

ОГЛАВЛЕНИЕ

предисловие 8

введение 12

глава 1.

**Пользователи протезов.
Кто они?** 22

ПРОШЛОЕ 23

НАСТОЯЩЕЕ И БУДУЩЕЕ 38

ИСТОРИИ ПАЦИЕНТОВ: 44

глава 2.

**Что такое психологическое
здоровье?** 74

КАК ВСЕ СВЯЗАНО? 78

К ЧЕМУ ВЫ СТРЕМИТЕСЬ? 82

ЧТО ВАМ МЕШАЕТ? 88

ВЫВОДЫ 99

глава 3.

Общение врача и пациента	104
ОТ ДОПРОСА К ВЫСЛУШИВАНИЮ	110
НАВЫКИ ЭФФЕКТИВНОГО ОБЩЕНИЯ.	114
СООБЩЕНИЕ ПЛОХИХ НОВОСТЕЙ.	117

глава 4.

Функции руки	122
ФУНКЦИИ РУКИ, ИЛИ МАНУАЛЬНЫЕ ФУНКЦИИ	123
ПЕРСПЕКТИВЫ ПРОТЕЗИРОВАНИЯ	125
МОДУЛЬНЫЙ ПРИНЦИП.	129

глава 5.

Алгоритм протезостроения	182
ЭТАПЫ ПРОТЕЗИРОВАНИЯ	183
ПРОТЕЗИРОВАНИЕ ПАЛЬЦЕВ	184
ПРОТЕЗИРОВАНИЕ КИСТИ	197
ПРОТЕЗИРОВАНИЕ ПРЕДПЛЕЧЬЯ	228
ПРОТЕЗИРОВАНИЕ ПЛЕЧА	259

**ПРОТЕЗИРОВАНИЕ
ПОСЛЕ ВЫЧЛЕНЕНИЯ
В ПЛЕЧЕВОМ СУСТАВЕ. 301**

ЗАКЛЮЧЕНИЕ 330

БЛАГОДАРНОСТИ 336

**ССЫЛКИ
НА ИСТОЧНИКИ 340**

**ПРЕДМЕТНЫЙ
УКАЗАТЕЛЬ 346**

предисловие

КОЧИШ
Александр Юрьевич,
доктор медицинских наук,
профессор, заместитель
по научной и учебной работе
директора «ФГБУ НМИЦ
травматологии и ортопедии
имени Р. Р. Вредена» Минздрава
России

За 40 лет врачебной деятельности и 21 год «профессорского стажа» мне доводилось писать предисловия ко многим медицинским монографиям и учебникам, но предварять текст такой необычной, но чрезвычайно интересной и полезной книги приходится впервые.

Я дал согласие Антону Вячеславовичу прочесть его творение и высказать о нем свои мысли прежде всего из-за искреннего к нему уважения, которое сложилось примерно три года назад, когда нам пришлось сотрудничать с ним в процессе подготовки и защиты его кандидатской диссертации в специализированном диссертационном совете, созданном на базе Национального медицинского исследовательского центра травматологии и ортопедии имени Р. Р. Вредена.

предисловие

Тогда меня приятно удивил собранный им уникальный клинический и научный материал, но весьма озадачило нестандартное его представление в диссертационной работе.

Пришлось затратить немало времени и усилий, чтобы адаптировать эту работу к достаточно жестким рамкам требований, предъявляемым к научным квалификационным работам. Однако в результате получился весьма примечательный, цельный и практически полезный научный труд, заинтересовавший многих травматологов-ортопедов и технических специалистов в области протезирования конечностей.

А я убедился еще и в высоких человеческих качествах и замечательных способностях Антона Вячеславовича слышать собеседников и оппонентов, а также неустанно работать над совершенствованием своих знаний и написанных научных текстов.

Не пожалел я о своем согласии написать предисловие и к этой его книге, которая, являясь научно-популярной по своему жанру, содержит много разносторонней и важной информации, ярко освещающей с разных сторон сложные вопросы протезирования конечностей в нашей стране.

Думается, что эта книга будет успешной и востребованной, потому что в ней ЕСТЬ все необходимое для этого.

- ЕСТЬ уникальные знания и опыт автора, изложенные живым языком, понятным не только для специалистов, но и для обычных пациентов.
- ЕСТЬ обширные, разносторонние и практически важные сведения для широкого круга техников, создающих протезы верхних конечностей, и врачей, применяющих эти изделия в интересах пациентов.
- ЕСТЬ поучительные и яркие персональные истории из жизни самого автора, его коллег и пациентов.
- ЕСТЬ хорошо подобранные по смыслу изречения и конкретные дела многих признанных авторитетов.
- ЕСТЬ научные обобщения, достигающие порой философского уровня.
- ЕСТЬ хорошо обоснованный оптимистичный взгляд в будущее.

- ЕСТЬ – и это главное – искренняя любовь к своей профессии, избранной специальности и страдающим пациентам.

Завершая это краткое предисловие, хочется пожелать, чтобы книга нашла своих читателей, принесла им пользу, а автору – заслуженное удовлетворение.

ЛЕИН

**Григорий Аркадьевич,
кандидат медицинских
наук, генеральный дирек-
тор ООО «Сколиолоджик.ру»**

Развитие автора как профессионала и во многом как личности происходило у меня на глазах, поэтому с уверенностью могу утверждать, что книга получилась глубоко личной. Можно сказать, что это автобиография определенного периода жизни Антона через призму профессиональной деятельности. В очередной раз убеждаюсь, что становление профессионала — это не только рост профессиональных навыков, но и обязательно личностный рост.

Что касается целевой аудитории, то отдельные части этой книги будут полезны пациентам, отдельные — техникам-протезистам. Читая ее, я вспомнил, как мы начинали свой путь, создавая это направление деятельности компании и формируя отдел, и понял, что вот она, та самая аудитория — врачи, которые осознанно хотят начать свой путь в протезировании рук, и еще более важно — руководители протезно-ортопедических центров, которые в самом начале пути. Людям, сталкивающимся с проблемами и вызовами, которые кажутся запредельными и неразрешимыми, и при этом открытым новым и невозможному.

В книге много полезной технической информации, она полна оригинальными решениями в области протезирования рук, при этом книга не является руководством «как сделать хорошо и правильно протезы рук», скорее вы можете найти здесь указатель на тропинку «как стать хорошим протезистом». К сожалению, эта тропинка пока далека от мировой системы образования в нашей области, которая учит хорошо делать протезы, но не протезировать.

КИРАКОЗОВ

**Левон Рубенович,
заведующий лабораторией
инновационного протези-
рования ФГУП ЦИТО**

Автор охватил огромный пласт тем, начиная с рабочего контакта с пациентом до выбора схемы и подбора комплектующих протеза при решении сложнейшей задачи протезирования верхних конечностей.

Он в постоянном поиске оптимального решения и анализе результатов, постоянном расширении своих познаний и впитывании всего мирового опыта и не боится взяться и освоить самые последние разработки в этой области. В итоге мы видим и некоторый исторический экскурс использования узлов, появившихся в период с 80-х годов по настоящее время. Он часто дополняет эти решения своими нюансами или предлагает свои наработки.

Автор щедро делится своим опытом, своими «секретами», стремясь отдать конечные результаты поисков протезистам, врачам, чтобы они могли делать изделия лучше и облегчать жизнь инвалидов с ампутациями верхних конечностей. Книга хорошо иллюстрирована примерами и пояснениями, долгожданна и очень редка по своей теме; она будет наверняка востребована широким кругом читателей: это врачи, техники, руководители и, главное, сами пациенты. Большому кораблю — большое плавание. Желаю этого автору!

МУТИН

**Алексей Николаевич,
общественный деятель.
Председатель обществен-
ной организации «Стирая
границы»**

к понимаю, чего же можно в реальности ожидать от протеза.

В книге описаны поистине интересные, нестандартные способы протезирования, реальные истории пациентов, что делает ее по-настоящему прикладной!

Я потерял обе руки в детстве и с тех пор более 20 лет пользуюсь самыми разными протезами.

Автор книги никогда не был моим врачом, но мы пересекались по благотворительным проектам. Мне доводилось наблюдать за его работой и убедиться в том, что все изложенное не просто слова и рекомендации, а личная философия и реальный практический подход к своей работе!

Я считаю, что эту книгу можно признать уникальной. Приближая нас к более тонкому пониманию чувств, с которыми сталкивается человек после перенесенной ампутации (или пониманию чувств родителей, у которых появляется малыш с врожденным недоразвитием), она расширяет не только возможности протезирования, но и способы выстраивания гармоничных и плодотворных отношений между врачом-протезистом и пациентом.

Книга, безусловно, будет полезна для близких пользователей протезов, для специалистов, которые работают с людьми с инвалидностью (социальных работников, психологов, реабилитологов), и конечно же, для самих пользователей протезов. А люди, занимающиеся протезированием, смогут получить действительно редкие знания и перенять бесценный опыт одного из ведущих современных специалистов в этой области!

Отдельные ее главы будут полезны именно пациентам, так как в них четко и доступно описывается весь технологический процесс и возможности современного протезирования. Приобретенные знания о существующих технологиях не только помогут преодолеть страх первичного протезирования, но и приблизят

ВВЕДЕНИЕ

Боги возвращаются к нам в наших болезнях.

К. Г. ЮНГ

Человеческие руки являются мощным инструментом познания окружающего мира. Они очень важны для социального взаимодействия и выстраивания границ между тем, что принадлежит собственному «я», и тем, что принадлежит окружающей среде [7]. Руки и кисти постоянно находятся перед нашими глазами, их мы видим чаще, чем свое лицо. Жест встречи двух рук на фреске Микеланджело «Сотворение Адама» является одним из самых узнаваемых и растиражированных художественных образов. Через это соприкосновение, согласно идее художника, рука Бога наделила жизненной энергией человеческое тело.

Человек живет с убеждением, что его тело цельно и неделимо, что оно навсегда с ним. Но несчастный случай, катастрофа или изменение даже в одном гене могут в один момент лишить того, что кажется неотъемлемой частью нашего «я».

Протезирование рук у простого человека, как правило, вызывает трепет. С одной стороны, воображение рисует футуристические картины из экшен-фильмов, в которых искусственные конечности дают их обладателям сверхспособности. С другой — представить ампутацию собственной руки просто невозможно, такие

мысли обычный человек гонит из своей головы, поскольку они вызывают тревогу и сильную боль за тех, кто в такой ситуации оказался. Еще страшнее оказаться родителем ребенка, у которого от рождения проблемы с конечностями. Ни у кого нет сомнений, что переживание ампутации или врожденного недоразвития, с протезированием или без него, является одним из самых сложных и значимых в жизни пациента и его близких.

Может ли человек, переживший такую травму, сохранить или с нуля обрести ощущение целостности? Сможет ли радоваться, чувствовать любовь и благодарность, быть счастливым и вести полноценную, насыщенную событиями жизнь?

Подобные вопросы постоянно встают передо мной в ежедневной практике. И если предпо-



ВВЕДЕНИЕ

ложить, что на них все можно ответить «да», то я должен найти путь к обретению счастья на фоне пользования протезом руки и показать его людям. Что нужно сделать, чтобы снова стать счастливым? Данная книга содержит много практических рекомендаций как для врачей и техников, так и для пациентов и их близких. Я постараюсь поделиться ссылками на книги, статьи и другие источники, которые оказались для меня полезными в процессе профессионального и личностного роста. И все же эта книга не просто практическое руководство. Я хочу, чтобы она вызвала вопросы в головах читателей, желание возразить и подискутировать – чтобы она заставила задуматься.

Позвольте представиться. Меня зовут Антон Круглов. Я врач-ортопед, протезист. Я занимаюсь протезированием верхних конечностей самых разных уровней, начиная от пальцев и заканчивая самыми сложными врожденными особенностями развития рук.

В этой книге я хочу собрать информацию из самых разных отраслей и приблизиться к ответу на следующие вопросы:

- Пользователи протезов рук – кто они? Киборги или такие же люди, как остальные?
- Каков психологический путь пользователя протезов и его окружения?
- По каким принципам необходимо выстраивать общение с пациентом?
- Как определить утраченные функции руки и то, какие из них можно восстановить?
- Какие существуют технологии изготовления протезов рук и ключевые моменты в них, на которые нужно обратить внимание?

На сегодняшний день в нашей мастерской изготавливается порядка 1000 протезов рук в год – от замены отдельных пальцев до полного восстановления конечностей при парной амелии¹. Но так было далеко не всегда.

Мне повезло в плане профессионального обучения. После окончания Санкт-Петербургской государственной медицинской академии имени

¹ Амелия – порок развития, характеризующийся отсутствием конечностей плода. – Прим. авт.

