào của con người, nếu bạn tiến bộ từng chút một, thì cuối cùng bạn có thể đạt được những điều mà bạn không bao giờ tin là có thể. Khi bạn còn nhỏ, bạn nghĩ bố bạn rất thông minh. Bạn nghĩ, bao giờ mình mới lớn lên và có thể làm được tất cả những việc anh ấy làm. Khi bạn đã trưởng thành và nhìn lại, bởi vì bạn đã học được mọi thứ trong khoảng thời gian hai mươi năm, có vẻ như khá ngạc nhiên khi bạn từng nghĩ rằng điều đó sẽ khó khăn.

Cách bạn dạy trẻ em số học là cách bạn có thể dạy chúng nói hoặc làm những việc khác, miễn là bạn thực hiện từng bước đơn giản tại một thời điểm và đảm bảo rằng chúng hiểu bước đầu tiên trước khi chuyển sang bước tiếp theo.

Người bại não, nếu được yêu cầu bước từ khuyết tật sang bình thường sẽ liên tục thất bại cho dù họ có động lực đến đâu. Nếu được yêu cầu di chuyển từng phần một, theo một cách rất có hệ thống để hướng tới mục tiêu nói dễ hiểu, chúng sẽ có thể thực hiện thành công từng phần một, để cuối cùng chúng có thể sử dụng thiết bị thần kinh cơ bản mà chúng có, để học các chuyển động cơ bản cần thiết cho lời nói dễ hiểu.

Giáo sư G Andrews

Phòng thí nghiệm Giao tiếp Con người của Đại học New South Wales.



Những đứa trẻ đầu tiên tiếp nhận tại Trung tâm Spastic Mosman

Nếu bạn không thể đánh bại họ, hãy tham gia cùng họ

Hơn ba nghìn CP riêng lẻ đã qua tay chúng tôi trong suốt thời gian tồn tại của Trung tâm Spastic và tất cả chúng đều có một câu chuyện độc đáo để kể. Một số câu chuyện đã bị mất do chết hoặc bị phân tán, và một số câu chuyện khác đã bị nhốt trong ý thức bên trong của chúng đằng sau bức màn xám của việc chúng không thể giao tiếp.

Tất cả đều là câu chuyện về một con người đơn độc, tự quyết, bị giới hạn sau khuyết tật thể chất về khả năng nói và chức năng của tay. Những suy nghĩ kết quả, ký ức và động lực đã bị đốt cháy, đằng sau rào cản giao tiếp thần kinh bị lỗi, trong suốt những năm của cuộc đời họ.

Giờ đây, khoảnh khắc tuyệt vời đã đến - khi sự kỳ diệu của thiết bị điện tử và ngôn ngữ kết hợp với nhau - những hạn chế trong giao tiếp bị cuốn trôi và một dòng ngôn từ xuất hiện - vĩnh viễn xóa tan cái mác rập khuôn về bệnh bại não.

DENNIS ĐÁNH LẠI

Dennis Stabback ba mươi sáu tuổi và sử dụng đầu dò hoặc bút stylus với bàn phím thông thường. Dennis là athetoid chịu trách nhiệm khơi dậy mối quan tâm của Tiến sĩ Peter Neilson đối với bệnh bại não vào năm 1966. Tổng giám đốc, Bruce Hume, đã nhận thấy rằng Dennis có thể điều khiển Máy ép khi tay của anh ấy được gắn chặt vào cần vận hành, nhưng không thể vận hành nó bằng cách khác. Điều này dẫn đến việc điều tra thí nghiệm đầu tiên và cuối cùng là nền tảng của Đơn vị Nghiên cứu Trung tâm Cơ cứng.

Dennis nói, "Cho đến gần đây, tôi đã sử dụng một trình xử lý văn bản để chuẩn bị tạp chí tin tức được phân phối khắp Center Industries. Hiện tại, tôi đang thiết lập một vùng tài nguyên, sử dụng trình xử lý văn bản và chương trình dựa trên dữ liệu. Trung tâm tài nguyên sẽ là cơ sở thông tin cho cả nhân viên khuyết tật và không khuyết tật của Center Industries.

Trình xử lý văn bản cho phép tôi tự sửa và chỉnh sửa công việc của mình một cách độc lập. Nếu không có thiết bị này, tôi sẽ phải liên tục nhờ người khác hỗ trợ công việc của mình.

Giá trị của sự độc lập về thể chất này đối với tôi không thể phóng đại được. Sự độc lập cho phép tôi cắt đứt một số mối quan hệ với người khác là một món quà vô giá.

Tôi cũng sử dụng thiết bị liên lạc Cannon để giao tiếp với mọi người. Điều này cho phép tôi nhập một tin nhắn và cung cấp cho 'người nghe' một bản sao bằng văn bản của bất kỳ thứ gì tôi đã nhập. Một lần nữa tôi sử dụng đầu dò của mình để vận hành thiết bị liên lạc. Không có tay để sử dụng và không thể nói chuyện không ngăn cản tôi giao tiếp và theo đuổi sở thích của mình.

Không thể nói giúp tôi có nhiều thời gian hơn để lắng nghe những gì người khác đang nói - thời gian để hiểu và suy ngẫm về những gì đã được nói."

GREG MOTT

Gregory Mott là một athetoid bị tàn tật nặng ba mươi chín tuổi làm việc trong bộ phận DEP của Công nghiệp Trung tâm. Bài phát biểu của anh ấy rất khó, phụ thuộc vào năng khiếu phiên dịch của người nghe. Anh ấy vận hành chiếc xe lăn điện của mình bằng mu bàn tay phải và sử dụng con trỏ trên đầu để gõ. Greg là Cựu Chủ tịch của Câu lạc bộ Cựu vua Công nghiệp Trung tâm, và là Chủ tịch của Ủy ban Công việc dành cho Người Bại não. Anh ấy sống ở nhà. Greg nói, "Tôi bắt đầu làm việc tại The Spastic Center vào năm 1946 khi mới hai tuổi. Trung tâm đang hoạt động bên ngoài một ngôi nhà màu trắng cũ ở Mosman. Khi tôi bắt đầu, chỉ có khoảng tám bệnh nhân được điều trị, vì không đủ chỗ và không ai biết về chứng cơ cứng.

Điều đó có nghĩa là các bác sĩ không biết cách điều trị cho họ. Sau đó vài năm, cha mẹ quyết định xây một tòa nhà mới. Họ đã nhận được rất nhiều sự giúp đỡ từ những người khác như đội bóng đá Newtown và nhiều vận động viên khác. Lúc này, khi tôi ba tuổi rưỡi, các bác sĩ vật lý đã hiểu rõ hơn bệnh bại não là gì và họ đang học cách điều trị bệnh này. Tôi đã được vật lý trị liệu, trị liệu ngôn ngữ và học ở trường ba ngày một tuần. Lý do tôi chỉ đến Trung tâm ba ngày một tuần là vì tôi không chịu được việc đi lại; nhà tôi cách đó 20 km, và quãng đường dài đi và về hơi quá sức đối với tôi. Trong những ngày đầu, Trung tâm có một số xe cứu thương cũ của Quân đội và các tài xế tình nguyện. Họ thường đón chúng tôi, chở chúng tôi đến Trung tâm rồi lại về nhà.

Khi tôi năm tuổi, bác sĩ vật lý trị liệu của tôi đã yêu cầu tôi ngồi dậy với sự hỗ trợ đặc biệt. Một năm sau, có ấy đặt một đôi ván trượt vào chân tôi. Những ván trượt này, như tên gọi của chúng, giống như một đôi giày lớn. Chúng được làm bằng gỗ và khá nặng. Bây giờ tôi phải học cách cân bằng bản thân. Tôi đã học được cách làm điều đó sau rất nhiều vết bầm tím mà tôi nhận được khi ngã. Việc tiếp theo là đi bộ, và trước sự ngạc nhiên của mọi người, tôi đã thực hiện bước đầu tiên với rất nhiều nỗ lực.

Sau đó, trước sự thất vọng của tôi, tôi bị ốm nặng và phải nhập viện. Các bác sĩ phát hiện ra rằng tôi bị thoát vị và họ sẽ phải phẫu thuật. Họ nói rằng nếu họ không làm vậy, tôi sẽ chết. Tôi có bác sĩ giỏi nhất ở Úc, Giáo sư Lorimer Dodds. Anh ấy đã cho tôi một cơ hội mong manh để vượt qua ca phẫu thuật, và phải mất khoảng tám giờ để sửa chữa chỗ thoát vị, trong thời gian đó hai xương sườn đã bị cắt bỏ. Cuối cùng tôi đã vượt qua rào cản đó.

Bây giờ nó đã trở lại với việc học ở trường, và vào năm 1953, ở tuổi chín, tôi nhận ra rằng mình đã bỏ lỡ khoảng hai năm học. Sau ca phẫu thuật của tôi, bác sĩ vật lý trị liệu nói rằng tôi sẽ không bao giờ đi lại được nữa. Chuyên gia trị liệu nghề nghiệp của tôi nhận thấy rằng với một thanh nẹp tay và một chiếc máy đánh chữ điện, tôi có thể học bài. Tôi học xong tiểu học mà không gặp nhiều khó khăn. Tôi tốt nghiệp năm thứ nhất và thật ngạc nhiên, tôi đứng đầu lớp.

Sau đó là vào năm thứ hai. Giáo viên năm thứ nhất của tôi hỏi tôi liệu tôi có sẵn sàng làm công việc văn thư không.

Tự nhiên tôi nói có. Tôi thích một thử thách. Trường Báo chí đã gửi công việc của tôi ra hàng tháng. Tôi kết thúc năm học với điểm trung bình. Tôi học tiếp năm thứ ba và vào cuối năm đó, khi có kết quả, tôi vô cùng ngạc nhiên khi thấy mình đứng đầu môn tiếng Anh, và hơn tất cả tám học sinh bình thường, tôi về nhì.

Đó là vào năm 1962, và tôi bắt đầu làm việc tại Center Industries vào tháng 4 năm đó.

Ngày đầu tiên làm việc tại Center Industries, tôi đã rất lo lắng vì một lý do nào đó. Dù sao đi nữa, công việc của tôi là đếm hai trăm con vít cho vào một cái hộp. Rồi thứ sáu đến - ngày trả lương! Tôi đã nhận được hai mươi xu, điều mà lúc đó tôi nghĩ là tuyệt vời. Tôi đã đếm những con ốc vít trong khoảng ba năm, sau đó sếp của tôi giao cho tôi một chiếc máy ép điện, loại bỏ các điểm tiếp xúc của bộ rơle điện thoại. Tôi thành thạo công việc này sau một vài tháng. Tôi ở trên đó trong nhiều năm.

Trong thời gian đó, các kỹ sư đã phát triển một chiếc xe lăn có động cơ. Tôi đã có cơ hội lái một chiếc, nhưng chiếc ghế của tôi phải được chế tạo đặc biệt. Các nhà vật lý và kỹ sư đã thiết kế nó đặc biệt để tôi có thể ngồi trong đó. Việc tiếp theo là lái nó. Tôi không nghĩ những người phụ trách nghĩ rằng tôi sẽ có thể đảm nhận chiếc ghế, nhưng nếu bạn đủ quyết tâm thì bạn sẽ thành công, và chàng trai, tôi đã quyết tâm! Sau một vài lần va chạm và suýt cán qua Tổng giám đốc, tôi đã chứng minh rằng mọi người đã sai! Tôi có thể xử lý nó!

