

Жизнь продолжается!

Питер Аксельсон

// Болезнь и Я. Опыт медицинского справочника для всех. Выпуск 1. – Пермь: РИЦ "Здравствуй", 1996.

Автор обнаружил, что может добиться всего или почти всего, чего бы ни захотел – было бы острое желание найти пути, помогающие приспособиться к своему недугу. Спустя 10 лет после аварии он уже занимался почти всем, чем раньше, только несколько по иному. Аксельсон нашел замену тем видам деятельности, которые стали ему недоступны, и в некоторых случаях испытал от этого еще большее удовлетворение.

Питер Аксельсон. Жизнь продолжается // Болезнь и Я. Опыт медицинского справочника для всех. Выпуск 1. – Пермь: РИЦ "Здравствуй", 1996.

Автор обнаружил, что может добиться всего или почти всего, чего бы ни захотел – было бы острое желание найти пути, помогающие приспособиться к своему недугу. Спустя 10 лет после аварии он уже занимался почти всем, чем раньше, только несколько по иному. Аксельсон нашел замену тем видам деятельности, которые стали ему недоступны, и в некоторых случаях испытал от этого еще большее удовлетворение.

Вскоре после травмы я обнаружил, что попытка жить как раньше оказалась тщетной. Я просто не мог продолжать заниматься тем же самым, чем занимался прежде, — нормальная жизнь, как я называл свою жизнь до травмы, стала для меня невозможной.

Поняв это, я начал анализировать те виды деятельности, которые больше всего нравились мне до травмы, и попытался точно вспомнить, какие ощущения, чувства и переживания вызывали во мне различные любимые занятия. Когда я катался, например, на лыжах, простой спуск с горы на двух ногах никогда не был для меня единственным удовольствием. С горными лыжами было связано опьянение от скорости, снега и ветра в лицо, вызов собственным силам и умению, очарование гор, общение с друзьями и еще многое, не передаваемое словами.

И теперь я так определил свою цель: отыскать занятия и такие виды деятельности, которые отвечали бы моим основным внутренним импульсам и учитывали бы мои природные наклонности. Я понял, что моя жизнь будет нормальной в том случае, если я достигну баланса между умственной,

физической и духовной активностью, и этот баланс – отражение моего “я” — показывает, кто я есть в действительности. И тогда неважно, инвалид я или здоровый мужчина.

КАК ОПРЕДЕЛИТЬ УРОВЕНЬ СВОЕЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

Прежде всего необходимо оглянуться назад и изучить свою жизнь до травмы — как я жил, что меня волновало, чего я хотел и добивался.

Все разумные люди проживают свою жизнь в трех основных измерениях. Это: баланс повседневного образа жизни — то, как регулирует человек свои будничные домашние занятия, профессиональную деятельность и отдых; так называемый личностный баланс – равновесие тела, интеллекта и духа; и, наконец, взаимоотношения — взаимодействия с другими людьми: степень зависимости от них (когда вы зависите от других, не можете что-то сделать сами), степень независимости, доля взаимозависимости.

Чтобы определить баланс своей повседневной жизни, надо вспомнить все, чем вы занимались ежедневно до того, как получили спинномозговую травму, восстановить в памяти все, что делали в течение самого обычного дня. Затем отнести каждый вид деятельности к одной из трех групп: будничные домашние дела, профессиональная деятельность, отдых. Не имеет значения, насколько точно сделано это распределение, главное — придерживаться его и в дальнейшем. Например, если сон отнесен к будничной домашней жизни, то и в дальнейшем он не должен попасть в группу “отдых”. Задача заключается не в том, чтобы сравнить, соотнести себя с каким-то эталоном или нормой, а в том, чтобы просто суметь всесторонне и объективно проанализировать свою прошлую и настоящую деятельность.

Определите время, которое обычно тратили на каждый из видов деятельности. Общее количество часов, естественно, должно равняться двадцати четырем, так как речь идет об одних сутках.

Итак, время до спинномозговой травмы тратилось следующим образом:

Будничная домашняя жизнь _____

Профессиональная деятельность _____

Отдых _____

Теперь попробуем оценить каждую из этих сторон жизни по их значимости для достижения покоя и уравновешенности, против каждого вида деятельности поставить очки в цифрах от 0 до 10, так, чтобы сумма была равна 10. Речь идет о сегодняшних приоритетах, после травмы.

