

А.С. Кузякина, Е.А. Львова

# УТРАТА ВЕРХНЕЙ КОНЕЧНОСТИ

Как помочь своему ребенку?



ООО «Моторика» и ГБУЗ г. Москвы НИИ  
Неотложной детской хирургии и травматологии



*Авторский состав:*

**Кузякина Алина Сергеевна** - врач по медицинской реабилитации,  
врач- педиатр, магистр организации и экономики здравоохранения.

**Львова Екатерина Алексеевна** – психолог.

*При поддержке:*

Компании ООО «Моторика» и ГБУЗ г. Москвы НИИ Неотложной детской хирургии и травматологии

# Оглавление

<b>Как справиться с утратой конечности</b> .....	5
Что может переживать ребенок после ампутации? .....	5
Что может переживать родитель рядом с ребенком, перенесшим ампутацию? .....	7
Куда можно обратиться за психологической помощью? .....	7
Нужно ли говорить с ребенком о том, что произошло? .....	8
Что важно знать о переживании горя? .....	9
Как можно помочь своему ребенку быстрее справиться с горем? .....	11
Если люди вокруг задают вопросы, на которые не хочется отвечать? .....	12
<b>Как выбрать и получить протез?</b> .....	13
Всегда ли возможно провести протезирование? .....	13
Какие виды протезов существуют? .....	13
Как будет выглядеть протез? .....	15
Когда можно устанавливать протез? .....	16
Что важно понимать перед установкой протеза? .....	16
Сколько стоит протез? .....	17
Какие шаги надо предпринять, чтобы получить протез? .....	17
Глобально весь процесс получения протеза можно разделить на 4 этапа. ....	17
Как происходит оплата за протез? .....	21
Как это сделать? .....	23
<b>А вы уже поднимались на Эверест?</b> .....	26
Черные дыры, кошки и телевизор .....	28
Что такое «инвалид»? .....	30
Джаз в темноте .....	32
Про красоту .....	34
Там, где нас нет – вечное лето, а дома – ненастье .....	36
Стихия вода .....	38
Ноги гепарда .....	40
Особая порода людей .....	42
Секрета нет .....	44

# Как справиться с утратой конечности

*Ампутация – не только физическая,  
но и психологическая травма.*

Любое событие, которое происходит с человеком внезапно, причиняя боль и страх, угрожая безопасности или даже жизни, и которому он не способен противостоять, может вызвать психологическую травму. К таким событиям относится смерть близких людей, аварии, катастрофы, серьезные болезни, тяжелые травмы, в том числе ампутации.

Возможно, сейчас, столкнувшись с трагедией, Вам сложно понять, как двигаться дальше, как вернуть жизнь, к которой Вы привыкли и как помочь своему ребенку. Наша команда психологов и реабилитологов готова Вам помочь. Каждый день мы видим детей, перенесших ампутацию, кто-то из них уже живет полноценной жизнью – вернулся в свою школу или детский сад, ходит на любимые секции, занимается активно спортом, катается по парку на велосипеде, о чем-то мечтает, путешествует и к чему-то стремиться. Перед нами много примеров счастливых детей и их семей, которые, конечно, помнят о днях, проведенных в больнице, но смогли пройти этот нелегкий период жизни и двигаться дальше. Но встречаются семьи, которые спустя годы так и не смогли смириться с утратой, чувством вины и поэтому продолжают испытывать страдания. В таких случаях дети часто стесняются своей конечности, объясняют свои неудачи ее отсутствием и во многом себя ограничивают. Почему это происходит, как этого избежать и как открыть для ребенка новые возможности, а не ограничения?

Мы постарались описать для Вас в этом небольшом материале основные принципы помощи своему ребенку и себе, а также рассказать базовую информацию о современных возможностях протезирования.

## Что может переживать ребенок после ампутации?

Если в жизни ребенка произошла ампутация конечности, то это событие необходимо расценивать как утрату, которую ребенок будет переживать.

В процессе своего развития дети сталкиваются с разнообразными утратами, начиная от, казалось бы, нам взрослым, незначительных (потеря игрушки, расставание с другом и др.), до самых тяжелых (потеря близких, физические травмы и пр.)

Когда ребенок страдает от утраты, он может испытывать широкий спектр чувств. Смятение, одиночество, отрешенность, тревога, вина, страх, желание позаботиться о родителях, скрытая печаль, гнев, стыд – это лишь некоторые из них. Также ребенок может чувствовать свою ответственность за случившееся, так как по своей природе дети эгоцентричны (это значит, что они чувствуют свою причастность ко всему, что происходит вокруг них и с ними, что в сложных жизненных ситуациях усиливает давление на душевное состояние).

Если болезненные и тяжелые переживания не смогут выразиться соответствующим образом, а останутся в душе ребенка, это может нарушить его психологическое благополучие и помешать его нормальному развитию.

Рассмотрим самые яркие чувства и то, как они могут выражаться у детей:

- **Страх.** Это естественная реакция на внезапное травмирующее событие. Он может иметь самые разные формы — от боязни темноты до ночных кошмаров. Дети могут бояться выходить из дома или вообще из своей комнаты, возможны проблемы с вниманием и памятью, они могут становиться рассеянными.
- **Гнев.** Ребенок может стать очень раздражительными, упрямыми, отказываться разговаривать, часто становится просто неуправляемыми. Эта реакция на необратимость травмы, на событие, которое нельзя исправить, повернув время вспять.
- **Вина.** В силу своего психического развития, дети воспринимают события жизни через природную эгоцентричность. Иногда они настолько верят в собственную вину, что перестают есть, спать, отказываются ходить в школу, постоянно думают о том, как им исправить сложившуюся ситуацию.

Дети не меньше, чем взрослые, испытывают душевную боль. Эти муки и страдания могут переходить в физическую боль. У ребенка может болеть голова, наблюдаться желудочно-кишечные расстройства, он может начать часто болеть.

Стрессовая ситуация может толкать ребенка на возвращение в раннее детство. Это явление называется регрессом. В раннем возрасте это может проявляться в том, что ребенок перестает разговаривать, начинает сосать большой палец, как младенец, часто появляется энурез (недержание мочи). Дети среднего возраста в поведении могут возвращаться к своим прошлым привычкам.

У подростков можно наблюдать такие защитные механизмы как игнорирование сложностей, проблем и переживаний, самообвинение, замкнутость, снижение эмоционального напряжения с помощью агрессии, направленной на других или на себя, или через зависимость от алкоголя, сигарет.

Обязательно ли Ваш ребенок будет испытывать такие чувства? Будет ли он переживать их все одновременно? Универсального ответа на этот вопрос просто не существует – все дети и все семьи абсолютно разные. Но мы точно знаем, что если Вы внутренне готовы к появлению таких эмоций у Вашего ребенка и будете иметь представление о том, как на них реагировать, то справиться со сложившейся ситуацией будет значительно проще. Если Вы чувствуете, что не справляетесь самостоятельно, то всегда можно обратиться за помощью к специалистам.

## **Что может переживать родитель рядом с ребенком, перенесшим ампутацию?**

Несчастье касается всех членов семьи без исключения и порой родители испытывают более высокий уровень эмоционального стресса. Беспомощность, иногда чувство безнадежности и вины могут сопровождать семью ребенка достаточно долгое время. Родные пациента тоже могут нуждаться в психологической поддержке, специальном обучении и информировании по выстраиванию и поддержанию контакта со своими детьми после перенесенной ампутации. Если вы почувствовали, что не справляетесь самостоятельно с интенсивностью переживаний, пожалуйста, не стесняйтесь обратиться за помощью к психологу. Вашему ребенку сейчас как никогда нужны сильные и спокойные родители.

## **Куда можно обратиться за психологической помощью?**

Существует несколько путей получения психологической помощи для детей и их родителей:

1. Московская служба психологической помощи населению  
– 8 (499) 173 09 09 (бесплатно оказывает психологическую помощь гражданам, проживающим или находящимся на территории города Москвы – подробнее можно прочитать на сайте <https://www.msph.ru/>).
2. Круглосуточный телефон неотложной психологической помощи для оперативных консультаций — 051 (помощь для всех граждан РФ оказывается бесплатно, работает круглосуточно, включая выходные).
3. «Горячая линия» Департамента здравоохранения города Москвы, тел. 8-495-251-14-55 (часы работы: пн. – пт. с 08.00 до 20.00, сб. и вс. – выходные дни).
4. Единый центр защиты детей (ЕЦЗД), тел 8-495-960-34-62 (круглосуточная экстренная психологическая помощь и рекомендации по решению проблемы, послужившей причиной звонка).
5. Также Вы можете обратиться за психологической поддержкой в отделение реабилитации Научно-исследовательского института неотложной детской хирургии и травматологии, тел. 8-495-959-43-30.