И. И. Мечникова я решил продолжить обучение в ординатуре по травматологии и ортопедии института имени Г. А. Альбрехта (ФГБУ «Федеральный научный центр реабилитации инвалидов имени Г. А. Альбрехта Минтруда России») с конкретным желанием заниматься протезированием рук. На тот момент в институте уже был сформирован штат протезистов и врачей, и пациенты, а также работа с ними четко распределялись между сотрудниками. А новые ученики воспринимались как потенциальные конкуренты – никто не хотел делиться своими знаниями. Однако на первом году ординатуры у меня появилась возможность съездить на обучение в Минск. Именно там, в Белорусском протезно-ортопедическом восстановительном центре, я сделал свои первые протезы под руководством местных светил: Альзобы Сергея Владимировича и Манукова Манука Сероповича. Там я научился думать и принимать решения по поводу конструкций протезов самостоятельно. Благодаря этому по возвращении в институт имени Г. А. Альбрехта меня приняли на должность младшего научного сотрудника, и я начал делать протезы под руководством Замилацкого Юрия Ивановича. И казалось бы, молодому специалисту нужно давать простые случаи для работы. Но такие уже были распределены между коллегами, и мне отдавали «отказников» – пациентов, которые или сами отказались от своего предыдущего протезиста или от которых отказался сам протезист в силу разных причин. Именно в этом, на мой взгляд, и состоит главная удача моего обучения.

Я научился работать и добиваться результатов с самыми сложными случаями протезирования рук. «Парные» пациенты (которым необходимо протезирование обеих рук), люди с патологическими ожиданиями от протезирования, депрессивные, апатичные, разочарованные...

Я был поставлен в условия, когда стандартных решений недостаточно и нужно думать и предлагать нестандартные подходы, согласовывать их с пациентом, пытаться выстроить партнерский диалог. Так я научился вовлекать пациентов в процесс изготовления протезов, разделять с ними полученные успехи. Самым ярким событием моей работы в институте стала организация протезирования пациента со сложным коротким предплечьем с помощью протеза *Michelangelo* от *OttoBock* (Германия) в 2013 году. Это был первый случай установки многофункциональной электромеханической (бионической) кисти в России. Ради него организовали учебный семинар, ведущим которого стал приглашенный специалист из Германии Дитер Карл (*Dieter Karl*). Протезирование прошло успешно. Ранее по государственным контрактам пациентам изготавливались только протезы с односхватными кистями (то есть электрукистями, которые совершают только одно движение открыть/закрыть) и в единичных случаях по стране.

После семинара с Дитером Карлом стало понятно, что российские технологии устарели и мир шагнул вперед. Нужно было догонять, изучать иностранную литературу, участвовать в конференциях, перенимать опыт. Тогда же мы с коллегами уволились из института и начала расти новая компания *Scoliolologic.ru*, где я возглавил отдел протезирования верхних конечностей и новейших разработок.

Мы стали посещать зарубежные предприятия: *Touch Bionics* (Великобритания), *College Park* (США), *Ossur* (Исландия), *OttoBock*, *Pohlig* (Германия), *Shanghai Kesheng Prosthetic* (Китай), *Rodin4D*, *OSIC* (Франция), *Vorum* (Канада). Начали ездить на международные конгрессы *OtWorld*, *AOPA* (*The American Orthotic &*



Prosthetic Association – Американская ассоциация протезирования и применения ортопедических изделий), *ISPO* (*International Society for Prosthetics and Orthotics* – Международное общество протезирования и ортопедии) сначала в качестве гостей, а потом – спикеров. Нас приглашали в гости коллеги из небольших протезных компаний по всему миру. Мы увидели, как работают специалисты в Англии, США, Франции, Канаде, Китае, Японии, Мексике, Бразилии, Германии, и получили всеохватывающее понимание применяющихся технологий и подходов к протезированию рук. Я научился искать индивидуальный подход к каждой проблеме, а не мыслить шаблонно – не просто выполнять предписания производителей комплектующих, но учиться комбинировать достоинства разных производителей, совмещать, казалось бы, несовместимое. Этот принцип я распространил внутри своего отдела. Так наша команда научилась создавать «невозможные» протезы.

Параллельно я проводил свое диссертационное исследование, посвященное частичным ампутациям кисти. Мой научный руководитель, д. м. н.

ВВЕДЕНИЕ

проф. Шведовченко Игорь Владимирович, являлся директором института протезирования имени Г. А. Альбрехта на протяжении 18 лет. Диссертация переписывалась три раза, менялся дизайн исследования: очень сложно было соблюсти баланс между медицинской, технической и психологической составляющими, подвести работу под научные медицинские стандарты. Но в итоге это удалось, и мы получили по-настоящему важные научно обоснованные выводы [69].

В медицинском сообществе принято считать, что ты становишься настоящим врачом, когда начинаешь активно изучать профильную литературу, расширяя свои знания. Каково же было мое разочарование, когда я не смог найти качественные тексты на русском языке, а в книгах, которые покупал, не находил ответов на самые простые вопросы о работе с пациентами.

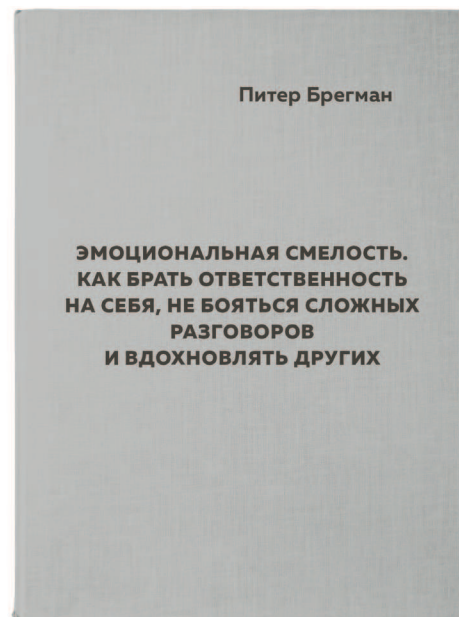
Обучение высококлассного специалиста построено на передаче всеобъемлющего опыта от мастера ученику, но в моей сфере по большей части передается лишь технический — связанный с изготовлением протеза.

В год я получаю около 100 сообщений с вопросами об обучении или просьбами дать совет о том, где можно получить высшее образование для работы протезистом, рассказать про свой опыт. Очень тяжело совмещать ежедневную работу с пациентами и обучение коллег, но раз в год я стараюсь включать в свой график семинары для них.

В сфере протезирования назрела явная потребность в систематизации накопленной информации о современных принципах протезирования и технических особенностях протезостроения. Также существует необходимость во внедрении единой методики общения с пациентами — пользователями протезов.

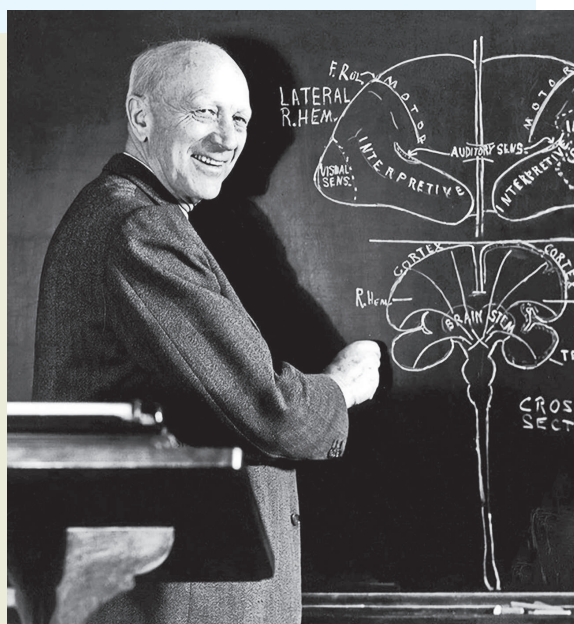
Для полноценного развития специалистов по протезированию верхних конечностей требуется синтез медицинских и технических знаний — оно невозможно без полноценного образования медика, дополненного углубленным изучением психологии человека, биомеханики, ортопедии, анатомии, лечебной физкультуры. Технические знания и навыки, такие как понимание, как работать с термопластами, композитами, силиконовыми и полиуретановыми компаундами, понимание устройства всех по-

луфабрикатов протезов, умение работать с кожей, иными тканями, стропами, спаивать разные металлы также важны. А также необходимо постоянное развитие всех этих навыков. Но даже полное овладение ими не сделает из человека успешного протезиста, ведь самым важным является понимание потребностей пациентов на эмоциональном и чувственном уровне. При этом в ежедневной работе нужно уметь выражать эмпатию¹ в разных фазах переживания, быть самому эмоционально вовлеченным, искренним. При работе с пациентами, требующими протезирования рук, взрослыми и детьми, специалиста переполняют самые разные чувства и эмоции, что требует постоянной работы над собой. В этом может помочь, например, книга «Эмоциональная смелость» [51]. Ее основная мысль: «Если вы готовы испытывать любые эмоции, вы сможете сделать что угодно». Это очень важно, поверьте.



Пройденный мной путь позволил выработать собственные подходы и философию протезирования. Они включают в себя углубленное изучение процесса протезирования и реабилитации.

¹ Эмпатия — осознанное сопереживание текущему эмоциональному состоянию другого человека без потери ощущения происхождения этого переживания. — Прим. ред.

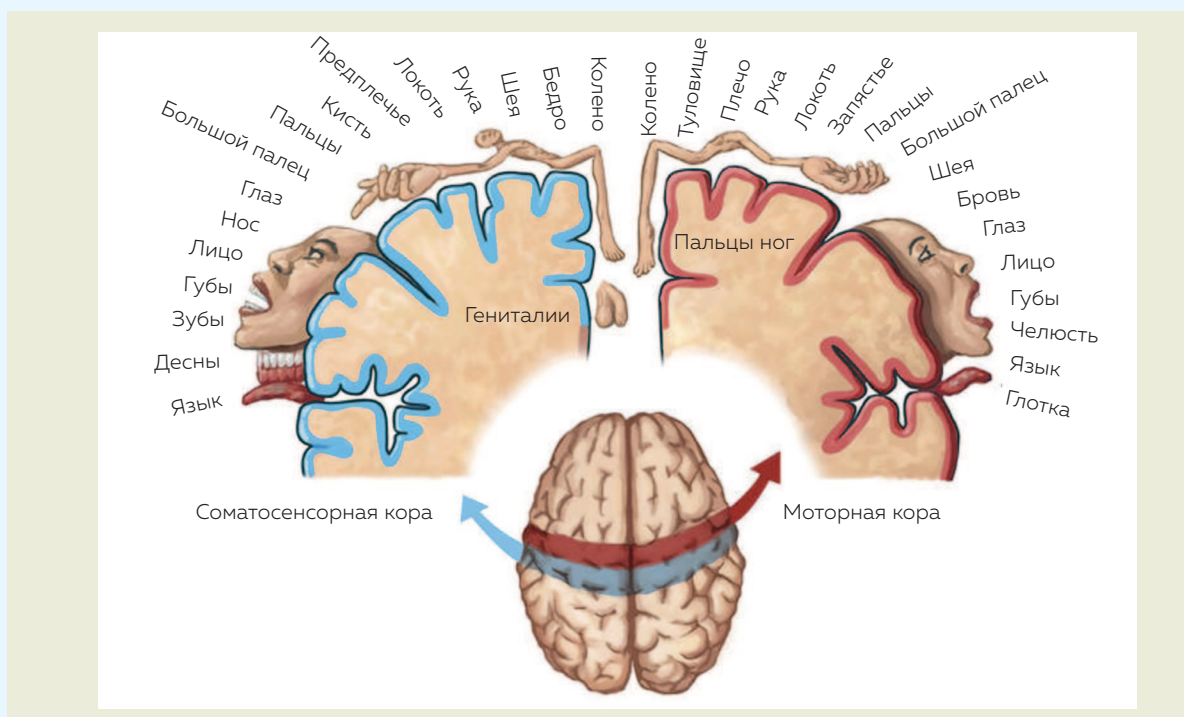


Уайлдер Грейвс Пэнфилд (1891–1976) – канадский нейрохирург, создавший функциональные карты коры головного мозга.

- **Техническая составляющая:** что мы делаем?
- **Психологическая составляющая:** мы точно делаем то, что нужно пользователю?
- **Идейная составляющая:** для чего мы это делаем?