Будничная домашняя жизнь _____

Профессиональная деятельность _____

Отдых _____

А теперь возьмем за образец типичный день последней недели и распишем по часам свою занятость в течение суток (общее количество часов опять должно равняться двадцати четырем).

Будничная домашняя жизнь _____

Профессиональная деятельность _____

Отдых _____

Остается сравнить время, которое вы тратили на каждый вид деятельности до травмы, с тем, которое тратите на то же самое сейчас. Если вы все еще находитесь в процессе реабилитации, то, скорее всего, сейчас гораздо большая часть времени уходит на обычные будничные дела (умывание, одевание, еду и т. д.).

Оценивая приоритетность каждого вида деятельности (подсчет № 2) и сравнивая количество часов, которое вы затрачиваете в настоящее время на тот или иной вид деятельности (подсчет № 3), можно решить, в каком же направлении следует работать и какой подходящий баланс будет более естествен по мере увеличения ваших физических возможностей.

После травмы я, например, обнаружил, что трачу громадное количество времени на, казалось бы, простые, обычные дела. Я не мог себе представить, как смогу возобновить школьные занятия в полном объеме, если трачу больше часа только на то, чтобы одеться, умыться и все такое прочее. Но уже через два месяца то же самое я мог проделать примерно за четверть часа. Постепенно у меня высвобождалось все больше времени на другие нужды.

Когда я был в реабилитационном центре, там не находилось ничего такого, что требовало бы от меня специальных навыков отдыха. До травмы я занимался спортом и в составе команды, и индивидуально. Сначала я спросил врачей, можно ли принести в реабилитационный центр каяк (легкую лодку). Мой друг принес каяк, а все врачи очень помогали мне, когда я экспериментировал с ним в бассейне. И я понял, что это действительно подходящий вид отдыха для меня. В результате я произвел некоторые изменения в конструкции каяка и научился управлять им. Таким образом я обретал некоторые новые навыки для отдыха и будущих занятий спортом.

С нашей травмой на выполнение обыденных физических действий просто требуется гораздо больше времени, чем раньше. Независимо от того, насколько разумно обустроен ваш дом, неминуемо окажется, что достаточно простые вещи, такие, например, как уборка посуды после еды, сейчас будут занимать

больше времени. (Я разбил несколько тарелок, когда попытался опровергнуть это.) Чрезвычайно важно точно учесть время, необходимое для работы и отдыха, распределить, рассчитать его, чтобы достичь должного баланса.

А сейчас переключим внимание на другой аспект — обратимся к трем составляющим личностного баланса — баланса физической, интеллектуальной и духовной деятельности.

1. Тело и физическая деятельность.

Здесь имеются в виду различные способы физического и телесного взаимодействия с окружающим миром, включая выполнение основных физических и физиологических потребностей, таких как еда, сон, тренировки и т.д.

2. Разум и интеллектуальная деятельность.

Этот вид деятельности относится к умственной сфере, это то, как вы используете свою способность рассуждать, логически мыслить и свое воображение в профессиональной деятельности, в учебе, при чтении, письме и т.д.

3. Душа и духовная деятельность.

Под этим видом активности я подразумеваю то духовное начало, которое движет нашими устремлениями, побуждает жить, стремиться к чему-то. Духовная сторона жизни может совершенствоваться при самоанализе, спокойном размышлении, общении с друзьями, природой и Богом.

Подсчитайте время, которое обычно тратили на физическую, умственную и духовную деятельность. Попробуйте представить себе типичный день до травмы и определите, какой вид деятельности или какие переживания в течение дня были обусловлены или вызваны физическими, интеллектуальными или духовными потребностями. Помните, что определение этих потребностей может быть различным у разных людей и что какой-нибудь один вид деятельности может удовлетворять нескольким потребностям одновременно (в моем случае, например, плавание удовлетворяло всем трем). И опять в итоге должно получиться двадцать четыре часа для всех видов деятельности.

Время до травмы тратилось так:

Физическая деятельность _____

Интеллектуальная _____

Духовная _____

Сравним физическую, умственную и духовную деятельность по степени важности в вашей жизни. Снова оценим каждый вид деятельности по десятибалльной шкале.