## Нужно ли говорить с ребенком о том, что произошло?

Не существует правильного или неправильного способа справляться с утратой. Однако если детям совершенно не позволяют горевать или работать со своим горем, то возникает высокий риск развития проблем и в настоящее время, и в дальнейшей жизни. Конечно, взрослые, находящиеся в этот момент рядом, также переживают горестные чувства и, порой, замыкаются на своем собственном горе или считают, что уберегут ребенка, если не будут обсуждать с ним болезненную тему. Но по факту получается, что в такие моменты родители оставляют ребенка один на один со своими переживаниями, и ему придется справляться с эмоциональной тяжестью самому, в одиночку. И тогда, помимо физического недуга, на ребенка наваливается еще и душевная боль. Как ребенку справиться с такой непосильной для него нагрузкой? Согласитесь, что справиться с чем-то тяжелым вместе с сильным взрослым куда легче. Поэтому когда мы с детьми обсуждаем свои и его чувства, рожденные в ответ на болезненное событие, мы даем им выход и не позволяем оседать в душе тяжким грузом. Даже самые маленькие дети нуждаются в эмоциональной поддержке, им необходимо обсудить свои эмоции, связанные с травмой.

Горе — это не просто переживание потери, но и процесс душевного исцеления. Этот период необходим для того, чтобы ассимилировать (усвоить) травматический опыт, интегрировать (осознать) его на эмоциональном и когнитивном (умственном) уровне и продолжить жить дальше. Не стоит оставлять ребенка наедине со своим страданием, необходимо объяснить ему, что переживать это абсолютно нормально и естественно. Душа, как и Тело, болит в ответ на травму, но если за «раной» правильно ухаживать и лечить, то боль проходит.

Когда Вы коснетесь важной темы ампутации и дальнейшего протезирования важно, чтобы ребенок правильно понимал Ваши объяснения, поэтому необходимо учитывать возрастные особенности.

Например, если врачи уже точно знают, что протезирование возможно, и будут готовить поврежденную руку или ногу к установке протеза, то маленьким детям можно проводить параллели со сказками (например, про Айболита, где доктор сделает новую ручку или ножку). Однако стоит избегать слов «рука вырастет», «появится», чтобы не вводить малыша в заблуждение. Ребенок должен знать, что прежней ручки или ножки у него не будет.

Для подростков разговор лучше построить в рамках диалога, где важно объяснить ему планы врачей на лечебные и реабилитационные мероприятия. Часто у ребенка может возникать страх перед неизвестностью, поэтому проговаривайте с ним, что будет происходить в ближайшие дни и по возможности дальше.

Если ребенок не будет против, можно рассказывать ему истории людей, которые уже успешно прошли сложный период и живут полноценной жизнью. Четвертая глава нашей книги посвящена именно таким примерам.

Если во время разговора кто-то из вас начнет плакать - не нужно этого бояться и скрывать эмоции. Ребенок должен понять, что грусть и слезы — это не проявление слабости, а вполне нормальная реакция.



Легче всего утрату переживают дети, в семье которых взрослые поддерживают ребенка, обсуждают с ним случившуюся трагедию, не позволяют малышу уйти в себя со своим горем.

## **Что важно знать о переживании горя?**

Для начала стоит сказать о том, что переживая горе, любой человек проходит условно несколько эмоциональных стадий, о которых впервые упомянула американский врач Элизабет Кюблер-Росс еще в 1969 году. Сейчас это наиболее распространенная модель, на которой можно рассмотреть процесс изменения чувств и ощущений после психотравмирующего события.

### **1. Шок или Отрицание**

Зачастую это временная защита, похожая на анестезию чувств и эмоций, которая дает время собрать информацию об изменениях перед тем, как переходить на другие этапы. Это начальная стадия оцепенения и шока. Человек не хочет и не может поверить, что с ним происходят такие изменения, на это нужно время.

*Как помочь?* Важно просто быть рядом, не делать выводов, не торопить на этом этапе проявление каких-либо эмоций, чтобы ребенок чувствовал себя в безопасности. Не стоит бояться слёз ребенка – в этот период они полезны. Говорите о том, что сейчас подобная реакция – нормальна, она обязательно пройдет. Это нужно, чтобы ребенок видел, что его понимают, чтобы он не думал, что «сходит с ума» и видел дальнейшую перспективу в изменившейся после травмы жизни.

### **2. Злость**

На этой стадии приходит осознание того, что изменения все же неизбежны. Это вызывает массу болезненных чувств и вопросов: «Почему это произошло именно со мной?», «За что это мне?», на которые, как правило, нет ответов. Злость, которая возникает как ответ на неизбежное, порой не имеет адекватного выхода. И тогда она может быть направлена на самых близких людей или на самого себя.

*Как помочь?* Давайте возможность ребенку выговориться. Может быть, Вам придется выслушивать обвинения, гнев, обиды, даже если они кажутся несправедливыми – не спорьте с ним. Постарайтесь перевести разговор на чувства. Попробуйте выражать свои чувства и спрашивайте о том, что сейчас чувствует сам ребенок. Тем самым Вы даёте возможность близкому человеку перейти от бесконечного мысленного прокручивания болезненной ситуации к своим ощущениям, осознать их, выплеснуть, и тем самым постепенно освободиться. Если есть возможность, в этот период чаще поддерживайте тактильный контакт, говорите ребенку тихие спокойные слова, чтобы он чувствовал, что вы «за него», что вы его принимаете даже в его злости и остаетесь рядом с ним.

### 3. Грусть и Депрессия

От сильных эмоций предыдущей эмоциональной стадии ребенок через какое-то время утомляется. Когда приближающиеся перемены становятся реальными и приходит время расстаться с иллюзией, что все еще может вернуться, как было прежде, человек переходит в состояние печали, подавленности, депрессии, отсутствия энергии. Может показаться, что это тупик, что это самое «дно» из которого нет выхода, но это состояние тоже важно, так как для того, чтобы выплыть на поверхность, иногда важно оттолкнуться от дна.

*Как помочь?* В этот период ребенок может изолироваться в своих эмоциях и мыслях, это происходит примерно так : « Я один страдаю, меня никто не понимает, мои страдания никогда не закончатся...». Важно время от времени проговаривать эти чувства ребенку вслух, чтобы он видел, что его состояние понимают, например: « Я замечаю, что ты печален, я тебя понимаю, и не хочу, чтобы ты оставался с грустью один на один...». В целом же не нужно много убеждающих слов. Нужно просто разделить с близким человеком его бытие, находить время, чтобы выслушивать его, если он готов говорить и не пытаться слишком вытащить переживания «на поверхность». Нужно принимать его в его же грусти, дать ему прожить ее сполна. Если Вы боитесь, что депрессия слишком затянулась, и она кажется вам чем-то патологическим (отличающимся от нормы) - обратитесь к психологу или психотерапевту. Возможно, ребенку нужна медикаментозная (лекарственная) поддержка. В целом фаза депрессии в данных жизненных обстоятельствах (получение человеком травмы, которая в буквальном смысле делит его жизнь на «до» и «после») – естественна и, не пройдя её, излечиться нельзя.

### 4. Принятие.

Эта стадия наступает тогда, когда человек понимает, что сражение с изменением в его жизни и печаль по утерянному не дают результатов. На этой стадии ребенок уже может принять ситуацию таковой, какая она есть целиком. Начинается активное освоение своих новых возможностей, это время выстраивать свою жизнь дальше, уже с учетом этих изменений.

Вам и Вашему ребенку , скорее всего, придется проходить эти стадии, возможно, в разном порядке, возможно возвращаясь к чему-то вновь и вновь. Но Вы должны быть готовы, что это естественный путь к исцелению от острой душевной травмы. А также помните, что это рано или поздно закончится!