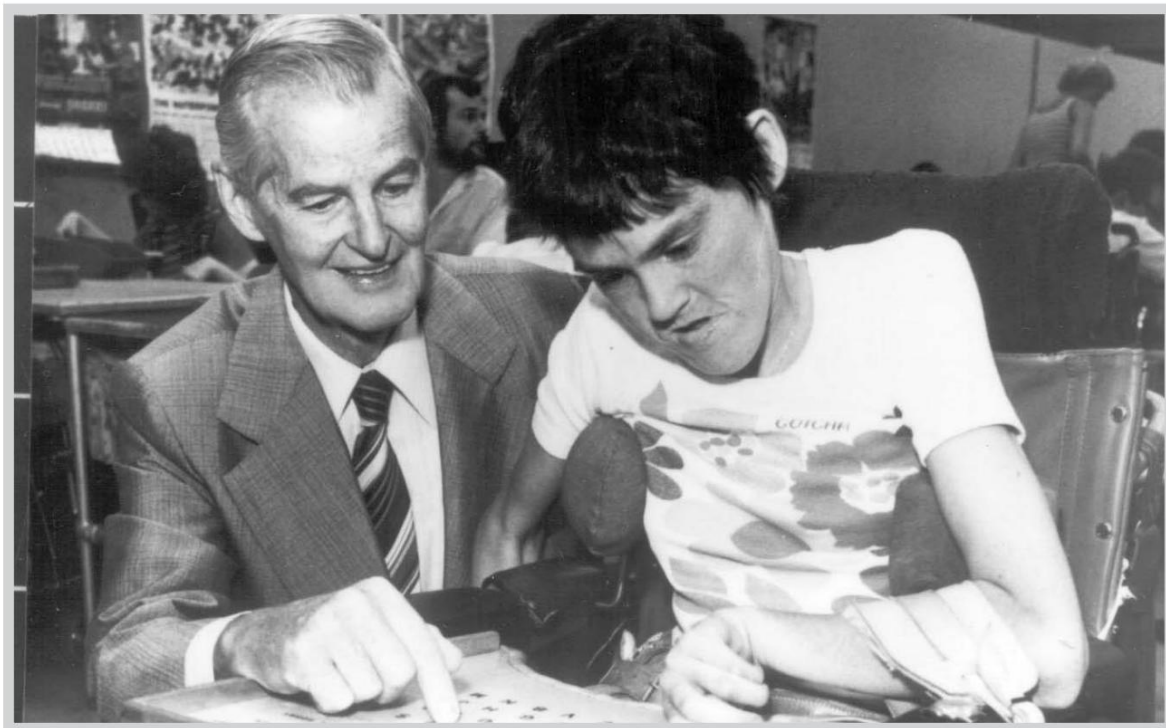
Khoảng mười năm sau, tôi được hỏi liệu tôi có muốn tham gia bộ phận máy tính, tính toán tỷ lệ của các nhà khai thác keypunch hay không. Tôi đồng ý, nhưng không hiểu vì lý do gì mà tôi không thể sử dụng thanh nẹp tay để đánh máy như khi còn đi học. Tôi nghĩ rằng tôi có thể sử dụng một mảnh da, là một dải băng quấn quanh đầu của bạn và có gắn một con trỏ. Một lần nữa, họ nói rằng điều đó sẽ quá khó, nhưng quyết tâm mà tôi đã nói trước đó đã thành hiện thực và tôi đã học cách gõ bằng một miếng đệm đầu. Vì vậy, đến phần máy tính tôi đã đi.

Một năm sau khi tôi bắt đầu làm việc ở đó, tôi đến kỳ nghỉ thâm niên. Tôi đã tiết kiệm trong nhiều năm để đến Mỹ với anh trai mình. Chúng tôi không chỉ đến Mỹ, mà còn đến Hawaii, Tokyo (nơi Tiến sĩ Noda giới thiệu tôi với cuộc sống về đêm và các quán bar), và sau đó là Hồng Kông. Tôi đã có một quả bóng. Sau đó nó đã hoạt động trở lại.

Cuối năm 1980, Center Industries đã mua một máy tính mới và sáu thiết bị hiển thị hình ảnh. Tôi rất vui khi được chọn để vận hành một trong những VDU này, và đó là những gì tôi đang làm bây giờ.

Tôi không biết cách nào khác ngoài việc bị tàn tật, vì vậy tôi đã xây dựng cuộc sống của mình xung quanh nó. Có một điều rất khó làm quen, đó là khi tôi đi đến bất cứ đâu mọi người nhìn tôi như thể tôi vừa đến từ một hành tinh khác hoặc một cái gì đó tương tự vậy - điều đó thực sự khiến tôi thích thú. Khuyết tật của tôi không có bất kỳ ảnh hưởng đến lối sống của tôi.

Đương nhiên tôi muốn có một lối sống tốt hơn, nhưng tôi không thể chỉ như vậy được. Tham vọng của tôi trong cuộc sống là thành công trong công việc và cố gắng cải thiện bản thân trong công việc. Tôi cũng muốn ra nước ngoài một lần nữa; Tôi đang trong quá trình tiết kiệm cho điều đó bây giờ.



Kathleen Coppins với chiếc bảng điểm là phương tiện liên lạc duy nhất của cô ấy cho đến khi chúng tôi phát hiện ra chiếc máy điện của Nhật Bản có bản in trên băng.

KATHLEEN JOYCE COPPIN

Kathleen Joyce Coppins không thể sử dụng máy đánh chữ điện. Cô ấy đã chiến đấu chống lại hành động phân xạ của lưới trong suốt cuộc đời mình vì ảnh hưởng của nó đối với lời nói. Giờ đây, với máy phát ngôn điện tử của mình, cô ấy có thể giao tiếp thoải mái. Cô ấy nói, "Tôi đến từ một gia đình tám người. Cha mẹ tôi rất tốt với tôi; họ rất hiểu biết. Tôi có ba chị gái và bốn anh trai và tôi yêu tất cả họ. Tôi là một người có tuyệt vời bốn lần và một người có mười lăm lần.

Là một người khuyết tật như tôi, không có nghĩa là người khuyết tật không giống ai. Chúng tôi khóc, chúng tôi yêu. Vâng, tôi đã bị tổn thương, nhưng giống như bất kỳ ai khác, tôi vẫn chưa học được bài học của mình ở tuổi ba mươi.

Tôi khoảng chín tuổi khi họ thử tôi trên một chiếc xe lăn màu đỏ. Bác sĩ Reye nói nếu tôi có thể sử dụng nó mà không để lưỡi bị co thắt, tôi có thể ngồi xe lăn, vì vậy tôi phải cho bác sĩ Reye thấy rằng tôi có thể tự đẩy mình và giữ lưỡi của mình. Chà, tất cả các bác sĩ vật lý và tất cả các giáo viên đang theo dõi và giúp tôi giữ cho lưỡi của mình không bị co thắt. Dù sao đi nữa, bác sĩ Reye nói OK, bạn có thể có một chiếc xe lăn màu đỏ.

Khi nó đến, tôi đang ở nhà trong những ngày nghỉ học. Họ gửi chiếc xe lăn về nhà thành từng mảnh, nên bố phải xếp nó lại với nhau, với rất nhiều lời lẽ không hay! Nhưng khi tôi phẫu thuật đôi chân đó, và sau sáu tuần bó bột, tôi đã quá dài so với chiếc xe lăn nhỏ màu đỏ của mình và phải chuyển sang một chiếc xe lớn hơn.

Khi tôi khoảng 14 tuổi, tôi thường phát điên lên vì tật nói của mình và tôi thường vào phòng ngủ của mình ở nhà và đóng sầm cửa lại nếu tâm trạng không vui, và tôi sẽ khóc. Bây giờ tôi nghĩ mình đã biết tại sao mình lại làm như vậy - tôi muốn giống như các anh chị em của mình, làm những việc mà họ đang làm, như may vá, may quần áo và đi chơi.

Bây giờ tôi đã chấp nhận khuyết tật của mình, điều đó dễ dàng hơn một chút nhưng ngay cả khi tôi nghe tin ai đó đã kết hôn, thì tôi bắt đầu tự hỏi sẽ như thế nào nếu là một người khỏe mạnh - thực sự.

Chúng tôi từng có một bếp lò đốt củi và mẹ sẽ làm bữa tối nướng ngon nhất với nước thịt, và những chiếc bánh táo và bánh nướng gramma đẹp nhất mà bạn từng nếm thử. Tôi thích ngồi ngắm những ngọn lửa nhảy múa khắp các bức tường. Nhưng khi chúng tôi có một chiếc bếp điện mới, việc khiêu vũ dừng lại.

Khi tôi còn nhỏ, bố mẹ đưa tôi đi chơi, mọi người chỉ nhìn chăm chăm vào tôi khi họ đẩy xe lăn của tôi ra đường. Tôi thường tự hỏi họ nghĩ gì. Mẹ thường nói đừng lo lắng về chúng, chúng là những người nhỏ bé.

Là một người khuyết tật, tôi thấy việc kết bạn hơi khó khăn, mặc dù tôi đã có một vài người bạn rất tốt tại ký túc xá và tại Center Industries. Khi tôi gặp những người mới, tôi gần như có thể biết liệu họ có trở thành bạn tốt hay không bằng cách họ phản ứng với tôi như một người khuyết tật.

Chẳng hạn như Peter và Greg; họ kết bạn bằng cách nói xin chào - mà không sợ tôi."

Peter LOSURDO

Peter Losurdo sinh năm 1946, tại một ngôi làng nhỏ ở bờ biển phía bắc Sicily. Anh ấy nói: "Trước khi đến Úc, tất cả những gì tôi biết là mình bị liệt. Vào những ngày đó, và ở ngôi làng nhỏ nơi tôi sinh ra, bệnh bại não chưa từng được biết đến. Chính tại Sydney, các bác sĩ đã chẩn đoán vấn đề. Tôi là một người bại não tứ chi, và đến Úc với cha mẹ tôi lúc ba tuổi rưỡi. Sáu tháng sau khi đến, tôi theo học tại Trung tâm Spastic, nơi tôi được đưa vào lớp Mẫu giáo.

Trung tâm đã là cuộc sống của tôi. Nếu bố mẹ tôi không đến Úc, tôi đoán tôi đã bị đưa vào viện dưỡng lão. Về làng, mẹ tôi bị bạn bè mách dìm chết tôi! Tôi rất vui vì cô ấy đã không chú ý đến lời khuyên đó. Tôi có bốn chị gái, tất cả đều trẻ hơn tôi. Chúng tôi là một gia đình rất gắn bó và tôi có rất nhiều cháu gái và cháu trai.

Tôi đi học cho đến năm mười sáu tuổi. Sau đó, tôi vào Bộ phận Đào tạo tại Trung tâm Công nghiệp, và sau hai tháng, tôi chuyển sang Bộ phận Khoan, nơi tôi làm việc trong mười năm tiếp theo.

Trong nhiều năm, tôi đã phẫu thuật mắt cá chân, đầu gối và háng, và có thời điểm tôi phải bó bột trong bốn tháng. Cho đến khoảng sáu năm trước, tôi vẫn sử dụng khung tập đi, nhưng bây giờ tôi chấp nhận sự thật rằng tôi phải miễn cưỡng chấp nhận cuộc sống ngồi trên xe lăn.

