

Інклюзивне
Суспільство в
Україні

ПРАКТИЧНИЙ ДОВІДНИК ДЛЯ ЛЮДЕЙ, ЦИВІЛЬНИХ ТА ВІЙСЬКОВИХ, ЯКІ ОТРИМАЛИ ІНВАЛІДНІСТЬ ВНАСЛІДОК ВІЙНИ - 2023

КНИГА 1



МІЖНАРОДНИЙ
ФОНД
ВІДРОДЖЕННЯ



ПРЯМУЄМО
РАЗОМ

Фахова реабілітаційна допомога

Інклюзивне суспільство в Україні Практичний довідник для людей, цивільних та військових, які отримали інвалідність внаслідок війни • 2023

КНИГА 1

Центр реадптації та реабілітації «ЯРМІЗ»
Київ • 2023

Видання здійснено в межах проєкту «Інклюзивне суспільство в Україні. Довідник практичних рекомендацій» Центру реадaptaції та реабілітації «ЯРМІЗ» за підтримки Європейського Союзу та Міжнародного фонду «Відродження».

Книжка «Інклюзивне суспільство в Україні. Практичний довідник для людей, цивільних та військових, які отримали інвалідність внаслідок війни» містить поради фізіотерапевтів, реабілітологів, ерготерапевтів та психолога для людей з ампутованою кінцівкою, людей з порушенням зору, людей з порушенням слуху та їхніх родин, а також важливу юридичну інформацію.

Довідник буде корисним для людей з інвалідністю з числа захисників і захисниць та цивільних громадян, які отримали травми внаслідок війни, а також для їхніх родин, реабілітологів, соціальних працівників, психологів та волонтерів.

УДК 364-7/4: 615.8+612.7/8 [616-001; 616.7; 617.7]

Дизайн, верстання - Злата Гончаренко

У виданні використані зображення з ресурсів сайту Flaticon.com

Передмова

Війна прийшла в Україну у 2014 році. З лютого 2022 вона постукала у кожні двері, завітала до кожної родини. Війна принесла з собою багато випробувань. Болісно втрачати близьких людей, а близькими стали кожен захисник та кожна захисниця України, кожен працівник служб порятунку, комунальних служб, аграрії, вчителі, медики, волонтери та всі, хто допомагають не лише своїй родині, а й сусідам, знайомим і незнайомим людям, які полишили своє житло та переїхали на нове місце.

Увесь світ відчув, якою потужною силою і непохитністю володіють усі українці, коли держава, бізнес та громадський сектор об'єднані навколо однієї мети — вільної та демократичної України. Серед демократичних цінностей головними є рівність прав і можливостей. Тому саме зараз час говорити про впровадження засад інклюзивної держави та поширення інклюзивної культури в українському суспільстві.

Настав час працювати з наслідками війни попри те, що вона досі триває, адже зростає кількість людей з інвалідністю, які потребують підтримки та реабілітації. Багато людей зазнають травм через бойові дії, і дедалі збільшується кількість людей з ампутаціями. Також люди отримують травми, що призводять до порушень зору та слуху.

Книжку «Інклюзивне суспільство в Україні. Довідник практичних рекомендацій» створювали експерти, зокрема ті, хто особисто пройшов шлях від моменту розділення життя на до і після та знайшов сили й мотивацію будувати інше життя, наповнене та щасливе. Ці експерти живуть з втратою зору, слуху або користуються протезами та кріслом колісним багато років, тому довідник наповнений перевіреними практичними порадами і їхніми власними лайфхаками.

У розділах «Як стати самостійним», «Поради людям, які втратили зір» Олеся Перепеченко, виконавча директорка

ГС «Всеукраїнська ліга організацій осіб з інвалідністю зору "Сучасний погляд"», тифлопедагог та реабілітолог, пояснює, що травма у дорослому житті, яка призвела до втрати деяких функцій організму, здається кінцем всього, що було раніше. Та замість нарікань на долю за її несправедливість вона пропонує обрати напрямок розвитку та добробуту. У розділі є настанови, як стати самостійним людині, яка отримала травму, та як родині максимально знизити гіперопіку незрячої людини і допомогти їй проявити себе.

Магістр за спеціальністю «Фізична терапія, ерготерапія», майстер спорту України, членкиня збірної України зі спортивних танців на візках Олена Чинка у розділах «Встань і йди! Моє життя після травми», «Поради для людей, які користуються кріслом колісним», «Поведінка близьких людей і правильні кроки допомоги людині з ампутованою кінцівкою» пояснює, що людина, переживши травму, відчувається беззахисною, переповненою болем і страхом перед майбутнім. Величезна робота над собою для таких людей починається ще на лікарняному ліжку і продовжується в колі родини. Про те, як поставити мету, у чому знайти мотивацію знову стати на ноги і жити активним життям та які кроки подолати на шляху до мети, ви прочитаєте на сторінках цього довідника.

Що таке фантомні відчуття і фантомні болі та які методи боротьби з ними використовуються зараз, висвітлюють Яна Копитіна, реабілітолог, доцент кафедри здоров'я, фізичної терапії, реабілітації та ерготерапії, кандидат наук з фізичного виховання і спорту, та Михайло Ізюмський, член «Всеукраїнської ліги організацій осіб з інвалідністю по зору "Сучасний погляд"», у розділі «Боротьба з фантомними болями».

У розділі «Реабілітація після втрати кінцівок» ви зможете дізнатися, що очікує людину в післяопераційний період реабілітації, від якого залежить можливість успішного протезування, та ознайомитеся з практиками самообслуговування для набуття людиною максимальної незалежності після госпіталю. Розділ «Технічні допоміжні засоби» також допоможе з вибором засобів та пристроїв для забезпечення самостійності та мобільності у побуті.

Розділи «Що таке глухота та втрата слуху», «Особливості життя у світі тиші» та «Як зробити життя комфортним, якщо ти не чуєш» дають пояснення, що трапляється з людиною після втрати слуху і як змінюється її реальність. Якщо життєві обставини є поза впливом людини, то цілком у руках людини те, як до них ставитися. Про міфи і реальність, про правила спільноти Глухих, про покроковий план створення власного майбутнього розказують Наталя Адамюк, педагог, науковець, представниця ГО «Всеукраїнська громадська організація осіб з інвалідністю зі слуху “Українське товариство глухих”» та Тетяна Кривко, перша заступниця голови «Українського товариства глухих» з 18-річним досвідом роботи у сфері соціального захисту та реабілітації осіб з порушенням слуху.

У розділі «Поради психолога людям з інвалідністю внаслідок війни. Техніки саморегуляції» Тетяна Тарнавська, капітан ЗСУ, військовий психолог, начальник кабінету психологічної реабілітації Військово-медичного клінічного центру професійної патології особового складу Збройних Сил України, пояснює, що відчувати пригнічення і тугу, плакати, злитися при травматичній втраті — це нормальна реакція. Та життя продовжується і важливо прийняти себе іншого, змінювати ставлення до самого життя і до того, що з вами відбулося, навчитися вибудовувати нові життєві змісти/сенси, з чим вам допоможуть техніки саморегуляції та стабілізації емоційного стану.

З розділу «Поради психолога для членів родин» ви зрозумієте, що для родини ампутація — це теж випробування. Та родина — це найважливіший ресурс для того, щоб впоратися з новою життєвою ситуацією та подолати відчуття непотрібності. Психолог пояснює, як зберегти ритм стосунків, від яких помилок утриматися та як пам'ятати піклуватися про себе.

У розділі з юридичними порадами ви ознайомитеся з розділом 4.2 «Пам'ятки учасникам російсько-української війни» авторства ГО «Юридична сотня» — покроковим алгоритмом отримання статусу особи з інвалідністю внаслідок війни і корисними актуальними контактами.

Дякуємо партнерам ГО «Юридична сотня» в особі Юлії Морій за юридичний супровід проекту та спільну роботу. Висловлюємо вдячність ГО «Всеукраїнська громадська ор-

ганізація осіб з інвалідністю зі слуху "Українське товариство глухих"» в особі Наталі Адамюк та Тетяни Кривко; ГС «Всеукраїнська ліга організацій осіб з інвалідністю по зору "Сучасний погляд"» в особі Олесі Перепеченко, Яни Копитіної та Михайла Ізюмського; Всеукраїнській ГО «Фонд підтримки і розвитку мистецтв та спорту "Єдина країна"» та Відкритому міжнародному університету розвитку людини «Україна» в особі Олени Чинки; Військо-медичному клінічному центру професійної патології особового складу ЗСУ в особі Тетяни Тарнавської. Дякуємо Народному Герою, капелану Івану Ісаєвичу за зворушливі слова від серця. Людяність обов'язково переможе!

Від команди проєкту дякуємо Представництву ЄС в Україні та Міжнародному фонду «Відродження» за підтримку.

Центр реадптації та реабілітації «ЯРМІЗ»

Поради для людей з ампутованою кінцівкою та людей, які користуються кріслом колісним

Розділ 1. Встань і йди! Моє життя після травми

Олена Чинка

Коли людина переживає травму, вона абсолютно беззахисна та розгублена, переповнена болем, фізичним і душевним, та страхом перед майбутнім. Хтось може відчувати образу чи злість, думати із докором: «За що?» І вся ця змішана грудка емоцій давить на людину і сковує її — вона паралізує її волю, ясність розуму, а також фізично — з'являється абсолютне небажання фізичної активності. Через індивідуальні відмінності психіки усі по-різному реагують і приймають травму, але про саме прийняття ми поговоримо пізніше. Найімовірніше, це ваше **перше зіткнення віч-на-віч з травмою**, тому розкажу про свій досвід життя після ампутації.

Прокинувшись в реанімації після наркозу і тривалої операції — ампутації нижніх кінцівок після того, як по мені проїхався потяг, — я пройшла декілька етапів повернення до реальності. Спочатку я була ніби в тумані, в якійсь теплій хмарі, абсолютно беззахисна, і моїм завданням було просто дихати, просто бути... Опритомнівши удруге, я побачила медбрата, який сидів біля мого ліжка. Почуття, що я не одна, що поруч зі мною жива душа, якій я не байдужа, надали сил. Я попросила його не йти та знову заснула. Остаточно отямившись від наркозу і вже трохи зміцнівши, я зрозуміла, що з ногами щось сталося. Я сказала собі: **«Усе буде добре, я впораюся. Ніхто не повинен засумніватися, що я у повному порядку. Все налагодиться»**.

На той момент ще не було розуміння, що це назавжди, що життя розділилося на до і після і що **потрібно просто прийняти це «після»**. Так я допомагала собі триматися духом і це колосально підтримувало моїх близьких. Рідні люди знаходяться в дуже складній ситуації: вони готові за-

мість вас лягти з травмою, як завгодно підтримати, але вони не знають, як полегшити ваші страждання і як правильно бути корисним. Ваше завдання — допомогти їм у цьому! Як ви можете це зробити? Намагайтеся зберігати позитивний настрій та бадьорість, адже **ваша мета — стати на ноги, знову жити активним життям. Це і є ваша мотивація**, яка зорієнтує ваших близьких. У цьому вам допоможуть наступні кроки.



1. Рання активізація після ампутації

Дуже важливо не залежуватися та рухатися, бути активним настільки, наскільки дозволяє лікар і наскільки це можливо з вашою травмою. Намагайтеся за можливості все робити самостійно. Усе це допоможе поліпшити процеси кровообігу, зменшити набряки, підвищить кардіореспіраторну витривалість, тренуватиме м'язи задля їх збереження, нормалізуватиме регульовальну функцію центральної нервової системи. Дуже важливо з перших днів після ампутації орієнтуватися на активний спосіб життя.

Для себе я вирішила зберегти усі ранкові гігієнічні та косметичні процедури як щоденне правило — так тимчасове життя на ліжку потроху почало активізуватися. Ще в реанімації у мене над ліжком висів трикутник, який допомагав мені при підйомі — з ним я могла підніматися сама, без чиеїсь допомоги. Так, це важче і довше, але це була моя реабілітація і це зміцнювало мої м'язи: на цьому трикутнику я підтягувалася, також качала прес. Усі ці навантаження допомагали мені зберігати позитив, рішучість, бадьорість духу і навіть заглушували фізичний біль.

Отже, рання активізація — це початковий етап загальної підготовки до протезування.

Що більше ви мобільні та підготовлені на початку реабілітації, то швидше можна буде починати протезування.



2. Крісло колісне

Як тільки у вас з'явиться можливість користуватися кріслом колісним, ви станете більш мобільним і самостійним. Є люди, які вирішують, що тільки ходитимуть, але я наполегливо рекомендую не боятися сісти у візок — навпаки **треба подружитися з ним**, і він стане вашим помічником у всіх ваших побутових справах. Пізніше, коли ви станете на протези, вам також знадобиться крісло колісне, адже ходити 24 години на добу — це не реально і абсолютно не потрібно. Ви повинні пам'ятати, що життя попереду довге і що треба берегти своє здоров'я і свої ноги, якщо ви хочете ходити якнайбільше років. Крісло колісне — це наступний етап вашої активності та реабілітації. Стежте за своєю спиною, як ви сидите в ньому: спина має бути пряма, не розслаблена. Так ви тренуватимете свій корпус і руки. З ним ви також матимете можливість допомогти не лише собі, але і комусь, хто поряд потребує допомоги.



3. Масаж спини

Масаж спини потрібний для тонуусу і зміцнення м'язів. Коли фахівець масажуватиме кінцівки, перший час доведеться терпіти зчепивши зуби, оскільки буде боляче. Та все це допоможе надалі стати на ноги — на протези!

Якщо набряк у куксі не сходить, рекомендують лімфодренажний масаж, а також використання еластичного бинта. Також для зміцнення кукси можна робити самомасаж: погладжування, розтирання, розминання і постукування. Ці прийоми роблять по черзі в напрямку від периферії до центру, рухаючись по всій кінцівці та поступово збільшуючи силу. Під час масажу м'язи повинні бути розслаблені.

Багато пацієнтів у цей період надмірно оберігають куксу, утримують її в зігнутому положенні. У результаті цього рух у суглобах кукси штучно обмежується, що призводить до утворення контрактур, які потребують додаткового лікування.

Контрактура суглоба — це обмеження пасивних рухів у суглобі, спричинене рубцевою деформацією шкіри, м'язів, сухожилля та суглоба. Найчастіше виникають згинальні контрактури (тобто кінцівку не можна розігнути) в кульшовому, колінному, ліктьовому суглобах, що перешкоджає протезуванню і подовжує терміни реабілітації.

Методом профілактики контрактури є забезпечення правильного положення кінцівки за її іммобілізації. Кукса повинна бути у випрямленому положенні якнайдовше. Не можна довго тримати куксу зігнутою, бо м'язи будуть коротшати та рухливість кукси знижуватиметься. Ви можете класти ногу на невелику подушку, щоб вона була прямою. Дуже важливо контролювати положення ампутованої кінцівки.



4. Фізичні навантаження

Щоб почати користуватися протезом, навчитися ходити й підніматися по сходах, потрібні сильні м'язи, які добре функціонують. Через біль, гіподинамію і пошкодження, що спричинила ампутація, м'язи слабшають, тому перед використанням протеза їх необхідно зміцнити. Фізичні вправи одночасно сприяють формуванню кукси, зняттю набряку і посиленню клітинного обміну тканин. Може бути як активна, так і пасивна лікувальна гімнастика, дихальні та вправи на розтяжку, зміцнення м'язів хребта, рук, здорової ноги, на рівновагу та координацію. Виконуючи вправи, уникайте рухів, що викликають біль. Пацієнтам після ампутації вище коліна рекомендується двічі протягом дня лягати на живіт на 30 хвилин. Необхідно також робити вправу, що забезпечить легке витягування м'язів кукси: лежачи на животі піднімаємо ногу вгору і фіксуємо, і так не менше 8 разів, а потім відпочинок. Після відпочинку можна повторити. Це теж є профілактикою контрактури.



З комплексом терапевтичних вправ для людей з втратою кінцівок можна ознайомитися у цьому відео за QR-кодом



5. Консультація з протезистом

Не кваптеся з вибором — ви можете вивчити ринок протезування і вибрати майстерню, яка вам підходить. Пам'ятайте, що ви можете протезуватися у будь-якій протезній майстерні України за державною програмою.

За самостійного фінансування ви можете пройти протезування та реабілітацію у будь-якій точці світу. Та у нас також є хороші фахівці, які поставлять вас на ноги. Протезист — це майстер, який прирівнюється до ювеліра: тільки його уміння і професіоналізм зроблять для вас хороші вироби. Ваші ж праця і сила волі допоможуть вам стати на них і навчитися ходити. Так, це велика праця! Пам'ятаємо: шлях здолає той, хто йде!