## **Как можно помочь своему ребенку быстрее справиться с горем?**

- Не пытайтесь избегать темы утраты конечности и горевания, не стоит использовать заменяющие слова и выражения, которые ребенок может не понять. Это мешает ребенку справиться с утратой.
- Детям должно быть физически и эмоционально комфортно, они должны знать, что рядом есть взрослый, который готов разделить с ними горестные чувства. Тогда они будут чувствовать поддержку.
- Не надо скрывать от детей собственные чувства, это важно, так как помогает ребенку осознать, что он не один переживает.
- Убедитесь, что у ребенка отсутствует беспричинное чувство вины. Например, говорите ему, что он не виноват в том, что произошло.
- Поддерживайте постоянный и четкий распорядок дня в стационаре или реабилитационном центре, каждый раз, когда расстаетесь, говорите: «Пока ты будешь на занятиях, я буду ждать тебя в палате. Потом ты вернешься в палату и мы пойдем обедать».
- Не сердитесь, если ребенок становится более навязчивым, реагируйте, если ему нужно больше любви.
- Постарайтесь стимулировать ребенка к совместным играм, рисованию, чтению, рассказывайте друг другу истории.
- Не фиксируйте внимание на негативных переживаниях, после сложных эмоциональных ситуаций ищите вместе способы справляться и хвалите своего ребенка и себя, особенно, когда это получается.

### **Самое главное:**

- Будьте внимательны, выслушивайте ребенка столько, сколько ему это будет необходимо.
- Будьте открыты для него, когда он будет готов говорить.
- Позвольте ребенку выражать свои чувства.
- Помните, что чувства ребенка могут внезапно меняться.
- Сохраняйте спокойствие.
- Помните, что человек может возвращаться к уже пережитым стадиям горя.
- Поощряйте ребенка делиться своими чувствами по мере необходимости.

## **Если люди вокруг задают вопросы, на которые не хочется отвечать?**

Часто бывает так, что в самый острый период после травмы, вокруг появляется много людей: соседей по палате, родственников, друзей, да и просто любопытствующих, которые своими вопросами могут нарушать личное пространство и оказывать навязчивое внимание. Если Вы чувствуете, что на данный момент у Вас нет сил, чтобы удовлетворять их запросы и отвечать на «неудобные» вопросы, не стесняйтесь прямо об этом сказать. Нет ничего страшного в том, чтобы беречь свои собственные психологические границы и границы своего ребенка, особенно в острый период после случившейся травмы, когда самим еще необходимо время, чтобы сориентироваться в мыслях, действиях и чувствах. Можно использовать общие фразы, такие, например, как: «Мы пока не готовы это обсуждать», «Нам пока тяжело говорить об этом». Будьте внимательны к себе и обсуждайте болезненную тему только с теми, с кем чувствуете безопасность и поддержку. Вы не обязаны удовлетворять любопытство окружающих.

Научите этим фразам своего ребенка, если и ему тяжело разговаривать о том, что случилось. Объясните ему, что важно быть чувствительным к себе и рассказывать только то, о чем действительно хочется поговорить.

# Как выбрать и получить протез?

Следующая глава нашей книги посвящена современным возможностям протезирования. Мы постараемся рассказать о том, когда можно проводить протезирование, как подобрать протез, что важно понимать перед принятием решения о протезировании и, наконец, опишем конкретные алгоритм действия для получения бесплатного протеза для Вашего ребенка.

## Всегда ли возможно провести протезирование?

Область протезирования - одна из самых стремительно развивающихся областей научного познания. Ещё 2-3 года назад многие доступные сейчас решения казались абсолютной фантастикой. Создание качественного протеза подразумевает строго индивидуальный подход - здесь нет чёткой размерной сетки и набора готовых решений. Протезные компании высокого уровня рассматривают каждый случай отдельно и принимают взвешенное решение о том, как лучше помочь конкретному человеку в сложившейся ситуации. Поэтому ответить на вопрос, можно ли поставить протез Вашему ребёнку, зная исключительно диагноз, нельзя. Скорее всего, потребуются дополнительные данные.

Важно, чтобы Вы понимали - на отечественном и зарубежном рынке существует множество протезных компаний, если отказали в одной - не стесняйтесь обратиться в другую, ассортимент продуктов и сильные стороны компаний могут значительно отличаться. Каждый год появляются новые технологии, если сейчас решение вопроса найти не удалось, это не значит, что его не будет спустя какое-то время.

## Какие виды протезов существуют?

По уровню ампутации можно выделить протезы пальцев и кисти, предплечья, плеча и протезы после вычленения плеча. Необходимо понимать, что в ряде случаев уровень ампутации может не соответствовать виду протеза. Например, если после ампутации кисть сохранена частично, но при этом не подвижна - поставить активный протез кисти (о видах протезов речь пойдет дальше) не представляется возможным. При этом опытные специалисты могут предложить другие варианты решения проблемы.

Наибольший интерес представляет классификация протезов по способу управления - здесь выбор в большей степени в Ваших руках. Различают косметические, функционально-косметические и активные протезы. Нередко выделяют и 4 группу - рабочие протезы (данный тип протезов в данной книге мы описывать не будем, так как такие они в большей степени используются для осуществления профессиональной деятельности и для детского возраста не вполне актуальны).

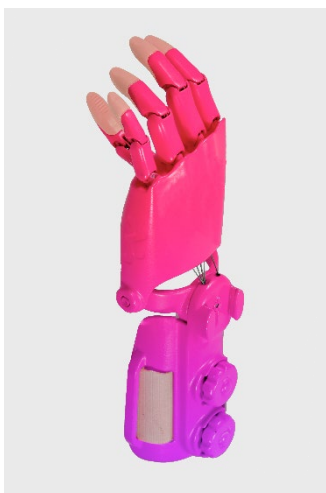


**Косметические протезы** призваны «маскировать» отсутствие конечности или ее части. Восполнить функцию руки они не способны. Дети часто пытаются поддерживать или прижимать предметы таким протезом, но сделать это достаточно сложно - пальцы протеза не приспособлены для управляемых движений. Современные возможности протезирования позволяют подобрать косметический протез, близкий по цвету и по форме ко второй руке, однако, по нашему опыту, абсолютной единичности добиться пока невозможно и наличие протеза все равно заметно. Кроме того, у косметических протезов есть значимый недостаток: из-за того, что брать предметы таким протезом фактически невозможно, ребенок перестает пользоваться этой рукой, учась выполнять все активности, преимущество с помощью здоровой конечности. Мышцы, не получающие нагрузку, со временем уменьшаются в объеме и теряют способность производить продуктивные движения. Мышцы руки имеют

крайне тесную связь с мышцами спины – таким образом, косметические протезы могут провоцировать начало или усугублять уже имеющиеся изменения осанки.



**Функционально-косметические протезы** способны двигаться, или вернее сказать менять свое положение. Происходит это за счет воздействия извне, например, за счет здоровой руки. Грубо говоря, можно раздвинуть пальцы протеза, вставить в них ложку и снова зафиксировать их. Отсутствие при этом необходимости осуществлять активные движения рукой, на которой находится протез, способно также спровоцировать негативные изменения, описанные выше при косметическом протезировании.



**Активные протезы**, напротив, предполагают движения протезированной руки. Работают такие протезы за счет различных механизмов, в зависимости от уровня ампутации и изобретательности производителя. Например, при ампутации кисти – сгибание пальцев протезов может происходить при сгибании локтя. То есть локоть согнут – согнуты пальцы протеза, локоть разогнут – пальцы протеза раскрыты (активные протезы различаются по способу управления – выше приведен один из возможных вариантов- выбрать подходящий помогут в протезном предприятии). Безусловно, научиться использовать такой протез несколько сложнее, однако здесь у мышц

появляется необходимость работать, совершать движения, что в свою очередь благоприятно влияет на состояние костно-мышечной системы.

### Как будет выглядеть протез?

Отдельно хотелось бы сказать, что современные технологии позволяют выбрать протез как максимально похожий на обычную руку, так и яркий и необычный. Протез можно сделать цветным, добавить картинку любимого героя ребенка, фигурные вырезы или же сделать его стильного черного цвета, с любимой цитатой подростка. О том, какой дизайн лучше выбрать, мы расскажем дальше – в разделе психологической подготовки к протезированию.