Кому-то может показаться, что я все излишне усложняю. Но дело в том, что протезирование рук кардинально отличается от других видов реабилитации. Например, протезирование ног, где функциональность протеза (в большинстве случаев) может почти вплотную приблизиться к функциональности утраченного сегмента ноги, позволяет достичь практически полного восстановления: пациент приезжает в мастерскую на коляске, а уходит на ногах! С таким результатом пользователь протеза получает удовлетворение от реабилитации практически сразу, буквально во время первых примерок, первых шагов. Также данную ситуацию облегчает то, что ходьба – это циклический повторяющийся процесс, который проще воссоздать.

А вот мануальная деятельность представляет собой точные, быстрые, сложные и разнообразные движения, требующие постоянного контро-





ля и обратной связи от объекта, с которым идет взаимодействие. В головном мозге огромные по площади моторные и сенсорные зоны заняты контролем работы кистей. Существует довольно известная нейрофизиологическая модель — го-мункулус, или «человечек Пенфилда», — которая показывает, что за работу кисти отвечают не менее одной трети всех двигательных и сенсорных нейронов.

Исходя из вышесказанного, протезирование верхних конечностей, в частности кистей, сложнее, чем нижних. Никакие механизмы не способны даже приблизиться по своей функциональности к здоровой руке. Поэтому они должны быть идеальны во всех смыслах. Важно понять, что любой из них представляет собой инструмент, который необходимо освоить, внедрить в повседневную жизнь и тренировать каждый день, повышая уровень его пользы. Его полноценное освоение до уровня, достаточного для полноценной жизни, — заслуга трудолюбивого пользователя. Задача же специалиста — изготовить протез, который будет использоваться с минимумом усилий и не будет наносить вред. Простая формула, реализация которой, однако, требует серьезных усилий и скрупулезного труда. Необходимо помнить о том, что активное использование протезов неизбежно

их разрушает. Особенно это касается пациентов, использующих их на обеих руках, — парных пользователей протезов. После поломки специалисты нередко получают негативные комментарии от пациентов. Вкупе с вложенными стараниями это создает основу для профессионального выгорания. Вместо эмпатии и искреннего желания искать способы достичь цели пациента приходит холодность, закрытость и отсутствие какого-либо контакта заказчика протеза и исполнителя. По этой причине, чтобы добиться успеха в работе с клиентом, специалисту важно разбираться в психологии и самому регулярно обращаться за помощью квалифицированных психотерапевтов и супервизоров.

Если протез руки используется для выполнения хотя бы одного действия в быту — он уже не бесполезен.

Так возможно ли достижение внутреннего ощущения здоровья человеком, использующим в жизни различные протезы рук? Это глубокий вопрос, во многом философский. Врач-протезист верхних конечностей работает со сложной категорией людей, нуждающихся не только в восстановлении утраченной функции, но и в комплексном переосмыслении себя в теле, отличающемся от общепринятой нормы. Способен ли он сделать хоть что-то или его помощь больше похожа на паллиативную? Почему одни пациенты не получают ощущения удовлетворения, используя хорошо подогнанные, дорогие, функциональные и красивые протезы рук, а другие в восторге от самых простых — из старых дешевых низкофункциональных и ненадежных полуфабрикатов? Парадоксы мира протезирования: неудовлетворение лучшим, удовлетворение худшим.



Постепенное накопление и коллекционирование разных протезов – цель любого пользователя.

В процессе поиска ответа на эти вопросы я стал обращать больше внимания на эмоциональное состояние клиентов. И понял, что люди, которые пользуются протезами рук, переживают такие же чувства и эмоции, как и все остальные, только зачастую – через призму пользования протезом. Ампутация как будто встает между ними и их переживаниями, не связанными с протезированием, как будто усиливает негативные чувства и ослабляет позитивные. Такое эмоциональное погружение вызвало во мне массу волнений.

Истории пациентов о непринятии и отторжении обществом, излишнем внимании, ложном сочувствии, откровенном хамстве или завуалированном лицемерии откликались во мне болью, которую я поначалу отрицал и старался не замечать. Однако размышления в этой плоскости навели меня на мысли о собственном состоянии. Они подкреплялись чтением книг по психологии, докладами популяризаторов науки и простейшими медитативными практиками.

Я задумался о своем детстве. Первые воспоминания о нем начинаются примерно с трехлетнего возраста. После распада Советского Союза моя семья была вынуждена переехать из Жанатаса в Казахстане в деревню в Среднем Поволжье. Подобный путь пришлось проделать сотням тысяч семей по причине разыгравшегося в те времена казахского национализма. На новом месте все мы стали «приезжими».

Анализируя свои самые первые воспоминания, я понял, что многие из них связаны с чувством недоумения – чувством, которое испытывает маленький ребенок, когда его не пускают в песочницу только потому, что он «чужой». Я искал дружбу, но наткнулся на отвержение. Искал близости, но родителям нужно было обустроить новый дом, налаживать быт. Им самим требовалось социализироваться, пережить разрыв со своими корнями.

Мне была необходима защита, но на такие просьбы мама реагировала болезненно. *Запрос на безопасность и искренность был огромным*, но их неоткуда было взять. Такое состояние сопровождалось отчаянием, которое постепенно росло. Конечно, маленький ребенок старается скрывать плохие чувства, бодрится, переключается, хватается за любую возможность испытать радость и уверенность, мечтать о хорошем. А когда у него не получается, наращивает тоненькую защитную оболочку.

Затем начался школьный период, который запомнился агрессивными, предоставленными самим себе детьми и пассивными учителями. Детский буллинг¹ – жестокая штука. Прорвать чужую защитную оболочку и поковыряться в чьем-то исподнем – любимое занятие школьников моего детства. Кривые от природы зубы добавляли мне неуверенности, отличали меня от «здоровых» сверстников. Я абстрагировался как мог, подстраивался как мог, жил своей отдельной жизнью как мог.

После школы я переехал в Санкт-Петербург, где начал новый этап жизни, приобрел друзей и почти забыл о тяжелом прошлом. Мои пациенты заставили вспомнить все. Переживания детей с недоразвитиями, их родителей и других пациентов показались мне очень похожими, во многих присутствуют:

- запрос на безопасность;
- запрос на искренность;
- скрытое отчаяние;
- одиночество и тяга к слиянию.

В этой книге я поделюсь своими мыслями относительно тяжелых стрессовых ситуаций в острой фазе и долгосрочной перспективе. Постараюсь рассказать об озарениях, которые могут возникнуть, если отстраниться от ситуации. Посоветую выполнить тесты или несложные упражнения, порекомендую полезные книги. Я поделюсь всем, что знаю и чего достиг. И, надеюсь, это принесет пользу читателю.

¹ Буллинг – английский аналог слова «травля». В это понятие входит намеренная, постоянная травля, при которой явно прослеживается неравенство сил обидчика и агрессора; террор любого вида: психологический, физический, открытый и незаметный. – *Прим. ред.*

Глава 1

Пользователи протезов. Кто они?

Как назвать человека, который пользуется протезами? Для кого мы делаем протезы рук? Пациент, клиент, пользователь? Как называть ребенка с особенностью развития руки? Как выстроить равное общение с уважением и эмпатией?

Этими вопросами я задаюсь с начала своего поступления в ординатуру института протезирования. Возможно, мне проще, потому что я врач. Для меня все, кто приходит на консультацию, — пациенты.

Но как быть в других областях? Есть юридический термин «инвалид». Этот статус дает человеку дополнительные права: получение пенсии, защиту на уровне трудового законодательства, компенсацию затрат на приобретение и замену протезов. Но есть и ограничения: сложности в получении водительских удостоверений на управление автомобилем, мотоциклом, маломерными судами, невозможность участия на занятиях по физической культуре в школе в общей группе, в профессиональном спорте на общих условиях, сложности при усыновлении детей, невозможность быть донорами крови, и это не весь список. Но как поступить, если человек чувствует в себе силы быть на равных со всеми? Да и сам термин «инвалид» (от лат. *invalidus* — немощный, слабый) закрепляет за ним негативный ярлык.

Мне абсолютно неважно, пользуется человек протезом или нет, ампутация у него или врожденное недоразвитие, нуждается он в помощи со-



провождающего или полностью самостоятелен, оформлена у него инвалидность или нет. Для меня человек всегда остается человеком в полном смысле этого слова! Никакая дискриминация неприемлема по отношению к людям с ампутациями и врожденными недоразвитиями.

Чтобы разобраться в вопросе отношения к пользователям протезов в обществе, нужно погрузиться в историю. Почему сейчас всякого рода дискуссии на тему ампутаций рук табуи-

рованы? Давайте постараемся вместе вникнуть как можно глубже в вопрос социального взаимодействия и отношения к тем, кто в силу самых разных обстоятельств стал пользоваться протезами рук.

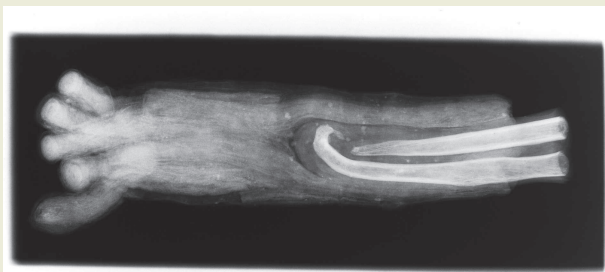
Ампутация – это исход какой-то болезни или травмы, но исход ли это?

Прошлое

В этой главе, как и во всей книге, я буду касаться технической части протезирования, но более важным считаю акцентировать внимание на социальных и психологических моментах. Важно понять, как менялось в обществе восприятие человека – пользователя протеза рук. Как изменялся его статус? В чем это проявлялось?

Отношение к протезированию менялось вместе с человечеством. В некоторых культурах ампутации боялись больше смерти. Считалось, что это может повлиять на человека и после смерти. Ампутированные конечности хоронили вместе с их владельцем, чтобы в загробной жизни он смог пользоваться ими. Я уверен, что первые попытки «восстановить» соплеменника после, к примеру, неудачной охоты предпринимались задолго до археологически подтвержденных случаев протезирования.

Один из самых ранних примеров протезирования относится к XVIII династии Древнего Египта, к времени царствования фараона Аменхотепа II (1427–1397 до н. э.). У мумии, хранящейся сейчас в Каирском музее, ампутирован большой палец правой ноги и заменен протезом, изготовленным из кожи и дерева. В Музее археологии Даремского университета в Великобритании находится мумия Птолемеевского периода (305–30 до н. э.). После проведенного рентгенологического исследования ученые выяснили, что у этой погребенной в саркофаге женщины имеется протез правого предплечья. Причем он был косметическим – его сделали при подготовке тела к загробной жизни для компенсации врожденной особенности развития.



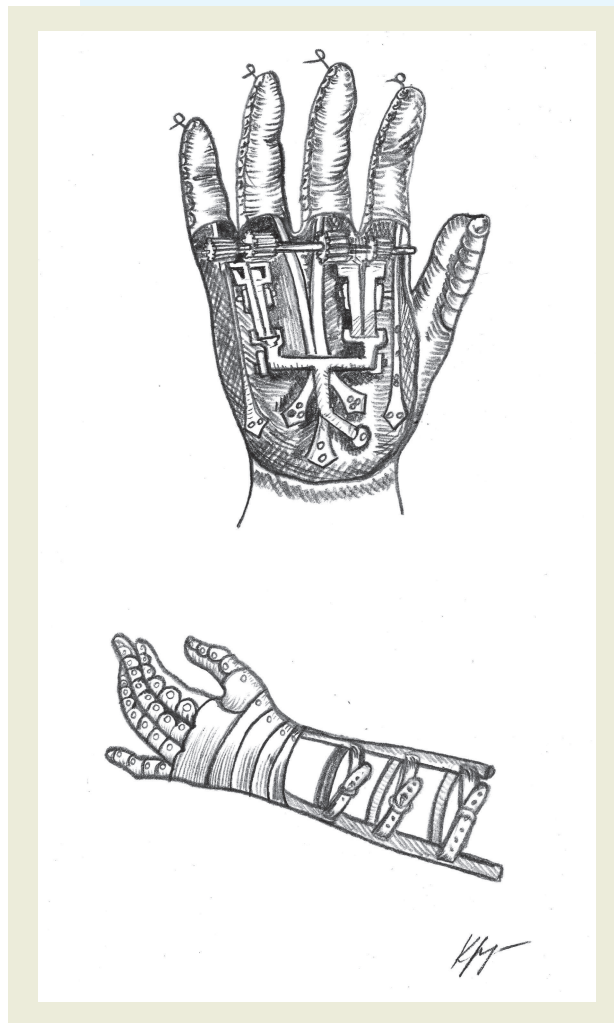
У римского полководца времен Второй Пунической войны (218–201 до н. э.) Марка Сергия (*Marcus Sergius*) была металлическая рука, сконструированная таким образом, чтобы он мог держать свой щит в бою.