Sau khi làm việc ở Bộ phận Khoan, tôi làm chấm công và tham gia đào tạo chuyên sâu về công việc cho người khuyết tật. Sau đó, tôi được bổ nhiệm làm Giám sát viên nam phụ tá, đó là công việc tôi đang làm hiện nay.

Tôi là một trong những người bại não tham gia vào nghiên cứu của Tiến sĩ Neilson tại Phòng thí nghiệm Nghiên cứu Trung tâm Co cứng, điều mà tôi thấy rất thú vị.

Sở thích chính của tôi là âm nhạc cổ điển. Tôi có một bộ sưu tập đầy đủ các bản ghi âm mà tôi rất thích. Tôi sống tại Nhà trọ Venee Burges trong tuần làm việc và dành những ngày cuối tuần ở nhà với Mẹ tôi, người mà tôi nói chuyện bằng phương ngữ Sicily. Tôi được biết rằng thông thạo hai ngôn ngữ là một thành tích phi thường đối với một người bị ảnh hưởng nặng nề về khả năng nói do bại não.

Công việc của tôi mang lại cho tôi cảm giác đạt được thành tích khi có thể giúp đỡ những người bạn bại não của mình. Thật bổ ích khi biết rằng tôi có thể giám sát các trợ lý nam có thân hình cân đối trong bộ phận của mình.

Một trong những khoảnh khắc đáng nhớ nhất của tôi, với tư cách là Chủ tịch Ủy ban Đại não, là khi tôi thuyết trình trước ông McLeod về việc ông được vinh danh là "Người cha của năm". Tôi đã mất nhiều ngày để vượt qua sự phấn khích đó!"

GREGG WAYNE GILLETT

Gregg Wayne Gillett bị điếc nặng. Anh ấy sử dụng máy tính Apple để liên lạc nhưng việc học của anh ấy chỉ mới bắt đầu. Anh ấy đánh máy và viết, và khả năng đọc của anh ấy rất ít. Anh ấy nói, "Tôi hai mươi bảy tuổi. Tôi có ba anh em. Glen hai mươi tám, rồi tôi, Grant hai mươi tư và Garry hai mươi. Mẹ tôi tên là Pat và bố tôi tên là Don. Tôi sống trong một căn nhà tại Kensington. Chúng tôi có một hồ bơi và một lò nướng thịt.

Khi tôi còn là một cậu bé, tôi đã đi học tại Mosman Spastic Center từ năm 1961 đến năm 1974.

Mười năm trước, tôi đến làm việc tại Center Industries.

Mối quan tâm của tôi là Câu lạc bộ Khiếm thính Stanmore. Bạn thân nhất của tôi là John Windsor. Anh ấy cũng bị điếc. Chúng tôi đi chơi mỗi cuối tuần, ở khắp mọi nơi. John có một chiếc xe Sigma. Anh ấy sống ở Maroubra. John đón tôi tại Trung tâm Thanh thiếu niên Khiếm thính Stanmore vào mỗi tối thứ Sáu. Chúng tôi có tất cả những người điếc thân thiện của tôi tại Trung tâm Khiếm thính Stanmore.

Tôi thích bóng đá. Đội yêu thích của tôi là Nam Sydney. Trong bốn tháng, tôi đã chơi bóng đá cho Center Industries trước tất cả các du khách. Chúng tôi đã chơi vào cuối tuần tại Dee Why. Bạn tôi George Krams cũng bị điếc. Anh ấy sống ở Randwick.

Bố tôi và tôi đi mua sắm đồ ăn ở Đại lộ Doncaster, Kensington vào mỗi sáng thứ Bảy.

John, George, David và tôi sẽ đi xe buýt du lịch đến Perth, WA để tham dự Thế vận hội dành cho người khiếm thính Úc lần thứ 8 1985-86 trong một tháng, và chúng tôi sẽ ở trong một công viên lưu động. Tôi có một chiếc áo phông mới có chữ 'New South Wales' ở mặt sau.

Có lẽ tôi sẽ thắng? Hay thua? Thời gian sẽ trả lời . . ."

QUẢNG CÁO

Adrian Lynch bây giờ đã bốn mươi tuổi. Anh ấy đã dành những năm đầu đời trong trang trại gia cầm của cha mẹ mình ở một vùng ngoại ô, nơi mà vào thời đó được coi là 'nông thôn'. Adrian nói: "Tôi bắt đầu học tại trường Mosman Spastic Center khi tôi ba tuổi. Chúng tôi sống xa đến nỗi xe buýt của Trung tâm không thể đến đón và giao tôi tại nhà, vì vậy cha tôi chở tôi đến và đi từ một điểm thu gom mỗi ngày.

Thông qua quá trình đào tạo chuyên sâu tại Trung tâm và sự kiên trì của mẹ tôi, tôi đã biết đi khi mới 9 tuổi. Tôi luôn ngưỡng mộ sự cống hiến của các giáo viên và chuyên gia trị liệu tại Mosman.

Tôi quan tâm đến tất cả các môn thể thao và theo dõi chúng một cách say mê. Tôi là một người chơi cờ cừ khôi và cùng với các thành viên khác của Câu lạc bộ Cờ vua Công nghiệp Trung tâm, tôi đã thi đấu với các câu lạc bộ khác trên khắp Sydney. Nhìn chung, năm ngoái, chúng tôi đã thắng mười lăm trận trên tổng số ba mươi trận. Gần đây tôi đã trở thành Thành viên chính thức của Câu lạc bộ Cờ vua. Tôi nghe nhạc rất nhiều, cả trên radio và băng cassette. Sở thích của tôi là nhạc 'giữa đường'.

Tôi là một người phục vụ thường xuyên tại Nhà thờ, đó là chìa khóa thực sự cho cách nhìn của tôi về cuộc sống. Niềm tin Cơ đốc của tôi nâng đỡ tôi, giúp tôi có thể chấp nhận tình trạng khuyết tật của mình và biết ơn vì nhiều phúc lành đã đến với tôi.

Tôi đã nhiều lần phát biểu tại các buổi họp mặt của Giáo hội, kể về việc làm thế nào tôi có thể vượt qua tình trạng khuyết tật của mình bằng cách kiên trì làm những việc mà những người khỏe mạnh đã làm và những người khuyết tật khác đã làm gì để cạnh tranh với những người lao động khỏe mạnh. Tôi muốn chứng minh rằng chúng ta không muốn, hoặc không cần, bất kỳ sự thương hại nào.

Bây giờ tôi sống ở McLeod House, nhưng về nhà khi sức khỏe của mẹ tôi cho phép.

Một điểm nổi bật trong cuộc đời tôi xảy ra khi Nữ hoàng Bệ hạ và Công chúa Anne đến thăm Center Industries vào năm 1974. Vào thời điểm đó, tôi đang nhắc một số dây lên giá trong khu vực cuộn dây và Công chúa Anne đã nói chuyện với tôi.

Gia nhập Center Industries vào năm 1963, tôi đã chứng kiến tất cả các giai đoạn phát triển khác nhau. Xem xét trình độ học vấn của tôi, tôi rất ngạc nhiên khi có thể làm việc ở nhiều bộ phận khác nhau của nhà máy. Tôi coi công việc của mình là quan trọng, để giữ cho đầu óc bận rộn và giúp tôi trở nên hữu ích trong cộng đồng. Tôi rất biết ơn vì tôi có thể đóng một phần nhỏ trong việc giúp đỡ nền kinh tế thông qua việc sản xuất các linh kiện điện tử của chúng tôi. Tôi là nhân viên bán hàng tại Cửa hàng linh kiện.

Vấn đề chính của tôi khi bị co cứng là tôi không thể phối hợp các cơ của mình trong mọi việc tôi làm. Tôi phụ thuộc vào người nấu ăn, cất thức ăn và giặt giũ, cũng như hỗ trợ đi lại, vì tôi không thể sử dụng phương tiện giao thông công cộng, ngoại trừ taxi và xe buýt. Mặc dù vậy, tôi được hưởng khá nhiều sự riêng tư, điều mà nhiều người khuyết tật khác không có được.

Tôi đã tham gia chương trình nghiên cứu ATR của Tiến sĩ Neilson trong ba năm, tập trung vào phần xạ hành động ở cánh tay phải của tôi. Tôi rất thích công việc này, vì biết rằng nó sẽ giúp ích cho những người bại não trong tương lai.

Tham vọng trong cuộc sống của tôi là được kết nối với công chúng càng nhiều càng tốt, bởi vì qua kinh nghiệm, tôi nhận thấy rằng việc quên đi khuyết tật của mình và tận hưởng cuộc sống càng nhiều càng tốt, thậm chí có thể theo một cách hạn chế sẽ giúp ích rất nhiều.

Phải mất một thời gian rất dài để cộng đồng chấp nhận và hiểu rằng một người thực sự là một người bình thường và không cần sự thương hại."

COLIN BARTON

Colin Barton bốn mươi ba tuổi. Khi còn rất trẻ, anh ấy đã phẫu thuật ở hông. Các bác sĩ nói với cha anh rằng anh sẽ không bao giờ đi lại được, nhưng Colin đã quyết tâm và là một người đi bộ độc lập. Anh ấy đã trải qua thời thơ ấu của mình trong Ngôi nhà dành cho trẻ em bị tàn tật ở Campbelltown. Năm mười sáu tuổi, anh buộc phải rời khỏi đó và đến ở với em gái ở quê. Sau đó, anh được nhận vào đơn vị chậm phát triển trí tuệ của Sunshine Home.

Từ đó, anh được The Spastic Center giải cứu như một người bại não thông minh và được đưa vào ký túc xá dành cho trẻ em của quốc gia thí điểm tại Mosman, sau đó được chuyển đến McLeod House. Tại Mosman, anh gặp người vợ tương lai của mình, Beverly,



John Baldwin, Chris Nixon, Adrian Lynch, Dennis Stabback, Judy Geppert.



Giải vô địch cờ vua CI 1981. Dennis Stabback, Adrian Lynch, Robert Kenny, Greg Mott, Lindsay Sinclair.

cũng bị bại não, và sau 12 năm yêu nhau, cuối cùng họ kết hôn và chuyển đến ký túc xá Venee Burges.

Colin gia nhập Center Industries vào năm 1962, nơi ông đã tham gia vào công việc cửa hàng, giám sát hệ thống, vận hành xưởng máy và chuyển sang Bộ phận EDP vào năm 1973.

Anh ấy nói, 'Trong nhiều năm, tôi đã tiết kiệm tiền của mình để mua một chiếc ô tô, chiếc ô tô mà tôi đã mua vào năm 1968. Tôi thích lái xe và thực hiện các chuyến đi. Cuối tuần nào tôi cũng lái xe đưa Bev đi chơi, đôi khi là những quãng đường khá xa. Học lái xe là một thành tích tuyệt vời, chứng minh cho mọi người thấy rằng người khuyết tật vẫn có thể lái xe.'

Công việc của tôi có nghĩa là tất cả mọi thứ với tôi. Giống như mọi người khác, tôi cần một công việc để trang trải cuộc sống của mình. Khi bạn bẩm sinh bị liệt cứng, bạn gần như chấp nhận điều đó ngay từ đầu, mặc dù bạn có tham vọng giống như người không tật nguyên. Bạn chỉ cố gắng hơn nữa để đạt được những gì bạn có thể. Người ta luôn phải sống với khuyết tật của mình. Người ta từng nói rằng ai cũng có khuyết điểm.