Метою першої зустрічі з протезистом (ви можете запросити його до лікарні) є консультація і оцінка стану кукси. За відсутності ускладнень у післяопераційному періоді основний набряк спадає через 3–4 тижні. Вчасно не вилікуваний набряк заважатиме якісному протезуванню і подовжуватиме терміни реабілітації. Лімфодренажний масаж і компресійна терапія можуть сприяти зменшенню набряку.

Як тільки загояться рани, для лікування набряку ви почнете биндувати куксу еластичними бинтами (дуже важливо робити це правильно, щоб не зашкодити) або ви можете придбати собі компресійні панчохи. Такі існують як для гомілки, так і для стегна з різними видами компресії. З ними легко і зручно, вони прості у використанні, забезпечують рівномірний тиск від дистальної до проксимальної частини кукси, зменшують післяопераційний набряк та покращують кровообіг.

Носіння компресійного трикотажу, силіконового чохла або бинтування еластичним бинтом чинять помірний тиск на

куксу, покращують кровообіг, зменшують біль та набряк і допомагають сформувати куксу для протезування. Рекомендується продовжувати компресійну терапію доти, поки ви не ходитимете на протезі впродовж тривалого періоду часу. Після того, як об'єм вашої кукси перестане значно змінюватися, можна приступати до протезування.

Поділюся особистим досвідом: понад 20 років я використовую протези. І компресійними панчохами користуюся досі. Набряк може з'явитися з різних причин. Вони мені допомагають за короткий час привести куксу в потрібний стан, щоб одягнути протез і не відчувати дискомфорт. Пацієнтам після ампутації вище коліна рекомендується двічі протягом дня лягати на живіт на 30 хвилин. Необхідно також робити вправу, що забезпечить легке витягування м'язів кукси: лежачи на животі піднімаємо ногу вгору і фіксуємо, і так не менше 8 разів, а потім відпочинок. Після відпочинку можна повторити. Це теж є профілактикою контрактури.



6. Фантомні болі

Фантомним називають відчуття болю, що виникає на місці втраченої кінцівки. Не слід плутати фантомні відчуття і фантомні болі.

Фантомні відчуття — це відчуття присутності кінцівки, якої немає. **Фантомні болі** — це саме больові або інші неприємні відчуття, від яких людина страждає.

Зниженню фантомного болю сприяють рання

активізація пацієнта (сидяче та вертикальне положення, ранній початок фізичних вправ), масаж і лімфодренаж, рівномірний тиск у куксі, що створюється завдяки бинтуванню та компресійному трикотажу, фізіотерапія та раннє протезування.

У мене були фантомні болі у перший рік після операції — було відчуття, що мої ноги стрибали вгору з імпульсами струму. Таке просто потрібно пережити. Фізичні навантаження над силу допомагають заглушити біль і полегшують його.



7. Фантомна гімнастика

Дуже корисною є фантомно-імпульсивна гімнастика — комплекс вправ для опрацювання відчуттів у відсутній кінцівці. Більшість відчувають свою ампутовану ногу і можуть словами описати те положення, в якому вона нібито знаходиться. При певній зосередженості можна подумки здійснювати рухи в суглобах відсутньої кінцівки. Амплітуди можливих рухів в різних суглобах різні. Вважається, що чим повніше і легше даються фантомні рухи у відсутній кінцівці, тим більше ці вправи можуть допомогти в зменшенні фантомного болю.

Ваша свідомість і тіло за відсутності кінцівки тримаються за відчуття, ніби вона є, оскільки сприйняття тіла є цілісним. Фантомна гімнастика допоможе вам цю цілісність зберігати, тренуючи пам'ять м'язів, роботу всіх зв'язок і сухожилів. Це допоможе вам міцно стати на ноги.

Закриваємо очі та починаємо роботу: ворушимо пальцями, тягнемо носок на себе і від себе, згинаємо-розгинаємо коліно і так далі.



8. Крок за кроком

Ампутація, безумовно, тягне за собою значні зміни в житті людини. Технологічний прогрес дозволяє людям, які перенесли ампутацію, продовжити колишнє життя і зберегти соціальний статус попри втрати кінцівки.

Я з дитинства займалася танцями, і моя робота на момент травмування була теж пов'язана з хореографією. Після того, як я втратила обидві ноги, я все одно повернулася до роботи та продовжила бути хореографом і керівником танцювального колективу. Мій хореографічний колектив і вихованці були моєю мотивацією якомога швидше стати на протези. Тож треба мріяти, будувати плани. Головне — не затримуватися на травмі, бачити світло в кінці тунелю і просто рухатися.

Це може звучати парадоксально, але саме ампутація для багатьох стає початком нового активного життя, нової кар'єри, допомагає знайти своє покликання, зустріти однодумців та друзів. Варто лише подивитися на паралімпійців — людей, які зовсім не вважають відсутність кінцівки своїм фізичним недоліком.

Запорукою успішної реабілітації після ампутації є:

- Максимально раннє звернення до фахівців з протезування
- Дотримання рекомендацій щодо догляду за післяопераційним швом
- Стеження за правильним формуванням кукси
- Підтримка рухливості суглобів і зміцнення збереженої мускулатури
- Навчання користуванню протезом для активізації пацієнта

Вирішальним фактором для успішного протезування є правильно підібране техніком-протезистом комплектування для протеза. Це дає можливість підібрати індивідуальний варіант протеза ноги, який буде максимально відповідати потребам і відповідати способу життя пацієнта. Досвідчені інструктори навчають пацієнтів заново ходити, допомагають впоратися зі страхом першого кроку і повірити у свої сили для повноцінного життя.

Постійний протез повинен бути легким і задовольняти потреби та вимоги безпеки пацієнта. Якщо протез був виготовлений до моменту припинення зменшення обсягу кукси, то може знадобитися корегування. Так виготовлення постійного протеза зазвичай затримується на кілька тижнів до закінчення формування кукси.

Пошкодження шкіри може бути першою ознакою того, що протез потребує негайного припасування. Спочатку може з'явитися почервоніння, потім — рани, пухирі, виразки, може навіть розвинути інфекція. Також про наявність пролежнів можна говорити, якщо носіння протеза викликає біль або неможливе протягом тривалого часу.

Такі заходи можуть допомогти запобігти або відстрочити руйнування шкірних покривів:

- Добре підігнане кріплення протеза
- Підтримання стабільної маси тіла (навіть невелика зміна у вазі може вплинути на примикання протеза)
- Здорове харчування та водний баланс (для контролю маси тіла та підтримки здорової шкіри)
- Для пацієнтів з протезами нижніх кінцівок важливе збереження правильного положення тіла (наприклад, носіння взуття тільки зі схожою висотою каблука)

Однак проблеми можуть виникнути навіть при хорошому припасуванні протеза. Кукса змінюється за формою та розміром протягом дня, залежно від рівня фізичної активності, дієти та погоди. Часом кріплення добре підігнане, а часом гірше. Через зміни, що відбуваються, люди намагаються зберегти хороше припасування, застосовуючи лайнер або товщу чи тоншу шкарпетку. Навіть так розмір кукси може змінюватися достатньо, щоб спричинити руйнування шкірних покривів. За ознак цього пацієнти повинні негайно звернутися до лікаря та протезиста. Також за можливості треба уникати носіння протеза, поки не буде виконано його припасування.

Я зробила протезування через 3 місяці після ампутації. Спочатку мені виготовили протез гомілки. Я вчилася стояти: 30 секунд, потім хвилину, дві — і так далі. Перший крок я зробила на одній нозі за допомогою підлокітників і закричала: **«Я йду!»** Рекомендую вам за можливості користуватися підлокітниками, а не милицями. Так у вас будуть працювати спина та руки і ви будете в тонусі тримати тіло. І не забувайте про щоденну гімнастику!

Потім мені виготовили протез стегна зі штучним колінним

модулем. І я вже вчилася ходити на обох ногах з двома підлокітниками. Через деякий час, коли я відчула впевненість ходи, я лишила в руці тільки один підлокітник. Потім в руках його замінила палиця. Тож все поступово. Реабілітація повинна бути поступовою — **крок за кроком**.

При ходьбі на протезі головне робити однакові по довжині й неквапливі кроки обома ногами. Обов'язково стежте за тим, щоб при ходьбі центр ваги (вісь вашого тіла) не відхилявся в сторону. Перші дні користуватися протезом може бути дуже складно та навіть боляче, але не можна закидати тренування. За кілька днів проходить біль, з'являються перші навички користування протезом. Якщо ж біль присутній постійно і ви відчуваєте дискомфорт, потрібно звернутися до свого протезиста.

Термін відновлення не має чітких меж, бо залежить від складності та виду самого протезу і від фізичної підготовленості пацієнта — його віку, ваги та фізичної активності. У середньому процес займає кілька місяців.

Метою реабілітації після ампутації є допомога пацієнту повернутися до максимально можливого рівня функціональності та незалежності, водночас покращуючи загальну якість життя — фізично, емоційно та соціально. **Від підтримки близьких залежить успіх реабілітації людини, яка пережила травму.** Позитивний настрій допомагає відновленню, підвищує самооцінку, сприяє незалежності та допомагає прийняти себе.

Що може допомогти для досягнення активного життя на протезах:

- Процедури, які допомагають поліпшити загоєння ран та догляд за куксою (дуже рекомендують контрастні ванночки)
- Заходи, що допомагають покращити рухові навички, відновити повсякденну активність та допомогти людині досягти максимальної побутової та соціальної незалежності

- Вправи, які підвищують м'язову силу, витривалість та рівновагу
- Використання протезів
- Лікування як післяопераційного, так і фантомного болю
- Емоційна підтримка
- Використання допоміжних засобів реабілітації
- Контроль харчування і ваги тіла
- Консультації з професіоналами
- Адаптація побуту для зручності роботи, безпеки, доступності та мобільності

Найскладніше для людини з травмою – усвідомити, що реальність змінилася. Так, після травми ви стали іншими, у вас почалося нове непросте життя, нові будні, до яких ви рано чи пізно звикнете... Але наскільки воно буде яскравим і наповненим – залежить тільки від вас!



Звернення капелана Івана Ісаєвича, Народного Героя України, до синів, доньок, братів, батьків, до тих, хто стали на захист своєї Батьківщини, своєї землі, своїх родин заради збереження людяності у своїй країні і в своєму серці

Яким би було моє життя, якби не аварія – я не знаю, але дякую Богові за подарований мені шанс. Моє життя наповнене вибором подій. Як і до аварії, я займаюся улюбленою справою – танцями. Закінчила університет. Керую власним авто. Обожаю плавати – у 2019 році стала першим в Україні сертифікованим дайвером з інвалідністю. Стрибки з парашутом, заняття вокалом, майстер-класи з арттерапії, мотивуючі зустрічі... Це все – моє Життя. Життя

дівчини без обох ніг. Але ж, як казала Фріда Кало: «Навіщо мені ноги, якщо в мене є крила!»

Ви залишилися живими – у вас своя важлива місія на цій землі. Завжди пам'ятайте, коли вам важко, що є люди, яким набагато гірше. І саме ви можете їм допомогти своїм прикладом, увагою та підтримкою.

Розділ 2. Боротьба з фантомними болями

Яна Копитіна, Михайло Ізюмський

Ампутація кінцівки або її частини є частим наслідком кульових та мінно-вибухових поранень у зоні бойових дій. Чинячи опір загарбникам та захищаючи свою землю, нашим військовим доводиться платити таку високу ціну, як фізичне й психічне здоров'я і навіть власне життя. Захисники України — це сильні, мужні, стійкі та незламні постаті, які несуть на своїх плечах тягар цієї війни. Наявність же значної травми, як-то повна чи часткова відсутність кінцівки/кінцівок, створює потенційну перешкоду подальшій військовій службі, що дуже важко сприйняти й перенести. Сам факт ампутації кінцівки негативно впливає на фізичний та психоемоційний стан постраждалого.

У післяопераційному періоді поранені часто відмічають наявність болю у тій кінцівці або у тій її частині, які були ампутовані. Це викликає здивування: «Чому болить те, чого у мене вже немає?». Наприклад, при повній ампутації верхньої кінцівки можуть бути відчуття, ніби болить ліктьовий суглоб або зап'ястя. При ампутації нижньої кінцівки пацієнти скаржаться, що вони відчують усю ногу або що болить гомілка чи ступня. Цей біль може бути пекучим, колючим, різким, може відчуватися як розпирання або як надмірний натиск. Постраждалі скаржаться, що болить не кукса (залишок кінцівки, де знаходиться післяопераційний рубець), а саме кінцівка, якої фізично вже немає. Такі відчуття називаються **фантомними**, тобто болить те, що є вже лиш фантомом, образом в пам'яті та уяві.

Фантомні болі, як правило, з'являються по завершенню дії знеболювальних препаратів, які використали під час хірургічного втручання. У ранньому післяопераційному періоді (перший тиждень) лікар призначає необхідні знеболювальні препарати. Їх дозування та частота приймання з часом зменшується і зводиться до нуля, адже не можливо постійно вживати засоби проти фізичного болю.

Іноді фантомні болі виникають через кілька днів або навіть тижнів після ампутації.

Характерним є те, що такі фактори, як вік, стать чи вага пацієнта, не впливають на частоту появи фантомного болю. Проте є свідчення, що чим коротша кукса кінцівки, тим частіший і сильніший фантомний біль.

Фізична терапія після ампутації умовно поділяється на три періоди:

1. Ранній післяопераційний: цей період починається з моменту закінчення хірургічного втручання і триває до моменту зняття швів
2. Підготовка до подальшого протезування — тривалість цього періоду індивідуальна; починається з моменту зняття швів до моменту отримання постійного протеза
3. Опановування постійного протеза та вдосконалення навичок користування ним

Кожен з цих етапів фізичної терапії має свої особливості, проте кінцевою метою усього процесу відновлення є безпечне та функціональне користування постійним протезом/протезами.

Сьогодні фахівці з фізичної терапії пропонують такі варіанти лікування фантомного болю, як масаж, кінезотерапія та метод дзеркальної терапії.

Лікувальний масаж

Лікувальний масаж робить фахівець, а в разі збереження цілісності верхніх кінцівок пацієнт може зробити самомасаж. Під час масажу усі рухи спрямовуються до «центру тіла», тобто від краю кукси до її основи. У ранньому післяопераційному періоді, коли кукса забинтована, усі масажні маніпуляції здійснюються через

пов'язку. Перші процедури масажу тривають по 5–7 хвилин зазалежно від розміру кукси. Якщо була політравма й ампутовано кілька кінцівок, вони масажуються по чергово. При сильному болю чи свербіжжю варто застосувати прийом лабільної вібрації, наприклад по чергове постукування подушечками двох-п'ятьох пальців із поступовим просуванням по куксі. Іншими прийомами є погладжування (площинне, обхоплювальне, граблеподібне, циркулярне), розтирання (подушечками пальців, ребром кисті, променевою частиною долоні, зігнутими фалангами пальців) та витискання (обхоплювальне, ребром кисті, променевою частиною долоні). У відсотковому співвідношенні на перших процедурах масажу близько 60% складають прийоми погладжування, 10% — розтирання, 20% — витискання, 10% — вібрування. Далі більше часу відводиться на розтирання, розминання та витискання, а кількість погладжування зменшується.

За наявності набряків у куксі проводиться лімфодренажний масаж. Під час такого масажу близько 70% часу відводиться витисканню, оскільки це покращує крово- та лімфообіг у травмованій кінцівці та зменшує дискомфорт, викликаний болем, відчуттям розпирання та поколювання.

Важливо! Усі масажні руки проводяться до центру тіла.

Масажують спочатку ту частину кінцівки, яка знаходиться максимально високо від місця ампутації, і поступово спускаються до тої частини, яка є ближчою до післяопераційного шва.

Самомасаж

При незначних зусиллях можна робити самомасаж. Якщо ампутована нижня кінцівка, а верхні повністю збережені та дієздатні, самомасаж проводиться у дві руки в зручному вихідному положенні, зазвичай сидячи на кушетці. Для

більшої зручності можна підкласти валики чи подушки під ногу, щоб пальцями рук можна було охопити не тільки передню, а й задню поверхню нижньої кінцівки. Усі масажні рухи мають бути спрямованими від периферичних ділянок кінцівки до кульшового суглоба.

При однобічному ампутуванні верхньої кінцівки самомасаж проводиться за допомогою збереженої руки. Зручними під час самомасажу будуть такі вихідні положення: лежачи на нетравмованому боці, напівсидячи, сидячи, стоячи. Для самомасажу однією рукою знадобиться більше часу, особливо щоб промасажувати куксу нижньої кінцівки. Під час масажу необхідно обережно проводити маніпуляції безпосередньо у зоні післяопераційного шва, коли ще не знятий шовний матеріал та не відбувся первинний натяг рани.