## Когда можно устанавливать протез?

Обычно о том, когда можно проводить протезирование сообщает или лечащий врач, или специалисты из протезной компании (при запросе от родителей). Мы считаем, что лучше обратиться за консультацией по поводу протезирования раньше, чем сделать это поздно (к протезированию необходимо готовиться – для этого тоже нужно выделить время). Компания Моторика предлагает бесплатные удаленные консультации по оценке возможности протезирования. По номеру телефона 8 800 200 24 39 возможно уточнить, какие материалы требуются (обычно это фото или видео) и получить консультацию/рекомендации по восстановлению от врача по медицинский реабилитации или протезиста.

## Что важно понимать перед установкой протеза?

— Непосредственно после ампутации ключевую роль играет уход за культей, предотвращение и лечение контрактур (ограничений движений), восстановление чувствительности и функций всех основных систем организма, а также мероприятия, направленные на ликвидацию отека (стандартным вариантом является бинтование эластичным бинтом или специальный компрессионный трикотаж). Все эти факторы играют очень важную роль в решении вопроса о возможности и сроках установки протеза, поэтому не стоит ими пренебрегать.

— Если ампутация плановая, перед проведением операции обратитесь в протезную компанию и выберете тип протеза. Конструктора и протезисты открыты к общению с хирургами, уточните – как лучше сформировать культю в Вашем случае, чтобы протез было удобнее устанавливать и использовать.

— Протезирование имеет важное значение не столько в косметическом плане, сколько для общего здоровья ребенка и частичного восполнения функций утраченной руки.

— На сегодняшний день протез не может полностью заменить утраченную руку, но наша с Вами задача дать ребенку возможность научиться им пользоваться и выбрать те активности, в которых с протезом ребенку будет удобнее, чем без него.

— Просто одеть протез на руку ребенку недостаточно – важно помочь разобраться с его работой, проводить ежедневные занятия, мотивировать ребенка в сложные моменты. Успех протезирования на 50% зависит от родителей, и лишь на 25% от ребенка и 25% от протезной компании.



## **Сколько стоит протез?**

Стоимость протеза зависит от его вида и отличается в разных протезных компаниях. Важно понимать, что в соответствии с действующим законодательством РФ, граждане России при наличии ИПРА (индивидуальной программы реабилитации и абилитации - подробнее об этом документе мы напишем дальше) вне зависимости от возраста и региона проживания имеют право на бесплатное обеспечение техническими средствами реабилитации и протезно-ортопедическими изделиями, повышающими уровень их независимости в повседневной жизни ( сюда входят и протезы).

## **Какие шаги надо предпринять, чтобы получить протез?**

Глобально весь процесс получения протеза можно разделить на 4 этапа.

### **Этап 1**

Обращение к производителю протезно-ортопедических изделий за консультацией и проведением Медико-технической комиссии с выдачей медико-технического заключения (МТЗ) и назначением рекомендованного изделия.

### **Этап 2**

Обращение в лечебно-профилактическое учреждение по месту жительства для оформления формы 088/у-06 «Направление на медико-социальную экспертизу организацией, оказывающей лечебно- профилактическую помощь».

### **Этап 3**

Обращение в службу медико-социальной экспертизы (бюро МСЭ) по месту жительства для установления группы инвалидности и разработки Индивидуальной программы реабилитации (ИПРА).

### **Этап 4**

Обращение к производителю протезно-ортопедических изделий за оказанием услуги (протезированием).

Мы понимаем, что в указном выше тексте достаточно много новых и пока непонятных для Вас терминов, поэтому ниже мы опишем подробнее каждый шаг.

*\*Описанный алгоритм работает в протезной компании Моторика, хорошо нам знаком и является, с нашей точки зрения, вполне логичным. При обращении в другие компании указанные шаги могут быть несколько видоизменены, однако надеемся, что приведенный алгоритм позволит легче разобраться в сложившейся ситуации.*

## **Этап 1 – как получить медико-техническое заключение (МТЗ)?**

1. Обратиться в выбранную протезную компанию за консультацией;
2. Пройти консультацию и осмотр культи инженером-протезистом для подбора функционального протеза.  
*В компании Моторика есть 2 возможных варианта:*
  - для очной консультации вам необходимо посетить офис в Москве по адресу ул. Большой бульвар, 42, стр.1, технопарк «Сколково».
  - Большинство наших пользователей из регионов и других стран проходят заочный осмотр (в этом случае достаточно предоставить фото и видео).
3. На основе полученной после очной встречи или направленной по почте информации консилиум экспертов (в нашей компании это врач-реабилитолог, протезист, инженер и конструктор) проводит медико-техническую комиссию и принимает решение о необходимости в протезировании и типе протеза, а затем связываются с Вами для обсуждения возможных вариантов.
4. Общее решение консилиума и семьи ребенка будет прописано в медико-техническом заключении (МТЗ) (В компании Моторика МТЗ высылается в электронном виде с подписью и печатью – Вам не нужно лично посещать наш офис в Москве, все процедуры проходят на удаленной основе)

## **Этап 2 – как получить форму 088/у-06 «Направление на медико-социальную экспертизу организацией, оказывающей лечебно-профилактическую помощь»?**

5) С МТЗ нужно отправиться в лечебно-профилактическое учреждение (поликлинику) по месту жительства (регистрации) и сообщить о необходимости оформления справки по форме 088/у-06 «Направление на медико-социальную экспертизу организацией, оказывающей лечебно-профилактическую помощь».

Этапы оформления справки 088/у-06 включают в себя:

- Прохождение педиатра;
- Прохождение двух врачей на выбор: лор, офтальмолог, невролог;
- Прохождение флюорографии и ЭКГ;
- Сдача анализов крови и мочи.

Сбор документов обычно занимает до 14 дней. Экспертиза может быть назначена не позднее, чем через месяц после подачи документов.

### **Этап 3 – как получить ИПРА (Индивидуальную Программу Реабилитации и Абилитации)?**

После получения справки МТЗ и формы 088/у-06\_необходимо обратиться в службу медико-социальной экспертизы по месту жительства.

С собой нужно взять:

- Заполненное заявление;
- Направление на экспертизу (справка 088/у-06);
- Паспорт + копия;
- СНИЛС + копия;
- Медицинская карта из поликлиники;
- Выписки о проведенных медицинских обследованиях;
- Справки об увечьях или хронических заболеваниях, если они имеются;
- Медико-техническое заключение (именно там указан тип протеза);
- Рентген в распечатанном виде.

По итогам рассмотрения Вашего случая составляется акт медико-социальной экспертизы, устанавливается группа инвалидности и разрабатывается ИПРА (индивидуальная программа реабилитации и абилитации).

Перед описанием следующего шага расскажем чуть более подробно об ИПРА, так как этот документ играет ключевую роль в вопросе получения протеза и именно с ним нередко возникают сложности, создающие препятствия протезированию.

Что же такое ИПРА? ИПРА— это документ, который описывает комплекс мер по реабилитации инвалида и разрабатывается при проведении медико-социальной экспертизы, исходя из комплексной оценки ограничений жизнедеятельности и реабилитационного потенциала инвалида. ИПРА утверждается руководителем бюро медико-социальной экспертизы (МСЭ) по месту регистрации человека. В индивидуальную программу реабилитации должны быть включены все технические и иные средства реабилитации, реабилитационные услуги, мероприятия, их объемы, сроки и исполнители.

Важно понимать, что грамотное оформление Индивидуальной программы реабилитации предоставляет широкие возможности для получения помощи, необходимой для возвращения к полноценной жизни Вашего ребенка.

При оформлении ИПРА будьте внимательны и настойчивы! Зачастую при оформлении этого документа специалисты МСЭ ограничиваются назначением только технических средств реабилитации, однако Вы вправе требовать назначить полный комплекс реабилитационных мероприятий (начиная с медицинской и заканчивая социальной реабилитацией, а также направление на санаторно-курортное лечение, профессиональное обучение, социальную адаптацию и т.д.). Мы рекомендуем постараться внести в ИПРА максимальные возможности, так как решение принимать или нет ту или иную помощь все равно будет за Вами. На этом

этапе важно получить документальное подтверждение того, что это помощь Вам в принципе положена и положена бесплатно.