Tham vọng của tôi trong cuộc sống là tiếp tục sống!!'

LINDSAY SINCLAIR

Lindsay Sinclair, hiện đã 63 tuổi, là con cả trong một gia đình có 6 người con tại Temora, New South Wales. Chuyển động của anh ấy chậm chạp, và anh ấy nói khó khăn và cử động tay hạn chế. Mô tả về cuộc sống của mình, Lindsay cho biết: "Khi tôi sinh ra, bố mẹ tôi không mong đợi sẽ đưa tôi về nhà. Họ đã rửa tội cho tôi trong bệnh viện. Tôi đã được đưa đến nhiều bác sĩ, và khi tôi lên bốn, một bác sĩ đã phẫu thuật cho tôi. Ca phẫu thuật là để ghép một dây thần kinh, nhưng liệu ca phẫu thuật có mang lại cho tôi điều gì tốt hay không thì thật khó nói. Tôi bắt đầu biết đi khi tôi bảy tuổi.

Một số di của tôi gợi ý rằng tôi nên ở trong nhà thì tốt hơn, nhưng bố không nghe về điều đó. Anh ấy cảm thấy rằng anh ấy có trách nhiệm phải tự mình nuôi nấng tôi. Vì điều này tôi rất biết ơn. Tôi được nuôi dưỡng như một đứa trẻ bình thường. Tất nhiên, việc có anh chị em đã tạo nên sự khác biệt.

Tôi đã học đếm khi tôi lên bốn. Tôi đã từng uống thuốc, thứ mà tôi thích và phải đếm đến một con số nhất định trước khi tôi lấy thuốc. Một Giáng sinh nọ, tôi nhận được một tấm bảng có bảng chữ cái trên đó. Tôi gần như biết bảng chữ cái vào cuối ngày lễ Giáng sinh, vì vậy mẹ tôi đã mua cho tôi hai cuốn sách đọc. Sau khi tôi đọc xong những cuốn sách này, anh trai tôi mang sách từ trường về nhà cho tôi đọc. Sau đó, tôi đọc những cuốn sách của chính mình, những cuốn sách được tặng cho tôi, và cả những cuốn sách của bố. Anh trai Ron của tôi đã học trung học và khi anh ấy về nhà vào kỳ nghỉ, tôi đã đọc sách giáo khoa của anh ấy. Tôi tính trên một phiến đá, với một mẫu đá vôi.

Tôi đã sống ở nông trại trong 32 năm và ở thành phố trong 18 năm trước khi đến với Center Industries. Tôi đã làm tất cả những công việc lật vật mà tôi có thể làm. Tôi đã không được trả tiền cho bất cứ điều gì tôi đã làm, nhưng để có thể làm những công việc này là một phần thưởng đủ tốt cho tôi.

Khi tôi năm mươi hai tuổi, cha tôi qua đời. Tôi nghĩ chắc hẳn phải có điều gì đó mà tôi có thể làm được, vì vậy chị dâu tôi đã viết thư cho Trung tâm Spastic. Tôi đã trải qua hơn hai năm trong Đơn vị Huấn luyện. Tôi cảm thấy mình chẳng đi đến đâu nên đã yêu cầu gặp bác sĩ tâm lý. Tôi đã có một số bài kiểm tra và họ phát hiện ra rằng tôi có chỉ số IQ cao. Tôi là một trong những nhóm được chọn để học máy tính. Chúng tôi gặp nhà phân tích hệ thống vào chiều thứ Hai. Có những bài học trên bảng đen và sách về lập trình máy tính. Lúc đó tôi đang làm việc trong Cửa hàng Máy móc và không hài lòng lắm với khối lượng công việc tôi đang làm, vì vậy tôi đã hỏi liệu tôi có thể nghiên cứu những cuốn sách này không.

Tôi được chuyển đến Bộ phận Máy tính vào năm 1973 với tư cách là Lập trình viên Tập sự. Người giám sát của tôi nói rằng, với tất cả những khuyết điểm của mình, tôi có thể cạnh tranh với lập trình viên khỏe mạnh.

Mặc dù tôi không hối tiếc vì đã không có việc làm trước đây, nhưng công việc hiện tại có ý nghĩa rất lớn đối với tôi. Tôi đã đến những nơi mà tôi sẽ không đến nếu tôi không có công việc lập trình.

Công việc của tôi mang lại cho tôi thu nhập, khiến tôi độc lập. Trên tất cả, nó cho tôi cơ hội để chứng minh với bản thân và những người khác rằng tôi có khả năng làm một công việc xứng đáng. Không thể làm tất cả những việc mà những người khỏe mạnh có thể làm, tôi đã học được cách đánh giá cao những điều mà tôi có thể làm. Tham vọng của tôi là được làm việc miễn là sức khỏe cho phép.

Điều quan trọng là bạn làm được gì chứ không phải không làm được gì. Niềm vui thực sự đến từ việc làm - một cảm giác đạt được thành tích. Điểm chấp càng lớn, thành tích càng lớn."

Bản tóm tắt

Trong tự nhiên không có phần thưởng hay hình phạt - chỉ có hậu quả.

- Ingersoll

Đây không phải là một cuộc khảo sát về sự phát triển nhanh chóng của một tổ chức từ thiện mới, ra đời từ sự đau lòng và mất kiên nhẫn cay đắng của các bậc cha mẹ, không thể chữa trị cho con cái của họ. Nó không kể về những cuộc đấu tranh chống lại thất bại tài chính, sự thờ ơ của chính quyền và trốn tránh chính trị, cũng như những khó khăn trong thời chiến và sau đó trong việc tìm kiếm cơ sở, thu hút và đào tạo nhân viên có trình độ, phá vỡ sự kháng cự thụ động ban đầu của ngành y tế, tổ chức một đội vận tải, xây dựng và trang bị một khu phức hợp giữa tình trạng thiếu nhà ở trầm trọng. Và tập hợp một nhóm lớn những người thuộc mọi tầng lớp, loại hình và tín ngưỡng, cùng nhau làm việc hiệu quả, hướng tới một mục tiêu chung.

Một câu chuyện như vậy có thể được kể lại, nhưng, dù thú vị đến đâu, câu chuyện thực sự của Trung tâm Spastic là câu chuyện của hàng nghìn trẻ em và người lớn.

Trong tập này, những cân nhắc về không gian chỉ có thể cung cấp một ví dụ điển hình về tinh thần dũng cảm và bất khuất tiêu biểu cho người bại não của chúng ta.

Chúng tôi thành lập Trung tâm Spastic vào năm 1945 và Trung tâm Công nghiệp vào năm 1961. Tôi cảm thấy rất khiêm tốn khi nghĩ về những năm tháng giữa; nó không nên mất quá nhiều thời gian. Tất cả những gì tôi có thể nói là trong những năm đó, chúng tôi đã thiết lập cơ sở vững chắc cho công việc tương lai của mình và có thể sử dụng kinh nghiệm của mình trong mọi lĩnh vực để lập kế hoạch hiệu quả hơn nhiều về y học, giáo dục, đào tạo nghề, việc làm, nghiên cứu sinh lý thần kinh và lối sống độc lập của cá nhân.

Năm 1945, chúng tôi không biết trẻ bại não có học được hay không. Tất cả sự trợ giúp chuyên nghiệp mà chúng tôi được cung cấp đều nói rằng họ không có. Năm tháng đã chứng minh họ đã sai như thế nào. Tương tự như vậy, trong các ngành Công nghiệp Trung tâm, chúng tôi không biết liệu những người trưởng thành, cũng bị tàn tật nặng nề như những người bại não của chúng tôi, có thể đóng góp vào quá trình đào tạo của chính họ từ cơ sở sản xuất và thương mại hay không. Tuy nhiên, bây giờ, khả năng của họ để làm như vậy là không cần bàn cãi, ngay cả đối với những người tàn tật nặng. Các chương của cuốn sách này cung cấp cho chúng ta một hồ sơ vô giá về thành tích của rất nhiều người từ đội ngũ nhân viên của chúng ta và từ những người bên ngoài tổ chức của chúng ta. Chúng tôi rất biết ơn vì sự tham gia của họ và những thành tựu lành nghề của họ trong công việc của chúng tôi. Thay mặt các cháu, chúng tôi xin gửi đến các cháu lời cảm ơn nồng nhiệt nhất.

Vào năm 1945, ở Úc, và thực tế là ở hầu hết các nơi trên thế giới, không có một cơ quan chính thức nào gồm các chuyên gia y tế, tâm lý, thần kinh hoặc giáo dục có kinh nghiệm trong việc xử lý trẻ bại não. Điều trị vật lý chủ yếu dựa trên những thành công đạt được trong điều trị bệnh bại liệt và ít liên quan đến các vấn đề của người bại não.

Người ta đã sai lầm khi cho rằng suy giảm trí tuệ là một triệu chứng, và rằng trong hầu hết các trường hợp, cần phải thực hiện một loạt các quy trình phẫu thuật chỉnh hình liên tục để chống lại sự biến dạng của các khớp do sự căng thẳng ngày càng tăng của các nhóm cơ bị ảnh hưởng.

Kể từ thời điểm đó bức tranh đã thay đổi đáng kể. Một chủ đề chung xuyên suốt toàn bộ cơ cấu điều trị y tế, giáo dục, đào tạo nghề nghiệp và cuộc sống nội trú của chúng ta. Bây giờ chúng tôi biết những gì được yêu cầu về thể chất, y tế và giáo dục.

Chúng tôi biết rằng khuyết tật thể chất rõ ràng chỉ là biểu hiện của khuyết tật thứ cấp, mà chúng tôi có thể

ngăn chặn. Chúng tôi biết những gì chúng tôi cần làm trong công tác phòng ngừa cho trẻ nhỏ và đang tìm kiếm khoa học y tế để giảm hơn nữa tỷ lệ tổn thương não trước quá trình sinh nở.

Trong khoảng thời gian gần 40 năm này, tuổi thọ của người bại não đã được kéo dài từ khoảng 10 đến 20 năm thành tuổi thọ bình thường.

Việc kiểm soát đã được thiết lập đối với các cơ động kinh thường xuyên đã trải qua trước đây và các bác sĩ phẫu thuật chỉnh hình của chúng tôi hiện có thể dự đoán, với một số độ chính xác, sự cải thiện mà họ sẽ đạt được từ các quy trình phẫu thuật khác nhau, sau các chương trình vật lý trị liệu và đào tạo lại chuyên sâu, hiện có sẵn cho họ.

Chúng tôi biết rằng em bé, trẻ em hay người lớn bị khuyết tật về thể chất, trước hết là một người bình thường. Sự bất thường về sinh lý thần kinh là ngẫu nhiên đối với nhu cầu cơ bản của anh ấy với tư cách là một con người hoàn chỉnh. Đầu tiên, họ cần tình yêu và sự an toàn của ngôi nhà và gia đình, sau đó họ cần những dịch vụ đặc biệt cần thiết để giúp họ có chỗ đứng trong thế giới bình thường.

