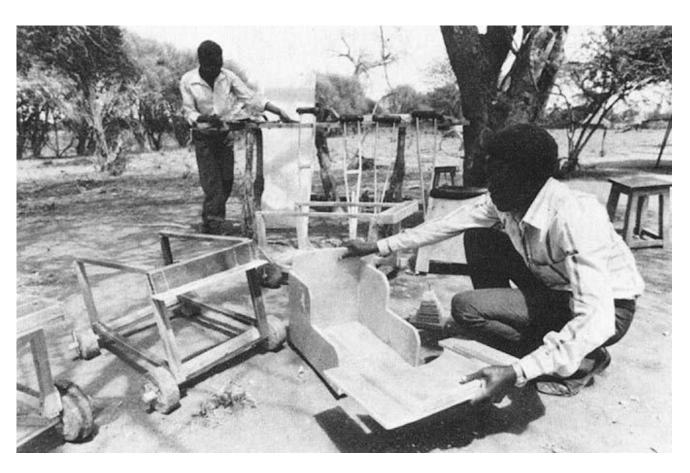
ЧАСТЬ 3

РАБОТА В МАСТЕРСКОЙ

Реабилитационные приспособления и процедуры





Многие «работы в мастерской» можно выполнять на открытом воздухе. На фотографии молодые люди из Кибвези, Кения (Африка) учатся изготавливать недорогие вспомогательные приспособления. (Фото из книги *Aids for Living* (Вспомогательные приспособления для повседневной жизни), АНRTAG)

ВВЕДЕНИЕ В ЧАСТЬ 3

Вспомогательные приспособления и процедуры должны приносить пользу, а не вред

Мне, Дэвиду Вернеру, было почти десять лет, когда меня привели к врачу из-за проблем с ногами. Я постоянно спотыкался и падал, у меня были частые растяжения связок голеностопа. Тогда никто еще не знал, что это были первые признаки *прогрессирующей мышечной дистрофии*.

Врач осмотрел мои ступни. Они были какими-то слабыми и вялыми, поэтому он прописал мне супинаторы и сказал, что их сделает городской *ортопед*.

Когда супинаторы были готовы, ортопед вставил их мне в обувь и спросил: «Не жмет?» Я ответил: «Нет». Тогда он отпустил меня домой с наказом носить их постоянно.

Я возненавидел их – не потому, что мне было больно, а потому что с ними было труднее ходить. Они давили на свод стопы и выворачивали лодыжки наружу. Я стал падать и растягивать связки чаще прежнего.

Я пытался протестовать, но меня никто не слушал. Ведь я был всего лишь ребенок. Мне говорили: «Ты должен носить их! Как ты думаешь, кто больше понимает – ты или врач?»

Поэтому я страдал молча, а когда мог, потихоньку вынимал супинаторы из башмаков и прятал их подальше. Но меня ловили и наказывали, заставляя чувствовать себя непослушным и виноватым, за то, что я отказываюсь от "лучшего", назначенного для моего же блага.

Моя болезнь прогрессировала, и через несколько лет мне прописали пару металлических ортезов. Они крепко держали мои лодыжки, но были тяжелыми и неудобными, и я чувствовал себя еще более неуклюжим. Я ненавидел их, но носил, как мне велели.

Однажды в выходной я долго гулял в горах. Металлические ортезы так сильно натерли кожу на ногах спереди, что образовались глубокие, болезненные язвы. Я отказался надевать их снова.

И только через много лет, когда я начал работать с детьми с ограниченными возможностями здоровья, мы с мастером-ортопедом выясняли, какие фиксаторы для стопы нужны именно мне. Теперь я ношу легкие пластиковые ортезы, они дают ноге и гибкость, и поддержку, и подходят мне лучше всего.

Оглядываясь назад, я понимаю, что **врач не мог знать лучше меня самого, что мне нужно.** В конце концов, ведь это были мои ноги! Правда мне было 10 лет, я не знал механики и анатомии, и не мог объяснить, что происходит. Но интуитивно я чувствовал, что поможет, а что – нет. Может быть, если бы взрослые, так страстно желавшие мне помочь, учли мое мнение, я получил бы более подходящие ортезы и не чувствовал бы себя виноватым и капризным, отстаивая свою точку зрения.

Мои детские переживания кое-чему меня научили. Я понял, как важно выслушать ребенка с ограниченными возможностями здоровья, расспросить, что он чувствует, пользуясь *ортопедическим аппаратом* или выполняя упражнения, учесть его мнение и мнение родителей. Возможно, ребенок и его родители не всегда правы, но врачи, физиотерапевты и *реабилитологи* не всегда правы тоже. Только уважая знания и прислушиваясь к мнению друг друга, можно найти оптимальное решение для каждого ребенка.