Первым значимым протезистом рук считается французский врач-хирург Амбруаз Паре (1510–1590). Он был хирургом при дворе Генриха II, Франциска II, Карла IX и Генриха III. После окончания обучения Паре отправился в качестве хирурга во французскую армию и участвовал в военных действиях в Италии. Полученный там опыт позволил ему отказаться от прижиганий раскаленным железом после ампутации. Это хотя и останавливало кровотечение, зачастую приводило к ожогу с последующей гангреней. Вместо этого распространенного на тот момент способа Паре предложил обнажать крупные сосуды и перевязывать их.

Также французский хирург обнаружил, что некоторые солдаты после проведенных ампутаций кончали с собой, не вынося мысли о жизни без конечностей, и начал создавать искусственные конечности в попытках решить эту проблему. Он хотел, чтобы протезы были функциональными в разных жизненных ситуациях, а не просто заменяли конечность временно, например в бою.

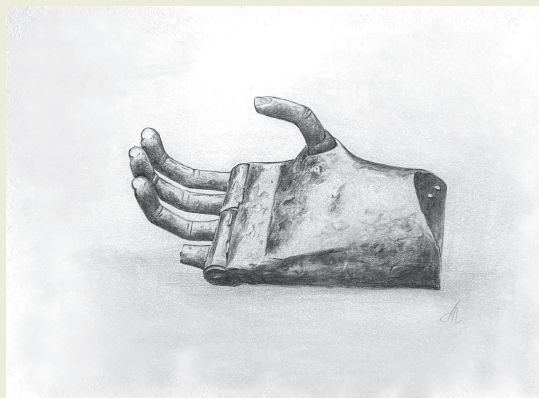
Так Паре впервые определил **принципы разработки протезов**: косметичность, функциональность и индивидуальный подход, принимающий во внимание профессию пациента [20]. Он отталкивался от того, как работают конечности, и разработал, например, протез ноги, который имел механическое колено. Его можно было фиксировать во время стояния и сгибать по желанию. Большинство разработанных Паре механизмов, к сожалению, не было изготовлено при его жизни, но тщательность подготовки чертежей указывает на то, что изобретатель провел за работой над ними не один день.

Однако вершина его инженерной мысли, механическая рука, управляемая множеством защелок и пружин, которые имитировали суставы, все-таки была реализована. В этом протезе большой палец был зафиксированным, а остальные приводились в движение механическими рычагами. Демонстрация наброска этого устройства коллегам произвела сенсацию, и в итоге инженеры разработали прототип, названный *Le Petit Lorrain*. Он был успешно про-



тестирован в 1551 году капитаном французской армии в одном из сражений. После боя капитан утверждал, что с помощью протеза смог управлять поводьями своей лошади.

Получил известность и современник Паре, немецкий рыцарь Готфрид фон Берлихинген по прозвищу Железная рука (*Gottfried «Götz» von Berlichingen zu Hornberg*) (ок. 1480–1562). Он потерял правую руку в одном из сражений и пользовался целой серией сохранившихся до наших дней железных протезов. Сохранились и достоверные, очень интересные чертежи его искусственных кистей — это была искусная, сложная и точно дорогая работа.



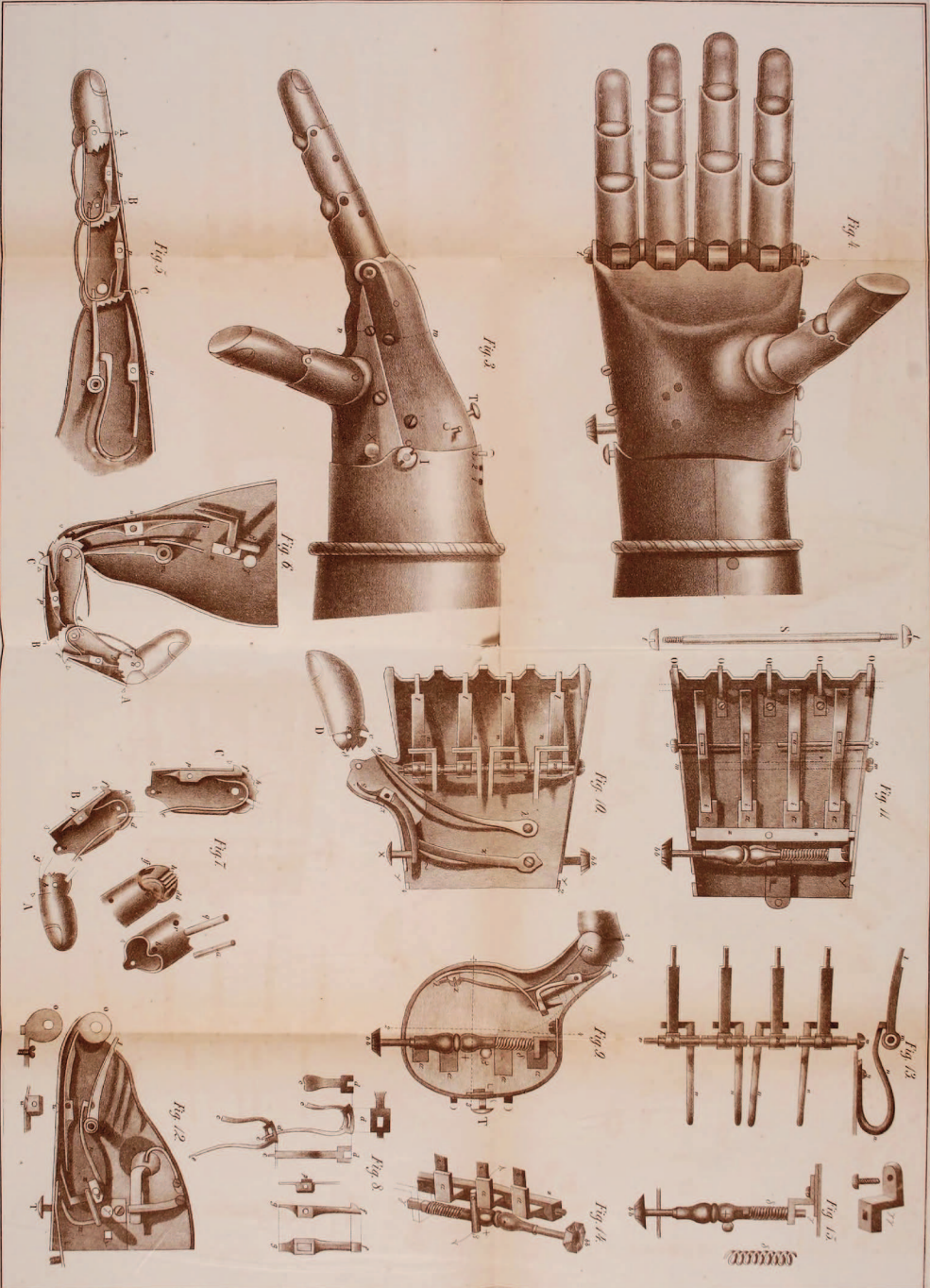
В Средневековье удачные случаи протезирования рук в высшей степени идеализировались, протезам и их владельцам приписывались сверхспособности.

Образ Берлинхингена, безусловно, героизирован и идеализирован, существует много легенд и преданий о магической силе его руки. История жизни этого рыцаря неоднократно обыгрывалась в литературных произведениях, в частности, ему посвящена пьеса Гёте «Гёц фон Берлинхинген». Само протезирование в те времена для богатых и влиятельных людей с ампутациями или врожденными проблемами – способ демонстрации статуса и характера пользователя протезов руки.

В Средневековье люди получали увечья не только на войне. Отсечение кистей и стоп использовали в качестве меры наказания для преступников. Калечение должно было осложнить их дальнейшую жизнь и указывать на их проступок. Но чаще всего травмы получали на работе. Иногда ответственность за это нес работодатель. Так, в эдикте лангобардского короля Ротари указывалось, что наниматель обязан заплатить компенсацию каменщикам, если те пострадают на стройке. Людей, которые потеряли здоровье на работе, могла поддерживать гильдия – объединение людей определенной профессии. Члены гильдии платили взносы, и часть средств шла на содержание пострадавших [85].

До середины XIX века из-за недостаточного совершенства медицины физические увечья в результате военных действий чаще всего приводили к летальным исходам. Развитие же врачебного дела обострило проблему инвалидности. В Российской империи первым заведением, занимавшимся организацией протезной помощи инвалидам войн, стал Мариинский приют для ампутированных и увечных воинов. Он был создан по указу Александра III в 1883 году, и его финансирование осуществлялось за счет частных пожертвований благотворителей.

В начале XX века в России по предложению профессора А. Л. Поленова, а затем и в Европе хирургия повреждений была названа травматологией. Вместе с ортопедией и протезированием она стала основой новой медицинской специальности в современном ее понимании. В период Первой мировой войны, когда количество инвалидов значительно возросло, проблема изготовления протезов и возвращения людей к активной жизни встала еще более остро [19]. Широкое применение новых видов огнестрельного оружия, в особенности пуле-



Die eiserne Hand des Ritters. Stütz von Berlichingen nach ihrem innern Mechanismus und allen zu demselben gehörigen einzelnen Theilen.

7 2 1 1840

TAFEL II

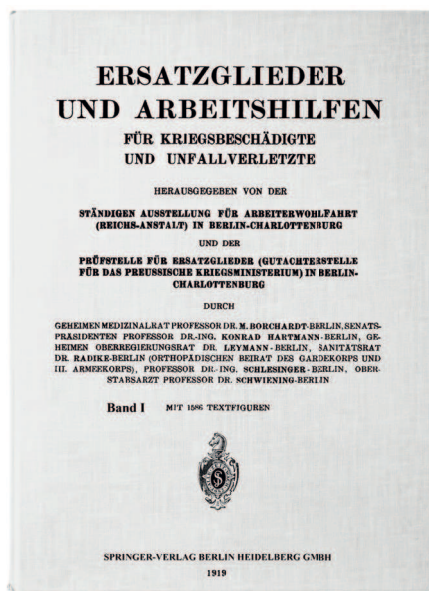
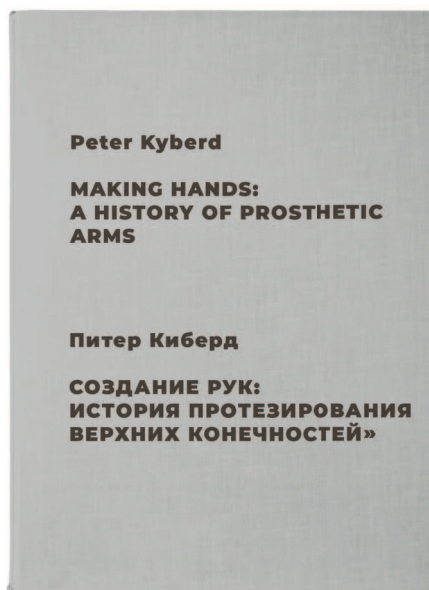
метов, артиллерийские атаки, бомбометание калечили солдат и мирное население, отрывая конечности. При этом развитие военно-полевой медицины, использование наркоза и внедрение методов обезболивания повысили выживаемость. Впервые в истории человечество увидело истинное «лицо» войны, когда массово искалеченные солдаты стали возвращаться в тыловые города.

Протезирование и реабилитация до XX века являлись исключительно милосердием, то есть благотворительностью.