Итак, вот как выглядят наши сегодняшние приоритеты:

Физическая деятельность _____

Интеллектуальная _____

Духовная _____

Для определения сегодняшнего баланса своей деятельности подсчитываем, сколько времени в сутки тратится сейчас на виды деятельности, которые обусловлены физическими, интеллектуальными или духовными потребностями.

Физическая деятельность _____

Интеллектуальная _____

Духовная _____

Сравнение соотношения времени, которое вы тратите сейчас на эти виды деятельности (подсчет № 3), с тем балансом, который был до травмы (подсчет № 1), позволит точно определить, правильно ли были выделены приоритеты и что следует изменить.

Находясь в полной зависимости от тяжести повреждения позвоночника, вы вправе спросить: а как же можно что-то изменить в балансе своей деятельности, разнообразить свою активность? Если вы занимались спортом или вели физически активный образ жизни, а теперь у вас травма верхнего отдела позвоночника, то вполне вероятно, что недостаток физической деятельности, движений будет весьма ощутим. Можно попытаться принять эту кризисную ситуацию умом, постараться не терять присутствия духа, поддерживать положительные эмоции до тех пор, пока хватит сил, пока не сломаетесь. Однако в этом случае лучше попробовать найти какой-то способ физического самовыражения, нечто адекватное прежней физической деятельности, иначе вы будете совершенно не удовлетворены своей новой жизнью.

Во время реабилитации естественное желание компенсировать недостаток движения заставило меня взглянуть на себя с совершенно другой стороны. Прежде всего у меня появилось время, чтобы обратиться к тому, чем я редко занимался до травмы. Я обнаружил, что мне нравится писать стихи, издавать журнал, слушать музыку, делать что-то своими руками, играть в триктрак.

Все большее место в моей жизни стала занимать интеллектуальная деятельность, которая сейчас имеет для меня огромное значение.

Я изучил спинномозговую травму как таковую, используемые лекарства и методы лечения, центральную нервную систему и происшедшие в ней изменения. Я начал конструировать специальное спортивное оборудование, и это помогло мне удовлетворить потребности как интеллектуальные, так и физические. Чем больше я узнавал, тем активнее мог управлять процессом своей реабилитации, постоянно задавая разные вопросы и будучи в состоянии сам принимать решения. Я много читал, чтобы узнать о побочных действиях лекарств. Мог рассказать своему врачу о побочных действиях принимаемого лекарства, и мне выписывали другое. Обнаружил, что одну инфекцию мочевого пузыря можно вылечить при помощи нескольких разных лекарств. Раньше я даже не подозревал, что существует такой выбор лекарств для лечения инфекции.

Признать свою инвалидность — вовсе не означает отказаться от возможности воздействия на окружающую среду. Скорее, при помощи специального оборудования и приспособлений, а также при поддержке других людей можно оказывать влияние на все, что тебя окружает.

Третье измерение в нашем коротеньком исследовании — отношения с окружающими. И здесь мы будем иметь дело с тремя особыми качествами наших отношений с людьми: независимость, зависимость и взаимозависимость.

Независимость в моем понимании — это возможность заниматься разными видами деятельности самостоятельно. Другое определение этого термина — отношение к окружающей обстановке. Если я понимаю происходящее, критически отношусь к тому, что происходит вокруг, меня можно считать независимым.

Зависимость — это потребность в посторонней помощи при выполнении определенного вида деятельности или при занятиях обычными домашними делами.

Взаимозависимость — это сочетание независимости и зависимости от других.

Определите время, которое обычно тратили до травмы, делая что-то в течение суток самостоятельно, с посторонней помощью или в содружестве с другими.

Независимо _____

Зависимо _____

Взаимозависимо _____

Определите по десятибалльной шкале относительную важность, приоритетность трех видов взаимоотношений при выполнении разных видов деятельности (общий счет должен быть равен десяти).

Независимо _____

Зависимо _____

Взаимозависимо _____

Определите, сколько часов в своем теперешнем положении вы тратите ежедневно, делая что-то самостоятельно, с посторонней помощью и взаимозависимо.

Независимо _____

Зависимо _____

Взаимозависимо _____

Сравните время, потраченное на виды деятельности, которые можно выполнять независимо (самостоятельно), зависимо (с помощью других) и взаимозависимо до и после травмы. А теперь постарайтесь решить вопрос о необходимости увеличить или уменьшить степень своей зависимости.