Після масажу необхідно прийняти таке вихідне положення, за якого кінець кукси розташовуватиметься вище відповідно плечового або тазостегнового суглобів. Таке положення запобігає появі набряків та неприємних відчуттів. Для цього можна використати валик, подушку (лежачи), підлокітники — для рук; невелику табуретку, ослінчик чи пуфік — для ноги. Займаючись побутовими справами, також варто розташовувати куксу в такому положенні до тулуба, щоб не спричинити набряки (наприклад, від тривалого стояння).

Бинтування кукси

Перед заняттями кінезотерапії необхідне правильне бинтування кукси, що спочатку робить медичний персонал, але потрібно вчитися і самостійно доглядати за нею. Бинтування допомагає сформувавши правильну куксу, яка буде придатна до протезування. Що частіше ви самі будете бинтувати куксу й одягати протез, то легше буде у майбутньому. Це не завжди виходить з перших разів, потрібно практикуватися й аналізувати свої помилки,

виправляти їх. Самостійний догляд за куксою на перших етапах має здійснюватися під наглядом фізичного терапевта/ерготерапевта або асистентів, і після того, як усі маніпуляції будуть зроблені правильно, цей процес вже здійснюється власноруч без контролю медпрацівників.

Дзеркальна терапія

Дзеркальна терапія, або фантомно-імпульсивна гімнастика, націлена на покращення крово- та лімфообігу; прискорення процесів регенерації та репарації; профілактику таких післяопераційних ускладнень, як фантомний біль, набряки, атрофія м'язів оперованої кінцівки; поліпшення тону м'язів здорової кінцівки, навичок самообслуговування та психоемоційного стану. Дзеркальна терапія дозволяє зменшити інтенсивність, частоту та тривалість фантомних болів.

Для цієї терапії необхідне дзеркало, яке розташовується біля вас так, щоб здорова кінцівка віддзеркалювалася у ньому і формувалося відчуття візуального контролю за обома кінцівками. Таке положення можна побачити на фото. Дивлячись у дзеркало під певним кутом, Ви маєте бачити себе ніби з двома кінцівками.



Протипоказаннями до цього методу є посттравматичні стани, що заважають комунікації та концентрації, порушення зору (випадання поля зору, контузія чи проникна травма очей) та неможливість перебувати у стабільному сидячому положенні для проведення занять.

Усі вправи під час занять виконуються у повільному темпі, з максимально можливою амплітудою, без різких рухів та больових відчуттів у здоровій кінцівці. Під час виконання вправ весь розмах руху кінцівки має віддзеркалюватися: тобто кожну вправу від початку до

кінця ви маєте бачити у дзеркалі. Якщо якийсь елемент вправи не потрапляє у віддзеркалення, варто або трохи повернути дзеркало, або попросити більше за розміром. На занятті ваш фізичний терапевт буде сидіти навпроти й демонструвати необхідні рухи з поясненнями та коментарями.

У процесі ви можете відчути такі побічні ефекти, як емоційні чи болісні реакції, нудота, запаморочення, підвищене потовиділення, прискорене серцебиття тощо. Про це потрібно повідомити вашого фізичного терапевта та зробити паузу в занятті, адже всі ці симптоми свідчать про втому. Рекомендовано проводити заняття з дзеркальної терапії мінімум один раз на день, тривалістю від 15 хв на початку курсу і до 45 хв наприкінці.

Для полегшення самостійного виконання вправ за допомогою дзеркальної терапії можна виконувати такі вправи для різних м'язових груп верхньої та нижньої кінцівок.

Вправи для пальців рук:

- 1) Одночасне стискання пальців в кулак — розтискання;
- 2) Почергове стискання пальців в кулак — почергове розтискання;
- 3) Одночасне відведення великого, вказівного, безіменного пальців та мізинця від середнього пальця;
- 4) Почергове відведення великого, вказівного, безіменного пальців та мізинця від середнього пальця;
- 5) Одночасне приведення великого, вказівного, безіменного пальців та мізинця до середнього пальця;
- 6) Почергове приведення великого, вказівного, безіменного пальців та мізинця до середнього пальця;
- 7) Одночасне з'єднання вказівного, середнього, безіменного пальців та мізинця з подушечкою великого пальця;
- 8) Почергове з'єднання вказівного, середнього,

безіменного пальців та мізинця з подушечкою великого пальця;

9) Долоня лежить на столі, пальці злегка розведені; почергове піднімання пальців над опорою і подальше опускання; піднімання-опускання робить лише один палець, водночас усі інші мають бути щільно притиснуті до столу;

10) Долоня лежить на столі, пальці злегка розведені; одночасне підняття пальців над опорою і подальше опускання;

11) Перекладання предметів, наприклад кубиків, олівців, намистин тощо, у ємність (це може бути коробка, чашка або лоток);

12) Сортування предметів (наприклад, намистин різного кольору або форми);

13) Виконання завдань на бізборді біля дзеркала (наприклад, шнурування, застібання ґудзиків, відкривання-закривання замків різного типу тощо).

Вправи для ліктьового суглоба:

14) Згинання-розгинання;

15) Пронація-супінація;

16) Виконання рухів ковзання із застосуванням роликів на колесах або слизьких поверхонь.

Вправи для плечового суглоба:

17) Згинання-розгинання;

18) Пронація-супінація;

19) Відведення-приведення;

20) Виконання колових рухів.

Вправи для гомілковостопного суглоба:

21) Згинання-розгинання;

22) Відведення-приведення;

- 23) Виконання колових рухів всередину та назовні;
24) «Написання» кінчиком великого пальця цифр від 0 до 10 і в зворотному напрямку або «написання» літер алфавіту/слів;
25) Перекладання дрібних предметів пальцями ніг (вправу краще виконувати без шкарпетки), наприклад кубиків, поролонових м'ячиків тощо.

Для колінного суглоба:

- 26) У вихідному положенні сидячи виконати згинання-розгинання з опорою на п'яту (п'ята рухається по поверхні кушетки);
27) У вихідному положенні сидячи виконати згинання-розгинання без опори на п'яту (переступальні рухи);
28) У вихідному положенні сидячи виконати переступання через предмети різної висоти (спочатку їх висота менша, а потім більша);
29) У вихідному положенні сидячи й упершись руками позаду спини зігнути ногу в кульшовому і колінному суглобах так, щоб нога була у висі. У такому положенні виконати згинання-розгинання ноги у колінному суглобі та підтягування колінного суглоба до живота з подальшим випрямленням ноги.

Для кульшового суглоба:

- 30) У вихідному положенні сидячи на кушетці здійснити відведення ноги вбік та приведення у вихідне положення, п'ята при цьому торкається кушетки, амплітуда руху неповна;
31) У вихідному положенні сидячи на кушетці здійснити відведення ноги вбік та приведення у вихідне положення, п'ята та литка при цьому знаходяться у повітрі, нога не торкається кушетки. Амплітуда руху

неповна (нога відводиться до кута 45°). Ця модифікація вправи є досить важкою, тому робимо її 3–5 разів, темп виконання повільний.

32) «Малюємо» квадрат/прямокутник/коло/спіралі великим пальцем ноги, при цьому п'ята, литка та задня поверхня стегна не торкаються кушетки;

33) Пряму ногу на рахунок 1–2–3–4 піднімаємо вгору, на рахунок 5–6–7–8 — опускаємо. Під час піднімання робимо видих, під час опускання — вдих, темп виконання повільний.

34) Перед дзеркалом можна робити побутові маніпуляції, як одягання шкарпетки, взування, зав'язування шнурівок.

Усі вправи мають виконуватися до легкого відчуття втоми. Проте варто пам'ятати, що чим більший за розміром суглоб, тим більше долучається до роботи м'язів, які виконують заданий рух, і тим швидше вони будуть втомлюватися. Тому для невеликих суглобів будемо робити більшу кількість повторень, а для більших суглобів — меншу.

Під час виконання вправ дихання має бути вільним, без затримок, вдих здійснюється носом, а видих — ротом. Одяг не має заважати вільно дихати, приміщення перед заняттями варто провітрити. При фазі м'язового напруження під час виконання вправи робиться видих, при фазі розслаблення — вдих.

І пам'ятайте: запорукою процесу реабілітації є свідоме і цілеспрямоване виконання вказівок і рекомендацій вашого фізичного терапевта. Ставте перед собою цілі та досягайте їх!

Розділ 3. Реабілітація після втрати кінцівок

Яна Копитіна, Михайло Ізюмський

Ампутації кінцівок під час бойових дій є одними із найчастіших наслідків мінно-вибухових, кульових та уламкових поранень або обвалу конструкцій як для військових, так і серед цивільного населення. Що ближче проведена ампутація до плечового та кульшового суглобів, то відповідно вищий рівень ампутації. Нижчий рівень ампутації забезпечує краще збереження функції, яку виконує кінцівка. Та частина кінцівки, яка розташовується вище місця проведення ампутації, називається куксою.

Післяопераційний період реабілітації спрямований на можливість подальшого успішного протезування та користування виготовленим протезом. Післяопераційні шви зазвичай знімаються через 4–6 тижнів після хірургічного лікування. Кукса не відразу приймає сталу форму: вона може змінюватися упродовж перших 18 місяців після операції.

Догляд за куксою

Обов'язковими елементами догляду за куксою у процесі її підготовки до протезування є її правильна гігієна та виконання терапевтичних вправ, включно з сенсорним тренуванням та опануванням незалежної мобільності. Куксу необхідно мити теплою водою з милом двічі на день. Після цього кукса ретельно висушується та витирається рушником. У спеку куксу потрібно мити частіше і піклуватися про те, щоб шкіра кукси не була заприлою. Для обмивання кукси не можна використовувати спиртовмісні рідини.

Бинтування кукси

У ранньому післяопераційному періоді вас може турбувати набряк кукси. Задля зменшення болю та неприємних відчуттів потрібно проводити бинтування кукси. Правильне бинтування допомагає швидше сформувати правильну форму кукси, тобто таку, яка надалі дозволить вільно користуватися тимчасовим, а згодом — постійним протезом. Таке бинтування здійснюється еластичним бинтом і пов'язка має накладатися від нижньої (дистальної) частини кукси діагонально. Еластичний бинт розтягується не більше ніж на 2/3 від максимального розтягування. Ближче до верхньої частини кінцівки тиск від пов'язки має зменшуватися, тобто бинт будемо розтягувати менше, ніж у початкових витках перев'язки. Кінець еластичного бинта фіксується спеціальними застібками із зубчиками або липкими стрічками. Кінчик бинта не можна фіксувати запихаючи його під нижній шар пов'язки, оскільки утворяться ділянки підвищеного тиску на тканини кінцівки і це викликатиме натирання та ускладнить подальше користування протезом.

Пов'язку потрібно змінювати 2–3 рази на день (у спекотні дні — частіше). Еластичне бинтування виконується за формою вісімки, і **ніколи — по колу. Еластичний бинт не можна носити без зміни більше, ніж 48 годин.** Його необхідно промивати теплою водою з милом. Використовуйте лише чистий та сухий еластичний бинт, тому вам знадобиться декілька рулонів еластичного бинта для зміни. Носіння пов'язки не має викликати біль!

Після ампутації кінцівок часто виникають фантомні відчуття — враження наявності кінцівки, колючий чи різкий біль. Фантомні відчуття підвищують ризики травмування, наприклад, унаслідок падіння: встаючи з ліжка і начебто відчуваючи наявність двох ніг, можна легко впасти, якщо не розподілити вагу власного тіла правильно. Частими також є спроби одягти ту частину тіла, яка є ампутованою, як-от намагання одягнути сорочку на ту руку, яку ампутували.

Десенситизації кукси

Важливим аспектом фізичної терапії після ампутацій є процес **десенситизації кукси**. Десенситизація — це контрольований динамічний контакт шкіри та чутливих частин кукси з різними текстурами, поверхнями, вібраціями та дотиками: наприклад, рушник, щітки різної жорсткості, елементи ручного масажу, механічні масажні прилади тощо. Погладжування, розтирання, розминання, витискання та вібраційні рухи мають починатися легкими дотиками. У міру звикання до контакту з поверхнями, силу натиску збільшують, але не доводять до різких больових відчуттів. Для кращого ефекту необхідно самостійно щодня по кілька разів проводити десенситизацію, що дасть змогу розширити індивідуальну терпимість кукси до натиску та контакту із різними текстурними поверхнями, які можуть зустрічатися у побуті. Процес підвищення толерантності кукси до тиску дасть можливість довше витримувати перебування кукси у куксоприймачі.

Техніка мобілізації рубця

Опанування **техніки мобілізації рубця** забезпечить вам еластичний, м'який і рухливий рубець на куксі. Це необхідно для підготовки кукси до контакту з куксоприймачем та виконання опорної функції. Для того, щоб провести мобілізацію рубця, потрібно покласти вказівний і середній пальці на рубець, сильно натиснути (з такою силою, щоб шкіра під нігтями цих пальців змінила колір з рожевого на білий) і виконати колові рухи за годинниковою стрілкою, проти годинникової стрілки та повздовжнє і поперечне розтягування. Тривалість натиску пальців у кожному напрямку має становити не менше 1 хвилини. Після цього пальці пересуваються вздовж рубця так, щоб опрацювати його по усій довжині. Мобілізацію рубця зручно робити під час проведення водних процедур — у теплій ванні чи приймаючи душ.

Протезування

Протезування, як правило, здійснюється у два етапи: спочатку підбирається тимчасовий протез, а потім — постійний, який виготовляється індивідуально, щоб забезпечити гарний баланс тіла свого власника. Якісно виготовлений протез за індивідуальними потребами надає мобільності, незалежності та впевненості у власних силах. Якщо вам естетично не подобається вигляд протеза або він є недостатньо функціональним, варто пошукати іншу варіацію протеза, якою ви будете задоволені.

Перед **початком користування протезом** варто скласти зі своїм фізичним терапевтом графік носіння. Початковий час носіння протеза має становити 15–30 хвилин з постійним моніторингом стану шкіри кукси задля виявлення надмірного тиску та/або її незручного положення у куксоприймачі. Після зняття протеза необхідно уважно оглянути куксу на наявність почервоніння та місць натирань. У нормі ці побічні реакції мають проходити за 15–20 хвилин після зняття. Якщо час відновлення шкіри кукси є більшим за 20 хвилин, про це необхідно повідомити медичний персонал та звернутися до протезиста за допомогою у модифікації протеза. Особливо ретельно за положенням кукси у куксоприймачі варто спостерігати тим, хто має порушення чутливості у куксі. Якщо таких проблем зі шкірою кукси немає, то протез можна носити по 30 хвилин тричі на день. Через тиждень від початку користування протезом ви маєте носити його увесь день. **Фіксуйте у блокноті** результати моніторингу стану шкіри кукси та часу користування протезом, щоб виявити проблемні моменти та узгодити графік носіння протеза.

Необхідно перед початком користування протезом визначити свої очікування від його використання. Не варто ставити нереально завищені цілі. Складіть для себе список тих дій та побутових навичок, які є для вас зараз найважливішими та найнеобхіднішими. Це дасть змогу зо-

орієнтувати медичний персонал, що працює з вами, та зробити процес реабілітації суто індивідуальним. Не варто очікувати, що протез зможе повністю функціонально замінити ампутовану руку чи ногу. У реальності при виконанні побутових навичок протез здатен виконати близько 30% від загальної кількості задач. Однобічна ампутація кінцівки автоматично робить здорову кінцівку провідною (особливо це стосується руки). Наприклад, протез може виконувати функцію грубого хапання, утримання та стабілізації предметів, а здорова рука буде виконувати більш складно-координаційні рухи.

Самообслуговування

У процесі фізичної реабілітації ви можете свідомо або з об'єктивних причин відмовитися від використання протеза. У такому випадку необхідно навчитися виконувати завдання однією рукою. Сучасні технічні допоміжні засоби, які використовуються на кухні дозволять вам самостійно підготувати продукти (почистити та порізати овочі, фрукти) та приготувати різні страви собі та членам вашої родини. Такими технічними допоміжними засобами є спеціальні дощечки для нарізання з фіксаторами та обмежувачами; присоски та липучки для фіксації посуду; обмежувачі для тарілок, щоб їжа не випадала з неї на стіл; ножі, ложки, виделки зі зручними тримачам та додатковими фіксаторами на руці. Сучасна побутова техніка має опції відкривання-закривання однією рукою, дистанційного керування зі смартфона (посудомийні та пральні машини, роботи-пилососи), автоматичного перекриття подачі газу в кухонних плитах при випадковому погашенні полум'я тощо. Усе це робить роботу по дому простішою та доступнішою, що зробить вас незалежним від членів родини та найближчого оточення. Погодьтеся, що чекати цілий день поки хтось прийде і нагодує вас не зручно фізично та емоційно. Щоденна прак-

тика з самообслуговування швидко дає свої результати та буде оцінена родиною.