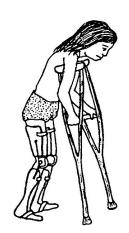
Ряд лучших усовершенствований в конструкции приспособлений и оборудования появился благодаря идеям и предложениям детей, пользовавшихся этими вещами.

МЕРЫ ПРЕДОСТОРОЖНОСТИ ПРИ ВЫБОРЕ ДЛЯ РЕБЕНКА РЕАБИЛИТАЦИ-ОННЫХ ПРИСПОСОБЛЕНИЙ, ОБОРУДОВАНИЯ И ЛЕЧЕБНЫХ ПРОЦЕДУР

Чтобы убедиться в том, что предлагаемое приспособление или оборудование действительно отвечает потребностям ребенка, ответьте на эти вопросы:

1. Насколько необходимы эти приспособления и оборудование? Может быть, лучше научить ребенка обходиться без них? Например:

У Елены артрит. Ее тазобедренные суставы слишком слабы и не могут удержать вес ее тела. Вы можете дать ей ортезы и костыли. Но учтите, что такие приспособления не укрепят ее ноги. Наоборот, они еще больше ослабят их, так как позволяют ходить, не нагружая мышцы бедра.



Лучшим решением могут быть укрепляющие мышцы упражнения, например, ходьба в воде, где ей будет легче держаться на ногах.



Кроме того, ходьба с тростью, вместо костылей, поможет ей нагружать мышцы бедер и укреплять их (см. с. 587).

НЕ ДОПУСКАЙТЕ НЕОПРАВДАННОЙ ЗАВИСИМОСТИ РЕБЕНКА ОТ ВСПОМОГАТЕЛЬНЫХ ПРИСПОСОБЛЕНИЙ!

МЕНЕЕ ПОДХОДЯЩИЙ ВАРИАНТ ПРЕДПОЧТИТЕЛЬНЫЙ ВАРИАНТ

2. По мере взросления и развития детей меняются их потребности. Поэтому необходимо периодически проверять, нужно ли менять приспособление, или в нём больше нет необходимости. Учитывайте мнение ребенка. Например:

Мише было трудно научиться сидеть из-за нарушения равновесия. Поначалу ремни помогали ему сидеть прямо и устойчиво.



Но по мере развития ребенка, дальнейшее использование ремней может замедлить выработку навыков сохранения равновесия и помешать ему научиться сидеть без поддержки.



Мише больше поможет сиденье, которое даст опору его ногам и тазобедренным суставам, но позволит без дополнительной поддержки сохранять равновесие верхней половины тела (см. с. 573).

ПОДХОДЯЩИЙ ВАРИАНТ ТОЛЬКО ВНАЧАЛЕ

ПОДХОДЯЩИЙ ВАРИАНТ В ПОСЛЕДУЮЩЕМ

3. Зачастую ребенку больше подходит простое и дешевое приспособление, придуманное и изготовленное специально для него, чем дорогое покупное. Например:

Покупные кресла-коляски зачастую слишком велики, и их трудно адаптировать под потребности ребенка. Ремонт сложен и дорог; запасные части трудно достать.



Простое и удобное кресло-коляску для ребенка можно без особых трудностей смастерить из дерева или фанеры. Его можно сделать по размеру и в соответствии с потребностями ребенка, при необходимости легко починить и заменить детали, если использовать для его изготовления велосипедные колеса и другие стандартные запчасти. (См. с. 620.)



МЕНЕЕ ПОДХОДЯЩИЙ ВАРИАНТ

ПРЕДПОЧТИТЕЛЬНЫЙ ВАРИАНТ

4. Старайтесь учитывать финансовые возможности семьи и местной общины. Растущему ребенку требуется частая замена ортезов, протезов конечностей и специальных сидений на новые, больших размеров. Используйте дешевые модели, которые семья может позволить себе менять, или адаптируемые конструкции, размеры которых легко можно увеличить. Например:

Бедные семьи тратят иногда весь свой годовой заработок на приобретение современных дорогих ортезов, сгибающихся в колене и голеностопе, и на специальную обувь.