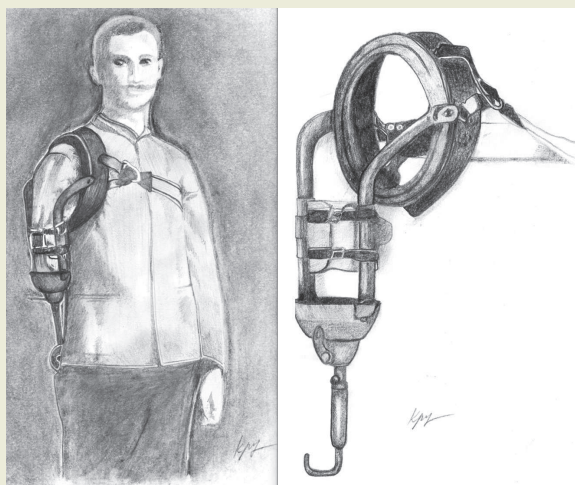
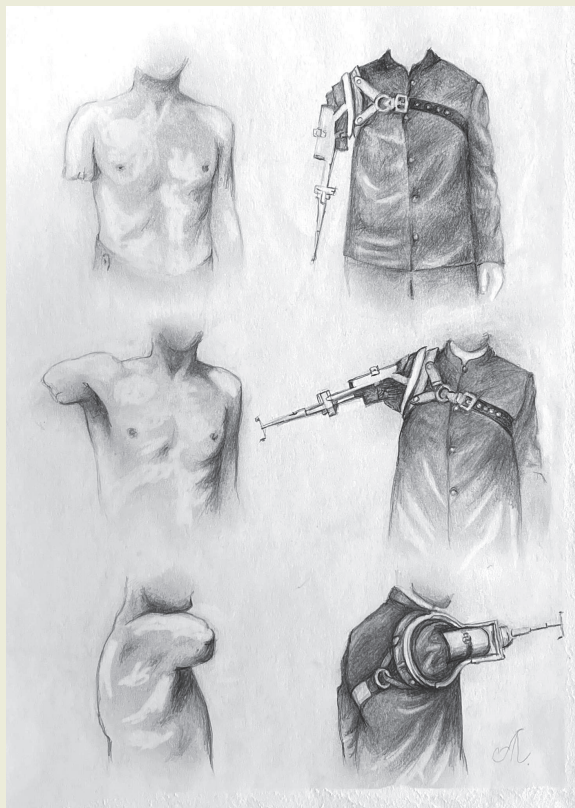
После окончания войны начала формироваться система снабжения протезами, способная охватить значительное число изувеченных солдат [44], и протезирование распространилось уже как общедоступная услуга. Английская фирма *Hugh Steeper LTD*, занимавшаяся изготовлением искусственных рук совместно с госпиталем королевы Марии в Лондоне, разработала модульный принцип построения протезов. Суть данного подхода состояла в заготовке полуфабрикатов – кистевых, локтевых, коленных и других модулей. Для пациентов с усечениями на уровне кисти и предплечья предлагалось функциональное протезирование с применением широкого спектра рабочих насадок. Приемная гильза была кожаной и изготавливалась индивидуально. Этот принцип удешевил реабилитацию раненых. Протезирование в Европе и Российской империи стало массовым, а подход к нему – междисциплинарным, каковым он остается и в настоящее время.

В 1919 году в Германии была опубликована первая в мире книга-руководство по протезированию рук *Ersatzglieder und Arbeitshilfen für Kriegsbeschädigte und Unfallverletzte* («Искусственные конечности и вспомогательные средства для ветеранов-инвалидов и пострадавших в результате несчастных случаев») [5]. Символично, но прочитал я о ней в последней (на момент написания этой работы) опубликованной книге о протезировании рук, которую нельзя не упо-

мянуть, – *Making Hands: A History of Prosthetic Arms* («Создание рук: история протезирования верхних конечностей») профессора Питера Киберда (*Professor Peter Kyberd*) из Университета Портмунда [27].



Ersatzglieder стала прорывным для своего времени трудом. В ней были обобщены и сформулированы первые принципы протезирования рук. Так, для конструкций протезов



Рабочие протезы плеча конструкции Siemens, Германия, 1915

плеча было описано применение креплений, снимающих нагрузку непосредственно с культы, и акцентировалось внимание на важности использования ее движений для управления терминальным устройством. Эти принципы доработала и воплотила в жизнь компания Siemens в 1915 году.

Первые протезы с внешним источником энергии – электрическая и пневматическая кисти – описаны именно в *Ersatzglieder*, более 100 лет

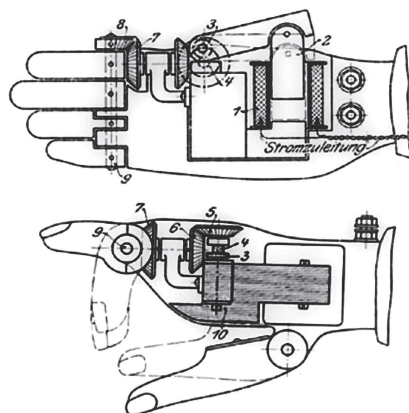


Схема первой электрической кисти

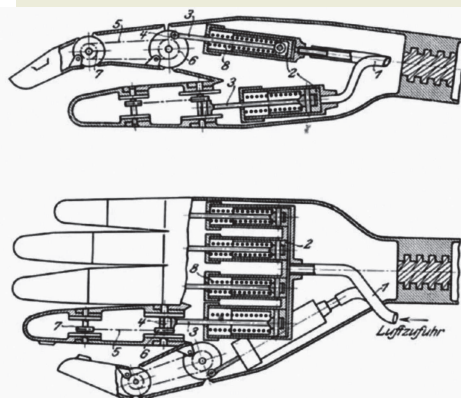


Схема первой пневматической кисти

назад! Профессор Киберд, ссылаясь на Стива Якобсена, создателя современных американских биоэлектрических систем *Utah Arm* [14] и *MIT/Utah Dextrous hand* [22] в компании *Fillauer*, пишет о том, что, если молодой инженер предлагает новую, по его мнению, конструкцию искусственной кисти, пусть сначала изучит *Ersatzglieder* и убедится, что там об этом механизме не упоминалось. Настолько полноценно в 1919 году в Германии были описаны не только сами конструкции, но и возможные уровни ампутаций, трудотерапия и реабилитация.

Протезирование начала XX века было ориентировано на возвращение человека к трудовой деятельности. Акцент делался на функциональности, и заменители рук часто оказывались не антропоморфными. На фотографиях того времени мы видим конструкции, которые сложно назвать массовыми, — протезы, изготовленные специально для выполнения конкретных действий. Их сейчас называют рабочими. Хочется верить, что создание подобных механизмов было инициативой самого пользователя. Распространенность такого подхода была связана также и с тем, что из-за отсутствия материалов, имитирующих кожу человека, косметическое протезирование было невозможно.



Сенегалец с ампутированными руками пишет благодарственное письмо в Американский Красный Крест, 1918



Французский солдат, потерявший обе руки и правый глаз на войне, выполняет работу в поле с помощью протезов



Трое мужчин с ампутированными верхними конечностями в Нью-Йорке, 1915



Рабочий протез при вычленении в плечевом суставе с корсетом в качестве крепления, 1918

В Российской империи передовые врачи-ортопеды Р. Р. Вреден, Г. И. Турнер, Г. А. Альбрехт и В. А. Бетехтин разработали план организации протезного дела. Они предложили развернуть сеть государственных мастерских, подготовить врачебные и технические кадры, привлечь к производству инженеров, организовать опытную мастерскую и специализированные лечебные учреждения.

В Москве и Киеве были основаны приюты, где люди, нуждающиеся в постоянном уходе, могли получить помощь сестер милосердия. К 1916 году протезные мастерские располагались в Петрограде, Москве, Киеве, Харькове, Саратове, Воронеже, Казани, Екатеринославе, Брянске, Великих Луках, Херсоне, Ростове-на-Дону.

Именно во время Первой мировой войны зародилась законодательная основа для признания особого социального статуса инвалидов войны. Им стали выплачивать пенсии в соответствии со степенью утраты трудоспособности, сохраняя при этом возможность трудиться. Финансирование происходило за государственный счет, и увечного человека рассматривали с позиции его полезности для общества.

Сначала в Петрограде, а затем и по всей стране появились профильные травматолого-ортопедические отделения, а также целые институты под руководством основателей отрасли [73]. По-

Some 8.5 million French were mobilized to fight in World War I. Following the conflict, the wounded were mobilized to work. A 1918 Red Cross report put it bluntly: "Disabled men will have no difficulty in obtaining employment immediately after the war when there will be the greatest good-will... the difficulty will come... when the way in which the disabilities were acquired has been forgotten." Amputees like this man fitted with a shovel belt were trained to compensate for their lost limbs. Noted the report, "Ingenuity quickly devises appliances for making easy operations which a mutilation has made difficult."

Margaret G. Zackowitz

Около 8,5 миллиона французов были мобилизованы для участия в Первой мировой войне. После конфликта раненые были мобилизованы на работу. В отчете Красного Креста 1918 года об этом прямо говорилось: «Людям с ограниченными возможностями не составит труда найти работу сразу после войны, когда проявится величайшая добрая воля <...> трудности возникнут <...> когда будет забыт способ, которым была приобретена инвалидность». Такие люди с ампутированными конечностями, как этот, с ремнем от лопаты, были обучены компенсировать потерянные конечности. В отчете отмечается: «Изобретательность быстро создает приспособления для выполнения простых операций, которые затрудняли увечья».

Маргарет Жашкович

сле установления советской власти обеспечение населения всеми видами протезно-ортопедической помощи в апреле 1918 года было возложено на Народный комиссариат социального обеспечения, преобразованный из Народного комиссариата государственного призрения. В положении о социальном обеспечении трудящихся предусматривалось снабжение больных и увечных «вспомогательными средствами» (очками, костылями, протезами). Обеспечение протезами за счет государства распространялось теперь не только на инвалидов войны, но и на всех нуждающихся в помощи.

В марте 1919 года Мариинский приют был переименован в Институт по снабжению увечных граждан протезно-ортопедическими изделиями (с 1924 года – в Ленинградский научно-исследовательский институт протезирования) под руководством директора Германа Александровича Альбрехта. В задачу учреждения входили разработка научных основ протезирования и подготовка медицинских и инженерно-технических кадров.

Так у людей постепенно формировалось представление о том, что все люди заслуживают уважения и что у всех есть право на помощь со стороны общества и государства [52].

В преддверии Второй мировой войны протезирование и реабилитация перестали считаться Милостью и стали Правом.

Вместе с изменением социального и правового статуса инвалидов отношение к ним менялось с механистического на гуманистическое, формировалось представление о реабилитации как о комплексе процедур, направленных не только на замещение утерянной части тела. «Обычно мы представляли инвалида войны просто гражданином, который на войне потерял часть своего тела (руку, ногу), <...> и казалось, что при некотором физическом ремонте (протезирование, ортопедия) он будет отличаться от прочих граждан только материальной разницей физического благополучия своего тела, как обычно

бывает с инвалидами труда. И это оказалось ошибкой: инвалид войны оказался с более сложными и труднее поправимыми повреждениями <...> нервно-психического аппарата <...> [и] довоенной установки личности вследствие развившихся под влиянием войны заболеваний, пограничных с душевными расстройствами» [75].

Важнейший правовой и гуманитарный скачок – появление реальных прав инвалидов, законодательная защита и помощь – имел свою цену. Государства в постреволюционном мироустройстве стали спекулировать результатами протезирования и отношением к увечным ветеранам войн в рамках внешней и внутренней политики. Зарождающаяся пропаганда создавала образ закончившейся Первой мировой войны как «нелепого и жестокого спутника капитализма» [57]. Звучала критика социального обеспечения инвалидов войны в капиталистических странах, якобы в них «инвалид войны, как только закончится период войны и окончатся торжественные парады, останется тем же нищим и калекой, от него отделаются филантропической подачкой» [57]. В противовес «буржуазной» советская система социальной заботы об инвалидах войны провозглашалась как «сознательный, планомерно осуществляемый долг коллектива», когда инвалид рассматривается обществом «уже не как несчастный калека, а тот же трудящийся» [57]. Троцкий считал инвалидов войны одной из самых ущемленных социальных групп: «...Мысль, что инвалид вовсе не означает “лишний человек”, “нахлебник”, – недостаточно или почти вовсе не пропагандируется, не вводится в сознание самих инвалидов» [94]. И в то же время предлагал жесткие репрессивные меры в отношении тех, кто после получения инвалидности не желал трудиться: «Завести список инвалидов, которые упорно отказываются от доступных им видов труда, <...> заносить эти факты <...> в личные книжки инвалидов» [94].

Инвалиды войны, состоявшие на иждивении органов социального обеспечения и признанные комиссией годными к тому или иному труду, направлялись управлением кадрами на производство. А на местах сотрудники обязывались для всех наиболее легких работ использовать преимущественно труд военных инвалидов. Так во всех управлениях кадрами совместно с органами социального обеспечения и профессиональными организациями в кратчайшие сроки

была осуществлена «замена здоровой рабочей силы» инвалидами войны.

За первые 10 лет работы Института протезирования был обобщен мировой опыт в этой сфере и создана научная база для совершенствования конструкций протезов. К 1933 году он стал одним из ведущих мировых учебных, лечебных и научно-практических центров протезного дела [66]. В 1933 году открылось Московское протезно-ортопедическое предприятие. В мае 1940 года в Москве была организована Научно-исследовательская клиника ортопедии и протезирования (с 1943 года – Московский научно-исследовательский институт протезирования).

После Первой мировой войны быть калекой было очень тяжело – но не постыдно.

Следующий значительный импульс развитию протезирования дала Вторая мировая война.