Переглянути відео «Поради з облаштування побуту для людей з ампутованою кінцівкою» можна за QR-кодом

Після ампутації верхньої кінцівки часто постає проблема самостійного одягання. Навіть попри наявність великої кількості рідні, яка завжди готова прийти вам на допомогу, необхідно навчитися одягатися та роздягатися самостійно.

Одягання білизни

Процес одягання спідньої білизни здійснюється наступними варіантами:

1) У вихідному положенні стоячи: однією рукою тримаємо труси по центру спереду, потім просуваємо спочатку одну, потім другу ногу в отвори, і, тримаючи їх за гумку, підтягуємо труси доверху. Якщо пояс закрутився, поступово однією рукою розправляємо його і надаємо необхідного положення;

2) У вихідному положенні лежачи: сідаємо на ліжку, ноги не звисають. Тримаємо труси рукою, як у попередньому варіанті, потім напівзігнуті ноги просуваємо в отвори та підтягуємо труси до рівня верхньої третини стегна. Потім потрібно лягти на спину, зігнути ноги у колінних суглобах; спираючись ступнями об поверхню ліжка, підіймаємо таз, відриваючи його від ліжка, і підтягуємо труси, поправляючи рукою з усіх сторін їхній пояс.

Одягання брюк

Так само можна одягнути і штани. Якщо ж наявність ґудзика на поясі створює перепону, тоді перевага надається спортивним штанам. Та якщо докласти трохи зусиль, вже через кілька тренувань ви зможете здолати

ґудзик однією рукою. Для цього необхідно виконати наступне:

1) Вказівний палець розміщується біля ґудзика, підсуваючи планку штанів до петлі;

2) Великий палець розташований на внутрішній поверхні штанів під ґудзиком;

3) Середній палець накладається на петлю зверху і плавно заходить усередину петлі, спрямовуючись до вказівного пальця, що розташований біля ґудзика;

4) У петлі, яка натягнута над ґудзиком, зустрічаються вказівний та середній пальці;

5) У цей момент великий палець штовхає ґудзик уперед, просуваючи його крізь петлю застібки.

Все! Штани застібнуто. Лишається підчепити великим та вказівним пальцями замок блискавки та потягти його вгору.

Одягання жіночої білизни

Оскільки під час воєнних дій ампутації проводять не лише чоловікам, а й жінкам: військовослужбовицям, волонтеркам і цивільним, — які отримали поранення, розглянемо варіант одягання бюстгальтера однією рукою. Для цього необхідно:

1) Прикласти до себе бюстгальтер застібкою спереду, чашечками — до спини;

2) Підійти до зовнішнього кута (такого, що випирає) стінки або шафи, прикласти до живота ту сторону застібки, яка має гачки, і обпертися боком об кут так, щоб бюстгальтер був міцно затиснутий між вами й кутом;

3) Однією рукою за спиною беремося за другий край застібки, яка має петельки, і натягуючи його собі на живіт, зачіпляємо петельки за гачечки. Під час застібання звертаємо увагу на обрання того ряду петельок, який необхідний для зручної посадки бюстгальтера;

4) Після цього можна відійти від кута, перекрутити бюстгальтер застібкою до спини, розправити чашечки у

потрібне положення та одягнути на плечі бретелі.

Варто зауважити, що такий принцип фіксації застібки доцільно використовувати при одяганні курток, светрів із застібками-блискавками.

Одягання футболки

Для одягання футболки використовується наступний метод:

- 1) Футболка розкладається на ліжку так, щоб перед виробу був знизу;
- 2) Просуваємо руку усередину футболки так, щоб потрапити у відповідний рукав;
- 3) Розміщуючи всю футболку на плечі, знаходимо задній край коміра і фіксуємо його пальцями;
- 4) Збираємо складками (гармонькою) задню частину футболки та притискаємо до краю коміра;
- 5) Тримаємо усю конструкцію над головою, обережно просуваючи її через комір;
- 6) Розправляємо футболку на плечах, за потреби заправляємо у штани.

Застібки-блискавки

Для одягання кофти із застібками виконується наступний алгоритм:

- 1) Надягаємо кофту на бік ампутації;
- 2) Наводячи руку за спину, просуваємо руку у відповідний рукав і поправляємо кофту на плечах;
- 3) Щоб рукав ампутованої кінцівки не заважав (у випадку високого рівня ампутації), потрібно вивернути його і зсередини зафіксувати під майкою або бюстгальтером;
- 4) Для застібання блискавки одну планку фіксуємо за допомогою зовнішнього кута, а другий елемент застібки одягаємо у паз;
- 5) Тягнемо «хвостик» застібки спереду і вгору, щоби повністю застібнутися.

Одягання шкарпеток

Щоб самостійно одягати шкарпетки однією рукою, можна скористатися спеціально розробленим приладом. Він складається з двох частин: пластикової гнучкої напівкруглої форми, обшитої тканиною (як правило, махровою), що дозволяє зафіксувати шкарпетку на основі та не дає їй сповзти під час одягання, і двох лямок, прикріплених з боків тримача. Довжина лямок сягає близько метра, що дозволяє зручно користуватися цим приладом навіть не нахилиючись. Щоб однією рукою одягти шкарпетку, необхідно:

1) Розмістити перед собою тримач так, щоб суцільна сторона його напівкола була спрямована вниз, а торець впирався вам у живіт;

2) Беремо одну шкарпетку, збираємо складками (гармонькою) і рухом на себе одягаємо її на тримач так, щоб п'ята була знизу;

3) Тримаючи лямки рукою, кладемо тримач на підлогу;

4) Пальці ноги просуваємо усередину шкарпетки, водночас підтягуємо на себе і вгору лямки, просуваючи ногу всередину шкарпетки.

Робота зроблена — шкарпетка на місці. Якщо вона розташувалася незручно, потрібно поправити або зняти шкарпетку зі ступні та повторити процедуру ще раз. Так можна одягати не лише шкарпетки, а й панчохи.

Шнурівка



Для того, щоб самостійно зав'язати шнурівку на чоботях чи кросівках, просимо Вас переглянути відео за QR-кодом

Якщо Ви вирішите що цей метод не підходить, можна користуватися силіконовими шнурками, які бувають різних кольорів та мають два розміри. Такі шнурки не потрібно зав'язувати, достатньо просто потягти вперед «язичок»

взуття, що дасть змогу просунути ступню всередину і взутися.

Головне, пам'ятайте: багаторазові повторення у виконанні побутових завдань зроблять вас не лише самостійним і незалежним, а й прикладом мужності, стійкості та незламності!

Розділ 4. Поради для людей, які користуються кріслом колісним

Олена Чинка

Серед тих, хто користується кріслом колісним, люди із спинальною травмою становлять найчисельнішу групу, а складнощі, пов'язані з їхньою травмою чи хворобою, незрівнянно важчі, ніж у людей з ампутацією та іншими видами інвалідності. Отже, лікарі поставили діагноз: перелом хребта. Ви пригнічені, безнадійні. Можливо, перелякані, ставите собі запитання, як повернутися додому, як з'явитися на вулиці. Як взятися до роботи, як впоратись з усім, що раніше так любили...

Виникли нові обставини, які потрібно зрозуміти і прийняти. Людське життя, надламане фізично і духовно, докорінно змінилося. Оскільки реакція людей на кризову ситуацію неоднакова, кожен з нас проявляє себе по-різному, проте є й чимало спільного.

Перша типова реакція – відмова сприймати жорстоку реальність і надія на швидке диво. Надія – це, звісно, потужний стимул до одужання, але усвідомити своє становище, об'єктивно оцінювати ситуацію необхідно. **Необхідно отримати в повному обсязі інформацію про травму та її наслідки.** Лікарі зазвичай не дуже налаштовані відповідати на ці запитання, але що реалістичнішою є розповідь лікаря про точну природу ушкодження і надії на відновлення втрачених функцій, то раціональнішим є рішення, як жити далі.

Що б з вами не сталося і що б не говорили ваші сусіди по палаті, в перший час дуже важливо працювати разом з лікарями і рідними, допомагаючи їм використовувати для вашого життєзабезпечення хоча б ті можливості, які вцілили після травми. **Зараз найважливіше - ваше пекуче бажання боротися і наполегливість у боротьбі за життя і за якнайшвидше повернення в сім'ю і звичне коло друзів. Максимально не залежуватися! Робити**

вправи, рухи, які допомагають бути активним наскільки це можливо, як самостійно, так і за допомогою близьких. Рідні також не знають, як поводитися, що робити, як підтримати свою дорогу людину. **Потрібно просто домовлятися!** Вам потрібно просити, пояснювати, якої допомоги ви потребуєте. Кажіть, у чому вам можуть допомогти, а що по силах зробити вам. Це дуже важливо для вашого якнайшвидшого відновлення. З досвіду моєї подруги, після травми в лікарні вона максимально намагалася бути самостійною, хоч і близькі були поруч. Це надалі дало результати – зміцнілі м'язи, незалежність в обслуговуванні себе і в турботі про своїх дітей. А сусідки по палаті, про яких максимально дбали близькі, так і надалі не стали жити активно. У цьому прикладі є хороший **урок для рідних людей – не опікуватися надмірно своїми коханими людьми! Пам'ятати, що людина після травми хоче жити максимально активним, насиченим і самостійним життям. А завдання рідних – бути поруч, бути опорою і підтримкою в потрібний час.**

Для ваших родичів і для вас самих важливо знати, що серед наслідків спинномозкової травми або захворювання **найсерйознішу, а іноді смертельну, небезпеку становлять пролежні та сечові інфекції.** Глибокі пролежні, що довго не гоїтимуться, можуть призвести до остеомієліту (інфекційного ураження прилеглих кісток). А потім до загального зараження крові. А сечові інфекції – до уросепсису. Тому перші тижні й місяці після травми не мучте себе питаннями про те, чи станете знову ходити, що чекає на вас у майбутньому. Живіть тут і зараз, справляйтеся з питаннями в міру їх надходження. Треба вчитися сидіти, тримати рівновагу, їсти, спати, рухатися... На це ви маєте витратити всю свою волю і сили.

Усвідомленість. Прийняття себе

Травма спинного мозку або його захворювання спричиняють не тільки знерухомленість і втрату чутливості, а й зачіпають роботу внутрішніх органів, насамперед так званих тазових, а в разі травм шийного відділу ще й органів дихання та терморегуляції.

Вам доведеться деякий час знову **знайомитися зі своїм тілом**. Якщо раніше у вас все виходило автоматично, само собою, то зараз багато речей доведеться робити усвідомлено і, можливо, через небажання. **Усвідомлено** – це означає розуміти, як працює організм, вловлювати будь-яку підказку, звіряти новий щоденний досвід і ставити досліди самому. Перший час, можливо, буде неприємно натикатися руками на нечутливі ноги, що стали чужими, а тіло довго не сприйматиметься, як одне ціле. Вам може здаватися, що воно складається з двох самостійних половин – живої та мертвої. Але мине час, і ви звикнете до свого нового тіла. Щоб це сталося швидше, частіше обмацуйте, масажуйте обпалі м'язи живота й ніг, сідниці та інші органи.

Також вам допоможе **масаж спини**. Його робить фахівець для поліпшення циркуляції крові. Масаж також допомагає впоратися з корінцевими болями.

Пам'ятайте про головне: ви залишаєтеся такими ж, якими були до того, як тіло перестало вам підкорятися. Усе те, що становило ваше Я, ви зберігаєте: свою особистість, свої смаки, симпатії й антипатії, свої надії й тривоги, навіть своє почуття гумору. А воно – необхідна складова одужання! Ви продовжуєте бути Людиною, єдиною і неповторною. Усвідомити це – означає зробити перший крок в оволодінні новою ситуацією. Прийняття себе – це перший етап, але він неможливий без поваги до себе і любові до себе. А любов до себе має бути незалежно від життєвих обставин і зроблених помилок. Я – Є, приймаю і люблю себе таким, яким я є. Упав – встав – іду!

Слона краще їсти по шматочках

Повага до себе, як до особистості, йде від ваших можливостей. Ваші **нові навички самостійності** і є шлях сприйняття свого життя. Починаємо з простих і необхідних.

Ваші кроки № 1 – навчитися підтримувати правильний рівень свого здоров'я:

- **фізичні навантаження:** тренування своїх м'язів; розвиток м'язової активності з розширенням меж своїх рухових можливостей; вертикалізація. Якщо ви не були спортсменом до травми – після травми доведеться ним стати. Тільки так, зміцнюючи тіло, ви станете активним.

Коли ви повернетесь додому, дуже важливо, щоб ці щоденні заняття не припинялися, навіть якщо ви потребуєте сторонньої допомоги. Хода – це найкраща вправа: вона підтримує м'язи та відчуття рівноваги в хорошому стані. Дає змогу уникнути контрактур, покращує циркуляцію крові та допомагає ниркам правильно функціонувати.

- **правильне харчування**

- **контроль нетримання сечі; регулярне звільнення кишківника**

- **догляд за шкірою і вчасне лікування її пошкоджень**

Особливості вашої травми, як і особливості вашого організму, доповнять цей перелік.

Ваші кроки № 2:

- обслуговування себе в побуті: самостійно здійснювати свій туалет, одягатися і роздягатися, приймати їжу. Одним словом, робите все, що необхідно в побуті людині.

- вибір крісла колісного, яке буде зручним для вашого користування, та габарити якого підходять для вашого помешкання. Спочатку це буде крісло для домашнього користування. Але згодом, коли ви адаптуєтесь, ви зможете отримати активне крісло і пройти активну реабілітацію. Про те, як користуватися кріслом колісним,

навчитися правильно падати і вставати, читайте у розділі **«Як стати самостійним»**.

У кожного спинальника складається свій досвід самообслуговування, з безліччю дрібних відкриттів, винаходів і маленьких перемог. І надалі, як правило, вони діляться своїми досягненнями та досвідом один з одним.



Переглянути відео «Поради з облаштування побуту для людей з ампутованою кінцівкою» можна за QR-кодом

«Головоломки»

Коли ви приїдете додому, ваша реабілітація – це домашні турботи. Якщо ви не можете поки бути активними у соціумі, це не означає, що життя зупинилося. **Будьте корисними для близьких.**

І тут вам допоможуть «головоломки»! Щодня ви можете придумувати собі нові завдання. І, звісно, не без зусиль справлятися з ними. Наприклад, ви вирішили щось приготувати. Що завгодно! Важливий не кінцевий результат вишуканої страви. **Важливі кроки на шляху до результату!** Наприклад, ви вирішили зварити суп. І все це ви робите в абсолютно нових умовах – на візку. Ваші дії? Потрібно взяти каструлю – вона в шухляді. Ще незміцніле тіло не так легко піддається, складно нахилитися, підніматися тощо. Потім знайти картоплю, дістати її, доставити до місця чищення, почистити, налити води... Тобто, це дії, які ви виконуєте поступово, не так швидко, як раніше. Але це дії, які вас реабілітують. Ви вчитеся бути самостійними. Мені розповідав мій друг, що коли він вперше приготував своїм домашнім обід, він сказав собі – я зробив це! Я – молодець! Ці дії допомагають тобі поважати себе, ти відчуваєш себе героєм! І так щодня! Ще один день – ще одна сходишка!

Уся система набуття самостійності працює за такими принципами:

Дійте! Будьте активними, займайтеся своїм тілом, розвивайтеся. Живіть так, щоб у вашому житті завжди що-небудь відбувалося. Ставтеся до себе творчо, весь час експериментуйте, перевіряйте свої можливості! Прислухайтеся до себе. Будьте обережні. Слідкуйте за реакцією свого організму. Дотримуйтеся послідовності – від простого до складного. І беремо собі на озброєння хороший вислів – боятися безглуздо!

Ваша мета і мотивація – мінімальна залежність від сторонньої допомоги.

І ще раз для близьких і рідних

Але треба **бути обережними у стосунках з рідними**. Дуже важливо не образити їх, коли ви відмовляєте у допомозі. Навіть у теплому сімейному колі важко прийняти те, що ви вже не можете багато чого без допомоги близьких, інвалідного візка, милиць. У лікарні були лікарі, бесіди з ними і з товаришами по нещастю, процедури, заняття. Життя текло за певним режимом. Тепер підтримувальний світ лікарні позаду. Ви і ваша родина в ці перші моменти можете відчувати себе самотньо і безпорадно. Ваш стан природний і зрозумілий. Ваші близькі та друзі теж перенесли важкий удар. Вони потребують вашої допомоги та розуміння так само, як і ви їхньої.