Bà FN Kerr, Hiệu trưởng trường chúng tôi tại Mosman, đã thiết lập mô hình đã hoạt động trong nhiều năm, khi bà nhấn mạnh vai trò của nhà trường như một phần của giáo dục xã hội cho trẻ bại não, những trẻ cùng với anh chị em của chúng, phải chuẩn bị cho tương lai của chúng, bất kể đó là gì; dù là hướng tới độc lập về kinh tế hay độc lập về tinh thần và tư tưởng. Trường học trở thành nhóm xã hội lớn đầu tiên mà đưa trẻ tiếp xúc sau khi rời khỏi nhà. Trách nhiệm của giáo viên là dẫn dắt những đứa trẻ này nhận thức được sự giàu có của trí thức, vốn có trên thế giới và cũng là nhận thức được vẻ đẹp đang tồn tại. Dạy trẻ bại não suy nghĩ, nhưng cũng dạy trẻ nhìn và cảm nhận.

Như Tiến sĩ John Foley của Trung tâm Cheyne, London, Vương quốc Anh, cho biết: "Athetosis là một chứng rối loạn vận động, không phải là một căn bệnh. Người bình thường, không bận tâm đến những điều tốt đẹp về sinh lý thần kinh, nhìn nhận vấn đề một cách đơn giản - họ không thể ngồi, không thể di chuyển theo ý muốn, không thể nói, và vẫn tiếp nhận mọi thứ. Không có tình trạng nào khác mà một cá nhân thông minh có thể buộc phải trải qua cả đời khi không có khả năng giao tiếp hoặc di chuyển, hoặc trong đó có sự khác biệt như vậy giữa ý định vận động và thành tích. Không có điều kiện nào khác trong đó dự đoán sớm về khả năng thường bị thành tích cuối cùng làm sai lệch như vậy, nếu các hỗ trợ hiện đại được cung cấp từ giai đoạn sơ sinh."

Tìm kiếm của chúng tôi đã thể hiện tất cả nhiều con đường giáo dục và y học đã xuất hiện trong những năm đó. Từ thuốc kháng sinh trong những năm chiến tranh - đến quét CAT của những năm 1970. Từ các nhóm máu RH, phẫu thuật chỉnh hình triệt để, nẹp của những năm 1950 - đến sinh lý thần kinh của những năm 1960 và 70. Cuối cùng, từ Chương trình điều trị sớm cho Bà mẹ và Trẻ sơ sinh - đến kỹ thuật và việc làm cho bệnh nhân bại não trong các Công nghiệp Trung tâm vào những năm 1960 cho đến ngày nay.

Chúng tôi đã tạo ra một bước đột phá mới bằng cách thách thức tính hợp lệ của phương pháp tiếp cận hội thảo có mái che đối với việc đào tạo công việc và việc làm cho những thanh niên bị bại não, khuyết tật nặng. Chúng tôi thành lập Center Industries vì mục đích đó. Để thực hiện mục tiêu này một cách hiệu quả, cần thiết lập một tổ hợp sản xuất hiệu quả, với đội ngũ công nhân lành nghề có năng lực và được trang bị ở trình độ kỹ thuật cho phép nó cạnh tranh thành công theo các tiêu chuẩn ngành về kỹ thuật, hiệu quả, chất lượng, giá cả và giao hàng.

Chúng tôi mô phỏng xu hướng chủ đạo của ngành và thay vì một xưởng có mái che, lần đầu tiên chúng tôi nhấn mạnh rằng khái niệm về Dịch vụ Hỗ trợ Kỹ thuật Phục hồi được chấp nhận. Điều này dẫn đến việc sửa đổi các trạm làm việc, máy móc và dụng cụ cầm tay, đồng thời được sử dụng để tăng năng suất cho lực lượng lao động CP của chúng tôi. Chúng tôi chưa thấy một người nào mà khuyết tật về thể chất quá lớn đến mức không thể cải thiện đáng kể bằng phương pháp điều trị và công nghệ được áp dụng.

Các nguyên tắc và kỹ thuật kỹ thuật rõ ràng là có thể áp dụng cho các vấn đề về chức năng của người lao động khuyết tật bị bại não, giống như cách chúng luôn được áp dụng cho những người lao động khác trong ngành công nghiệp. Do đó, người lao động bại não bị đặt vào thế cạnh tranh trực tiếp với người lao động khỏe mạnh. Chúng tôi sử dụng một số lượng bằng nhau những người lao động có thể lực, những người rất quan trọng đối với chương trình này, bởi vì họ cung cấp cho người lao động CP một môi trường làm việc bình thường.

Các biện pháp khuyến khích dành cho cả người lao động khỏe mạnh và người bại não đều giống nhau - thứ nhất là tiền trong gói trả lương, và thứ hai là lợi ích xã hội khi trở thành thành viên 'trong' của một lực lượng lao động lớn không đồng nhất.

Tại Center Industries, chúng tôi đã chứng minh khả năng làm việc của những người bị bại não tàn tật nặng trong quá trình sản xuất đồ điện tử tinh vi, sử dụng các công cụ máy móc tiêu chuẩn để cạnh tranh trực tiếp với những người khỏe mạnh bình thường. Máy tính khung chính của chúng tôi được điều khiển bởi 20 công nhân bị bại não, làm nhiệm vụ phân tích hệ thống, lập trình, vận hành và nhập dữ liệu, với số lượng thiết bị đầu cuối VDU tương tự.

Khái niệm về hỗ trợ kỹ thuật phục hồi chức năng của Trung tâm Công nghiệp đã lan sang Nhật Bản, nơi Bộ Lao động đã tài trợ cho chương trình 'Nhà máy Kiểu mẫu'. Họ là những công ty hoạt động vì lợi nhuận, được Chính phủ cho vay với lãi suất thấp bằng 70% vốn cần thiết. Năm 1984, có 252 Nhà máy Mô hình tuyển dụng hàng nghìn người khuyết tật nặng. Các

Nhà máy kiểu mẫu phải có tối thiểu 50% công nhân là người khuyết tật, và các khoản vay phải là vốn và không được sử dụng để vận hành chi phí.

Tại Hoa Kỳ, Center Industries được thành lập ở Wichita, Kansas mười năm trước. Ngoài ra, mười trung tâm hiện đang được đệ trình lên Thượng viện Hoa Kỳ, để đáp lại lời kêu gọi của Tổng thống nhằm cải thiện cuộc sống của 35 triệu người Mỹ khuyết tật nghiêm trọng. John F. Jonas, người đề xuất, cho biết Center Industries ở Wichita đã chứng minh một khái niệm phù hợp cả về mặt đạo đức lẫn kinh tế.

Phần dưới đây giới thiệu sơ lược về công trình nghiên cứu Ngôn ngữ và Giáo dục được thực hiện bởi nhóm chuyên trách, đứng đầu là Cô Brereton và các nhà trị liệu hỗ trợ của cô ấy, dưới sự kiểm soát của Giám đốc Y khoa của chúng tôi:

KẾ HOẠCH KHẢ NĂNG CƠ BẢN 1967 - Thể hiện mức tăng về ngưỡng nhận thức, và cuối cùng là mức IQ, bằng cách mở rộng khả năng kiểm soát và trải nghiệm của đứa trẻ vượt ra ngoài môi trường hạn chế và nhân tạo do khuyết tật áp đặt lên trẻ. Điều này đã được theo sau bởi -

TRÒ CHƠI TƯƠNG TÁC - 1969 - Phương pháp tiếp cận thân kinh để điều trị trẻ khuyết tật nghiêm trọng không biết nói, bắt đầu từ độ tuổi sớm nhất có thể.

KHẢ NĂNG HỌC TẬP VÀ HÀNH VI 1972 - Vật lý trị liệu có thể thay đổi trải nghiệm vận động. Chuyển động thuận lợi có thể thay thế chuyển động thụ động. Trải nghiệm vận động bất thường có khả năng ảnh hưởng đến khả năng học tập và hành vi; sửa đổi khuyết tật vận động có thể tạo ra một đứa trẻ có nhiều khả năng hơn và thích nghi xã hội tốt hơn.

ÂM THANH VÀ BIỂU TƯỢNG 1973 - Dành cho trẻ bại não không nói được. Trước đó, cuộc trò chuyện của trẻ em không có lời nói phụ thuộc vào khả năng đánh vần của chúng. Điều này thường khiến chúng không có phương tiện giao tiếp hiệu quả cho đến khi mười tuổi hoặc hơn, lúc đó dòng ngôn ngữ tự nhiên có thể đã bị ức chế. Trẻ bại não ba tuổi rưỡi gặp chút khó khăn khi làm việc với các khái niệm toàn cầu này hoặc xử lý vốn từ vựng hơn 1000 từ.

LẬP KẾ HOẠCH VẬN ĐỘNG - Cô Beatrice Le Gay Brereton khi đề xuất "Lập kế hoạch vận động" đã cho thấy cái nhìn sâu sắc đáng chú ý trong "Nghiên cứu về khuyết tật vận động ở trẻ bại não" vào đầu những năm 70, lập kế hoạch vận động phù hợp với tình huống. Và mười năm sau, Tiến sĩ Neilson đã đi đến cùng một điểm bằng thí nghiệm thần kinh nghiêm túc.

Trong bốn mươi năm qua, vợ tôi và tôi đã làm việc như một nhóm để xây dựng Trung tâm Spastic đến tầm cao hiện tại, và thật phù hợp khi tất cả nỗ lực, căng thẳng và mồ hôi sẽ được tôn vinh bằng thành tựu cuối cùng là tìm ra câu trả lời cho câu đố về bệnh bại não, nhưng nó vẫn còn là một bí ẩn.

Năm 1966, chúng tôi thuyết phục được Tiến sĩ Peter D Neilson nhận học bổng nghiên cứu nguyên nhân gây co thắt cơ ở bệnh bại não.

Cũng trong khoảng thời gian đó, chúng tôi rất quan tâm đến một chương trình điều trị sớm cho trẻ bại não trong năm đầu tiên sau khi sinh - Chương trình Bà mẹ và Trẻ sơ sinh.

Hai sự phát triển này rất quan trọng đối với sự hiểu biết của chúng ta về các mô hình sinh lý thần kinh của bệnh bại não. Các kết quả đạt được sau điều này có ảnh hưởng trực tiếp đến các dự án được tóm tắt ở đây.

Tiến sĩ PD Neilson là sự kết hợp độc đáo giữa kỹ sư điện tử và sinh viên tốt nghiệp ngành khoa học đã trở thành nhà sinh lý học thần kinh nhờ sự quan tâm của ông đối với bệnh bại não. Anh ấy đã nghiên cứu về thần kinh học của người bại não, làm đảo lộn những niềm tin trước đây về bản chất của tình trạng bệnh và những huyền thoại đã hình thành đằng sau các liệu pháp y tế được chấp nhận. Giờ đây, sau mười tám năm làm việc, anh ấy đã sẵn sàng để thúc đẩy một liệu pháp hoàn toàn mới dựa trên những phát hiện về sinh lý thần kinh của mình.

Chúng ta đang phải đối mặt với vấn đề muôn thuở là đánh đồng chi phí của một chương trình nghiên cứu với nhu cầu về tiền chi cho những đứa trẻ hiện có. Do đó, công việc của Tiến sĩ Neilson đã được thực hiện trên dây giầy. Theo hiểu biết tốt nhất của chúng tôi, đây là một Đơn vị Nghiên cứu độc đáo được tạo ra đặc biệt để điều tra cơ chế sinh lý thần kinh làm cơ sở cho các khuyết tật vận động của bệnh bại não.