Зависимость от различных приспособлений, систем и других людей — совершенно обычное явление для людей с повреждениями спинного мозга. Однако каждый должен иметь возможность выбора и знать, из чего выбирать: ведь человек, у которого есть право выбора между зависимостью и независимостью и который сам выбирает независимость от других людей, будет совершенно иначе относиться ко всему происходящему по сравнению с тем, кто лишен такого выбора.

Любое цивилизованное общество основано на взаимозависимых отношениях. Однако человеку, получившему инвалидность и выбравшему независимый образ жизни, требуется гораздо больше, чем всем остальным, силы духа и мужества, чтобы публично общаться с другими, как в случаях, когда нужна посторонняя помощь, так и тогда, когда предпочтение отдается самостоятельным действиям.

Используя специальное оборудование и устройства, люди с повреждением позвоночника могут влиять на окружающий их мир и обслуживать себя, работать и отдыхать с довольно значительной степенью самостоятельности.

Например, простая электронная система дома позволяет мне выключить свет в спальне, не вставая с постели. Ночью я могу включить все фонари на улице около дома, если услышу что-то подозрительное. Ручные пульты управления вместо ножных позволяют мне использовать любую технику: от автомобиля до

швейной машинки. Люди даже с повреждениями верхнего отдела спинного мозга в состоянии писать и общаться с другими, используя персональный компьютер.

Выход из строя какого-то механизма или системы может, однако, закончиться катастрофой. Истечение срока действия батарейки при температуре ниже 0° или неисправность системы управления может привести к чему угодно: от серьезных неудобств до ситуаций, угрожающих жизни. Я всегда старался выбрать время и научиться пользоваться оборудованием под чьим-нибудь контролем и с помощью других, чтобы не рисковать своей собственной жизнью.

Любое устройство или система, облегчающие жизнь большинству здоровых людей, еще более полезны тем, у кого спинномозговая травма. Тем не менее надо помнить, что, увлекшись их эффективностью, можно обречь себя на полную зависимость от этих приспособлений и систем. Многие поэтому предпочитают полагаться на людей, а не на системы и устройства, на сиделок, санитаров, родственников и т. д. Присутствие профессионального помощника дает им возможность более существенно контролировать окружающую обстановку и лучше справляться с домашними делами.

Правда, степень влияния на среду и степень свободы действий могут быть весьма проблематичны, если помощь основана на родственных отношениях. Семье хочется помочь вам буквально во всем, в то время как лучшая помощь с ее стороны — дать вам возможность делать все самому.

Очень важно уметь четко выразить свои мысли, чувства и потребности тем, на чью помощь вы рассчитываете. Надо быть уверенным и упрямым и тогда, когда хочется отказаться от посторонней помощи. Если вы решили сделать что-то самостоятельно, то очень важно предупредить об этом окружающих, которые, может быть, хотят подстраховать вас, но не уверены, нуждаетесь ли вы в их помощи. Для большинства людей бывает трудно наблюдать, как вы пытаетесь сделать что-то сами, когда они могут сделать это быстрее и проще.

Вспоминается один случай в аэропорту. Я грузил спортивные сумки на переднее сиденье своего автомобиля (кстати, сумки всегда предпочтительнее: их легче уложить в коляску, чем обычные чемоданы). Мне хотелось сложить все очень компактно, чтобы видеть дорогу и зеркало справа. Подошел мужчина и спросил, не нужно ли помочь. Поблагодарив его, я отказался. К моему великому удивлению, он схватил одну из сумок с тележки, на которой я подвез вещи, и как попало стал запихивать ее в машину. Я был вынужден повторить отказ более настойчиво и сказать, что мне бы хотелось погрузить сумки самому. Я пытался объяснить, что ему не следовало бы бросаться помогать, не спросив меня или когда его об этом не просят. Я также объяснил ему: раз он знает, что ему требуется меньше усилий, чем мне, то он не должен делать это спустя рукава. Он все понял и извинился.

Должен признаться, однако, что мне потребовалось довольно много времени, прежде чем я научился так прямо и категорично говорить с людьми в подобных ситуациях. Особенно это относится к членам моей собственной семьи. Все они опекали меня и старались облегчить мои ежедневные столкновения с действительностью.

Помощь не всегда полезна, особенно если помогающий чувствует себя обязанным делать это и не имеет права сказать “нет”. Я также понял, что помощь и опека — это не совсем то, что мне нужно было от семьи, но именно это родным было проще всего мне дать. Понимание приходит со временем.