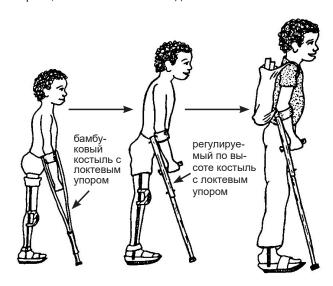


МЕНЕЕ ПОДХОДЯЩИЙ

ВАРИАНТ

ПРЕДПОЧТИТЕЛЬНЫЙ ВАРИАНТ (с. 543 и 586.)

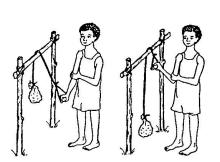
Дешевые негнущиеся ортезы не позволят ребенку сгибать ноги в коленях, чтобы сесть. Но их можно без больших затрат заменить, так что ребенок всегда сможет оставаться на ногах. На деньги, затрачиваемые на покупку одного дорогого аппарата, можно изготовить 20 дешевых.



(дцп)

5. **Используйте возможности сельской местности.** Старайтесь создать такие условия, чтобы лечебные упражнения были составной частью повседневных дел ребенка и его игр с другими детьми, чтобы ему не пришлось быть унылым затворником. Например:

Если ребенку необходимо специальное приспособление для тренировки слабой руки,



не требуйте делать упражнения, уединяясь от других.



НЕЛУЧШИЙ ВАРИАНТ

Лучше придумайте, как использовать упражнения для участия в общей работе.



ПРЕДПОЧТИТЕЛЬНЫЙ ВАРИАНТ

Если пестик слишком тяжелый, к другому концу веревки можно привязать противовес.

Там, где принято молоть зерно ручными мельницами, их тоже можно использовать для упражнений. Для этих целей можно также использовать жернова. Мельницу можно отрегулировать так, чтобы ее ручка вращалась с большим или меньшим усилием. (Также см. с. 6 и 377.)



6. Если есть выбор, используйте как можно более легкие и незаметные ортопедические приспособления. Например:

Тина живет в деревне, где большинство детей носят сандалии. В городском реабилитационном центре ей дали тяжелые металлические ортезы с ортопедическими ботинками. Она возненавидела их и отказалась выходить в них из дому.



Через полгода отец отвел ее в сельский реабилитационный центр, где ей подобрали легкие пластмассовые ортезы. Она могла надеть их под чулки, и, вместо специальных ботинок, по-прежнему ходить в своих старых сандалиях. Эти ортезы она готова вообще не снимать.



Примечание. Там, где дети не носят обувь и носки, предпочтительнее (и, возможно, аккуратнее) носить ортезы с деревянной подошвой, оставляющие большую часть стопы открытой.



7. Старайтесь приспособить реабилитационные приспособления и оборудование к местной культуре и образу жизни. Характерным примером такого приспособления является «джайпурский протез» (см. также гл. 67).

В Индии деревенские жители многое делают, сидя на корточках. Они готовят и едят прямо на земле. Человек со стандартным протезом ноги не может присаживаться на корточки из-за недостаточной подвижности протеза в коленном и голеностопном суставах. Кроме того, таким протезом нельзя пользоваться без обуви или в воде.



НЕЛУЧШИЙ ВАРИАНТ

ПРЕДПОЧТИТЕЛЬНЫЙ ВАРИАНТ

«Джайпурский протез» был сконструирован для сельских жителей Индии: "коленный сустав" сгибается в полном объеме, "стопа", изготовленная в основном из резины, очень гибкая и позволяет присаживаться на корточки. По цвету и форме, включая пальцы, протез выглядит, как обычная нога. Благодаря водостой-кости такого протеза, им можно пользоваться для работы в воде или на рисовом поле. Он дешев и прост в обращении.



(Дополнительную информацию о «джайпурском протезе» ищите на с. 636.)

- 8. Делайте приспособления, по возможности, приятно выглядящими и удобными в использовании. Чтобы проверить, нравится ли ребенку вспомогательное приспособление, выясните:
 - Получает ли ребенок удовольствие от его использования и гордится ли им?
 - Нравится ли оно родителям ребенка?
 - Хочется ли другим детям попользоваться или поиграть с ним?



9. Общим заблуждением является стремление дать детям больше вспомогательных приспособлений, чем им на самом деле нужно. Часто ребенок приходит в реабилитационный центр, уже имея большие, тяжелые ортезы, которые ему никогда не были нужны или уже не нужны. На самом деле они могут даже тормозить его развитие. Всегда проверяйте, что ребенок может делать с помощью вспомогательных приспособлений, и что – без них. Старайтесь уменьшить их вес и размеры или совсем отказаться от них. Прежде всего поинтересуйтесь, что предпочитает сам ребенок.