Tiến bộ đáng kể đã được thực hiện trong việc cải thiện sự hiểu biết của thế giới về các cơ chế sinh lý chịu trách nhiệm cho sự co thắt, co cứng cơ và cử động không chủ ý ở bệnh bại não. Nghiên cứu cũng đã chứng minh rằng, bằng cách tập trung đào tạo vào các vấn đề cụ thể, liệu pháp có thể được đưa ra để dạy cho bệnh nhân bại não cách tự điều chỉnh sự co thắt và giảm mức độ cử động không chủ ý. Tuy nhiên, nghiên cứu đã dẫn đến quan điểm rằng nguyên nhân chính của khiếm khuyết vận động không phải là co thắt, cứng cơ và cử động không chủ ý, như thường được đề xuất, mà là do hệ thần kinh bị tổn thương không có khả năng chuyển các cử động, theo các mục tiêu nhận thức mong muốn, thành các chuỗi mệnh lệnh vận động thích hợp để đạt được các mục tiêu này.

Giảm co cứng là một thành phần thiết yếu của bất kỳ liệu pháp nào, vì co thắt có thể và làm, ngăn chặn các chuyển động tự nguyện và co thắt dẫn đến biến dạng cơ và khớp.

Tính nhất quán của 'Lý thuyết vận động giác quan' với các quan sát về sự phát triển vận động ở trẻ bại não khiến chúng tôi tin rằng

Chúng ta đang tiến gần hơn đến những vấn đề cơ bản của bệnh bại não. Điều này đã tạo ra một cảm giác vô cùng phấn khích và kỳ vọng đối với những người trong chúng tôi có liên quan.

Trong khi chúng tôi đã leo lên chân đồi của dãy núi bại não, chúng tôi vẫn đang chiến đấu để vượt qua con đèo mà chúng tôi hy vọng sẽ cung cấp một cái nhìn rõ ràng về đồng bằng bên kia. Nếu nó chỉ để lộ ra một ngọn núi khác, rồi một ngọn núi khác, chúng ta sẽ gặp những khó khăn đó khi tiến xa như vậy. Chúng tôi biết hướng đi chung của mình và chúng tôi có một la bàn điện tử để hướng dẫn chúng tôi - đó là thứ còn thiếu vào năm 1945, khi chúng tôi chỉ có trực giác cá nhân để chỉ đường.

Về tương lai, chúng ta có những đỉnh cao để leo lên, những đỉnh cao sẽ đưa công việc của chúng ta vượt xa những tầm cao hiện tại. Bắt đầu với trẻ sơ sinh, chúng tôi đang tìm cách tăng cường các biện pháp phòng ngừa để giảm tổng tỷ lệ mắc bệnh bại não, điều trị sớm trong Chương trình Bà mẹ và Trẻ sơ sinh để giảm mức độ nghiêm trọng của hoạt động của các nhóm cơ bị suy giảm đối với các khớp đang phát triển, đội ngũ giáo viên chuyên biệt hơn, với thiết bị được thiết kế để giúp con cái chúng tôi có được một nền giáo dục thực sự ngang bằng với trẻ bình thường, các thiết bị liên lạc điện tử tinh vi hơn, hiểu biết nhiều hơn về cơ chế nói và một số phương tiện để kiểm soát hiệu quả co thắt cơ của trẻ bại não, ngoài thuốc, liệu pháp và phẫu thuật.

Chúng ta phải theo kịp các kỹ thuật mới nhất: y học nhi khoa, chỉnh hình và thần kinh, kỹ thuật giáo dục, trị liệu y tế và kỹ thuật phục hồi chức năng, đặc biệt là khi nó áp dụng cho khoa học điện tử và máy tính.

Cuối cùng, và có lẽ là điều quan trọng nhất, chúng ta phải có được sự tự tin hoàn toàn về kinh tế và xã hội cho người bại não thậm chí còn bị tàn tật nặng hơn.

Đây là những nhu cầu tối thiểu của chúng ta cho tương lai.

phần kết

Nureyev nâng Dame Jenny lên cao trên đầu. Với tất cả sự duyên dáng và vẻ đẹp của nữ diễn viên ba lê hàng đầu thế giới, Jenny kéo dài cơ thể của mình đến giới hạn. Pas de deux thật hoàn hảo, và sự hoan nghênh vang dội khắp các bức tường của Nhà hát Bolshoi nổi tiếng trong suốt mười lăm phút.

Cô gái Allambie Heights hài lòng với màn trình diễn của mình và như thường lệ, Rudolph không chê vào đâu được.

"Nureyev là thần tượng của tôi - anh ấy rất đẹp," Dame Jenny nói với báo chí khi cô và đối tác rời Moscow đến Rome.

Đó là giấc mơ yêu thích của Jenny McLeod - nhưng giấc mơ mà cô ấy biết sẽ không bao giờ trở thành hiện thực.

Jenny không thể đi bộ.

Thế giới của 'Hồ thiên nga' - của pas de deux và pirouettes - sẽ luôn khép kín với cô.

Jenny là một người bị liệt cứng - một trong số hàng ngàn nạn nhân bại não có cơ thể không hoạt động bình thường, nhưng tâm trí thì có.

Ước mơ không phải là lối thoát duy nhất trong đời của Jenny McLeod - trên thực tế, những thành tích của cô ấy sẽ khiến bất kỳ người khỏe mạnh nào cũng phải tự hào.

Cô mong đến ngày căn bệnh bại não bị đánh bại.

Cô nói: "Tôi rất mừng cho những đứa trẻ ngày nay - phương pháp điều trị hiện đại giúp chúng không bị biến dạng nặng nề do bại não. "Vẫn còn rất nhiều người bị co cứng được sinh ra trên thế giới, và tôi gọi họ là một nửa của tôi. Vì vậy, rốt cuộc thì tôi cũng có một gia đình lớn gồm những đứa con của riêng mình, phải không?"

Sau 4 năm vật lộn, Jenny đã có thể từ bỏ bộ máy đã từng hỗ trợ cô.

Nhưng những giấc mơ sẽ không bao giờ bị loại bỏ.

"Tôi rất thích múa ba lê, và nếu tôi có thể đi bộ hoặc khiêu vũ, tôi sẽ thích trở thành một diễn viên ba lê," cô nói. "Tôi đã gặp Rudolph Nureyev trong cả hai lần anh ấy đến Sydney và anh ấy là thần tượng của tôi. Tôi nghĩ anh ấy đẹp."

Jenny đã khiêu vũ với cả sự sống và cái chết.

Cô ấy sẽ không bao giờ khiêu vũ với Nureyev - nhưng cô ấy là một quý cô theo mọi nghĩa của từ này.

"Hàng ngày nam tính"

Phần kết này rất khó để tôi viết. Hãy để tôi bắt đầu với một entr'acte - một bức điện tín ngày 16 tháng 2 năm 1981 gửi cho Tiến sĩ Takeo Noda ở Tokyo:

Một yêu cầu cá nhân - Jenny, con gái tôi đang gặp rắc rối. Loại thuốc Lysivane mà cô ấy đã dùng trong mười hai năm đã không còn trên thị trường mà không có cảnh báo trước, và loại thuốc thay thế y tế được khuyến nghị ảnh hưởng đến khả năng nói và co thắt cổ họng của cô ấy. May và Baker ở Anh là những nhà sản xuất và tôi tự hỏi liệu bạn có thể có sẵn hàng dự thừa từ các nhà bán buôn ở Nhật Bản hay không. Cô ấy cần 5000 (năm nghìn) viên nén 50 mg để cung cấp cho cô ấy trong thời gian cai sữa trong một năm để chúng tôi có thể thiết lập một sự thay thế thỏa đáng. Lời bào chữa duy nhất của tôi khiến bạn lo lắng là cô ấy rất thân với Lysivane và thiết lập một lối sống độc lập cho chính mình. Tôi đã không có nhiều năm phía trước.

Sau đó, tôi đã gửi một bức điện tín với nội dung tương tự cho ông Leslie Park của United Cerebral Palsy ở New York, Hoa Kỳ, và cho Hiệp hội Bại não Quốc tế ở London.

Sau vài tuần, Tiến sĩ Noda đã cung cấp một nguồn cung cấp thay thế 1000 Lysivane ban đầu, được bán trên thị trường Nhật Bản với tên Parkin và trong thời gian chờ đợi, ông Leslie Park đã gửi cho chúng tôi năm chai Parisidol, loại tương đương của Mỹ.

Nhưng Jenny đã từ chối lấy chúng vì cô ấy không muốn trải qua quá trình tương tự theo hướng ngược lại và chúng tôi không thể đổ lỗi cho cô ấy, vì vậy đây là nguồn cung cấp dự trữ. Jenny đã cải thiện trên Disipal trong sáu tháng tới. Bài phát biểu của cô ấy dường như tốt hơn trước đây, nhưng điều này đã được bù đắp bởi những cơn co thắt ở phần mở rộng của cô ấy, có vẻ như tồi tệ hơn.

Jenny nói: "Tháng 2 năm 1981 bắt đầu một năm thảm khốc đối với tôi. Nó bắt đầu vào một ngày thứ Hai, khi nhà hóa học bán lẻ trả lại đơn đặt hàng cho loại thuốc Lysivane nói rằng nó hiện đã hết hàng trên thị trường. Tôi chỉ còn hai viên, và rồi cơn co thắt của tôi bắt đầu. Tôi đi làm về sớm, và tôi không thể đến được vào ngày hôm sau, cũng như một tháng sau đó. Nó ảnh hưởng đến khả năng nói của tôi nên tôi không thể thốt ra được một từ nào, và cổ họng tôi như nghẹn lại vì tức giận nên tôi không thể lấy thức ăn xuống được. Cha tôi và một y tá mất hai giờ cho một bữa ăn, nâng cằm tôi lên trong khi tôi nhai thức ăn.

Bác sĩ John Grant đã kê đơn Disipal như một loại thuốc thay thế được đề xuất. Điều này đã cải thiện chứng co thắt cổ họng của tôi, nhưng phải trả giá bằng chứng co thắt phần mở rộng ở chân và tay của tôi. Đó là một tháng trước khi tôi trở lại làm việc và sáu tháng trước khi tôi đạt được tiêu chuẩn tương tự về khả năng nói và kiểm soát các cơn co thắt cơ bắp như tôi đã đạt được với loại thuốc trước đây của mình.

Rồi sét đánh lại:

'9 tháng 9 năm 1981. Tiến sĩ Takeo Noda, Tokyo, Nhật Bản. Tôi rất tiếc phải thông báo với bạn rằng Jenny đã phát triển khối u ở ngực phải. Sau phẫu thuật, điều này liên quan đến việc điều trị bằng coban hàng ngày từ khoa xạ trị trong sáu tuần. Vì lợi ích của mình, cô ấy đã duy trì quyết tâm dũng cảm của mình để quay lại làm việc càng sớm càng tốt. Bạn có thể biết tác dụng của xạ trị là suy nhược và khiến cô ấy mệt mỏi quá mức. Bạn sẽ tư vấn cho những người bạn Nhật Bản của cô ấy về điều này, đặc biệt là Tiến sĩ Takahashi, Giáo sư Yokomizo và Toshi Nagasaka. Đã tám tháng kể từ lần cuối cùng tôi kêu gọi sự giúp đỡ của bạn về vấn đề Lysivane, và chúng tôi đã mất một thời gian dài để tìm ra loại thuốc mới để đưa Jenny trở lại vị trí cũ. Cô ấy đã thành thạo điều này, đặc biệt là trong bài phát biểu của cô ấy tốt hơn bình thường. Đây là một sự sắp đặt của số phận mà chúng ta phải chấp nhận, nhưng tôi không thể không cảm thấy sự bất công của tất cả.'