Проконтролируйте, чтобы в ИПРА были вписаны следующие пункты в части раздела технической реабилитации:

- Протез (протезов в ИПРА может быть указано несколько, например, протез предплечья активный (тяговый), протез предплечья с внешним источником энергии, протез предплечья косметический. Лучше, чтобы все они были вписаны в МТЗ);
- Ремонт протеза;
- Купальный протез;
- Чехлы на культю х/б, чехлы на культю шерстяные.

### **Сколько действует ИПРА и можно ли в нее внести изменения?**

Индивидуальная программа реабилитации для ребенка может быть разработана на 1 год, 2 года или до достижения им возраста 18 лет.

При необходимости внесения дополнений или изменений в ИПРА необходимо оформить новое направление (справка № 088/у-06) на медико-социальную экспертизу и пройти описанные выше шаги снова.

#### **Важно знать!**

*Процесс получения ИПРА часто дается нашим пациентам непросто – есть ряд подводных камней и тонкостей, которые сложно учесть, если Вы протезируетесь впервые. Специалисты Моторики готовы помочь – свяжитесь с нами до получения ИПРА и мы постараемся сделать так, чтобы Вы прошли все необходимые этапы максимально быстро.*

## **Этап 4 - обращение к производителю протезно-ортопедических изделий за оказанием услуги (протезированием)**

Обращение к производителю протезно-ортопедических изделий за оказанием услуги. Срок разработки и изготовления протеза различается в разных компаниях.

*В компании Моторика протезы создаются конструкторами по индивидуальным меркам и печатаются на 3D принтере (этот процесс занимает от 2 до 4 недель). Гильза (внутренняя часть напечатанного протеза) создается руками наших протезистов при очной встрече с Вашим ребенком.*

### **Как происходит оплата за протез?**

Существует несколько вариантов приобретения протеза:

- Оплата собственными средствами с последующей компенсацией денежных средств через Фонд Социального Страхования;
- Получение беспроцентного займа на оплату стоимости протеза с последующей компенсацией денежных средств через Фонд Социального Страхования и погашение займа;
- Получение протеза бесплатно по государственному конкурсу;
- Приобретение протеза за собственные средства.

Оплата собственными средствами с последующей компенсацией через Фонд Социального Страхования - самый простой и быстрый вариант. Надо понимать, что размер компенсации может меняться и устанавливается на основании последних проведенных конкурсных процедур закупки аналогичных изделий в Вашем регионе. Узнайте заранее в территориальном уполномоченном органе или выбранной протезной компании размер установленной компенсации. Очевидным минусом этого варианта является то, что у семьи должен быть стартовый капитал – необходимая сумма для приобретения протеза.

Если средств на самостоятельную покупку нет или не хочется ждать возврата денег, некоторые протезные компании (в том числе и наша) помогают получить беспроцентный займ на оплату стоимости протеза с последующей компенсацией денежных средств через Фонд Социального Страхования (ФСС). После получения средств от ФСС, Вы можете погасить займ.

Для того, чтобы ФСС вернуло деньги за самостоятельно приобретенный протез необходимо предоставить \*:

- Документы, подтверждающие расходы (товарный, кассовый чек), — выдаются компанией, устанавливающей протез;
- Паспорт изделия (если требуется) — выдается компанией, устанавливающей протез;
- Копию сертификата соответствия или регистрационного удостоверения — выдается компанией, устанавливающей протез;

- Заявление о возмещении расходов по приобретению технического средства (изделия);
- Паспорт (при оформлении на ребенка — свидетельство о рождении, паспорт родителя);
- Справку, подтверждающую инвалидность;
- Страховой номер индивидуального лицевого счета (СНИЛС);
- Индивидуальную программу реабилитации (ИПРА);
- Сберегательную книжку или реквизиты вашего банковского счета.

Третий возможный вариант получения протеза - по государственному конкурсу. В этом случае после проведения конкурса (срок реализации конкурса до 6 месяцев) уполномоченный орган выбирает протезную компанию, протез Вы получается бесплатно. Однако здесь есть риск получить протез не того производителя, который выбрали Вы.

И наконец, если у вас нет возможности/ желания оформлять (ИПРА) или вы не являетесь гражданином Российской Федерации, то вы можете приобрести наш протез за свой счет, не оформляя никаких документов, или попробовать обратиться за помощью в сборе средств в благотворительный фонд.

#### **Внимание!**

*Описанные выше алгоритмы основаны на действующем законодательстве РФ (на май 2019 года). Они могут меняться, поэтому перед принятием важных решений рекомендуем ознакомиться с действующей законодательной базой или обратиться за бесплатной консультацией в компанию Моторика.*

# Нужно ли готовиться к протезированию?

Мы считаем, что да!

Зачастую возникают сложности именно в тех случаях, когда ребенок не готов психологически: боится, не понимает, что это и зачем ему это нужно, стесняется и прочее. Подобные проявления не стоит оставлять без внимания.

Начинать объяснять ребенку, что такое протез и для чего он нужен можно еще на этапе госпитализации, когда острота эмоциональных переживаний после травмы уже спала и ребенок готов воспринимать перспективы будущего. Это время, когда интенсивные болевые ощущения начинают постепенно утихать и ребенок учится с ними справляться. Это хороший момент для того, чтобы ответить себе и ребенку на все волнующие и уточняющие вопросы, понять реабилитационные перспективы и морально подготовиться к этапу протезирования и реабилитации. Другими словами: чем раньше начать морально готовиться к протезированию, тем легче будет это принять, когда момент протезирования настанет.

## Как это сделать?

Маленьких детей можно подготавливать к протезированию через сказочные истории и сюжеты. Можно проиграть сценку, например, с помощью кукольных фигурок, где игрушечный добрый доктор будет объяснять игрушечному пациенту, который потерял лапку о том, какой замечательный и волшебный протез он ему изготовил и как этот протез поможет игрушечному больному скорее поправиться. В этой игре можно распределить роли, чтобы ребенок придумывал ответы за игрушечного больного, тогда это даст возможность услышать то, о чем беспокоится ребенок и успокоить его страхи и сомнения.

Для более взрослых детей важны объяснения для чего им нужен протез, какую функцию кроме эстетической он несет? Что будет, если подросток решит не пользоваться протезом, как это повлияет на его тело (осанку, позвоночник, суставы и пр.) Взрослый ребенок должен иметь полное понимание ситуации, чтобы сделать свой выбор осознанно.

Одним из важных моментов является выбор дизайна и цвета протеза. Сейчас доступны очень разные варианты. Важно, чтобы выбор был за ребенком - так как протез станет его частью, его «помощником». Протез должен быть привлекательным, главным образом, для самого пациента, ему с ним жить.

К сожалению, мы часто видим, как взрослые ориентируются на свои переживания и представления о внешней красоте. Например, выбирают протез телесный (вместо цветного, как хотел ребенок), чтобы меньше привлекать внимания окружающих. В такие моменты взрослым нужно попытаться ответить себе на вопрос: «Что в этой

ситуации для меня важнее - удовлетворить собственное желание или желание моего ребенка?».

*Пациенты компании Моторика, которые раньше никогда не были звездами видео и фотосъемок, после установки протезов получали приглашения на участие в клипах группы БИ-2, модных показах и фотосессиях. А ведь некоторые из них тоже сначала хотели поставить телесный протез, чтобы максимально не выделяться из толпы. Часто нам рассказывают, как ребенок неожиданно стал лидером в коллективе или завел новых друзей, просто потому что родители не стали прятать особенность своего ребенка, а сделали эту особенность его изюминкой.*







## **А вы уже поднимались на Эверест?**

Я – нет и, наверно, не поднимусь. Не потому что не хочу, наверно, мне бы хотелось покорить высочайшую вершину Земли, стоять на горе и понимать, что я смогла. Но дело в том, что у меня работа, семья, да и физически вряд ли я к этому готова. Когда проговариваешь все это в голове, мысль кажется вполне логичной. Ну как не спортсмен может бросить все и залезть по этой огромной ледяной глыбе?

А потом ты открываешь историю Эрика Вайхенмайера, и вся твоя стройная концепция рушится.

Эрик – первый в мире альпинист, который достиг вершины Эвереста, будучи абсолютно слепым.