Во время нее по ранению, болезни или возрасту было демобилизовано 3 798 200 советских военных, из которых 2 576 000 – инвалидов, в том числе 450 000 одноруких или одноногих [64]. По оценкам специалистов, ранения верхних конечностей были наиболее распространенными и составляли до 85% от всех видов боевых травм. После завершения курса лечения в госпитальных 30% раненых отчислялись в запас или увольнялись с военной службы с присвоением определенной группы инвалидности [59]. **Особенно** быстрый рост количества инвалидов произошел на второе полугодие 1945 года [97].

Для менее болезненной адаптации инвалидов войны к реалиям послевоенной жизни центральным и местным властям предстояло наладить работу медицинских учреждений, прежде всего систему врачебно-трудовых экспертных комиссий (ВТЭК), и разработать систему пенсионного обеспечения, учитывающую юридические особенности демобилизации военнослужащего. В целях решения вопроса трудоустройства инвалидов войны в мае 1942 года Совнарком СССР принял ряд постановлений

«О трудовом устройстве инвалидов Отечественной войны». В них говорилось, что на народных комиссаров социального обеспечения союзных республик возлагается персональная ответственность за трудовое устройство и организацию обучения новым профессиям инвалидов войны, а также размещение нуждавшихся в домах инвалидов. Там их должны были обеспечивать жилплощадью и обучать, если по состоянию здоровья они не могли работать по прежней специальности [55]. Также инвалидам предоставлялся и ряд других льгот: на первоочередное протезирование рук, ног, зубов. Государство должно было обеспечивать ортопедической обувью, корсетами, полагалось даже топливо на зиму.

Важно!
Пациенты старше 40–50 лет до сих пор называют врачебные комиссии ВТЭК, хотя они уже лет 30 называются комиссиями МСЭ. Эта память, как шаблон, до сих пор жива, это важно понимать!

Во время войны и в последующий период большую известность получили инвалиды-изобретатели – они создавали устройства, которые затем запускались в производство [78; 87]. И в 1949 году Министерство социального обеспечения провело среди них конкурс для стимулирования разработки новых моделей протезов [88]. Например, стахановец, слесарь-механизатор, старший сержант Михаил Кулябин потерял правую руку в бою. Из статьи в «Труде» он узнал о возможности адаптации станков для таких же ампутантов, как он сам, и вдохновился этим. Кулябин вернулся на свой завод и преобразовал оборудование, перевыполнив свою норму на 150% [95].

Среди подобных изобретателей выделяется фигура лауреата Сталинской премии Виктора Кононова. Он работал механиком и сконструировал

ровал для себя протез руки, ставший самым популярным и одним из самых широко распространенных в военные и послевоенные годы. «Рука Кононова» оказалась первой полностью активной кистью, произведенной в Советском Союзе. Все пять пальцев могли сгибаться, чтобы схватить объект и удерживать с помощью механизма блокировки. Легкое и простое в установке и снятии без посторонней помощи устройство обеспечивало высокую степень автономности [63].

В 1946 году в Москве было организовано Центральное конструкторское бюро протезостроения. В 1948 году его объединили с Московским институтом протезирования, и в результате образовалось новое учреждение – Центральный научно-исследовательский институт протезирования и протезостроения (ЦНИИПП). Он осуществлял функции головного института в РСФСР, а с октября 1972 года стал головным институтом по координации исследований в области протезирования в СССР. Согласно Алексею Югову, врачу, работавшему журналистом «Литературной газеты», в Советском Союзе разработки в области протезирования считались

не менее важными, чем реактивные или новейшие металлургические технологии [99].

Государства-победители после войны должны были заботиться не только о восстановлении экономики и других сфер, но и о демонстрации своих успехов союзникам и противникам. Вследствие этого как для США, так и для СССР характерно показное занижение понесенного ущерба от самих боевых действий и от их последствий. Так, и в социалистических, и в капиталистических странах была запрещена любая демонстрация своих раненых или мертвых солдат [41]. С конца января 1945 года по указанию заместителя наркома госбезопасности СССР Богдана Кобулова цензоры отдела «В» НКГБ из писем обычных советских граждан изымали фотографии фронтовиков с ампутированными конечностями, изуродованными лицами и ослепших. Все эти запреты, однако, не касались изображений солдат противника: на карикатурах и плакатах можно было увидеть немцев, обезглавленных или разорванных на части, с оторванными руками и ногами [31; 65; 66; 84].

Из-за того что инвалидность приписывалась исключительно оппонентам страны, сама по себе инвалидность стала политически подозрительной.

Достижения изобретателей-инвалидов, активных пользователей собственных протезов, и их освещение в газетах были свидетельством того, что эти люди могут стать даже более самостоятельными и компетентными, чем до получения травмы. Такой взгляд подтверждался в книгах и фильмах. Герои фильмов И. А. Пырьева «В шесть часов вечера после войны» и «Сказание о земле Сибирской», а также Алексей Маресьев, герой Советского Союза и главный герой «Повести о настоящем человеке» Б. Н. Полевого, стали символами официальной государственной идеологии: те инвалиды войны, которые не смогли реабилитироваться, сами виноваты в своей судьбе. Эта мысль четко сформулирована в фильме «Сказание о земле Сибирской». Учитель главного



героя ленты, профессор консерватории Вадим Сергеевич, говорит: «Человека можно искалечить, можно. Но если в нем есть талант, если он настоящий художник, то он все перетерпит и все победит». Такие образы носили популистский характер и были далеки от реальности [92].

Принципиальное отличие восприятия инвалидов видно при сравнении официальных произведений соцреализма и фольклорных текстов (например, песен). В первом случае проблема военного инвалида как социальная не существовала вообще. Человек обязан сам преодолеть свою инвалидность, и, если сможет сделать это, значит, он «советский человек» и не нуждается в помощи общества. Это была социальная утопия. В фольклорных же текстах позиция бескомпромиссна. Инвалид (калека) оказывается никому не нужен: ни невесте, ни друзьям — только матери. Тем не менее, выражая такие пессимистически трезвые взгляды, люди хорошо понимали значение сказки, которую предлагает официальное искусство. Огромная популярность фильма «В шесть часов вечера после войны» свидетельствует о том, что народ остро нуждался в иной точке зрения на событие инвалидности — отличной от той, с которой сталкивался в повседневной жизни.

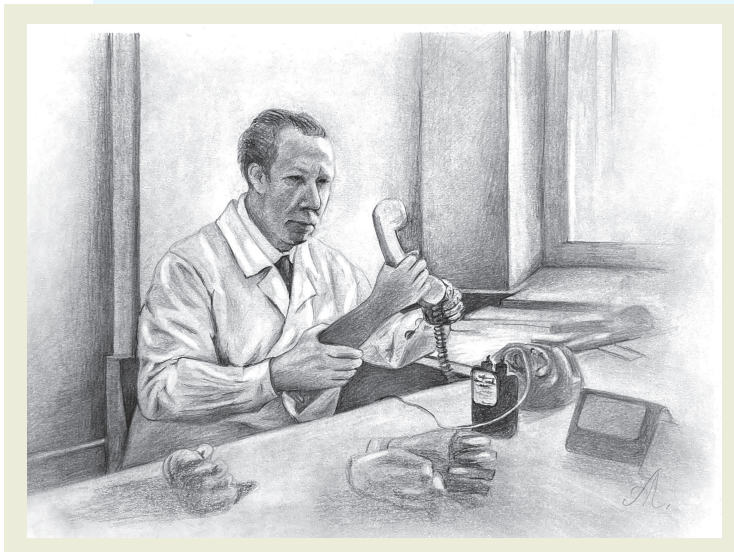
Многие демобилизованные в реальной жизни не оформляли инвалидность. А инвалиды в отдаленных сельских районах не учитывались военными отделами при райкомах ВКП(б) и органами социального обеспечения. Существенная часть предоставлявшихся инвалидам льгот не реализовывалась, оставаясь только на бумаге. Частые задержки в поставках материалов для протезов, их низкое качество, нехватка рабочих рук буквально во всех отраслях социальной и экономической жизни страны повлекли за собой длительное ожидание протеза, очереди на примерку, частые поломки. Несмотря на острую нехватку рабочей силы из-за астрономических потерь страны во время войны, ветераны с ограниченными возможностями столкнулись с многочисленными препятствиями при устройстве на работу [13]. Работодатели часто отказывались нанимать раненых, чтобы оставить рабочие места для демобилизованных военнослужащих, или предлагали инвалидам низкоквалифицированную и низкооплачиваемую работу, например сторожами.

Давайте представим социальные условия, в которые попадали покалеченные воины. После

получения ранения солдат попадал в полевую госпиталь. Там ему проводили ампутацию и остальные необходимые для выживания процедуры. Пациент — еще солдат, хотя и ранен. Затем его переводили в тыловой госпиталь, где окончательно формировали культю. Там же проходили первые этапы реабилитации, в частности трудовая терапия. После такого лечения солдата демобилизовали, и с этого момента у него начинались социальные проблемы. Человек, еще недавно сражавшийся за свою родину, больше не мог вернуться на фронт — теперь он должен был возвратиться в тыл и участвовать в восстановлении страны, приносить пользу обществу совершенно иным способом. По решению ВТЭК ему назначали группу инвалидности, и бывший раненый солдат становился гражданским инвалидом, которому теперь нужно регулярно менять протез, потому что он не вечен и периодически требует замены. Для людей, живших вдали от больших городов, это означало поездки за многие километры: на заседание комиссии, на примерки протеза, на его получение. Чего бы ни ожидали от протезирования бывшие солдаты, в итоге они оказывались разочарованы общесистемными провалами. Небольшое количество научно-исследовательских институтов и производителей, действовавших в начале войны, не были готовы к столь высокой нагрузке и оказались подавлены спросом. Конфликт назревал и между ортопедами, которые готовили культю, инженерами, разрабатывавшими протезы, и рабочими, их изготавливавшими. Из-за плохой координации работ на фабриках часто медицинское и производственное подразделения не понимали потребности друг друга.

Трудно себе представить, но подобную разобщенность медицинской и технической составляющих протезирования можно наблюдать и сейчас, только теперь к ним добавилась еще и психологическая.

В центральные партийные учреждения постоянно поступали жалобы на качество приспособлений и протезов, просьбы об увеличении количества выпускаемой продукции, повышении гарантированного срока службы до двух лет вместо пяти-шести месяцев реального использования. Многие протезные заводы в первые послевоенные годы простаивали из-за отсутствия гвоздей, столярного клея, наждачных порошков, паст для глянцеваания. Новые виды протезов, которые могли существенно облегчить жизнь инвалидов войны, так и не вошли в массовое производство — их выпускали ограниченными партиями в Москве и Ленинграде, поскольку они были технически сложны и требовали больших капитальных вложений [97].



Американский писатель Джон Стейнбек, посетивший СССР осенью 1947 года, вспоминал:

«...Мы почти не видели в Советском Союзе протезов, хотя их требовалось очень много. Эта отрасль промышленности, скорее всего, не была еще создана, хотя и стала одной из самых необходимых, ведь тысячи людей остались без рук и ног» [91].

При всех положительных сторонах отдельных конструкций, предложенных изобретателями-энтузиастами, проблемы протезирования целой страны не могли быть решены без проведения фундаментальных исследований в области про-

тезирования и протезостроения, создания крупных производственных предприятий и налаженного взаимодействия внутри отрасли.

В 1960-х годах М. И. Вапшевичем и О. Ф. Павловым были предложены конструкции активных протезов кисти, которые использовались в течение 50–60 последующих лет. К середине 1970-х годов СССР достиг значительных успехов в протезировании рук. Была принята система снабжения инвалидов не одним протезом, а целым их набором, включающим косметический, функциональный (тяговый или электромеханический) и рабочий варианты. Электромеханические протезы были предложены впервые в мире именно в те годы. Они регистрировали мышечную активность для управления ими или работали при нажатии кнопок.

Эти прообразы современных биоэлектрических протезов стали настоящим прорывом своего времени, массовое производство упиралось только в элементы питания: аккумуляторы приходилось носить в кармане пиджака, они были тяжелые, массивные и с малой емкостью. Но протезы все равно работали и вызвали настоящий восторг и гордость у пользователей.

До хрущевских времен инвалиды войны третьей категории, то есть без конечностей, не получали пособия и должны были зарабатывать на жизнь

самостоятельно. Их отправляли на курсы для получения новой профессии, например портного или сапожника. Но такие артели подлежали налогообложению, а инвалидам было сложно выполнить производственный план в силу физических ограничений, поэтому от заработанного они получали лишь треть, а иногда и четверть. В итоге многие инвалиды занимались нищенством и помогали мошенникам.