Và câu trả lời của Tiến sĩ Noda:

'19 tháng 9 năm 1981. Tôi nhận được telex cá nhân của bạn liên quan đến Jenny. Đó là tin sốc nhất mà tôi nghe được từ bạn trong suốt những năm qua. Tôi cầu Chúa rằng cô ấy có thể giữ được sự độc lập dũng cảm của mình và tôi sẽ chấp nhận bất kỳ khó khăn nào để giúp đỡ cô ấy. Nếu bạn phiền, bạn có thể cho tôi biết chi tiết về cô ấy? Và tôi cũng muốn biết liệu bạn có khả năng đến Nhật Bản trong thời gian này cho cuộc họp tháng 11 của Hiệp hội McLeod Nhật Bản hay không. Xin hãy nói lời an ủi chân thành của tôi với Audrie.'

Đây là điều khủng khiếp nhất đã xảy ra với con gái Jenny đáng yêu của chúng tôi. Gia đình và bạn bè của chúng tôi đã bị tàn phá khi biết tin.

Bạn có thể logic trong việc kiểm soát suy nghĩ của mình, nhưng kiểm soát cảm xúc thì khó hơn. Tôi biết đó là cái giá mà tất cả các bậc cha mẹ phải trả cho việc có con - bạn phải trao vận may làm con tin cho bệnh tật, hoặc tai nạn - nhưng chúng tôi nghĩ mình đã phải trả giá bằng căn bệnh bại não của Jenny.

Trong 40 năm cuộc đời, bà đã chiến đấu để vượt qua: vào bệnh viện chỉnh hình khi mới 5 tuổi, với những thanh nẹp cổ xua trên giường mỗi đêm, nẹp kiểm soát vùng chậu vào ban ngày, giúp kéo căng các cơ vốn đã căng cứng thậm chí còn căng hơn, sau đó là vòng cổ để đỡ đầu và áo nịt ngực có thanh đỡ bằng thép cho lưng. Từ năm mười sáu tuổi, chứng co thắt cơ buộc cô phải từ bỏ việc sử dụng tay phải (là tay tốt hơn của cô) trong mười năm. Với việc bó bột thạch cao được sử dụng liên tục trong cùng khoảng thời gian, cô ấy phải kiểm soát được đầu của mình, điều khiển thành thạo chiếc xe lăn điện của mình ở tuổi 24 và cải thiện khả năng nói của mình trong những năm tiếp theo. Có vẻ bất công khi cô ấy phải chấp nhận gánh nặng thể chất này và sau đó thêm tai họa của căn bệnh ung thư - nhưng không có công lý trong cuộc sống.

Nhưng Jenny được làm bằng những thứ nghiêm khắc hơn. Vì vậy, thay vì nói, "Tại sao điều đó lại xảy ra với tôi", cô ấy nói, "Suốt cuộc đời mình, tôi đã được giao vai một người lãnh đạo của người bại não. Cuộc đời tôi đã cống hiến cho cuộc thập tự chinh vì quyền của người bại não, đặc biệt là cho những người tàn tật nặng nề như tôi, ở Trung tâm Spastic, sau đó là ở Trung tâm Công nghiệp và cuối cùng là ở Nhà trọ Venue Burges. Bây giờ tôi đã được chọn cho nhiệm vụ bổ sung là đi tiên phong trên con đường dẫn đến thành công trong lĩnh vực điều trị ung thư."

Cô ấy nói, "Tôi không có thời gian để ốm", và từ chối lo lắng về tương lai, nói rằng, "Nếu điều đó xảy ra, nó sẽ xảy ra và chúng ta sẽ giải quyết điều đó khi nó đến." Cô ấy quan tâm nhiều hơn đến 22 nữ trợ lý có thân hình cân đối, những người chịu trách nhiệm quản lý của cô ấy. Họ đã trở nên kém hiệu quả trong việc cho ăn và đi vệ sinh cho người bại não tàn tật nặng ở Center Industries trong sáu tháng vắng mặt của cô ấy khi cô ấy đang điều trị.

Không có nước mắt - chỉ là sự bình tĩnh chấp nhận số phận dành cho cô ấy. Bác sĩ phẫu thuật không mong đợi bệnh nhân của mình, vào ngày đầu tiên sau ca phẫu thuật, đưa ra một bảng câu hỏi về việc điều trị ung thư trong tương lai của cô ấy với 23 câu hỏi mà cô ấy đã đưa cho y tá. Sau đó, anh nhớ lại sự việc đó và nói: "Jenny là người đầu tiên hỏi tôi những câu hỏi đó."

Vợ tôi và tôi đã có một cuộc hẹn từ lâu ở Nhật Bản, và theo sự nài nỉ của Jenny, chúng tôi đã thực hiện chuyến đi khi cô ấy chỉ còn một tuần điều trị xạ trị hàng ngày.

Các telex kể câu chuyện của chính họ:

'Xử lý xong không được tám hai tuần. Tất cả đều tốt. Trở lại làm việc có thể vào tuần tới trong nửa ngày. Vui vẻ nhé, Jenny yêu.'

'Telex của bạn đã nhận được. Xin lỗi về việc tám của bạn. Rất vui khi biết rằng bạn đang có kế hoạch quay trở lại làm việc, nhưng hãy bình tĩnh. Bây giờ chúng tôi đang ở Kobe. Bác sĩ Takahashi và tất cả người dân Sendai gửi đến bạn tình yêu của họ.'

'Burrandong thật tuyệt vời, vui vẻ, chuyến xe buýt OK. Johnsons thật đáng yêu đã hỏi tôi vào tháng Giêng tới. Cảm thấy tốt. Ngày mai làm việc nửa ngày. Nhớ bạn. Hy vọng mọi thứ sẽ ổn và người Nhật không làm việc quá sức với bạn. Hẹn gặp lại, Jen yêu. tái bút Xem Holecek vào thứ Sáu, cho bạn biết bất kỳ tin tức nào.'

'Đã thấy Holecek. Mọi thứ rõ ràng. Tối nay tám. Hẹn gặp lại nhé Jen yêu'.

Cô ấy là một sinh vật xinh đẹp. Chiếc xe lăn giữ cho thân hình nhỏ bé của bà - bà chỉ nặng 35 kg và mặc dù đã nhiều năm nhưng bà vẫn trẻ mãi không già. Cô ấy trông giống như một đứa trẻ tiên, aelilian và thanh tao. Sau đó, cô ấy nói chuyện với bạn, và bạn nhận ra sự sắc sảo mà cô ấy thể hiện tính thực tế của mẹ mình, điều này thể hiện sự độc lập quyết liệt thay mặt, không phải cho bản thân cô ấy, mà cho người bại não khác mà cô ấy đã tự chịu trách nhiệm.

Trong hai mươi tháng tiếp theo, chúng tôi cảnh giác về sự xuất hiện của một khối u có thể báo trước nhiều cuộc phẫu thuật hơn. Nhiều tháng trôi qua, chúng tôi có thể tự an ủi mình khi biết rằng tỷ lệ sống sót theo thống kê đối với bệnh ung thư vú là 86% và có lẽ nó đã có tác dụng với Jenny. Nhưng than ôi, vào tháng 2 năm 1983, bác sĩ phẫu thuật phát hiện ra một khối ung thư nghi ngờ đã di căn sang vú bên kia. Jenny đang quan sát khuôn mặt của anh ấy trong quá trình kiểm tra của cô ấy. Biểu hiện của anh ta thay đổi và cứng lại, vì vậy cô đã chuẩn bị cho phán quyết của anh ta khi nó đến. Tiếp theo là một ca phẫu thuật lớn hơn và liều lượng xạ trị hàng ngày, kéo dài hơn hai tháng. Chúng tôi thất vọng cay đắng.

Jenny không xa lạ gì với các bệnh viện, nhưng việc điều trị hàng ngày bằng xạ trị cobalt là một trải nghiệm mới. Bác sĩ của cô ấy là một chàng trai trẻ, và họ đã thiết lập một mối quan hệ ngay trong lần khám đầu tiên. Tôi nghĩ anh ấy đã cố gắng đối xử với cô ấy bằng sự thờ ơ chuyên nghiệp, vì anh ấy nói rằng anh ấy không thể đến quá gần bệnh nhân của mình vì những lý do rõ ràng. Nhiều tuần trôi qua, sự thờ ơ của anh ấy tan biến khi Jenny thi triển phép thuật của chính cô ấy lên anh ấy.

Việc điều trị được thực hiện trong một cỗ máy khổng lồ giống như máy chụp X-quang. Đó là một vấn đề, bởi vì bàn của máy rất hẹp, để cho phép di chuyển 360° quanh trục thẳng đứng của bàn. Jenny bị 'phản xạ giật mình', do những chiếc bàn vật lý cao gây ra trong những năm đầu đời, hậu quả là khiến cô sợ bị ngã, khi tất cả các cơ co thắt có thể khiến cô lăn khỏi chiếc bàn hẹp xuống sàn. (Bắt đầu từ những năm 1970, tất cả các phương pháp điều trị vật lý đều được thực hiện trên thảm trải sàn).

Thời gian của mỗi lần điều trị là khoảng ba mươi giây và nó cần được đặt chính xác trên trục của lần điều trị trước. Điều này được thực hiện bằng cách đánh dấu da của cơ thể bằng các màu không thể xóa được - xanh lá cây, tím và đỏ. Vì vậy, việc tắm rửa đã bị cấm trong sáu tuần điều trị. Trong thời gian điều trị, cử động bị cấm và điều này gây ra một vấn đề lớn cho Jenny vì cô ấy không thể giữ cánh tay của mình ở vị trí cần thiết trong 30 giây mà không bị co thắt cơ.

Nhóm chưa bao giờ tiếp nhận bệnh nhân bại não trước đây và điều đó thật lạ lẫm đối với họ, nhưng may mắn thay Jenny đã chuẩn bị sẵn dây đai và bao cát để cô ấy có thể giữ yên hoàn toàn. Không ai có thể ở trong phòng khi tia coban được kích hoạt.

Jenny bị nhốt trong chiếc máy to lù lù với đèn định vị màu đỏ và với những cánh cửa thép lớn kêu lanh canh sau lưng cô. Cô ấy nói, "Ở đây rất cô đơn, và ba mươi giây dường như là ba mươi phút, đặc biệt là khi bạn bị ngứa mũi và tay của bạn bị trôi." Nhà điều hành có một cửa sổ nhỏ và màn hình quét máy tính, nhưng điều đó hầu như không đủ để loại bỏ

cảm giác bị cô lập. Jenny đã cố gắng nhờ bác sĩ của cô ấy bật nhạc vào phòng phẫu thuật và treo những bức tranh trên trần nhà để có chỗ nhìn. Nhưng không thành công. Đội ngũ điều hành viên cực kỳ tốt với Jenny, với nụ cười và tiếng cười của họ bù đắp cho sự cô nhân hóa thiết bị của họ.