Взаимозависимость всегда подразумевает какой-то обмен. Это значит, что ваши отношения, как и все отношения между людьми, являются взаимными, обоюдными. Может быть, у вас есть навык какой-то работы или какое-то дело, и вы могли бы предложить свои услуги в обмен на помощь со стороны других людей. Когда близкие просто хорошие и симпатичные люди и помогают, не прося ничего взамен, скажите им, как вы признательны за эту помощь, спросите, не можете ли быть им чем-то полезны, сделать что-то для них. У меня есть несколько друзей, которые часто выручают меня и отказываются попросить что-либо взамен. Тогда я стараюсь разузнать их любимые занятия и интересы, чтобы купить им что-нибудь подходящее или смастерить самому и в удобный момент отблагодарить их за помощь и поддержку, сделать приятное.

Часто единственно подходящим вознаграждением за оказанную помощь бывают деньги. Если вы платите деньги, то не стесняйтесь, наберитесь смелости и спросите, какая помощь или услуга будет предоставлена и сколько это будет стоить.

Несмотря на травму, необходимость общения и взаимодействия с другими людьми в большинстве случаев останется прежней, но у вас могут появиться какие-то новые потребности, которые повлекут за собой развитие социальных и деловых связей и навыков общения.

Надо привыкнуть к тому, что теперь люди реагируют на ваше появление или присутствие совершенно неожиданным образом. Вы обнаружите, что некоторые реагируют, скорее, на вашу инвалидность, нежели непосредственно на вас. Иногда это даже забавно, но в большинстве случаев бывает не до веселья. Большинство из тех, кто пользуется колясками, могут рассказать различные истории из опыта общения со здоровыми людьми. Кое-кто, например, считает, что колясочники глухие, и говорят с ними гораздо громче, чем обычно. Продавцы порою очень удивляются, что у них есть свои собственные деньги. Некоторые ведут себя так, будто люди со спинномозговой травмой ужасно заразные, а для иных человек на коляске просто не существует. И вам надо будет научиться вести себя в любом из подобных случаев.

Когда кто-то впервые начнет говорить с вами громко и раздельно, вы можете испугаться или разозлиться. Ваша реакция на их манеру речи может оказаться такой же неадекватной, как и их реакция на вашу инвалидность.

До тех пор, пока вы не выберете профессию, непосредственно связанную с инвалидностью, вряд ли вам придется сталкиваться на работе с другими людьми, тоже имеющими инвалидность. Такое общение наиболее частым будет во время отдыха или занятий спортом. И вот эта близость и общение станут для вас исключительно важной моральной поддержкой, помогут справиться с инвалидностью. Такое общение, конечно же, имело большое значение и для меня.

Из общения с людьми, у которых такая же травма, вы вынесете много полезного, многому научитесь у них. Путешествия, например, с командой легкоатлетов-колясочников расширили мои представления о возможностях передвижения, научили многому в моей новой жизни.

От своих товарищей по команде я узнал нечто такое, что даже самый доброжелательный, но физически здоровый врач не в состоянии объяснить. Например, как в аэропорту выхватить свой чемодан из вращающегося круга с багажом? Как проехать на эскалаторе? А как отъехать от буфетной стойки, не опрокинув поднос с едой на колени? Как поймать такси? А где в незнакомом городе быстро и недорого приварить треснувшую раму коляски?..

Я научился не обращать внимания на свой собственный недуг, узнал, что у меня те же самые проблемы, что и у всех, кто пользуется коляской.

Подведем итоги. Инвалидность не меняет вашу основную человеческую потребность в гармоничной деятельности. Вы как личность — это все те же уникальные физические, умственные и духовные особенности, которые составляют ваше “я”. Вы остаетесь тем же, хотя спинномозговая травма радикально повлияла на нормальное функционирование тела.

Возвращаясь к жизни, вы сосредоточиваете внимание в первую очередь на восстановлении контроля над физическими возможностями. Но еще важнее проанализировать свою жизнь и осознанно решить, как же вы хотите жить дальше. И вы найдете для себя тот самый новый баланс, который принесет вам удовлетворение на долгие годы.

Источник: *Болезнь и Я. Опыт медицинского справочника для всех. Выпуск 1. — Пермь: РИЦ "Здравствуй", 1996.*