Тож, вони намагаються завжди бути поруч і бути вашими «ногами і руками». Але, для вас **важливо робити свої справи максимально за можливості самим**. Напрацьовувати свій досвід й адаптуватися вже вдома.

Мій друг ділився досвідом про те, як він домовлявся з рідними. Коли він намагався в черговий раз взяти самостійно певну річ, тато, дивлячись на його муки, одразу брався допомагати. Але він пояснив, що хай це буде довше і важче, але ж йому треба навчитися робити це самому.

Попросив не ображатися, сказав, що цінує допомогу. Пояснив, що він цілеспрямовано йде до того, що доведеться жити окремо, мати сім'ю і бути опорою та підтримкою своїй коханій та дітям. Так і сталося, він просто супермен!

Рідним не треба турбуватися завчасно, як облаштувати квартиру. Не затівайте грандіозних перебудов і не витрачайтеся заздалегідь і даремно. Адже ніхто поки не знає, що буде необхідно, а що виявиться зайвим. Будинок – це простір, який потрібно буде організувати під людину з травмою, і без неї цього неможливо зробити. Усе робимо поступово, крок за кроком.

Якось я обурилася на те, що я прошу допомоги, а мама до мене не підходить. А відповідь була проста: «Вибач, донечко, ми так звикли, що ти самостійна, що й забули, що тобі потрібна допомога». Це було наше спільне досягнення! Моє і моїх близьких! Я адаптувалася і максимально взяла за себе відповідальність у свої руки. А рідні щасливі поруч мають можливість жити своїм життям, а не лише турботами про мене.

Не треба озиратися назад, **почніть життя по-новому.** Не шкодуйте про те, що у вас відібрано, радійте тому, що залишилося. Робіть усе, щоб майбутнє, яке дароване вам Богом, було повноцінним і різнобічно цікавим. І щоб ви були цікаві не тільки самому собі, а й корисні оточуючим. Як сказала моя подруга, з досвідом більше 25 років у візку, що будь-які випробування, що складаються протягом реабілітації (непрацюючий ліфт, відсутність машини, бар'єрність...) – **це твоя майбутня свобода життя незалежно від обставин. Ніколи не здавайся. Віра, надія, терпіння і любов проведуть тебе через усі труднощі і ти відчуєш свої крила Життя!**

P.S. Велика подяка моїм друзям, які поділилися своїм досвідом повернення до активного життя. Низький уклін кожному з вас!

Розділ 5. Як стати самостійним

Олеся Перепеченко, Михайло Ізюмський

Травма у дорослому віці розділила ваше життя на до і після, але не треба робити поспішних висновків! Звісно, можна нарікати на долю за її несправедливість. Та нарікання — це шлях в нікуди! Краще обрати напрямок розвитку та добробуту. Тому **перша ваша ціль — стати самостійним!** Так, я розумію, що ви все вмiли робити, але зараз треба адаптуватися й навчитися бути самостійним у новому стані свого організму. Тож перейдімо до конкретних кроків.

Травми хребта та ампутації кінцівок

Насамперед хочу зазначити, що з такими травмами треба не допустити атрофії м'язів. За погодженням лікарів, фізичних терапевтів і реабілітологів обов'язково робити масаж та за можливості легкі фізичні навантаження у вигляді мінімальної рухової активності.

При втраті верхньої кінцівки вам треба докласти максимальних зусиль, щоб робити все однією рукою, але не забувайте, що кукса іншої руки може стати вам поміччю. Наприклад, ви захотіли попитувати води з пляшки із закрученою кришкою. Я пропоную вам такий **алгоритм дій**: візьміть пляшку, затисніть її під пахвою іншої руки, трішки відкрутіть кришку здоровою рукою та поставте пляшку на стіл, а потім вже відкривайте повністю. Другий спосіб може бути таким: притисніть пляшку сильною рукою до грудей, а зубами спробуйте відкрутити кришку. Також існує дуже багато різноманітних приладів, які можуть полегшити вам побутові справи, як одягання чи готування, про що ви можете прочитати в нашому розділі **«Технічні допоміжні засоби»**, знайти в інтернеті або дізнатися в ерготерапевта у центрі реабілітації.

Трохи складніший процес відновлення та реабілітації **при втраті нижньої кінцівки**. Як зазначено вище, масаж та легкі фізичні вправи є основою, але треба підібрати індивідуальний комплекс вправ, враховуючи особливості вашої травми, бо вам потрібно відновити м'язову масу та знову навчитися ходити. Рух — це ваше подальше цікаве життя! Попереду у вас багато захопливих мандрівок, романтичних рандеву і реалізація через працю. Тому важливо підібрати зручні милиці або ходунки, постійно тренуватися, не соромитися ставити запитання вашому реабілітологу чи фізіотерапевту. Якщо ж вам важко довго стояти, наприклад, у ванній кімнаті, можна використовувати пластмасовий стілець чи табурет.



З комплексом терапевтичних вправ для людей з втратою кінцівок можна ознайомитися у цьому відео за QR-кодом

За відсутності обох нижніх кінцівок, пошкоджень хребта чи інших травм, які обмежують переміщення людини, корисним може бути **крісло колісне**. Воно має бути підібране індивідуально під вас, враховуючи ваші потреби, важкість порушень та індивідуальні параметри (зріст, вага тощо). Вам треба буде розібратися з технікою безпеки й тим, як працює крісло колісне, які функції виконує і як буде допомагати саме вам. У присутності реабілітолога треба навчитися правильно пересідати з ліжка в крісло колісне і назад. Можливо, вам для цього знадобляться додаткові пристрої — не вагайтеся запитати про них у спеціаліста, тому що їх використання точно полегшить ваше життя.

Перед виїздом на вулицю завжди перевіряйте свій засіб переміщення на справність та тримайте при собі заряджений мобільний телефон. Також вам обов'язково треба навчитися, як правильно падати, вставати та долати перешкоди.

Не дивуйтеся, що вам потрібно **навчитися правильно падати та вставати**, щоб користуватися кріслом колісним.

Зауважимо, що перші тренування обов'язково мають проходити під керівництвом реабілітолога чи фізичного терапевта та на м'яких поверхнях. Спочатку спеціаліст має підготувати вас до падіння назад. Далі відпрацьовується падіння вперед та набік, вставання з різних положень — самостійне та з допомогою сторонніх осіб. Розберімо детальніше варіанти падіння. Обов'язково перші тренування мають проходити під керівництвом реабілітолога чи фізичного терапевта. Навчання безпечному падінню має проходити на м'яких поверхнях. Спочатку ваш реабілітолог чи фізичний терапевт має призвичаїти вас до падіння назад. Ваша задача - навчитись групуватись під час падіння. В подальшому відпрацьовуються навички падіння вперед та набік, самостійне вставання, вставання за допомогою сторонніх осіб та різних положень.

Падіння назад. За такої умови треба навчитися швидко реагувати та групуватися: голову притиснути до грудей, а руками триматися за свої ноги. Якщо цього вчасно не зробити, ви вдаритеся головою об поверхню, а коліна відкинуться і вдарять вас в обличчя.

Падіння вперед. Ні в якому разі не виставляйте руки перед собою, адже це може спровокувати перелом чи вивих суглобів. Вам необхідно притиснути голову до грудей і прикрити її руками.

Падіння набік. За цих обставин також не рекомендується виставляти руку, щоб не травмувати її. Під час падіння необхідно нахилитися у протилежний бік, щоб не вдаритися головою об поверхню. Руками намагайтеся максимально швидко вхопитися за боковину чи підніжку з протилежної від падіння сторони, щоб спочатку удар прийшов на ваше

крісло колісне. Якщо ж не встигаєте зреагувати, спробуйте тримати зігнутою руку, на яку падаєте, щоб вона трішки амортизувала падіння, але уникайте потрапляння її під крісло колісне.

Після падінь треба відпрацювати різні **техніки підйому**: підйом обличчям до крісла колісного і спиною до нього, самостійний та зі сторонньою допомогою. Перед підйманням на крісло колісне огляньте себе та переконайтеся, що ви не травмувалися. Потім огляньте ваше крісло, чи є пошкодження та чи все знаходиться на своєму місці. Якщо все добре, зафіксуйте крісло, щоб воно не рухалося, та виконуйте підйом. Особливо важливо навчитися підійматися на крісло колісне зі сторонньою допомогою і правильно пояснювати, що робити людині, яка має бажання вам допомогти.

Зовсім трошки зусиль — і ви ас! Наступним кроком вже стане уміння управляти не лише кріслом колісним, а й автомобілем. Головне мати мету, бажання, силу духу та витривалість!

Втрата зору

За визначенням Всесвітньої організації охорони здоров'я, втрата зору вважається однією з найважчих форм інвалідності, але наші поради точно полегшать вам життя. Розглянемо, які кроки треба зробити та чому навчитися, щоб стати самостійним після втрати зору.



1. Психологічна реабілітація

Це означає не тільки допомогу від психотерапевта чи психіатра, корисною може бути і розмова з людиною, яка вас зрозуміє. Нею може бути психолог зі шпиталю, волонтер або я — та, хто вже близько 40 років

не бачить. Зазвичай людина, яка різко втратила зір, буває непристосованою до свого нового стану і тому може відчувати себе безпорадною та розгубленою. Іноді це посилюється психічними розладами: людина може бути пригніченою усім, що з нею сталося, збудженою чи агресивною. Вам необхідно знайти душевну рівновагу, силу і мотивацію, зрозуміти, що можна гідно жити і без зору. У розділі «Поради психолога людям з інвалідністю внаслідок війни. Техніки саморегуляції» ви зможете ознайомитися з принципами самодопомоги та самозаспокоєння.



2. Гігієна та побут

Навіть після втрати зору варто доглядати за собою: митися, голитися та стригтися — адже це важлива частина нашого побуту, яка нас дисциплінує та організовує наше життя. Як незрячі чистять зуби? Дуже просто: якщо маєте особисту зубну пасту, то можна видавити її собі просто у рот; якщо ж нею користуються усі члени сім'ї, то затисніть між великим і вказівним пальцями ворсинки зубної щітки, іншою ж рукою видавіть між ними зубну пасту. Ось і вся хитрість!

Щоб поголити якусь частину тіла, нанесіть на неї гель і поступово, рухаючись смугами, знімайте його. Доторками можна виявити волосся, яке лишилося, і за необхідності доголити окремі місця. Також можна використовувати електричну бритву. Якщо ж ви вирішили причепурити зачіску чи бороду, можете завітати у перукарню або барбершоп.


У чистій білизні й охайному одязі ви відчуватимете себе приємно та піднесено, тому дбати про свій зовнішній вигляд вам треба не зі страху, яким вас побачать інші люди, а з турботи про себе. Свіжість одягу можна перевірити на запах, за потреби змінювати його можна щодня. Доглянутість підкреслить вашу привабливість і викличе інтерес оточення, чий увага та симпатія принесуть вам радість та задоволення собою.



3. Орієнтування та мобільність

Уміння орієнтуватися у просторі та переміщенні відкриють вам широкі можливості до самостійного незалежного життя. Головним пристроєм для орієнтування є **біла тростина**, а допоміжними — різні навігаційні застосунки. Як обрати тростину? Розмір вашої тростини залежить від вашого зросту: тростина має бути на 30 см меншою за ваш зріст — коли поставити її рівно, вона має досягати вашого сонячного сплетіння. Наприклад, якщо ваш зріст 176 см, тростина вам потрібна 146 см, та якщо в продажу є тільки 145 см та 150 см — вам підійде і перша, і друга. Запам'ятайте, що для зручності та безпечності в орієнтуванні краще мати тростину трішки більшу, ніж меншу — більша тростина оглядає ширший сектор вашого руху.

Обираючи тростину, необхідно звернути увагу на її кінець. Наприклад, ротаційний кінець, забезпечений підшипником і парасолькою, яка закриває підшипник від бруду, застосовується для орієнтування способом постійного контакту з поверхнею.



Тобто людина, не відриваючи тростину від поверхні, описує перед собою дуги по 50–70 см, рухаючи тростину за допомогою обертового кінця так, щоб обстежити зону свого руху на 2-3 кроки попереду. Також є статичні варіанти кінців для дотикового способу орієнтування. Вони виконані монолітно і тому не обертаються, людина ж отримує інформацію про шлях проходження, постукуючи тростиною в крайніх точках тієї ж дуги перед собою.

Найперше вам потрібно **навчитися правильно тримати тростину**. Взявши тростину в руку, обхопіть її зверху так, щоб вказівний палець лежав на тростині й сама вона була продовженням його й усієї руки. Роблячи перед собою плавні рухи праворуч та ліворуч, ви на дотик оглядаєте свій маршрут попереду на 2 кроки. Намагайтеся робити рухи тростиною на 50–70 см ширше ваших плечей — це убезпечить вас від зайвих зіштовхувань з перешкодами. Рука опущена донизу, рухи плавні без різких ривків. Тростину тримайте легко, не напружуючи кисть, нога стає тільки туди, де вже була тростина.

Існують **різні способи руху** з одночасним дослідженням навколишнього простору. Навчити незрячу людину цьому може інструктор з орієнтування, тифлопедагог та ерготерапевт. Необхідно навчитися розрізняти на дотик тростиною різні поверхні: земля, трава, тротуар з бруківкою, асфальт, бордюри тощо. Рухаючись, ми маємо визначити з правого боку свій орієнтир і постійно триматися нього в необхідному нам

напрямку. Спочатку варто обирати легкі маршрути: наприклад, вийти з квартири, обійти навколо чи прогулятися біля будинку і знайти шлях додому. Поступово треба збільшувати довжину та складність маршрутів.

Орієнтуючись у великому просторі, необхідно звертати увагу на **допоміжні способи визначення свого місцеперебування**. Важливу роль відіграють **природні та штучні звукові орієнтири**: шум дерев, голос птахів, звук потоку машин, гуркіт потягу тощо. Також у містах встановлюють **звукові маяки та світлофори** зі звуковим супроводом. Ще однією можливістю для визначення свого місця у просторі є **ехолокація** — вміння розпізнавати та використовувати звук, який відбивається від різних об'єктів. Не слід нехтувати і **запахами**, адже деякі з них достатньо легко ідентифікувати й отримати так інформацію як про власне місцеперебування, так і про наявність певних об'єктів (хлібна крамниця, заклад громадського харчування тощо).

Окрім тростини та власних відчуттів, можна користуватися і **технічними засобами**, зокрема, смартфоном із вбудованим GPS-навігатором. Також існує ціла низка застосунків для найбільш популярних операційних систем Android та iOS, які дозволяють відстежувати локацію, досліджувати місцевість та прокладати зручний маршрут пішки, на автомобілі або на громадському транспорті. Це додатковий інструмент індивідуальної мобільності, тому корисно вивчати такі програми.



4. Соціально-побутова реабілітація

Важливим компонентом соціально-побутової реабілітації виступає **вміння орієнтуватися за обіднім столом**. Тут у пригоді стане метод визначення розташування окремих елементів посуду за допомогою циферблату годинника. Це важливе вміння як для вас самих, так і для людей, які з вами мешкають. Можливість же **приготувати** як чай з бутербродами, так і повноцінний обід додасть вам упевненості та самостійності в побуті. Порад щодо готування існує багато, але я поділюся деякими зі свого досвіду.

Наливати воду можна притиснувши носик чайника або горло пляшки до краю кухля. Наливаючи, ми можемо контролювати рівень рідини пальцем на краю посуду. Також можна покласти в чашку дерев'яну ложку, адже від рідини вона буде підніматися і кут її ручки буде змінюватися. Якщо наливати потроху, можна контролювати наповнення посуду на вагу чи звук. Корисним тут буде й **індикатор рівня рідини**, який вішається на край посуду і починає пищати, коли вода доходить до контактів — так ви ніколи нічого не розіллете. При кип'ятінні рідини в каструлі доцільно покладатися на слух та нюх. За підвищення температури води до 70° каструля починає шуміти, а до 95° — клекотати. Закипаючи, рідина також більш інтенсивно розповсюджує аромат. З часом та практикою вам дедалі більше вдаватиметься готувати за допомогою слуху та нюху.

Великою поміччю на кухні для вас може бути **техніка з голосовим виводом** або така, якою можна керувати через застосунки на

смартфоні. На жаль, в Україні відсутні центри реадптації для осіб, які втратили зір, але є активні незрячі громадські діячі, які із задоволенням вас проконсультують в усіх питаннях.