«С 1943 года в НКГБ СССР стала систематически поступать информация о росте напряженности в ряде тыловых регионов, связанной с адаптацией инвалидов к новым условиям жизни. Необустроенность, голод, болезни, равнодушие и злоупотребления местных властей, имевшие место нарушения законов при назначении пособий и пенсий, отказы в ходатайствах, волокита, непредставление льгот по налогам и многое другое – все это порождало массовое раздражение, недовольство инвалидов, принимавшее порою деструктивную направленность, провоцировало инвалидов войны, преимущественно молодых 20–35-летних парней, на совершение преступлений. Часть инвалидов войны, выброшенных на обочину жизни, спекулировала, пьянствовала и хулиганила на рынках, привлекалась преступными элементами к мошенничеству, кражам, бандитизму, что сразу отразилось на состоянии общественной безопасности в стране», – пишет А. И. Вольхин в своем труде «Оперативная работа территориальных органов НКГБ среди инвалидов ВОВ в 1943–1945 годах» [52].

Министр МВД СССР С. Круглов в своем докладе для Президиума ЦК КПСС от 20 февраля 1954 года предложил создать при городских исполкомах комиссии по борьбе с нищенством с предоставлением им права «выносить решения о принудительном помещении в дома инвалидов и престарелых нетрудоспособных лиц, систематически занимающихся нищенством», а «для предотвращения самовольных уходов из домов инвалидов часть существующих домов инвалидов и престарелых преобразовать **в дома закрытого типа с особым режимом**».

По всему Союзу¹: в Бахчисарае, Карелии, Подмоскowie – были организованы дома для инвалидов. Туда направляли ветеранов войны, у которых не было родственников, а некоторые даже просились сами, просто чтобы как-то выжить. Однако условия в этих учреждениях были очень неприглядные, что спровоцировало массовые побеги. Однако милиция ловила беглецов и отвозила обратно.

В итоге в Советском Союзе инвалидов войны постепенно убрали с глаз. Как это сделали: массово или постепенно, принудительно или нет, – до конца не понятно.

В карельский дом-интернат, на Валааме, в 1974 году попал художник Геннадий Добров. Там он начал работу над серией графических работ **«Автографы войны»**, которая включает в себя 36 портретов инвалидов ВОВ, написанных с 1974 по 1980-е годы. Художник продолжал работу над циклом и в других подобных заведениях: в Армении, Омске, на Сахалине. Сейчас оригиналы «Автографов войны» хранятся в **Центральном музее Великой Отечественной войны** на Поклонной горе. В советское время их можно было увидеть только в мастерской художника.

В 2011 году на Валааме был открыт и освящен мемориал, посвященный ветеранам войны, умершим в местном доме инвалидов. Только представьте себе, как страшно было попасть в такое заведение. Последствием ампутации становилась не просто дискриминация в обществе, но самое настоящее отвержение. Именно это дает нам понять, почему искалеченным людям так важно скрыть свое увечье. Никому не показывать, спрятать, чтобы никто не узнал, не стал расспрашивать...

Не дай бог кому бы то ни было испытать то всепоглощающее одиночество, несправедливость и боль отвержения общества, семьи и близких, которые испытали эти ветераны.

¹ Действия производились на основании указа Президиума Верховного Совета СССР 1948 года «О выселении в отдаленные районы лиц, злостно уклоняющихся от трудовой деятельности в сельском хозяйстве и ведущих антиобщественный паразитический образ жизни»; и далее на основании указов Совмина СССР и Президиума Верховного Совета СССР 1951 года «О борьбе с нищенством и антиобщественными паразитическими элементами». – *Прим. ред.*



**Художник Геннадий Добров (1937–2011).
Серия «Автографы войны», цикл «Листы скорби»**

«Это был никакой не дом инвалидов, а обыкновенный лагерь. Я хорошо помню людей, в память о которых поставлен этот крест. Многие из них не имели рук и ног, но более всего, наверное, они испытывали муки от того, что Родина, за свободу которой они отдали свое здоровье, не сочла возможным сделать ничего лучшего, как отправить их на этот холодный остров, подальше от общества победителей. Вот на этом бездушии, на этой черствости и лицемерии воспитывались люди. Мы сегодня с большим трудом преодолеваем тяжкие последствия прошлых десятилетий».

Патриарх Кирилл.
Открытие мемориала, 2011

**В увечье оказался защит
стыд. Полученная травма
могла привести к социаль-
ной гибели.**

Здесь очень важно уточнить, что я не пытаюсь найти виноватых, разоблачить «порочную» систему государственного устройства или указать на негуманное поведение людей. В дома-интернаты часто попадали бездомные, одинокие, спившиеся люди, которые уже не могли сами себя обеспечить, и с помощью подобных учреждений решалась очень сложная гуманитарная проблема — решалась так, как было возможно на тот момент. Я не собираюсь давать оценку действиям государства и общества, но лишь хочу показать, какой они наложили отпечаток на самоидентификацию людей, получивших травму и вынужденных пожизненно протезироваться. Отвержение, страх, вина и стыд — тяжелейшие эмоции всех участников процесса реабилитации ветеранов любых войн и последствия этого накладывают отпечаток на поколения вперед.

На примере ситуации с ветеранами-инвалидами в Советском Союзе мы видим, как со-

циальные факторы, а именно работа системы социальной защиты, объединяются с психологическими — отношением к инвалидам как государства, так и общества в целом. И память об этом жива, как жива привычка называть комиссии МСЭ (медико-социальной экспертизы) ВТЭК (врачебно-трудовой экспертной комиссией). В травмирующем опыте пациента объединяются боль от утраты и ограничения функций, а также боль от потери самоуважения, ощущения нужности и принадлежности к коллективу. Эти факторы часто усиливаются социальной изоляцией [9; 35; 40]. У многих людей развиваются комплексы, тревоги и фобии, доходящие до того, что человек не может расслабиться даже в собственном доме [17]. Из-за опасения нежелательного внимания от окружающих люди с дефектами конечностей нередко скрывают свою проблему [37]. Неприятие инвалида обществом побуждает людей с ограниченными возможностями пытаться компенсировать свой дефект, камуфлируя его [18].

Настоящее и будущее

После исторического анализа стоит подвести краткий итог. До XIX века люди со всякого рода увечьями по всему миру не имели никакой возможности получить помощь. Промежуточным этапом создания государственной системы поддержки является организация приютов милосердия, которые работали на благотворительные средства. В этот период работает формула «помощь = милость». После Первой мировой войны и революции помощь становится правом и вводится понятие «инвалид». Однако она скудна, и взамен человек с ограниченными возможностями оказался обязанным приносить обществу пользу, поэтому полноценным правом это назвать сложно. После Второй мировой войны инвалиды невольно стали предметом манипулирования и средством пропаганды. Ветераны с ампутированными конечностями никак не встраивались в план страны по восстановлению после войны и были отвергнуты. Для них организовали специальные интернаты. Чтобы

избежать дискриминации и потери связи с обществом, инвалиды начали тщательно скрывать последствия ампутаций. Помощь превратилась в дискриминирующий фактор, то есть теперь актуальной стала формула: «помощь = дискриминация».

Главной целью протезирования для человека было не повысить качество своей жизни, а скрыть дефект руки.

Со слов моих пациентов, проявления дискриминации в наше время все еще случаются, хотя и реже. В обществе становятся актуальны идеи равенства и гуманного отношения в целом. Од-



нако при этом можно увидеть осуждение по отношению к человеку, который не пользуется протезом и не скрывает свою культю. Сами пациенты, особенно с парными ампутациями и амелиями, отмечают, что в естественном виде чувствуют себя некомфортно среди людей и потому скрывают свою проблему, не желая привлекать внимание.

Противоположностью такой модели поведения является выставление напоказ протезов, нередко выполненных в смелом дизайне: вычурно роботизированных, киборгизированных, в стиле стимпанк или неантропоморфных. Исследования показывают, что самобытная эстетика функциональных протезов, в том числе тех, которые отличаются от традиционной человеческой формы кисти, может положительно отразиться на самооценке человека, поддержать развитие позитивной социальной идентичности [29]. Протезы могут стать для человека с дефектом кисти элементом стиля, своеобразным украшением, доступным только ему. Некоторые пользователи именно на этом выстраивают свою идентичность.

Очень важно, осознанно ли человек использует яркий образ – себе ли в удовольствие, или это бессознательная защитная маска?

Подобный подход в дизайне протезов развивает некоммерческая организация *Limbitless Solutions*, объединение художников и конструкторов, использующих свои навыки для создания, в частности, доступных детских функциональных протезов [43]. Пользование подобными протезами неизбежно вызывает у ребенка ассоциации с героями популярных фильмов и комиксов – солдатами и роботами из будущего. В России данную идеологию пропагандирует компания «Моторика». Такое проецирование может служить своеобразной защитой от особого отношения или даже дискриминации как для самого ребенка, так и для его близких. Однако на данный момент нельзя однозначно сказать, что будет с ребенком после 10–15 лет навешивания ярлыков вроде «робот», «киборг». Вполне вероятно, что влияние окажется не целиком позитивным. Несомненно, такой подход может дать новые возможности в краткосрочной перспективе, но повысит ли он качество жизни в долгосрочной?

И все же, на мой взгляд, современное общество, законодательная база и самосознание пациентов спустя столетие достигли готовности к пересмотру самого понятия «инвалид» и заложенного в него смысла. Возможно, сейчас мы подошли к моменту, когда **формула «помощь = право»** заработает.

Но конечная ли это точка гуманизации человечества? Давайте вместе попробуем пофантазировать о будущем. Почти сто лет назад общество взяло на себя обязательство помогать людям с ограниченными возможностями их **физическое тело**. Что произойдет еще через сто лет? Мы живем в эпоху масштабной цифровой революции. Активно развиваются технологии криптовалют, в будущем централизованные и децентрализованные финансы могут составить реальную конкуренцию классической банковской системе. А это создает основу для развития технологий виртуальной реальности. Звучит фантастически, но уже сейчас существует метавселенная¹.

¹ Метавселенная (образовано от приставки греч. μετᾶ- – «между, после, через» и слова «вселенная») – постоянно действующее виртуальное пространство, в котором люди могут взаимодействовать друг с другом и с цифровыми объектами посредством аватаров. Взаимодействие может происходить с помощью различных технологических приспособлений – как традиционных персональных компьютеров, так и гарнитур виртуальной и дополненной реальности и нейроинтерфейсов. – Прим. авт.

Уже сейчас в рамках реабилитации пострадавших активно используются технологии виртуальной реальности: для обучения использования протеза, геймификации этого процесса у детей, тренировки мышечного сигнала и так далее. Одновременно с этим развиваются нейроинтерфейсы², которые будут способны трансформировать наши реальные ощущения в цифровой сигнал и обратно, чтобы передавать их внутри виртуального мира.

А теперь представьте: взрывная травма, человек молодого возраста теряет конечности. Как проще для такого пациента реабилитироваться? Найти себя в виртуальном мире, научиться зарабатывать деньги там, быть полноценным во всех смыслах внутри своего цифрового аватара благодаря нейроинтерфейсам? (Уже сейчас внутри метавселенной можно трудиться, торговать, зарабатывать деньги, чтобы поддерживать свое физическое тело.) Или пойти по пути физической медицинской реабилитации и, преодолевая себя, развиваться в новом, травмированном теле? Я считаю, что оба эти пути имеют право на существование, а выбор останется за самим человеком.

Сегодня моя цель –
повышение качества жизни
каждого прошедшего
ко мне пациента.

Помимо протеза, необходимо обеспечить психологическую поддержку, потому что протезирование само по себе не является панацеей, не избавит человека от всех проблем, и нужно,

² Нейрокомпьютерный интерфейс (НКИ) (прямой нейронный интерфейс, мозговой интерфейс, интерфейс «мозг – компьютер») – система, созданная для обмена информацией между мозгом и электронным устройством (например, компьютером). В однонаправленных интерфейсах внешние устройства могут либо принимать сигналы от мозга, либо посылать сигналы ему (например, имитируя сетчатку глаза при восстановлении зрения электронным имплантатом). Двухнаправленные интерфейсы позволяют мозгу и внешним устройствам обмениваться информацией в обоих направлениях. В основе нейрокомпьютерного интерфейса часто используется метод биологической обратной связи. – Прим. авт.



чтобы он сам это также понимал. Необходимо честно и максимально подробно рассказать пациенту, что он может делать с протезом, а что — нет. Но, к сожалению, так поступают не все протезисты.

Протезирование в нашей стране не является медицинской услугой, а протезы — изделиями медицинского назначения. По этой причине работа предприятий, которые их разрабатывают и производят, не нуждается в специализированном лицензировании. Единственной нормативной обязанностью для протезно-ортопедической продукции является наличие декларации соответствия. Таким документом предприятие подтверждает, что она отвечает требованиям, описанным в ГОСТах.