Jenny đã tiết kiệm tiền từ khi còn là một cô gái để đi nghỉ ở Châu Âu. Về mặt tài chính, cô ấy không bao giờ có cơ hội làm điều đó, nhưng thiếu tiền không ngăn cản bạn mơ ước, và cường độ mơ ước sẽ biến một số giấc mơ thành hiện thực. Bà ấy từng nói rằng khi bà ấy 80 tuổi, bà ấy sẽ rời khỏi Center Industries để tự chăm sóc nó. Cô ấy sẽ tiết kiệm đủ để cất cánh đến Châu Âu, và ở tuổi 84, cô ấy sẽ trở lại Sydney và sau đó cô ấy chỉ đơn giản là 'bật ra'.

Với căn bệnh ung thư của Jenny tái phát, chúng tôi sợ rằng nếu cô ấy để nó quá lâu, cô ấy có thể không thực hiện được hoài bão của đời mình. Vì vậy, Jenny đã đưa ra lựa chọn của mình về những người có khả năng là tùy từng phụ tá cho chuyến đi châu Âu của cô. Đại lý du lịch của Ngân hàng và Jenny đã cùng nhau điều chỉnh hành trình của cô ấy. Jenny khẳng định rằng cô ấy là người lãnh đạo và trả tất cả các hóa đơn tiền vé và chỗ ở.

Jenny đã gây ấn tượng sâu sắc với các nhóm người khuyết tật trong chuyến thăm của Sinh viên trao đổi Nhật Bản năm 1978, và bất cứ nơi nào chúng tôi đến trong chuyến tham quan Nhật Bản này, chúng tôi đều bị bao vây bởi những lời hỏi thăm về sức khỏe của cô ấy và chất đầy quà cho cô ấy. Một sản phẩm hoàn toàn chiếm được cảm tình của chúng tôi đã được các công nhân khuyết tật trong xưởng của ông Iwata ở phía bắc Sendai gửi thiệp cho chúng tôi. Món quà này tượng trưng cho một ngàn lời cầu nguyện cho sự bình phục của Jenny. Nó ở dạng một chuỗi những con hạc gấp giấy origami nhiều màu, một biểu tượng may mắn ở Nhật Bản.

Jenny kết thúc đợt xạ trị cobalt vào tháng 5, và cô ấy lên kế hoạch cho chuyến đi bắt đầu vào ngày 15 tháng 7 năm 1983, vì vậy trong 8 tuần đó cô ấy phải chuẩn bị. Ca phẫu thuật rất nghiêm trọng và việc điều trị bằng coban cũng gây suy nhược, nhưng cô ấy kiên quyết từ chối hoãn ngày tháng Bảy. Cô ấy không nói ra, nhưng đọc giữa những dòng chữ, chúng tôi nhận ra rằng cô ấy cảm thấy rằng nếu hoãn chuyến đi thì sau này cô ấy có thể không đến được. Sau đó, để làm cho vấn đề trở nên tồi tệ hơn, cô ấy bị bệnh zona tấn công dữ dội, mà bác sĩ cho biết thường tấn công những bệnh nhân có sức đề kháng dưới mức bình thường. Nó kéo dài khoảng tám tuần, và ngay cả khi các vết phỏng rộp đã vỡ, nó vẫn đang tiến gần đến giữa tháng Bảy một cách nguy hiểm. Chúng tôi không nghĩ rằng cô ấy sẽ có thể làm được điều đó. Cân nặng của cô xuống còn 31 kg, nhưng sự dũng cảm của cô không suy giảm.

Bạn có thể hình dung cảm xúc của chúng tôi khi tiễn Jenny lên chuyến bay Q05 của Qantas đến Rome. Vợ tôi và tôi là những du khách có kinh nghiệm và nhận thức được tất cả những điều có thể xảy ra trên một chuyến bay như vậy - mất hành lý, sức khỏe của Jenny hoặc những người bạn đồng hành của cô ấy, mất cấp tiền hoặc tài sản, mất hộ chiếu và dấu đá nội bộ của những người bạn đồng hành của cô ấy trong một hành trình dày đặc kéo dài hơn sáu tuần như vậy.

May mắn thay, nỗi sợ hãi của chúng tôi là không chính đáng.

Lá từ nhật ký của Jenny:

'Trời cực kỳ nóng ở Rome. May mắn thay tôi đã có mười bốn giờ ngủ trên máy bay. Nhìn thấy Giáo hoàng trong số 5000 người khác. Bữa sáng của Luigi là một cái gì đó để viết về nhà. Đài phun nước Trevi và Bạc thang Tây Ban Nha đều ở cùng một nơi.'

Chúng tôi đã thực hiện một chuyến đi năm ngày với hầu hết là khách du lịch Mỹ. Người lái xe buýt mập mạp đã bế tôi nằm sấp lên xe buýt mà không gặp khó khăn gì. Florence, Assisi, Venice, Verona và Milan - tất cả đều dễ chịu và mang lại những kỷ niệm vui vẻ. Tôi đã quyết định rằng khi tôi giàu có, tôi sẽ có một biệt thự ở Venice.

Sau đó là chuyến bay qua dãy Alps vào Thụy Sĩ. Ánh nắng rực rỡ trên đỉnh núi và những đỉnh núi tuyết, rồi đến những hồ nước. Chúng tôi đã khám phá tất cả chúng, bằng cáp treo, xe lửa, xe buýt và tàu hơi nước. Chúng tôi bị mắc kẹt giữa hồ khi một trận mưa đá ập đến trong nửa giờ.

Một chuyến bay đến 'Gay Paree' cho sinh nhật của tôi vào ngày hôm sau. Khi chúng tôi về đến phòng khách sạn của tôi, một bó hoa hồng đỏ thắm do Tiến sĩ Noda ở Tokyo gửi đã chờ sẵn ở đó, và một số người bạn của cha tôi đã gửi một bó hoa kèm theo lời xin lỗi vì họ đã rời Paris để đến bờ biển. Chúng tôi đã tổ chức một bữa tối sinh nhật trên một nhà hàng nổi ở sông Seine, và tôi vui vẻ bỏ lại năm cũ sau lưng. Bây giờ để chuẩn bị cho tiếp theo.

Tôi đã mua một chiếc váy dài ở Paris, trên thực tế là hai chiếc, và không kiểm tra giá cho đến khi chúng được gói lại. Sau đó, tôi bị đau tim khi chuyển đổi đồng franc thành đô la. Tôi đã không đủ can đảm để nói với cha mẹ hoặc bạn bè của mình về giá cả của chúng, nhưng đó là bí mật của tôi, và sau tất cả, ai có hai chiếc váy dài kiểu Paris tuyệt đẹp trong tủ quần áo của mình!

London là điểm dừng tiếp theo. Những bông hồng trong Kensington Gardens và Trooping the Colour. Người cảnh sát làm nhiệm vụ tại Cung điện đã cho phép tôi vào hàng rào cao để tôi có thể nhìn ra khán đài, v.v.

giày để thêm vào những đôi đã mua trước đó ở Rome và Paris - tất cả là mười lăm đôi.

Sau đó đến Bonny Scotland. Đầu tiên ở Edinburgh và ăn trưa với ông George Pollock, bác sĩ phẫu thuật, người vào năm 1963 đã đến thăm Center Industries, khám cho tôi và nói với tôi rằng tôi không cần chiếc vòng cổ mà tôi đã đeo trong mười lăm năm qua.

Hình xăm Quân đội trong Lâu đài Edinburgh - Tôi đã xem nó trên TV nhưng đây là sự thật; tiếng kèn tui và đồng phục Scotland và những đoàn người diễu hành đồng đảo.

Sau đó, chúng tôi thuê một chiếc xe tải và đi đến Cao nguyên, kết thúc chuyến đi của chúng tôi tại Lâu đài Dunvegan, quê hương của MacLeods trong sáu thế kỷ. Kenneth MacLeod Lớn và vợ của ông ấy đã làm sáng tỏ những khó khăn khi đưa tôi và chiếc xe lăn của tôi lên Đại sảnh Đường. Nó được tiếp cận bởi một cầu thang hẹp quanh co như một sự bảo vệ chống lại các cuộc tấn công bất ngờ. Tôi đã thấy Lá cờ Thần tiên, mà truyền thống nói rằng được dành riêng để sử dụng trong một đoạn lịch sử quan trọng. Kenneth cho biết nó được vấy lần cuối vào năm 1745, khi thị tộc bị giải tán. Chúng tôi kết thúc đêm cuối cùng của chuyến du lịch Scotland bên bờ hồ Loch Lomond, với mặt trăng và sương mù phản chiếu trên mặt nước.

Luôn luôn có một số người bất ngờ. Chẳng hạn, trong bữa tối ở Edinburgh, một người đàn ông tự giới thiệu mình là Derek MacLeod và nói: "Hãy để tôi chào mừng bạn đến Scotland thay mặt cho Gia tộc MacLeod," và sau đó ở lại trong một giờ.

Tôi rất buồn khi biết về cái chết vì đột quỵ của Kenneth MacLeod to lớn ngay sau khi tôi trở về nhà. Chúng tôi chỉ ở lại Dunvegan hai ngày, nhưng anh ấy rất tốt bụng và dịu dàng như thường thấy ở một người đàn ông to lớn, và tôi cảm thấy rằng mình đã biết anh ấy cả đời rồi.

Trở lại London trong một tuần, mua sắm và tham quan, sau đó trở lại Sydney.

Tôi đã rất ngạc nhiên trong chuyến lưu diễn của chúng tôi rằng mọi người đều tốt bụng. Năm hãng hàng không, bắt đầu với tiếp viên của Qantas, người đã kéo dài tôi trên ba chiếc ghế và đảm bảo rằng tôi có thể ngủ trong mười bốn tiếng đồng hồ. Các tài xế xe buýt ở Ý chắc chắn rằng tôi cảm thấy thoải mái và chiếc xe lăn đang đợi tôi ở các điểm dừng thoải mái trên đường đi. Một du khách người Mỹ lớn tuổi từ chuyến tham quan bằng xe buýt luôn kín đáo hỗ trợ các bậc thang và cầu thang, và khi đi taxi nước ở Venice, ông ấy lại có mặt để nâng tôi lên chiếc thuyền bập bênh cách mặt đất một mét. Nhân viên khách sạn không thể làm đủ cho chúng tôi ở Ý, Thụy Sĩ, Paris và London.'

'Tại Center Industries, tôi bắt đầu lại công việc của mình, tôi đã đi vắng gần như cả năm và khi đang trong quá trình điều trị, tôi không thể thực hiện công bằng cho vị trí quản lý. Sau khi kết thúc năm với kỳ nghỉ lễ Giáng sinh và Năm mới, tôi trở lại vào năm 1984 với làn da khỏe mạnh, thể chất khỏe mạnh và phong độ tốt. Tôi đã tăng cân nhiều hơn, và kết quả là sau chuyến lưu diễn, bài phát biểu của tôi hay hơn bao giờ hết.'

Bây giờ tôi có ba năm làm việc chắc chắn phía trước, giúp những người bị bại não trong các Ngành Công nghiệp Trung tâm đạt được khả năng thể chất của chính họ, và có thể còn hơn thế nữa!'

Tôi đã đánh cắp một trong những câu nói của Jennifer để làm tiêu đề cho cuốn sách này -

'Không có gì là không thể'