Переглянути відео «Щоденні помічники для людей з порушенням зору» можна за QR-кодом



5. Вивчення сучасних мобільних пристроїв та комп'ютерної техніки

Сьогодні **комп'ютер** відіграє дуже важливу роль у соціалізації осіб з інвалідністю по зору. Насамперед це незамінний інструмент отримання знань та опанування професії. За допомогою комп'ютерної техніки незрячі мають можливість записувати навчальні матеріали, вивчати наукові праці у різноманітних форматах, прослуховувати книги, готувати курсові та дипломні проєкти. Як же незрячі працюють на комп'ютері? Та дуже просто — за допомогою **програм екранного доступу**: синтезатор на комп'ютері озвучує вам все, що ви робите і що відображається на екрані (звісно, окрім графічних елементів та зображень, хоча деякі програми вже навчилися робити й опис фотографій). Спочатку ви будете думати, що нічого не зрозуміло, але з часом ваш слух звикне до цього голосу і ви опануєте таку навігацію. Також важливо вивчити принцип сліпого друку та навчитися друкувати усіма пальцями, а потім вже переходити і до складніших програм. Якщо щоденно практикуватися, весь курс роботи на ПК

можна освоїти за 4–5 місяців. Тим паче у багатьох вакансіях, які пропонуються незрячим особам на ринку праці, дуже часто однією з основних вимог зазначається впевнене користування ПК: MS Office, електронна пошта, Інтернет, найпоширеніші соціальні мережі та деякі інші програми.

Ще одним корисним технічним пристроєм є **смартфон**, який надає безліч можливостей. Він може зафіксувати, розпізнати та озвучити своєму власнику різноманітні тексти, розрізняти грошові купюри різних країн і кольори предметів та шукати загублені речі. Смартфон може практично повністю замінити персональний комп'ютер, коли останнього нема під рукою. Також він може допомагати стежити за здоров'ям, наприклад, нагадуючи про приймання ліків, а у поєднанні зі смартгодинником може вимірювати пульс і тиск, відстежувати фази сну та інше. Не варто забувати і про основну можливість робити голосові виклики, відправляти та отримувати SMS-повідомлення, користуватися мобільним банкінгом тощо.



6. Професійна самореалізація

Тепер, коли ви вже вмієте доглядати за собою, вільно орієнтуватися в просторі й побуті та користуватися сучасними гаджетами, необхідно звернути увагу на те, що ви можете себе реалізувати практично в усіх професійних сферах: педагогічна, психологічна, юридична, журналістика, творча діяльність, ІТ, бізнес, державна служба, робота в органах місцевого самоврядування та багато іншого.

Сучасні технології майже повністю стерли перешкоди для осіб з інвалідністю, які бажають реалізовувати себе у будь-якій професії. Необхідно лише зрозуміти, як вам адаптувати свої професійні навички за нових умов. Можливо, ви зможете і далі працювати за своїм фахом або ж захочете опанувати нову професію — наприклад, стати політичним діячем, депутатом міського або районного рівня, влаштуватися до різних державних органів тощо. Усі ці можливості — ваш реальний шанс на якісне і цікаве життя та на можливість формувати філософію держави щодо осіб з інвалідністю, ветеранів та усіх тих, хто виборює нашу впевненість у майбутньому. Пройшовши свій шлях, ви якнайкраще будете розуміти, що треба змінювати у питаннях реабілітації, відновлення, підтримки та наданні соціального захисту та послуг.

Розділ 6. Поради людям, які втратили зір

Олеся Перепеченко

Навряд хтось заперечуватиме думку, що зір відіграє провідну роль у сприйнятті й пізнанні навколишнього світу та практичній діяльності людини. Коли травми, поранення та різноманітні захворювання призводять до повної або часткової втрати зору, для кожної людини це складні моменти її життя, які у кожного мають свої індивідуальні особливості. До прикладу розглянемо особливості залишкового зору.

Особливості залишкового зору

Сприйняття навколишнього світу за допомогою залишкового зору має свою специфіку. **Незрячими** вважають тих людей, гострота зору яких в окулярах або лінзах (це зір з корекцією) не перевищує 0,03 (тобто 3%) на те око, яке бачить краще. Може здатися, що незряча людина — це та, яка повністю не бачить та не відрізняє світла від темряви, але в разі такого порушення зору вживають термін «тотально незрячий». Якщо ж людина розрізняє світло та його яскравість, це вказує на наявність у неї світловідчуття. **Людина зі світловідчуттям** може не бачити форми предметів, але може розрізняти не тільки світло, а й кольори, і багато незрячих зі світловідчуттям вміють чудово цим користуватися.

Тунельний зір

Іншою формою залишкового зору є тунельний зір. З тунельним зором людина бачить світ ніби через вузький просвіт: її поле зору дуже звужене і вона не бачить те, що знаходиться праворуч, ліворуч, вище чи нижче центра ока. У такому разі, щоб побачити щось, людині треба по-

ступово обдивитися все навколо. Іноді оточенню важко зрозуміти, як людина з тунельним зором може читати книжку, але не може подати предмет, що знаходиться поруч із нею. Просто цей предмет не потрапляє у поле її зору і людині потрібен час, щоб знайти його. Також бувають випадки випадання зору в центрі ока, і тут виходить навпаки: усе, що праворуч, ліворуч, зверху та знизу людина бачить, а що в центрі — ні.

Сліпота найчастіше асоціюється з фізичними порушеннями органів зору. Причинами нездатності ока сприймати світлове випромінювання справді є численні структурні порушення у будові та функціонуванні зорового аналізатора, що є наслідком різноманітних захворювань, поранень чи травм. Та в усіх випадках можна адаптуватися та навчитися жити. Вам може здатися, що людям, які не бачать з дитинства, набагато легше призвичаїтися до життєвих справ, ніж тим, хто втратив зір у дорослому віці. З одного боку, я можу з вами погодитися, а з іншого — ні. Усе залежить від того, як вчили та розвивали незрячу дитину, чи дозволяли їй бути самостійною або ж проявляли гіперопіку над нею та багато чого іншого.

Втрата зору у дорослому віці

Привілеї людини, яка втратила зір у дорослому віці, неоціненні: ви сформована особистість, яка має просторове та образне мислення, зорову пам'ять, знаєте та можете уявити форми предметів, кольори тощо.

Емоційні процеси

Проблема сліпоти не вичерпується лише її медико-біологічним аспектом, адже при втраті зору у дорослому віці більше страждає психологічний аспект та емоційна сфера. Ідеться про емоційні процеси, визначені у

психології як безпосереднє відображення відносин людини та навколишнього світу. Реакція на сліпоту — це не реакція на певні анатомічні порушення, що є причиною сліпоти, це, по суті, реакція на зміни характерних відносин людини з навколишнім світом. Саме тому будь-яка біологічна аномалія набуває для людини психологічного значення, адже спричиняє певні соціальні наслідки.

Групи емоцій

Говорячи про емоційні реакції на втрату зору, нам хотілося б підкреслити, що свої власні емоції людина умовно ділить на дві групи. Перша — це емоції, які людина пов'язує із собою як з фізичним об'єктом. Прикладом можуть бути емоційні переживання у разі виникнення різних больових відчуттів. Друга група емоцій людиною переживається по-іншому — це біль на рівні підсвідомості, тобто «душевний біль», «душевна травма». Носієм такого роду емоцій є не організм, а особистість.

З нашою особистістю тісно пов'язані **характер, сила волі, бажання та мотивація**. У мене є друг, який втратив зір у 30 років і зразу після лікарні взяв в руки тростину і пішов на роботу, адже треба було жити далі та годувати родину. Ось тут і прослідковується сила волі, характер, мотивація. Та є інший приклад, коли втрата зору загнала людину в глухий кут, призвела до відсторонення його від друзів, роботи, сім'ї. Людину захлиснула злоба та пошук винних.

Звичайно, я вам можу ще розповісти сотні історій та прикладів, але у кожного з нас свій шлях. Якою дорогою підете саме ви, вирішувати тільки вам. Я лише можу радити, що може полегшити ваш шлях та допоможе подолати перешкоди. Пам'ятайте, що сенс життя ви повинні знайти самі. Ніколи не пізно починати, навіть після суттєвих змін! Головне те, хто поруч з вами та з ким ви мо-

жете розділити свій шлях. Шукайте друзів, колег, однодумців, кохання, роботу, хобі, напрямок освіти та рухайтесь тільки вперед!



Переглянути відео «Історія з перших вуст. Від поранення до весілля» можна за QR-кодом



Звернення Олександра Терещенка, ветерана російсько-української війни, захисника Донецького аеропорту, Народного героя України, адресоване захисникам і захисницям, які отримали важкі поранення можна за QR-кодом

ПАМ'ЯТКА

Що треба знати незрячим при взаємодії зі зрячими

- При спілкуванні зі зрячими людьми дивіться на людину, з якою спілкуєтесь. Досить часто трапляються ситуації, коли незряча людина повертає до співрозмовника вухо або опускає голову вниз, і тоді процес спілкування для зрячого, який звик до зорового контакту, стає незручним.
- Коли ви з кимось спілкуєтесь, ви чудово чуєте, з якого боку та на якому рівні лунає голос вашого співрозмовника, тому намагайтеся повертати обличчя в той бік і на той рівень. Це зробить розмову приємною для усіх учасників.
- Якщо вам пропонують допомогу в той момент, коли ви її не потребуєте, не відкидайте її різко. Ввічливо подякуйте та поясніть, що ви впораєтесь самостійно у цій ситуації. Різкою відмовою ви можете відбити бажання наступного разу допомогти не лише вам, а й іншим незрячим. Пам'ятайте, що зрячій людині, яка вас супроводжує, не так вже і легко, тому докладайте зусиль, щоб полегшити їй це завдання.

● За складними маршрутами ходіть з тростиною, вона для вас не тільки засіб пересування та орієнтування, а й засіб безпеки. Вона стане сигналом для оточення, яке буде більш обережним та уважним.

● Не перекладайте всі турботи про вас на інших. Намагайтеся все робити самостійно, за допомогою звертайте лише тоді, коли вам потрібно залучити зір. Свої сумки з покупками або багаж носіть самостійно, не навантажуйте зайво людину, яка вас супроводжує. Не соромтеся своїх порушень, але і зайвий раз не привертайте до них увагу. Поводьтеся з гідністю та незалежно.

● Не характеризуйте людей за ознакою зрячий чи незрячий. Звертайте увагу на людину, а не на її особливість. На виявлену цікавість до вас як до незрячого, реагуйте виважено та спокійно.

● Не потрібно ображатися на людей та звинувачувати їх у тому, що вони мають зір, а ви — ні. Словами та діями менше нагадуйте оточенню про свою втрату зору.

● У колективі не усамітнюйтеся, прагніть невимушено та вільно підтримувати цікаву тему для розмови. Спілкуючись, виявляйте ініціативу у необхідних випадках та легко йдіть на контакт. Майте на увазі, що знання, культура поведінки, професійні навички, охайність, почуття гумору багато в чому компенсують відсутність у вас зору для тих, хто знаходиться поруч.

● Пам'ятайте, що відносини між вами та оточенням будуть найбільш гармонійними, коли при взаємодії найменш відчувається відсутність зору.

Поради людям з порушенням слуху

Розділ 7. Що таке глухота та втрата слуху

Наталя Адамюк, Тетяна Кривко

Світ тиші... Так сталося, що Ти опинився у ньому. Світ, у якому тиша буквально дзвенить... А, може, Ти чуєш щось, якісь звуки долинають: фантомні чи реальні... Ти рвешся до них, розриваєш густу пелену досі незнайомого Тобі відчуття тиші. Але звуки так само недосяжні, як і раніше. Що це?

Це, друже мій – глухота. Її називають по різному – зниження слуху, втрата слуху. Щось сталося у Твоєму житті: моментально чи поступово, але Ти тепер у світі тиші. Мова мовлення?, переважна більшість звичних звуків навколишнього середовища тепер лише у твоїй пам'яті.

Що ж таке глухота? Ти вже сам зрозумів, що це той стан, коли Ти – є, але навколо Тебе – звуковий вакуум. Емоції і розпач відсунь у бік і тверезо глянь на дійсність. Це вже сталося і це вже є. Мусиш прийняти це як незворотній процес: Ти таки маєш порушення слуху. За словами медиків, порушення слуху – стійке двостороннє порушення слухової функції. Вербальна комунікація з оточуючими у людей даної категорії ускладнюється по причині туговухості або неможлива в принципі (глухота). Туговухість – захворювання, яке характеризується зниженням слуху. Розрізняють 4 ступені туговухості.

● При легкій туговухості (26-40 дБ) (1 ступінь) - людина розрізняє розмову пошепки на відстані від 1 до 3 метрів, а розмовну мову на відстані більше 4-х метрів, але при цьому не може адекватно сприймати розмову при сторонніх шумах чи спотвореній вимові, випадають окремі слова або закінчення слів, особливо на тлі шуму.

- Середня туговухість (41-55 дБ) (2 ступінь) – людина сприймає шепітну мову на відстані менше одного метра, а розмовну мову чує на відстані від 2 до 4 метрів. Туговухість 2 ступеня характеризується нерозбірливістю у сприйнятті всіх слів в нормальному середовищі, потрібні багаторазове повторення деяких фраз чи окремих слів. Втрачається до половини слів.
- Помірно-важка туговухість (56-70 дБ) (3 ступінь) – неможливість розрізнити шепіт навіть на дуже близькій відстані, розмовну мову людина чує на відстані менше, ніж 2 метри, не чує багато звуків, порушена мова. Використовується слуховий апарат і навчання навичкам зорового сприйняття мовлення (читання з губ), аби мати можливість спілкуватися.
- Важка туговухість (більше 71 дБ) (4 ступінь) або глухота – це повна відсутність слуху, майже відсутнє розпізнавання звуків, або така ступінь його зниження, при якій сприйняття мовлення є неможливим.

Якщо говорити простими словами, то глухота є *повна і часткова*. **Повна** – коли Ти бачиш, як ворухаться губи Твоїх співрозмовників, але... Коли інші глухі особи здригаються від несподіваного гуркоту, а Ти... До твого відома, людей з повною глухотою у всьому світі налічується до 2% від загальної кількості осіб з порушеннями слуху. Часткова глухота, це як пощастить (у плані: від незначної втрати слуху – до суттєвої). Втім, Ти можеш чути природні звуки (немовні), наприклад: гуркіт якоїсь машини, рев літака чи авто, які пронеслися над чи повз Тебе. Стукіт, грюкіт, всі звуки, які мають високу силу. Можливо, ти чутимеш і мовні звуки, наприклад, голосні: а,

о, у, е, и, і. І аа – може, означає «мама»? А от всі природні звуки Ти сприйматимеш по-новому і ...ціннісно: рокіт хвиль, які набігають на берег, шум вітру, закипання води у Твоєму чайнику....

Глухота може бути *вродженою* (спадковість має низький відсоток – пам'ятай!) і *набутою*. Остання – це у Твоєму випадку, мабуть. **Вроджена** глухота зустрічається нечасто. І причинами її є неправильний розвиток слухового органу у період вагітності або несприятливі умови розвитку плоду в результаті дії шкідливих чинників у період вагітності: перенесені інфекційні захворювання (грип, кір, краснуха); вживання майбутньою матір'ю алкоголю та наркотиків; використання антибіотиків (із закінченням назви на *-іцин*, наприклад, стрептоміцин) та інших ліків; травма плоду в перші три місяці вагітності тощо. **Набута** глухота (яка, певно, є у Твоєму випадку) може розвиватися у будь-якому віці, і причиною можуть бути запальні процеси у внутрішньому вусі та слуховому нерві, що виникли після гострого отиту, менінгіту, інфекційних хвороб, отосклерозу та як результат вібрацій, сильного шуму, який травмує барабанну перетинку.

А от **туговухість** – це стійке зниження слуху, що виражається в різному ступені: Ти можеш чути шепітне (але нерозбірливе) мовлення, а можеш мати різке обмеження можливості сприймати мовлення розмовної гучності. Наприклад, якщо крім голосних звуків і дзвінкі приголосні (б, л, з, г, ж...) Тобі підвладні, то можеш досить таки непогано орієнтуватися у мовному середовищі.

Якщо Ти помітив неадекватність у розмові, а саме: Ти БАЧИШ звернення до Тебе, але НЕ ЧУЄШ його, або НЕ РОЗБИРАЄШ його, то маєш зрозуміти причину цієї неадекватності у фахівців: медиків, які запропонують тобі обстеження.

Обстеження слуху – найважливіша частина слухової діагностики. У процесі діагностичного обстеження фахівці проводять спеціальне тестування, за наслідками якого

будується аудіограма (такий собі графік, який показуватиме, як Твоє вухо реагує на якесь звукове джерело). Від результатів діагностики та її своєчасності залежить вибір способів лікування і відновлення слуху. Так-так, саме так: поки є шанс, його треба використати – це як з пошкодженою рукою: перш ніж її ампутувати, хірурги будуть намагатися зберегти її цілісність та її працездатність.