Лишь небольшое число протезных компаний уделяют время обучению пользователей работе с их конструкциями, не говоря уже о полном

спектре реабилитационных мероприятий. Некоторые занимаются продажей протезов «по подписке». В итоге у пациентов без мотивации к обучению использования протеза и, главное, с непроработанной травмой, возможно, с оставшимся подсознательным желанием вернуть все как было, полностью восстановить руку формируется самоподдерживающийся механизм неоправданных ожиданий. Такие компании обещают в новой версии протеза сделать все для достижения «абсолютно нового качества пользования». И люди раз за разом приходят за новым протезом с ожиданием того, что все решится само собой благодаря новым технологиям.

Этичен ли такой подход, при котором происходит только механическое исполнение запроса клиента без попыток понять его мотивацию и того, в решении каких бытовых задач он нуждается, а также причины, по которым человек приходит за новым протезом?



Ампутация и недоразвитие – пожизненные состояния, требующие принятия. Принятия того, что, по сути, принять невозможно. В таком внутреннем диссонансе человек может очень легко застрять.

К огромному сожалению, я вынужден признать, что никакие средства протезирования на данный момент не способны заменить утраченный сегмент руки. Функции верхних конечностей

слишком многообразны, чтобы их можно было воссоздать даже не одним протезом, а целым набором разных приспособлений. Более того, их ежедневное использование – огромный труд, который требует перестроения всего жизненного устройства в случае ампутации и глубокого переосмысления поведения всей семьи, в которой появился ребенок с особенностью развития кисти или руки.

В настоящее время огромную поддержку людям способны дать социальные сети, в которых пользователи протезов делятся своими историями. Находя среди них похожие на свои, люди могут найти ответ на вопрос: как у других получилось? Используя какие ресурсы, они смогли преодолеть свою проблему?

В сети существуют и развиваются сообщества, которые объединяют людей – пользователей

протезов, врачей, конструкторов и неравнодушных людей, в частности eNABLE¹. Подход к протезированию, который развивают эти сообщества, способен помочь людям не только оправиться от безвозвратной потери руки, но и раскрыть себя с другой стороны посредством протезирования.

Примеры такого переосмысления своей жизни — актриса и блогер Грейс Мандевиль (*Grace Mandeville*), фотомодель и спикер Ребека Марин (*Rebekah Marine*), певица Виктория Модеста (Москалова) (*Viktorija Modesta (Viktorija Moskalova)*), спортсменка-модель Эйми Маллинз (*Aimee Mullins*). Такие люди, как, например, Джессика Кокс (*Jessica Cox*), которая стала первым в мире лицензированным пилотом самолета и обладательницей черного пояса по тхэквондо, не имея рук от рождения, дают огромный заряд вдохновения и энергии для преобразования собственной жизни [23]. Или двукратная паралимпийская чемпионка по фехтованию Беатриче

Мария Аделаида Марция Вио (*Beatrice Maria Adelaide Marzia Vio*), более известная как Бебе Вио, пережившая четырехкратную ампутацию по причине менингита и ставшая одной из героинь документального фильма «Подобно Фениксу» (*Rising Phoenix*), вышедшего на Netflix в 2020 году [86].

Я не говорю, что полностью понимаю своих пациентов со всей их душевной болью, их ежедневными проблемами и переживаниями. Конечно, это не так. Но я хочу рассказать о них. Это разные люди — с разным опытом, проблемами, протезами, разного возраста и пола. Их всех объединяет то, что они научились чувствовать радость жизни, любовь, стали по-своему успешными и переросли дефект руки. Их истории вдохновляют меня ничуть не меньше Джессики и Беатриче. Они показывают, что с протезами можно жить. Нужно жить! Жить активно и насыщенно!

¹ <https://enablingthefuture.org/>.

истории пациентов:

**Ирина
Панферова**

**Мама Софии (10 лет),
девочки с особенностью
развития левой руки**





– Каково это – растить ребенка с особенностями развития? Как вырастить его здоровым и пользующимся протезом?

Растить такого ребенка – значит находиться в постоянном поиске новых возможностей и принятия компромиссов. У Софии сейчас три протеза: рабочий, косметический и *Vincent* – бионический. Кисть *Vincent young* мы получили первыми в России по государственному контракту, когда Софии исполнилось десять лет. Но первый протез с внешним источником энергии мы получили за три года до этого, и то был эксперимент: до нас никто в таком возрасте не получал дорогостоящие бионические протезы. Нам повезло, протез удалось вписать в программу реабилитации к школе. Он был необходим для развития мышц руки и психического развития в школьном коллективе: раньше у Софии были слабые показатели мышечной активности. В итоге она быстро освоилась и стала точно управлять кистью своими мышцами. Благодаря регулярным тренировкам сигналы стали давать и те мышцы, которые раньше вообще не работали. С каждым последующим протезом удается задействовать все больше мускулов.

Раньше протез мог выполнять только одно движение, но даже он казался совершенством. По сравнению с ним *Vincent* – вообще что-то из области фантастики. С ним стали доступны движения разными пальчиками, даже жесты. Протез, конечно, полностью не заменяет руку, но при желании София может сделать фигуру из пальцев протеза – сердечко, жест «ОК» или большой палец вверх. Причем видно, насколько ей это интересно и важно.

– Как проходят изменения в вашем осознании по мере взросления дочери?

Я до сих пор не могу привыкнуть, что у ребенка нет руки. Она носит протез большую часть времени, но иногда снимает. А я могу забыть и дать что-то не глядя в отсутствующую ручку. И она подхватывает локтем. Культей она может даже заплести косичку и завязать волосы резинкой.





Софии сейчас 11 лет, но процесс принятия не закончен. Каждая поездка в Санкт-Петербург, каждый протез – это ожидание чего-то нового. Когда она получает новый механизм, нам приходится привыкать к нему и учить окружающих людей воспринимать новых нас такими, какие мы есть, какими становимся.

Мы много ожидаем от будущего. И сейчас только начинаем привыкать ко всему после первого удивления от того, чему можно научиться. С третьим протезом можно даже ездить на велосипеде, и рука не спадает с руля. Соня может зажать бусинку от бисера в левой руке, а правой продеть в нее нитку.





Раньше были проблемы, истерики. Сейчас мы начинаем принимать и ценить друг друга. Мы – это и мы с мужем, и ребенок. Соня учит нас, как ей надо, как ей удобно. А мы учимся друг друга слышать. Я смотрю со стороны взрослого, а Соня учит меня тому, как она воспринимает свой протез со стороны ребенка – как она воспринимает жизнь.

– Я считаю, что из родителей вы лучше всех в нашем правовом поле справляетесь с получением высокотехнологичных протезов. Как вам это удается?

Я просто не верю, что нельзя. Я верю, что это возможно. Сначала было незнание, но я постоянно задавала вопросы в ответ на отказы: «Почему? Почему нельзя?» Но ни в одних документах не находила никаких ограничений. Когда нам

отказывали в комиссиях бюро МСЭ или еще где, я постоянно говорила: «Подтвердите, что мы не можем получить такой протез. Дайте официальную бумагу». И в итоге мы получали протезы, которые были нужны. В комиссиях есть разные люди: одним уже безразличны проблемы других, но есть и те, кто хочет видеть результат своей работы. В общем, действовали по принципу «доверяй, но проверяй», закон на нашей стороне.

– Вы помогаете другим родителям с похожими ситуациями, делитесь с ними советами?

Да, мне часто пишут родители. С некоторыми дружим заочно, спрашиваем об успехах детей. Я не хочу, чтобы они проходили через то же, что и я. Хочу, чтобы их путь был легче.

Константин Дебликов,
30 лет

Блогер, [@bionic_russia](#)





– Расскажи о себе. В чем твоя особенность?

Что отличает меня от многих людей? То, как я отношусь к своей жизни, к своей ситуации, как могу посмеяться над ампутацией, собой и жизнью. То, как я не теряю самоиронии.

Самоирония никогда для меня не была болезненной, скорее наоборот. Для меня это психологическая защита от пугающих событий. Юмор, как часто это бывает, стал для меня механизмом психологической разрядки от опасности. Это мой способ примириться с потерей рук.

Когда тот контент, который я создаю и которым делюсь с людьми, находит у них отклик, когда

я вижу это в комментариях — моя жизнь делается легче. Признание дает понимание того, что я классный.

– Сталкиваешься ли ты с осуждением, неодобрением твоих публикаций? Проявляют ли псевдосочувствие?

Нет, проявлений жалости нет совсем. Я не читаю все подряд комментарии — только самые «залайканые». Я снял контроль над тем, какой именно контент и у кого из читателей находит отклик. У меня нет задачи замотивировать людей, удивить или вызвать сочувствие. Как я говорю: «Ваша мотивация — не моя цель. Моя цель — делать то, что нравится мне самому».

– Константин, ты снимался в сериале «Толя-робот», твой канал на YouTube и блог называются Bionic_Russia, часто в постах ты называешь себя киборгом. Все эти три слова связаны с технической составляющей, с неким усовершенствованием тела. Что для тебя значит использование этих слов в разговоре о людях с ампутациями?

Главное — это уход от дискриминирующего смысла, который заложен в самом понятии «инвалид», от всех связанных с данным термином ассоциаций. Я хочу заменить один ярлык на другой, хочу жить в иной парадигме. Можно сказать, что я потерял руки в удачное время: тогда начала подниматься волна интереса к этой теме. Да, я отличаюсь от других людей, и мои термины такие же ярлыки, но я сам выбираю использовать их.

– Изменила ли тебя травма?

Я остался так же смертен и конечен, как и остальные люди. Я так же хочу самостоятельно распоряжаться своей жизнью, каждый день делая множество выборов. В моей повседневности стало больше проблем: социальных, бюрократических, проблем с протезами. Они иногда наводят на мысли о том, как смириться с жизнью, как справляться со страданиями. Но в эмоциональном плане травма меня не из-

менила. Жизнь поменялась, но внутри я остался таким же. Я так же люблю посмеяться над собой, люблю те же вещи и тех же людей, которых любил до этого.

– Можно ли сказать, что ампутация может чему-то научить? Если да, то чему? Какой опыт переживания она может дать? Может ли сделать сильнее?

Да, это возможно. Однозначно. Недавно посмотрел фильм «Мудрость травмы»¹. В нем рассказывают про то, как травмирован каждый из нас и как это отражается на людях и обществе. В нем говорится о том, как не уйти в компен-

¹ Документальный фильм с участием канадского психолога и психотерапевта Габора Мате <https://thewisdomoftrauma.com/>. – Прим. авт.

сацию травмы, а сохранить открытый взгляд. Ампутация, в отличие от многих тяжелых жизненных ситуаций, необратима. В любых подобных обстоятельствах человеку нужно много мужества, чтобы продолжать смотреть прямо. Пережить травму сложно. Где брать это мужество, я не знаю. Как и того, почему одни люди справляются, а другие нет.

– Как можно понять, что человек пережил травму? Откуда черпать силы?

Это можно понять только в контексте проблемы. В контексте принятия или отрицания ситуации и себя. Ответ в любви к себе – в любви к делам и людям. Необходимо понять, что нравится, что и кого ты любишь, – тогда появляются силы. И благодарность к жизни и действиям. Ответ в любви.





**Анастасия Папижук,
30 лет**

**Мастер спорта
по тхэквондо,
вице-чемпион мира
и России**





– Настя, хочу уточнить, у тебя же травма в детстве произошла?

Да, инвалид детства, удар током в трансформаторной будке почти в 10 лет.

– Ты долго хотела попасть ко мне на прием, хотя я сомневался, будешь ли ты пользоваться протезами. Теперь у тебя два косметических и два биоэлектрических протеза. Они приносят тебе пользу?

Да, я хожу в них по городу, хотя надевать их тяжело — целое испытание.

– Речь о косметических протезах?

Нет, я про электрические. Но косметические тоже надеваю, под платье. Они более естественно смотрятся, создают более женственный внешний вид, но почти не двигаются.

– А дома?

Дома не пользуюсь, в квартире от протезов пользы меньше. Если бы жила в частном доме, тогда да. Там нужно что-то таскать, поднимать.

– Для чего ты носишь протезы на улице?

В правой руке могу держать сумку или что-то еще. В левую — взять кофе (конечно, не всегда с первого раза). Это различие из-за того, что на левой руке сенсор работает точнее.

– У тебя были протезы в детстве?

Да, тяговые и косметические. Но тяговые мешали, когда я начала заниматься тхэквондо. Я мастер спорта, вице-чемпионка мира и России по тхэквондо, была членом паралимпийской сборной.