Сейчас Эрик один из самых известных скалолазов в мире. Но если мы вернемся в 1981 год мы увидим обычного мальчиком. Обычного мальчика, который только что узнал, что из-за расслоения сетчатки он в самое ближайшее время – еще до окончания школы – полностью потеряет зрение. Мысль о том, что он станет инвалидом, просто разрушала Эрика изнутри – в своих интервью он вспоминает, как в гневе бросал свою трость и постоянно хамил преподавателю шрифта для слепых. Ему казалось, что если он выучит шрифт, придется окончательно и бесповоротно признать, что мир ярких красок и походов в кино с друзьями утерян безвозвратно.

Но шрифт он все-таки освоил и в газете для слепых прочел о скалолазании. Там же было и объявление о тренировочном восхождении. Эрик потрясюще описывает свои ощущения от подъема в гору: «Все то расстояние от вершины до цивилизации внизу – я его слышал. Все это огромное открытое пространство. Помню, как подумал: «Вот это круто».

И знаете, чем сейчас больше всего гордится человек, покоривший Эверест? Тем самым своим самым первым восхождением. «Ты полагаешься на слух, на тактильные ощущения, на чувство равновесия, используешь все, что у тебя есть, чтобы компенсировать отсутствие зрения, я могу на слух определить, хорошо ли я зацепился топориком за лед. Я слышу пространство, я на слух отличаю открытое пространство от закрытого, это помогает мне ориентироваться. Я общаюсь с командой, она помогает мне понимать, какая впереди поверхность. Иногда мне помогает человек с колокольчиком, идущий впереди меня. Если звенит слева, значит он хочет, чтобы я двигался влево, если справа – вправо».

Сейчас Вайхенмайер – востребованный лектор. На его мотивирующие выступления в разных уголках мира непросто достать билеты – их быстро раскупают. Он написал 3 книги, 4 режиссёра сделали его главным героем своих фильмов. Эрик покорил Эверест, Гималаи и другие самые высокие вершины мира с группами взрослых и детей, зрячих и слепых.



**Эрик Вайхенмайер** — американский слепой атлет и путешественник. Единственный в мире слепой человек, покоривший Эверест. Является единственным слепым альпинистом, покоривший самые высокие вершины всех частей света.

*Секрет в Эрика в том, что он точно знает - можно все.*

## Черные дыры, кошки и телевизор

Именно так называется одна из многочисленных статей, посвященная, пожалуй, самому блистательному физику-теоретику современности. Его имя, наверно, слышал почти каждый, но мало кто знает, что в 21 год врачи сообщили тогда еще совсем юному ученому, что его жизнь продлится не более двух лет. И он действительно умер, но не в 21, а в 76, в окружении троих детей и внуков, и тысяч почитателей во всем мире.

Начиналось все так - во время учебы в университете молодой человек неожиданно для себя потерял равновесие и упал с лестницы. Травмы были не слишком тяжелые, но сам факт такой неуклюжести заставил студента беспокоиться и обратиться к врачу. Светило английской медицины посоветовал отказаться от пива и больше проводить время за книгами, а не праздными хождениями по лестнице. Наш герой видимо отнесся к рекомендации серьезно - с отличием закончил Оксфорд и поступил в Кэмбридж. Но время шло, а его неуклюжесть только нарастала, и он решил вновь обратиться к врачу. В этот раз у молодого человека взял образцы мышечной ткани, провели исследования, осмотрели вдоль и поперек, но точный диагноз установить не смогли. Единственное, что точно понимали врачи – дело серьезное и судя по изменениям, которые уже есть, жить остается не более 2 лет. Заключение медицинского консилиума звучало неутешительно: «Мы не можем Вас вылечить, потому что не понимаем, чем Вы больны»

Первой эмоцией был шок, затем постепенно начало происходить понимание происходящего. Парень все время слушал Вагнера, тосковал по утраченным возможностям и готовился забрать документы из института. Но уныние продлилось недолго - на соседней койки умер совсем еще маленький мальчишка и ученый вдруг понял, что нет времени себя жалеть.

К собственному удивлению, он начал получать колоссальное удовольствие от жизни, влюбился, сделал предложение. Для того, чтобы сыграть свадьбу стали нужны деньги, а для того, чтобы заработать хорошо и быстро – научная степень. И тут первый раз в жизни он начал выкладываться на все 100%, идеи бурлили в его голове, заставляли двигаться вперед, работать не покладая рук – позже он сам скажет, что перспектива скорой смерти подтолкнула его к множеству интеллектуальных открытий. Он не просто делал новые открытия – он полностью перевернул концепцию о космосе, получил 12 почетных званий, написал книгу, которая описывает самые сложные в мире физические явления максимально простым языком. Сейчас ей зачитывается весь мир. Он снялся в 33 фильмах и даже озвучил самого себя в популярном американском мультсериале «Симпсоны». В своем твиттере профессор указал следующие интересы: «черные дыры, кошки и смотреть телевизор». Имя этого человека наверняка слышали и Вы. Его зовут Стивен Хокинг.





**Стивен Хокинг** — английский физик-теоретик, космолог, писатель, директор по научной работе Центра теоретической космологии Кембриджского университета.

*Секрет Хокинга в том, что там, где есть жизнь, есть надежда. Не сдавайтесь. Чтобы быть великим не обязательно быть абсолютно здоровым.*

## Что такое «инвалид»?

Жена, шесть детей, стремительный карьерный взлет по политической лестнице – казалось бы, неизлечимая болезнь должна прервать череду успеха. В то время, когда по телевизору еще не было социальной рекламы про равные возможности и даже в США про пандусы слышали далеко не все, представить себе сенатора в инвалидной коляске было невозможно.

Но Франклин Рузвельт точно знал, что это не конец, что впереди много успехов и достижений. О том, что будет тянуть его назад было и так было понятно – люди будут бояться отдавать свой голос за больного человека, мало ли что с ним может произойти в самый ответственный момент. Но Рузвельт старался не концентрироваться на этом – он думал о том, какие козыри у него по-прежнему есть на руках. Этими козырями оказались острый ум и колоссальный политический опыт – к тому моменту он уже провел 2 срока на посту губернатора. Самые смелые люди из его команды пророчили ему третий срок, но мало кто верил, что инвалид сможет взобраться еще выше. Однако Рузвельт смог. Более того, современной истории он известен как один из самых продуктивных презентов США, который внес множество положительных изменений в экономическую и политическую жизнь страны, сумел «подружиться» со странами Латинской Америки и СССР. На его долю выпала и роль главнокомандующего войсками США во время Второй Мировой Войны.

Если задать вопрос поисковой системе, что такое инвалид, она без труда ответит, что «инвалид - лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению жизнедеятельности и вызывающее необходимость его социальной защиты». Давайте сопоставим с реальностью. Считал ли Рузвельт, что его жизнедеятельность ограничена? Нет. Нужна ли было ему социальная защита? Снова нет. Скорее людям всего мира нужна была его помощь.



**Франклин Делано Рузвельт** — 32-й президент США, одна из центральных фигур мировых событий первой половины XX века, возглавлял США во время мирового экономического кризиса и Второй мировой войны.

*Секрет не в поиске ответа «почему так случилось со мной», и, наверно, не в поиске своего большого вселенского предназначения, а в том поиске того, что делает тебя счастливым. Успех или неудача в этом вопросе зависит только от самого человека, от того, как он ощущает свою особенность, и уж точно не от того, как ее определяет внешний мир или поисковая система в интернете.*

## Джаз в темноте

Иногда кажется, что у всех этих людей получилось, потому что они изначально росли в плодотворной среде, с образованными родителями и в красивом доме, но это не совсем так.

Рэй Чарльз Робинсон появился на свет в конце сентября 1930 года в небольшом городе в очень бедной семье. Своего папу он не знал, мама вырастила его совершенно одна. У него был брат, но он трагически погиб – утонул прямо на глазах маленького Рэя. На этом большие и маленькие беды семьи не закончились – к ним прибавилась неизлечимая болезнь и к семи годам мальчик полностью ослеп.

Он научился читать и писать по методу Брайля, поступил школу для слепых и глухих детей. Здесь он изучал музыку – его фаворитом из всех музыкальных инструментов стало фортепиано. И тут новая трагедия – когда ему было 15 лет умерла его мама. Школу Рэй так и не закончил, несколько лет он скитался по стране в поисках хоть какой-либо работы. Ему удалось накопить небольшую сумму денег и доехать до Сиэтла, там он нашел работу – подыгрывал певцам в местных ресторанах и клубах. Наверно не найдется ни одного человека, который скажет, что у этого человека была легкая судьба и путь к успеху. Но каким-бы этот путь не был, Рэй его прошел.