Відтак, для ширшого уявлення, що передбачає діагностика? По полицках розкладемо для Тебе (за умови, що у тебе набута глухота/туговухість):

- *ЛОР-огляд*, який діагностує незначні зміни у стані вуха, горла, носа;

- *консультація лікаря-аудіолога* з усіх питань, пов'язаних з порушеннями слуху, використанням СА і допоміжних засобів звукопідсилення. Він же зробить:

- а) *дослідження слуху розмовним мовленням*: визначить Твою здатність чути і розуміти мовлення співбесідника за звичайних умов, а також для підтвердження правильності дослідження слуху іншими тестами;

- б) *тональну порогову і надпорогову аудіометрію*, тобто визначить слухову чутливість на звуки різної частоти. Це потрібно для правильного вибору і налаштування слухового апарату, який Тобі можуть призначити. Якщо Ти захочеш;

- в) *мовленнєву аудіометрію*, яка є важливою для визначення соціального і клінічного стану слуху. Без результатів дослідження розбірливості усного мовлення аудіограма є неякісною і не може бути використана для підбору і налаштування слухового апарату;

- г) *тональну граничну аудіометрію*. Тут Ти будеш сидіти у темній кабіні у навушниках і натискати на кнопку, якщо щось почувеш. Так досліджуватимуть пороги Твоїх залишків слуху на різних частотах.

От і все. Ти пройдеш дослідження свого слуху. І Тобі запропонують різні шляхи можливого часткового (повного

– це поки що ілюзорність, на наш погляд) повернення до Світу звичних для Тебе звуків. Насамперед: *слухопротезування та кохлеарну імплантацію*. Звучить страшно? Але ж Ти пройшов найгірше! На практиці виявиться..., втім, Ти сам роздивишся, скільки людей ходить зі слуховими апаратами та в когось можеш помітити цікаве кружальце над вухом.

Слухопротезування – це електроакустична корекція порушення слуху шляхом підсилення звуку за допомогою слухового апарату. Твій слух не відновиться, але фактично з ним Ти чутимеш набагато краще. Скинеш слуховий апарат – і звуки втратять знову свої кольори. Але Ти скидатимеш лише на ніч, та коли купатимешся.

По суті, слуховий апарат – протез. Звучить не дуже? Але знай, що цей протез поліпшить Твою мовну комунікацію: Ти зможеш підвищити розбірливість мовлення оточуючих осіб і покращити виразність власного мовлення.



Також Тобі варто знати, що слухові апарати (чи СА – як ми називаємо) є *аналогові та цифрові*. Останні досить круті як з вигляду та і за ціною, бо мають багато переваг порівняно з аналоговими. До того ж візуально цей протез виглядає досить круто порівняно з іншими новомодними дорогими штучками, що замінюють телефон (ну, Ти зрозумів, про що мова)).

Кохлеарна імплантація – це вже хірургічна операція, це – вживлення імпланту у Твоє внутрішнє вухо. Якщо СА ти можеш знімати, міняти моделі, то кохлеарний імплант вживлюється на все життя. Наявність того кружальця над вухом, про який ми вище писали, якраз свідчить про те, що його власник Глухий і носить імплант.

Фахівці стверджують, що КІ (так ми його називаємо) забезпечує можливості практично нормального сприймання мовлення. Правда, варто сказати, що після

операції Ти маєш пройти період адаптації до КІ, своєрідну обов'язкову реабілітацію, заняття з сурдопедагогами за спеціальною індивідуальною програмою щодо навчання та адаптації до особливостей «слухового» сприймання. Також КІ значно поліпшить якість сприймання звичних навколишніх звуків (стукіт у двері, різні сигнали дзвінків, звук будь-якого двигуна, музика тощо). До того ж, сучасна наука на місці стояти не може, і так, як розумний браслет на руці і крутий смартфон – ти можеш з ним пірнати у воду моря чи океану.



І є ще одне, про що Ти повинен знати. Слухові апарати створені давно і, певною мірою, заслужили довіру, а кохлеарний імплант – це ноу-хау. Завжди до новинки приглядаються, оцінюють. У нас, в Україні, збільшується кількість бажаючих на вживлення імпланту, але не все так однозначно, як очікувалося. Особливо на слуху нова тенденція серед тих, хто чує (чи чув донедавна), серед глухих же новинка не має підтримки. Це все говорить про те, що до придбання ноу-хау треба підходити виважено, маючи повну інформацію (десь приблизно так, як Ти готуєшся купувати машину чи квартиру. Тільки мова все-таки йде про Твоє здоров'я).

Як бачиш, ти маєш вибір: СА чи КІ, які запропонує Тобі медицина. Знай лише, що і для СА, і для КІ є свої показання і протипоказання.

На цьому медичний аспект завершується. А соціальний? Ооо!, це дуже важливий аспект, бо по суті, це вступ до нового життя. Говорячи відверто, Ти з СА чи КІ відчуватимеш щось таке, що назвеш це «неповноцінним» чи якимось іншим словом. І зверни увагу – говоритимеш це Ти, а не хтось Тобі. Ти сам не повинен нав'язувати собі якісь ярлики, не повинен сторонитися чогось чи когось, не повинен віддалятися від знайомих тобі людей (і рідних у

тому ж числі), не повинен уникати спілкування. Тобто, Тобі треба попрацювати над собою з психологічної точки зору, а можливо знайти фахівців, які Тобі нададуть реальну психологічну підтримку. Це не обов'язково має бути психолог. Здивований? Саме так, не обов'язково психолог. Адже більшість психологів не працювали з людьми, які втратили слух, більшість із них з цієї причини не зможуть надати дієву допомогу, яку треба надати вчасно. Тоді хто допоможе? Лише ті фахівці, які або самі є глухими (тобто мають порушення слуху), або ті фахівці, які працюють у світі Глухих. Отже, для тебе є нове відкриття: існує світ Глухих, в якому крім Глухих є ще люди з нормальним слухом.

Як це? Хто це? Наприклад, це можуть бути:



Рідні людей з порушеннями слуху (мама, тато, син, дочка і т.д.)



Фахівці: 1) перекладачі жестової мови (що це таке – дізнаєшся з наступної теми), 2) педагоги, викладачі, які в освітньому просторі перетинаються з Глухими, 3) всі працівники підприємств і організацій для осіб з порушеннями слуху (Ти, певно, і про це не знав) тощо



Друзі Глухих, тобто друзі з нормальним слухом. У Тебе будуть (або вже є) такі друзі з твого минулого, коли Ти чув, і будуть нові друзі (повір!)

Ти помітив, що ми називаємо осіб з порушеннями слуху Глухими? Тобто пишемо з великої букви? Знаєш, що це означає? Що і особи з порушеннями слуху є **ОСОБИСТОСТЯМИ**. У цьому Ти переконуєватимешся не раз і не два, а протягом свого життя.

Розділ 8. Особливості життя у світі тиші

Наталя Адамюк, Тетяна Кривко

Тепер нам хочеться, щоб цю тему прочитали і ті, що мають нормальний слух. З тим, щоб і вам було комфортно жити з Глухим, щоб у вас з ним було повне взаєморозуміння, любов, дружба, повага. Стан слухової функції аж ніяк не повинен впливати на ваше ставлення до Людини. Навпаки, вам треба добре постаратися, щоб завоювати його довір'я та прихильність.

Перш за все. Вам треба визнати і прийняти правила спільноти Глухих. Які ж це правила? Викладаємо:

1. Правила привернення уваги Глухого:

- Не кличте голосно, а просто покладіть свою руку на плече Глухого, якщо ви стоїте позаду нього. Боже збав ляснути по спині чи плечу: реакція буде для вас неочікувано агресивною: ви б самі злякалися на його місці
- Постукайте по столу рукою чи підлозі ногою: людина, позбавлена слуху, чутлива до вібраційних хвиль
- Помахайте рукою чи чимось іншим так, щоб рух руки потрапив у боковий простір його зору, якщо ви поруч. Або ж перед ним (якщо знаходитесь на відстані): глухі швидко помічають рух чогось
- Увімкнути-вимкнути світло: Глухий поверне голову до дверей, оскільки, логічно, вимикачі світла знаходяться біля них

2. Правила спілкування з Глухим:

- Під час розмови дивіться йому в обличчя (не відвертайтеся), тобто дотримуйтеся контакту «очі в очі»
- У процесі спілкування зніміть сонячні чи затемнені окуляри: Глухий має бачити ваші очі
- Кивайте головою на знак того, що ви його висловлювання сприймаєте

- Забезпечте достатнє освітлення та відсутність візуальних шумів (миготіння ламп тощо)
- Ваш вираз обличчя має відповідати змісту вашого висловлювання, а не вашої думки/почуття (якими ви зайняті). Не кричіть і не намагайтеся говорити голосно, бо це теж спотворює міміку вашого обличчя
- Тримайте відкритими свої губи, аби людина могла бачити Вашу артикуляцію.

3. Правила місця:

- Глухі обирають освітлені місця в будь-якому приміщенні (столік в ресторані, біля вікна вдома при виключеному світлі тощо).
- Вони стоять в «незручних місцях» для проходу: центр коридору, біля урни, посеред дверей тощо. Також полюбують височіти над чимось (стояти на високому бордюрі, верхніх сходинках). Так відбувається тому, щоб інші Глухі могли з легкістю наткнутися на своїх (не проминути).

Хочеться також звернути вашу увагу на те, що, на жаль, інформаційний простір не завжди доступний для людини з порушенням слуху, бо все те, що говориться на телебаченні та радіо – головних інформаційних джерел сучасного суспільства, не адаптовано для потреб Глухої людини. Тобто не містить титрування або перекладу жестовою мовою.

Продовжуючи тему правил, хочеться застерегти і щодо «антиправил». Їх ви маєте знати і уникати, якщо хочете зберегти рівні стосунки, оскільки Глухі різко позначають такими словами як «булінг», «дискримінація»:

- Переривати без попередження розмову з Глухим задля перемовин з кимось – цим ви зневажаєте особистість Глухого
- Доносити своє висловлювання Глухому не йому особисто,

а через людину, яка чує, як і ви, – хоч Глухий стоїть перед вами. Ви дозволяєте у цьому випадку стояти до Глухого боком і дивитися в обличчя тому, кому ви говорите на даний момент, але аж ніяк не в обличчя Глухого

- Розмовляючи з кимось на відстані – поглядати на Глухого (і справді, що примушує вас зупиняти свій погляд на ньому, мабуть ви обговорюєте його? – ось так мислить Глухий)

- Перебігати очима по постаті Глухого, зупиняючись на якійсь частині тіла. Це викликає стурбованість щодо «непорядку» з одягом

- Підвищувати голос до крику в процесі спілкування (ви утрируєте (спотворюєте) свою артикуляцію, тим самим позбавляючи Глухого можливості зчитувати інформацію з ваших губ)

- Ігнорувати прохання Глухого писати на папері чи повільно пояснити усно

- Привертати увагу сторонніх людей до вашого вимушеного спілкування з Глухим (для прикладу, контролер у транспорті апелює до навколишніх стосовно неможливості контакту з Глухим тощо).

Корисною буде для вас і наступна інформація

Деталізація в розмові. Це є чинником інформаційного голоду. У розмові Глухий отримує для себе нову інформацію, чи передає, ділиться новим з іншим. Тому не дивуйтеся, якщо монолог Глухого досить детальний (він ділиться з вами, оскільки думає, що ви можете не знати). Такої ж деталізації він правомірно очікує від вас: ви ж-бо на ходу отримуєте інформацію з телевізора, в транспорті, від інших, тощо, не прикладаючи зусиль для її отримання, чи не так?

Довге прощання. Змиріться з тим, що ваш глухий родич/друг/сусід довго прощається з іншим глухим в будь-якому місці (у тому ж ресторані, наприклад): це все вплив інформаційного голоду.

Випереджаючи можливі ваші запитання щодо Глухих, їхнього життя, культури, тощо, спробуємо викласти наступну інформацію у формі міфів. Адже заперечуючи їх, ви від нас отримujete достовірну інформацію. Наприклад:

Міф: *Є одна єдина жестова мова (далі ЖМ), яка використовується в різних куточках світу.*

Реальність: *У світі є багато різних жестових мов, деякі з яких можуть бути більш схожими одна на одну, а деякі абсолютно є відмінними між собою. За різними джерелами кількість жестових мов коливається від 150 до 300 жестових мов. У межах однієї країни може використовуватися як одна, так і кілька ЖМ. Так само як і одна й та ж жестова мова може використовуватися Глухими в кількох державах. Наприклад, американська жестова мова є мовою, яка використовується як в США, так і в Канаді. Водночас, у Канаді поряд з американською ЖМ використовується і квебекська ЖМ, а в окремих регіонах і приморська ЖМ. Хоча остання нині поступово зникає. Варто знати, що як і словесні мови, так і жестові мови об'єднуються у мовні родини. Якщо словесні мови об'єднуються за територіальним принципом, то жестові за такими як: колоніальна політика та поширення досвіду шкільного навчання Глухих.*

Міф: *Жестова мова – це штучна мова.*

Реальність: *Жестові мови – це природні мови, їх творцями є спільноти глухих жестомовних людей, а не якась одна людина, навіть найталановитіша. Кожна жестова мова формувалася еволюційно, щонайменше впродовж життя і спілкування кількох поколінь спільноти глухих. Жестові мови, як усі природні мови, постійно змінюються. Зокрема:*

- зникають певні жести, які використовували для передавання значення, що нині вже є застарілим і непотрібним
- з'являються нові жести, які позначають ті значення, потреба в яких з'явилася у жестомовних людей тільки нещодавно
- запозичуються жести з інших жестових мов.

Щодо штучності, то якщо існує есперанто, то існує і жестуно. Але для спілкування на великих міжнародних заходах використовується все-таки жива система міжнародних знаків (жестів), яка запозичила найбільш виразні жести з різних національних мов.

Міф: Глухий – людина з інвалідністю у всіх смислах, з нею не можна пов'язувати долю.

Реальність: Важливо враховувати лише одне – психологія Глухого значно відрізняється від психології людини, яка чує. Адже він не може чути інтонації голосу, а тому його емоційність дещо іншого роду. І всі свої переживання Глухий висловлює енергійністю жестів. Саме такий Глухий може здатися комусь якимось нервовим, агресивним, хоча насправді це не так. І якщо говорити про пов'язування долі, то саме тут нема абсолютно ніякої різниці.

Міф: У Глухого будуть глухі діти.

Реальність: Ні. Хоча вченими не так давно був знайдений так званий «ген глухоти», який може передаватися у спадок. Але якщо глухота набута (наприклад, у разі ураження (пошкодження) мозку, сильного удару або невчасно вилікуваного отиту), то вона не може бути успадкована. Помічено вже, що в родинях Глухих стали частіше народжуватися діти з

нормальним слухом, тоді як у родинях з нормальним слухом – діти з порушеннями слуху.

Міф: Глухий – він же ще й німий.

Реальність: Глухі можуть говорити. Інша річ, чи є зрозумілим їхнє усне мовлення для людей з нормальним слухом. Зрозуміле мовлення залежить від трьох основних чинників: періоду втрати слуху; залишку слуху і якісної роботи над формуванням вимови, якщо глухота вроджена, або збереженням мовлення, якщо глухота набута. А ще у глухих є їх рідна жестова мова, якою вони і говорять і отримують інформацію.

Міф: Якщо людина глуха, то і розумові здібності у неї низькі.

Реальність: Ні. Якщо глухота є набутою, то питання лише в тому: у якому віці. Якщо у дорослому, то інтелектуальні здібності нікуди не зникають. Якщо у дитячому віці або ж глухота є вродженою, то багато залежить від самого Глухого та навчального процесу, яким він охоплений. Звичайно, що важливо своєчасно виявити глухоту і з моменту її виявлення працювати за спеціальною методикою. Тут принцип: чим раніше, тим краще. А в цілому серед Глухих з набутою у ранньому віці чи вродженою глухотою є вчені, педагоги, юристи, артисти, програмісти тощо. Багато серед них висококваліфікованих спеціалістів виробничого профілю. Наявність глухоти аж ніяк не вплинула на їхній розум.

Міф: Глухі вміють добре читати з губ.

Реальність: Дійсно, один із способів спілкування глухих – зорове сприйняття усного мовлення людини, яка чує, яке прийнято називати читанням з губ. Але не всі глухі можуть добре сприймати мовлення з губ. Зазвичай, розуміння мови з губ досягає максимум 60% достовірності.

Міф: Глухі ведуть зовсім інший спосіб життя, ніж решта людей.