МЕНЕЕ ПОДХОДЯЩИЙ ВАРИАНТ

БОЛЕЕ ПРЕДПОЧТИТЕЛЬНЫЙ ВАРИАНТ

САМЫЙ ПРЕДПОЧТИТЕЛЬНЫЙ ВАРИАНТ – для этого ребенка (См. с. 550.)

КАК ОПРЕДЕЛИТЬ, КАКИЕ ДЕФОРМАЦИИ НУЖНО КОРРЕКТИРОВАТЬ, А КАКИЕ НЕ НУЖНО

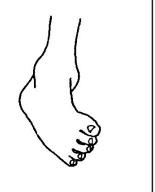
В третьей части этой книги, помимо различных реабилитационных приспособлений и оборудования, рассматриваются также методы коррекции контрактур суставов (см. гл. 59). Прежде чем решить, какой ортопедический аппарат выбрать, вам необходимо выяснить, требуется ли ребенку коррекция контрактуры. Многие контрактуры усложняют ребенку жизнь, но некоторые, на самом деле, помогают и поэтому не должны корректироваться. Например:



В этом случае может быть лучше НЕ корректировать контрактуру.

Другие примеры, когда контрактуры скорее помогают, чем наносят вред, – это контрактуры пальцев у людей с *параличом* кисти руки (с. 183) и напряжение мышц спины у людей с повреждениями *спинного* мозга или мышечной дистрофией (с. 375).

ВНИМАНИЕ! Иногда хирурги-ортопеды решают оперировать детей со *спастической* формой ДЦП, чтобы исправить контрактуры и неправильное положение стопы, без всесторонней оценки влияния такой коррекции на ребенка. Зачастую такая операция еще более затрудняет ходьбу и снижает функциональные возможности. Прежде чем решиться на операцию, обязательно проконсультируйтесь с терапевтами-реабилитологами и другими ортопедами.



Прежде чем решиться на коррекцию любых контрактур или деформаций, убедитесь, что это расширит функциональные возможности ребенка.

ЧТО ВАЖНЕЕ - ВНЕШНИЙ ВИД ИЛИ ФУНКЦИОНАЛЬНОСТЬ?

Когда нужно выбрать между более полезным (функциональным) или более привлекательным внешне приспособлением (порой играющим чисто эстетическую роль), важно **учесть факторы местной культурной среды** и прислушаться к **пожеланиям ребенка и его родителей.** Вот еще одна история.

ПРОТЕЗ РУКИ ДЛЯ ШРИ

С тринадцатилетней Шри произошел несчастный случай: ее руку затянуло в дробилку для сахарного тростника. В результате пришлось ампутировать кисть.

Культя зажила быстро, но Шри упала духом. Казалось, она была раздавлена вместе с рукой. Прежде веселая и трудолюбивая, теперь девочка сидела дома, не помогала по хозяйству и отказывалась выходить на улицу. Культю она прятала под одеждой или за спиной.

В семье переживали за Шри и, посоветовавшись, отвезли в город к специалисту, который осмотрел ее и предложил на выбор два протеза: один — в виде крюка, которым можно было бы работать, а другой — в виде искусственной руки, он выглядел более естественно, но функционально был практически бесполезен. Ортопед советовал взять крюк, объяснив, что девочка может научиться ловко им пользоваться. Но Шри выбрала искусственную руку.



Искусственная рука стоила очень дорого, но она выглядела почти как настоящая, и семья согласилась ее приобрести. Отец продал мула, и больше года выплачивал долги.

Но время шло, а Шри практически не пользовалась своей новой рукой. Несколько раз она пробовала надеть ее, но рука выглядела холодной и неживой. Однажды, когда мать взяла Шри с собой на рынок, ей стало казаться, что все смотрят на ее протез. А два маленьких мальчика, которые раньше были ее друзьями, показывали пальцами на искусственную руку и смеялись. После этого случая она больше никогда не надевала протез.

Однажды в дом, где жила Шри, зашел общинный медико-санитарный работник. Все в доме были заняты делом, кроме Шри, которая тихо сидела в углу.

Побеседовав с домашними, общинный работник уговорил их относиться к Шри так же, как к другим детям. Он сказал: «Просите ее помогать вам в работе и участвовать во всем, чем вы заняты. Не надо делать вид, будто с Шри ничего не произошло. Принимайте ее такой, какая она есть. Пусть она чувствует, что вы попрежнему любите ее и нуждаетесь в ее помощи».