Рэй Чарльз Робинсон известнейший певец, музыкант, композитор и автор, в 60 лет он получил свою первую премию Grammy, а в 1993 году еще одну. Послушайте его песню «Song for You», закройте глаза и представьте себе его – только не одинокого слепого человека, а яркую личность в окружении близких и горячо любящих его людей.





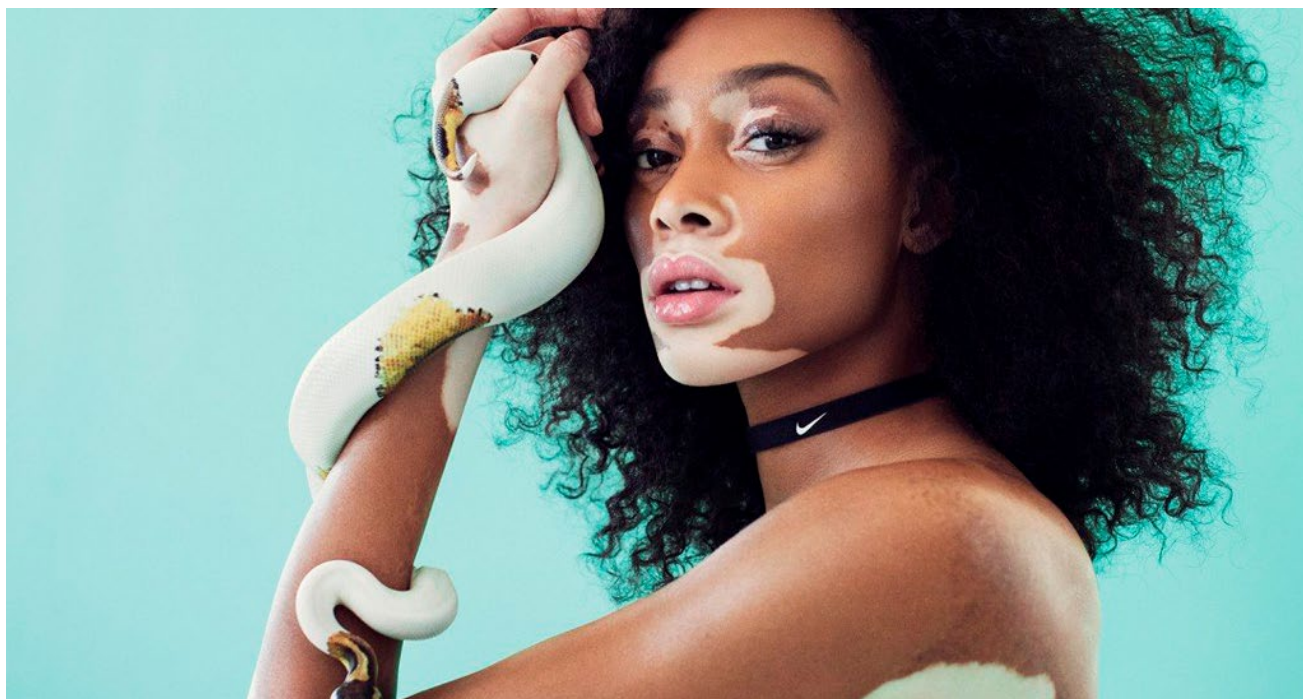
**Рэй Чарльз** — американский эстрадный певец и пианист. В США считается одним из наиболее значительных «истинно американских» музыкантов послевоенного времени.

*Секрет в том, что сдаваться рано и сегодня, и завтра, и послезавтра. Ваш ребенок уже получил намного больше, чем Рэй Чарльз Робинсон в своем детстве. У него есть Вы. Его опора, поддержка, защита и любовь. Теперь он точно справится.*

## Про красоту

В детстве ее дразнили «зеброй» и «молочком», а все потому что Винни была больна – диагноз витилиго ей поставили в 4 года. Витилиго – это такое заболевание, при котором нарушается пигментация и по всему телу идут белые пятна разных размеров и форм. Мама Винни очень переживала, что ее малышку постоянно задевают в школе и поэтому приняла непростое решение перевезти всю семью в другую страну. Никто не знал, будет на новом месте лучше или хуже прежнего. Было абсолютно понятно, что переезд не поможет справиться с болезнью и новые дети вряд ли сильно будут отличаться от своих сверстников. Но вскоре стало ясно, что это были как раз те перемены, в которых так долго нуждалась Винни. Она вдруг осознала, что даже самые горькие слезы не помогут излечиться от своей болезни. Чтобы быть счастливой рано или поздно придется принять себя и полюбить такой, какая есть. Но осознание – лишь первая часть сложного пути принятия, ей понадобилось немало времени, чтобы пройти его полностью. Однако она справилась, и те вещи, которые раньше причиняли только стеснение и раздражения, со временем стали заставлять Винни чувствовать себя уникальной и прекрасной. В какой-то момент Винни начала считать свой недостаток –некой изюминкой, которая есть только у нее, поэтому она решила отправить свои лучшие фото на кастинг в модельное агентство.

Надеюсь, к этому моменту Вам хотя бы чуть-чуть стало интересно, как же выглядит Винни-если да, посмотрите клип Eminem и Sia на песню «Guts Over Fear». А возможно Вы уже видели Винни - её фотографии украшают обложки и постеры Desigual и Diesel, а также десятки модных журналов.



**Винни Харлоу** — канадская фотомодель и активистка. Получила известность как участница двадцать первого сезона «Топ-модель по-американски», известна тем, что сделала карьеру модели, страдая от витилиго, нарушения пигментации кожи.

*Секрет в том, что мир переполнен стандартами и шаблонами, которые мало чем отличаются друг от друга. Человечество замерло в ожидании чего-то необычного и нового – людей, образов, мыслей. А ведь истинная красота всегда особенная и исходит изнутри и, кажется, сейчас это вновь становится популярным.*

## Там, где нас нет – вечное лето, а дома – ненастье

Конечно, можно подумать, что в некоторых царствах, некоторых государствах у людей есть больше возможностей вырваться из рутины и добиться успеха. То ли дело в наших не всегда совершенных постсоветских странах.

Но есть люди, которые готовы доказать нам обратное. Ангелина не из США или Австралии, она из Беларуси и у нее ДЦП. От ДЦП не избавиться, точно также как и от ее мечты. А мечтает Ангелина стать моделью и актрисой. Честно говоря, я когда-то тоже о таком мечтала – остановил меня (относительно здорового человека) простой родительский довод, что без связей и контактов на большую сцену «не пробьешься». Что за свою жизнь на этот счет слушала и думала Ангелина я даже представить не могу. Ведь даже если человек с инвалидностью и попадет на сцену или на экран то опять же только в образе ограниченного и слабого персонажа. Вот такая несправедливость, а с несправедливостью надо бороться. Свою борьбу Ангелина начала с себя – встала с инвалидного кресла и начала работать моделью. И это уже очень много, а в планах еще больше – девушка хочет создать шоу, где она сможет соединить два свои любимые направления — искусство театра и моды. Она искренне надеется, что ее пример может стать стимулом к достижению своей мечты даже для здоровых людей: «...даже если кто-то крутит пальцем у виска на мой счет, не унываю, а еще больше начинаю верить в себя и свой потенциал. Потому что красота — внутри, а все прочее вздор!». Кстати, в комментариях к фотографиями Ангелины в социальных сетях очень много искренне положительных отзывов, люди говорят, что на нее хочется смотреть, потому что она настоящая.

А на Дальнем Востоке живет Владимир Тонконог, который, как и Ангелина, родился и живет с ДЦП. Жить в городе человеку, которому сложно ходить, говорить и работать руками уже достаточно непросто. Но что поделаешь, если Владимир всегда хотел жить за городом.