Реальність: Глухі займаються тим самим, чим і люди, що мають нормальний слух: ходять на роботу, створюють сім'ї, водять машини, користуються комп'ютерами, займаються шопінгом, сплачують податки, мандрують тощо. Можливо, враховуючи особливість спільноти Глухих бути разом, наявність власних об'єднань – вони яскравіше проводять своє дозвілля. Це так, на думку самих людей з нормальним слухом.

Міф: З глухим не домовишся без особистої зустрічі – вони ж не розмовляють по телефону.

Реальність: SMS-повідомлення, факс, електронна пошта, аська, скайп, вайбер, вотсап, телеграм, які мають функцію відеочату та інші способи сучасного відеозв'язку успішно використовуються глухими для дистанційної комунікації. Особливо популярною є служба дистанційного відеозв'язку з перекладачем жестової мови «Сервіс УТОГ», за допомогою якої Глухі звертаються будь-коли і будь-куди.

Міф: Глухі не чуять музику та не ходять на дискотеки.

Реальність: Глухі відчують музику через вібрацію та з великим інтересом відвідують дискотеки. Ті ж, у кого туговухість зниження слуху I-III ступенів, із задоволенням слухають музику в навушниках. Але треба сказати, що в Україні діє відомий за її межами Театр міміки і жести «Райдуга», артисти якого віртуозно ставлять вистави, танцюють і співають жестовою мовою. Просто треба це бачити, щоб зрозуміти дійсність.

Сподіваємося, що за допомогою деякої інформації про Глухих, особливості їхнього життя у світі тиші ми розширили ваш світогляд на культуру і побут Глухих, змінили філософію вашої думки про них, а значить і про нас. Ми сподіваємося, що недалеко той час, коли розійдуться межі між світами, і хоча будуть Глухі, втім вони будуть рівними з вами – у всьому.

Розділ 9. Як зробити своє життя комфортним, якщо ти не чуєш

Наталя Адамюк, Тетяна Кривко

Перш за все, Ти маєш визнати, що все, що з Тобою сталося – реальність, яку майже неможливо змінити, але можливо змінити своє ставлення до цієї ситуації. Бо життя продовжується і воно – прекрасне навіть у тиші: повній чи частковій. Отже, заковуємо рукава і починаємо працювати над собою. Як?



1. Прислухайся до свого мовлення.

Поки Ти новачок у Світі тиші, маєш прислухатися до нього. Не утрируй його, не моделюй (поки що). Твоє мовлення і Твій голос хай перебувають у вільному плаванні. Якщо ти ще ні з ким не спілкуєшся, або мало говориш – відкрий якусь романтичну книжку чи читай новини у своєму смартфоні. Вголос. Включи кнопку спостереження, яка знаходиться десь там у Твоїй голові і прислухайся до свого мовлення *тактильно*. Поки свіжа слухова пам'ять, Твоє мовлення буде ще в нормі, вона підтримуватиме тебе, наскільки вистачить у неї часу за умови, що Ти почнеш вивчати своє мовлення. Бо чим більше минатиме часу, тим більше згасатиме пам'ять про характеристику Твого мовлення. Наприклад, втрата предмету чи особи, чи дії з ними: протягом певного часу Ти пам'ятаєш все до дрібниць, але з його плином почнеться згасання пам'яті: спершу зблякнуть дрібні деталі, моменти, а потім все покриється туманом. Лише фото, відео можуть оживити пам'ять про давнє. Ти знаєш, що це було, але яке воно було? Так само це відбувається з

Твоїм мовленням. Тому не втрачай шанс: прислухайся і запам'ятовуй як вібрують Твої голосові зв'язки, який характер вібрації сприймає Твоя рука, покладена на груди, шию, в процесі Твого мовлення. Так Ти сам станеш контролером, господарем свого мовлення, і у разі якогось збою Ти власноруч зможеш його виправити спираючись на свою пам'ять.



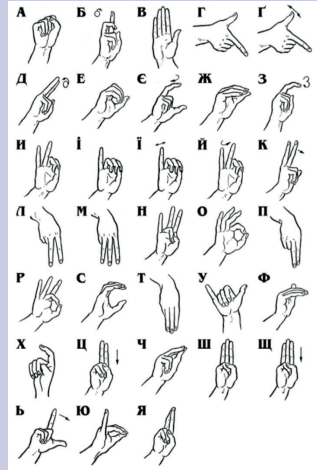
2. Вивчай губи тих, хто Тебе оточує.

Звичайно. Для себе Ти заново відкриєш їх у частині ліній вигину, повноти, ширини. Але це все додаткова інформація про власника губ. Головний аспект Твого дослідження має полягати у вивченні руху губ у процесі мовлення. Це називається *артикуляція* (нове поняття увійде в Твоє життя). Глянь, як змінюються вони, коли вимовляються голосні. Априорі Ти не сплутаєш голосні звуки! А от з приголосними варто попрацювати. *Мама, каша, дача, ваза...* – попроси когось спокійно, по чергово вимовити ці слова і побачиш сам, що при вимові *м, к, ш, д, ч, з* є певна артикуляція, тобто усталена форма губ. З часом Ти зможеш навчитися вільно читати з губ... До Твого відома, не всі Глухі можуть читати з губ з різних причин: поганий зір, відсутність слухового досвіду власного мовлення тощо. Більшість Глухих цим не переймаються. Але читання з губ, варто визнати, може допомогти Тобі увести в оману Твого співбесідника: він може не підозрювати про Твою глухоту.



3. Опануй дактилювання.

Це процес формування дактилем (о, знову нове поняття? Так). Дактилема – це буква, яка відтворюється пальцями руки. Одна дактилема – одна буква. Це ж просто, правда? Українська абетка містить 33 букви, дактильна абетка – 33 дактилеми. Подивися тут на них і починай практичну гру (до речі, це розвине Твою дрібну моторику):



а) Спершу попрацюй окремо над кожною дактилемою. Ок? У Тебе робоча рука яка – права?

То правою і пограйся. До речі, не штовхай сусіда підняттям ліктя, прилаштуй його біля тулуба в процесі формування дактилеми;

б) Якщо Ти вже запам'ятав форму кожної дактилеми, то почни з дактилювання простих слів. Почни з дорогого слова *мама*. Увага: кожна дактилема має без зупинки *переливатися* у наступну: тому не поспішай (бо поспішиш: людей насмішиш));

в) Між дактильними словами (*моя мама*) зроби ледь помітну зупинку. Між реченнями і на місці тире, коми роби трохи більшу паузу (щоб ми встигли прочитати, ок?). Тепер покажи *Моя мама – супер мама у світі. І я у неї супер син*. Вийшло? Ну от!



4. Вивчи жестову мову.

Але спершу дізнайся, що це таке. А ще перед цим зроби крок до світу Глухих і дізнайся, як живуть вони. Повір, Ти визнаєш багато цікавого і Твоє життя заграє різними кольорами. Насиченими.

Що ж таке жестова мова? Для початку варто зрозуміти, що:

- ЖМ має багату лексику (в ній купа антонімів, синонімів, багатозначних жестів, професійних термінів, сленгів, безеквівалентних одиниць – ой!);
- вона має свою унікальну граматику (Ти в процесі її вивчення заодно повториш граматичні категорії словесної української мови);
- який цікавий синтаксис ЖМ має! Все у ній не так, як у словесній мові. Коли почнеш засвоювати ЖМ, раптово побачиш, що все у ній так. Навіть дуже так;
- неправильно уявляти, що одне слово – це один жест, як на прикладі дактильної абетки. Тут правильніше буде говорити так: одне поняття – одне слово. А поняття можна виразити кількома словами. А слово можна виразити кількома жестами;
- жести – це лише одна складова ЖМ. Друга складова – це вирази (міміка) обличчя. Ти навчишся запитувати очима, навчишся передавати гаму почуттів...

Щодо опанування жестовою мовою... Її Ти можеш вивчити на спеціальних курсах, здебільшого, індивідуально. Є також багато різних сайтів з пропозиціями вивчення ЖМ (тобто жестової мови) онлайн, у форматі відео. Але ми порадимо Тобі якісний дієвий

шлях: знайди собі друга чи вчителя з числа Глухих і в комунікації, та ще й безпосередньо у світі Глухих, Ти відкриєш нову сторінку життя. Ти відкриєш себе (Ти навіть не знав, що Ти сильний і вольовий!). Ти побачиш перед собою не тупик, а широкий шлях. В путь! Із своїми друзями, які в Тебе були, та прихоплюй по дорозі нових.



5. Дізнайся про самобутню культуру Глухих.

Ще й таке є? Звісно! Чого б це ми пропонували Тобі сіре існування? Ти вже знаєш, хто перебуває у світі Глухих, тому крізь призму цього знання всотуй нову інформацію.

Жестове ім'я. Унікальною приналежністю до світу Глухих є наявність жестового імені. Мати жестове ім'я означає бути повноправним членом колективу Глухих. Це твердження свідчить про те, що ім'я, окрім Глухих, можуть мати особи з нормальним слухом, які тісно співпрацюють з Глухими у різних сферах людської діяльності. Наприклад, перекладачі ЖМ, працівники підприємств і організацій глухих тощо крім офіційного імені (Артем, Софія) можуть отримати друге ім'я – жестове.

Позитивне ставлення до глухоти. Як не дивно, попри твердження фахівців, особливо медичного профілю, про те, що засобом реабілітації глухих осіб є медичне втручання чи лікування, наприклад, слухове протезування, кохлеарна імплантація, медикаментозний чи масажний курс лікування тощо, – члени-носії культурної та мовної самобутності Глухих вважають, що глухота – це особливий стан, що не потребує лікування. Єдине, чого потребує глуха особа, – це вільний доступ до інформацій-

ного поля, все інше: навчання, виховання, розвиток, досвід, творчість, робота – можна отримати через ЖМ.

Об'єднання Глухих. Існування об'єднань Глухих – прагнення спільноти відокремити себе від представників іншої культури (тих, що чуять) як засіб збереження власної самобутності, відстоювання і захист прав Глухих на використання ЖМ, освіту, роботу і т. д.; у свій час вони формувалися як відповідь на тиск з боку тих, хто чує, які не визнавали і забороняли ЖМ. Наразі вони формуються на основі чинника комфортного почування у колективі собі подібних. Прикладами об'єднань є Всесвітня федерація Глухих, Європейський Союз Глухих, національні товариства Глухих на кшталт Українського товариства Глухих, Дефлімпійський спорт (зазирни в словник: Deaf – це Глухий), клуби та центри культури і дозвілля Глухих тощо (бачиш, скільки всього?).

Перекладачі ЖМ. Вони також об'єднані в асоціації, спілки, ради перекладачів ЖМ, що свідчить про їх приналежність до культурної та мовної самобутності Глухих. Бути перекладачем ЖМ і не бути членом світу Глухих – поки що нонсенс. А що це за професія така (адже це запитання таки на язиці?). Це – фахівець перекладу жестового мовлення на усне і, навпаки, з усного на жестове. Тобто перекладач перекладає мовлення Глухого для тих, хто чує, і висловлювання останніх для Глухих.

Ендогамні шлюби. Це шлюби між Глухими і тими, хто чує. Спостерігається значний відсоток шлюбів усередині культури спільноти Глухих між самими глухими особами, він становить понад 80%. Пояснюють Глухі цей факт тим, що повне взаєморозуміння можливе лише між представниками однієї спільноти, для яких зрозумілими є певні правила спілкування, співжиття, одна філософія погляду на певні речі тощо. Але 20% становлять пари, де двоє мають відмінність у наявності чи відсутності слуху. За кордоном відсоток більший. Певно, це говорить, що стан слуху у подружньому житті не є головним, чи не так? А як же з комунікацією? А просто: обоє знають ЖМ!

Культурна самоідентифікація. У минулому згаданий тиск спільноти чуючих зумовив тенденцію Глухих замислитись над тим: хто я?, над визначенням себе як представника спільноти Глухих, тобто усвідомити себе як подібного до іншої глухої особи, відчутти спільність (подібність) з Глухими і побачити свої відмінності від тих, хто чує, – все це зумовило створення філософського поняття: «Я – Глухий». При першому знайомстві з кимось представник світу Глухих для упередження подальшого непорозуміння завжди представляється саме так : «Я – Глухий». І відчуття ніяковості, якоїсь сором'язливості чи чогось іншого відразу долається. Просто тут ніби спрацьовує принцип «Атака – найкраща оборона».

Правила і норми поведінки. Ці правила, які підкреслюють культуру Глухих, варто знати кожному освітянину і перекладачеві ЖМ, бо вони можуть сприяти розв'язанню можливих конфліктних ситуацій, або ж зашкодять їхнім проявам.

Фольклор і мистецтво Глухих. Існує особлива ознака культурної самобутності Глухих, виражена засобами фольклору і мистецтва, яка візуально є специфічною. До мистецтва Глухих можна віднести пісні, які виконуються засобом ЖМ; театральні вистави, що пов'язані з життям Глухих і мовою спілкування є ЖМ; виставки глухих художників, в картинах яких відбивається життя Глухих (шедеврами є картини, де природу зображують різні комбінації пальців рук); свої конкурси краси тощо. Порівняно з мистецтвом Глухих їх фольклор вважається ознакою сучасності. До нього відносяться такі види як гуморески, анекдоти про різні сторони життя Глухих; монологи-розповіді сторітелерів, тобто виконавців жестових розповідей про різні події з життя Глухих.

Цікаво? Ще б пак. Отже, Ти маєш інформацію про те, як зробити своє життя комфортним. Бо, хто добре поінформований, той добре озброєний. Ми зичимо Тобі зберегти з минулого найкраще, що маєш – для

примноження своїх сил, для якісної зміни себе як особистості.

До речі, коли Ти говориш – можеш не чути власного голосу, інколи твоїм співрозмовникам може здаватися, що Ти кричиш або сердишся говорячи на підвищених тонах. Тому Тобі потрібно також навчитися контролювати силу свого голосу аби не говорити занадто голосно, а своїх оточуючих попередити про наявну маленьку проблему.

Зміст

Передмова	3
------------------------	---

ПОРАДИ ДЛЯ ЛЮДЕЙ З АМПУТОВАНОЮ КІНЦІВКОЮ ТА ЛЮДЕЙ, ЯКІ КОРИСТУЮТЬСЯ КРІСЛОМ КОЛІСНИМ

Розділ 1. Олена Чинка. Встань і йди! Моє життя після травми.....	7
Розділ 2. Яна Копитіна, Михайло Ізюмський. Боротьба з фантомними болями.....	21
Розділ 3. Яна Копитіна, Михайло Ізюмський. Реабілітація після втрати кінцівок.....	30
Розділ 4. Олена Чинка. Поради для людей, які користуються кріслом колісним.....	40
Розділ 5. Олеся Перепеченко, Михайло Ізюмський. Як стати самостійним.....	47

ПОРАДИ ДЛЯ ЛЮДЕЙ З ПОРУШЕННЯМ ЗОРУ

Розділ 5. Олеся Перепеченко, Михайло Ізюмський. Як стати самостійним.....	47
Розділ 6. Олеся Перепеченко. Поради людям, які втратили зір.....	59

ПОРАДИ ЛЮДЯМ З ПОРУШЕННЯМ СЛУХУ

Розділ 7. Наталя Адамюк, Тетяна Кривко. Що таке глухота та втрата слуху.....	64
---	----

Розділ 8.	
Наталя Адамюк, Тетяна Кривко. Особливості життя у світі тиші.....	71
Розділ 9.	
Наталя Адамюк, Тетяна Кривко. Як зробити своє життя комфортним, якщо ти не чуєш.....	79
Зміст	87



Посилання на другу частину Довідника



Посилання на версію Довідника для слабоворих

Міжнародний фонд «Відродження» – одна з найбільших благодійних фундацій в Україні, що з 1990-го року допомагає розвивати в Україні відкрите суспільство на основі демократичних цінностей. За час своєї діяльності Фонд підтримав близько 20 тисяч проектів на суму понад 350 мільйонів доларів США.

Європейський Союз складається з 27 держав-членів та їхніх народів. Це унікальне політичне та економічне партнерство, засноване на цінностях поваги до людської гідності, свободи, рівності, верховенства права і прав людини. Понад п'ятдесят років знадобилось для створення зони миру, демократії, стабільності і процвітання на нашому континенті. Водночас нам вдалось зберегти культурне розмаїття, толерантність і свободу особистості. ЄС налаштований поділитись своїми цінностями та досягненнями з країнами-сусідами ЄС, їхніми народами, та з народами з-поза їхніх меж.



Центр реадaptaції та реабілітації «ЯРМІЗ»

Провулок Музейний, 6, м. Київ

+380738911450

info@yarmiz.org.ua