В семье последовали этому совету и стали относиться к девочке так же, как до несчастного случая. Ее просили помочь по хозяйству, готовить пищу и нянчить младенца. Вначале она все делала нехотя и с трудом. Но вскоре научилась хорошо справляться с помощью здоровой руки и культи. У нее появилась уверенность в себе, и со временем она стала одна ходить на рынок. Вначале люди обращали внимание на ампутированную кисть девочки и шептались: «О, бедняжка!». Но увидев, как ловко она все делает, они перестали ее жалеть и стали относиться, как к обычному человеку.



Важно, чтобы члену семьи с ограниченными возможностями здоровья не позволяли уклоняться от общих домашних дел.



Лучше помогите ему научиться делать все, что он может.

Когда мы решаем, какое приспособление выбрать, следует искать оптимальное соотношение пользы и внешней привлекательности, для лучшей адаптации ребенка к жизни, в семье и в обществе.

Эксперты-реабилитологи зачастую уделяют больше внимания полезности, или «функциональности» протеза. Но не менее (а может быть и более) важно то, как человека воспринимают в обществе. Поэтому, прежде чем убеждать такого ребенка, как Шри, смириться с приспособлением, которое делает его увечье более заметным, мы должны учесть, как это повлияет на его жизнь. В одних сообществах люди быстро привыкают к такому ребенку и его протезу. В других общинах все еще живы суеверия и страхи в отношении людей с отсутствующими частями тела. Есть общества, где в наказание вору по традиции отрубали руку, и ее отсутствие рассматривается, как признак принадлежности человека к этому малопочтенному племени. Необходимо учитывать и то, что девушке с бросающимся в глаза увечьем трудно найти себе мужа. Поэтому для нее может быть

ВНЕШНИЙ ВИД - ЭТО ВАЖНО!

Например, если у человека ампутированы обе кисти рук, оптимальным решением с точки зрения функциональности будет операция по формированию "клешней" из двух костей предплечья. В результате такой, достаточно несложной, операции появляется возможность обходиться практически без



протезов, а самое главное, у новой сформированной конечности сохраняется осязание. Но лишь немногие пациенты выбирают этот вариант из-за его неэстетичности.

наиболее важно иметь протез, который выглядит натурально или менее заметно, даже если во всех других отношениях он практически бесполезен. (Если семья имеет возможность, лучше купить два протеза руки: один – с крюком для домашнего использования и работы, а другой – искусственную руку – для выхода в свет.)

Безусловно прискорбно, что ребенок стыдится и старается спрятать свое увечье. Мы должны добиваться большего понимания от общества. Но, к сожалению, люди быстро не меняются. Зачастую ребенок и его родители имеют серьезные основания для опасений, и мы должны считаться с этим. В то же время, необходимо принять все меры, чтобы помочь ребенку, его семье и обществу проявить большее понимание и создать для ребенка как можно больше возможностей.

Мы должны помочь ребенку обрести мужество. Ребенок, с которым недавно приключилась такая беда, зачастую боится выйти из дома или снова начать ходить в школу. Взрослые и дети поначалу обращают на него слишком много внимания, "выражают сочувствие" или даже дразнят его. Но если ребенку помочь пройти этот тяжелый начальный период, как правило, окружающие вскоре привыкают, перестают замечать его «особенность». Чем больше людей с ограниченными возможностями здоровья найдут в себе мужество выйти из дома и быть среди людей, тем легче будет тем, кто последует за ними, поскольку люди постепенно привыкнут воспринимать их, как обычных людей.

В истории девочки Шри специалист по реабилитации попытался помочь ей, предоставив искусственную конечность. Семья потратила большие деньги на нее, но новая «рука» не решила проблем девочки. Она так и не привыкла к ней и практически никогда не использовала. А с трудностями (отчасти эмоционального характера) ей помогла справиться семья, которая привлекла ее к участию в повседневных домашних делах и вселила уверенность в собственных силах.

Это очень важно. Слишком часто мы пытаемся найти решение личных, социальных или эмоциональных проблем техническими средствами. Так мы приходим к использованию специальных приспособлений и оборудования. Иногда специальные приспособления действительно бывают нужны, но нередко в них нет никакой необходимости, они очень дороги и могут только осложнить жизнь ребенка (даже если в какой-то мере помогают физически). Итак ...

Прежде чем решить, нуждается ли ребенок в специальных приспособлениях, ортопедических аппаратах, хирургической операции или реабилитационном оборудовании, и в каком именно, внимательно изучите его потребности в семье и в общине.