Кто хоть раз копал картошку на майские праздники, хорошо знает, что работа на земле требует невероятного терпения, физической силы и выносливости. Да и Дальний Восток не отличается самым благоприятным климатом для земледелия, зато много чем отличается Владимир. Не будем перечислять его личностные качества, ведь мы с ним и не знакомы даже. Скажем только что суровый климат Дальнего Востока уже побежден теплицей, построенной своими руками по соседству с собственным инкубатором. Конечно, ненастья случаются – то огород затопит, то клубника не уродится – но когда рядом есть жена и две замечательные дочери, есть и силы двигаться дальше и не сдаваться. А дочки у Владимира правда чудесные – они помогают папе по дому и даже научились расписывать тарелки. Так и живет семья Тонконог, со своими большими и маленькими радостями и печалями, с верой в будущее и с любовью друг к другу.



**ДЦП** — Детский церебральный паралич, термин, объединяющий группу хронических непрогрессирующих симптомокомплексов двигательных нарушений, вторичных по отношению к поражениям или аномалиям головного мозга, возникающим в перинатальном (околородовом) периоде.

*Секрет в том, что преграды только в нашей голове. Реальность позволит Вам гораздо больше, как только Вы ей это разрешите.*

## Стихия вода

Когда Люда и Василий узнали, что ждут сына, сразу стали придумывать имя – выбирали между Михаилом и Дмитрием. Выбрать никак не могли и подбросили монетку, которая определила, что скоро на свет появится Дима. Ни монетка, ни молодые родители тогда еще не знали, что роды будут сложные, малыш появится на свет намного раньше срока и врачи будут не один день бороться за его жизнь.

Мама увидела сына только спустя несколько недель после родов, на самой первой встрече ей больше всего запомнились глаза ребенка – большие, темные, взгляд спокойно-уверенный. Дима будто бы говорил: «Все будет хорошо, мама». Однако врачи с ним долго не соглашались: «у мальчика плохо двигаются руки, да и ножки почти неподвижны». Так с рождения начались бесконечные поездки по больницам, клиникам, реабилитационным центрам. В бассейне мальчик занимался уже с 3 месяцев, а в 5 лет на его пути встретился замечательный тренер - Вадим Морозов, который учил плаванию особенных детей. Вадим заметил талант Димы, сообщил родителям, что возможно они живут с будущим чемпионом мира и больше мальчик с тренером не расставались. Каждый день после школы Дима ехал в бассейн, работал не покладая рук на тренировке, приезжал домой, делал уроки и ложился спать, на телевизор и компьютер сил уже не оставалось.

Однажды на улице Диму естественно за спиной, но достаточно громко называли недоделанным, а в школе здоровые дети со смехом передразнивали походку мальчика. Когда это видела Людмила, ее сердце сжималось, но сын упрямо шел дальше и на все расспросы мамы отвечал, что все нормально. Такой вот характер – не любит человек жаловаться и ныть.

Мама вспоминает, что 3 месяца до Олимпиады сына не видела совсем, он все время был на сборах, а дома на полках копились сувенирные тарелки, привезенные из разных стран в подарок родителям.

Перед самолетом в Пекин Дима как всегда был спокоен, не чувствовал или не показывал волнения : «Все будет хорошо, мамуль, не переживай»

Первой, кто узнал о победе сына, была, конечно, мама.





**Дмитрий Кокарев** — российский пловец — паралимпиец, трёхкратный чемпион, рекордсмен и серебряный призёр Летних Паралимпийских игр 2008 года, трёхкратный серебряный и единожды бронзовый призёр Паралимпийских игр в Лондоне. Многократный чемпион России по плаванию.

*Секрет в вере в то, что все действительно будет хорошо.*

## Ноги гепарда

Эйми Маллинз родилась особенной - малоберцовые кости девочки были развиты неправильно, поэтому уже в 6 месяцев ножки пришлось ампутировать. Врачи сразу предупредили, что ребенок не сможет ходить, но они просто не знали Эйми. Она не только пошла, но и побежала. Причем побежала так быстро, что на паралимпийских играх в Атланте установила 2 мировых рекорда.

Фанаты спорта заметили не только ее потрясающие физические способности, но невероятную внешнюю привлекательность. Самые известные фотографы вели настоящую охоту, чтобы девушка согласилась на съемки у них, а журнал «People» включил ее в 50 самых красивых людей планеты.

Главные помощники Эйми - 12 пар протезов. Дизайн каждой разработала сама Эйми и у каждой пары есть своя особенная задача - «ноги гепарда» из особо прочного и легкого волокна путешествуют с Эйми на спортивные соревнования, а силиконовые ножки выходят с ней в свет. Они почти как настоящие - на них прорисованы вены, прожилки и даже волосяные фолликулы. Есть и необычные экземпляры – из ясеня, стекла и даже корней свеклы.





**Эйми Маллинз** — американская актриса, модель и спортсменка, участница Паралимпийских игр 1996 года в Атланте. Из-за врождённой гемимелии (отсутствия малоберцовых костей) в годовалом возрасте подверглась ампутации обеих ног ниже колен.

*Эйми Маллинз своей жизнью доказывает, что недееспособный человек может превратиться в суперспособного. В одном из своих интервью она остроумно подметила: «У Памелы Андерсон в теле больше протезов, чем у меня. Но инвалидом ее никто не называет».*

## Особая порода людей

Россия тоже очень богата на спортсменов. Вот, например, лыжница Михалина – нежная, хрупкая и почти слепая с рождения... В лыжных гонках и биатлоне она выиграла 6 медалей: 3 «золота» и 3 «серебра».

«В спорт Михалина попала почти случайно. Старшая сестра взяла её с собой на лыжную базу, - рассказывает Мария Бусыгина, первый тренер спортсменки. - Видимо, не с кем дома было оставить (мама работала в детсаду, папа - слесарем на Уралвагонзаводе). Маленькая девочка в очках с толстенькими стёклами стала заниматься вместе со здоровыми детьми. Приспособилась ехать за кем-то, равнялась на впередиидущего... Скидку на зрение обычные ребята ей не делали. Да она в ней и не нуждалась: боевой характер! Есть дети, которые из-за своих физических недостатков уходят в себя, родителям жалуются, а Михалина всё решала сама и себя в обиду не давала... Но я думаю, что наша чемпионка так до сих пор и бегала бы со здоровыми - без особых достижений, если бы её не заметил тренер паралимпийской сборной России Валерий Огородников. Он и вывел её в паралимпийский спорт.

И вы знаете, смотрю я сейчас на неё - взрослую чемпионку Сочи, а всё равно вижу ту бесстрашную кроху в очках, с которой я ходила когда-то по лыжне за ручку... Уже тогда было понятно: Михалина - из особой породы людей». По итогам Паралимпийских Игр-2014 в Сочи Михалина, завоевала три награды высшей пробы и три "серебра" в лыжных гонках и биатлоне в категории "с нарушением зрения". За 4 года до этого она уже выигрывала золото Олимпиады в Ванкувере. За свои спортивные достижения она получила денежный сертификат на сумму более 19 млн рублей.



**Михалина Лысова** — российская биатлонистка и лыжница, выступающая среди спортсменов с ограниченными возможностями, шестикратная паралимпийская чемпионка, восьмикратный серебряный призёр и трёхкратный бронзовый призёр зимних Паралимпийских игр в лыжных гонках и биатлоне.

*Секрет в том, чтобы не делать скидку на особенности ребенка. Потому что скорее всего этой привилегией его наградите только Вы, а жизнь потом быстро отберет дисконтную карту. Научите его правильно выбирать, рассчитывать на себя и свои силы, знать свои сильные и слабые стороны и строить «план покупок» в соответствии с ними.*

## Секрета нет

Историй должно было быть 10.

Мы могли бы написать еще про несколько десятков людей- про звезду «Игры Престолов» Питера Динклейджа, актера сыгравшего Уолтера Уайта-младшего Ар-Джей Митта , лауреата премии «Оскар» Фореста Уитакера, великолепного советского актёр театра и кино Зиновия Гердт, Сильвестра Сталлоне, паралимпийских чемпионов , политиков, режиссёров, моделей, отличных мужей, жен и родителей. Но когда мы дописали 9 историй, мы поняли, что десятая история должна быть Ваша. История Вашей семьи и Вашего ребенка.

Не всегда простая, очень особенная и невероятно счастливая.

*Секрет в том, что секрета нет. А если и есть, то нам расскажет его поднявшийся на свой личный Эверест Ваш ребенок спустя несколько лет после того, как Вы перевернете эту страничку.*



