

Рекомендации родителям, имеющим детей с ДЦП

С того момента, как в медицинской карте ребенка появляется аббревиатура ДЦП, его близких не покидает чувство страха, горя и обреченности, поскольку в их понимании подобный диагноз означает беспомощность и изоляцию от обычной, полноценной жизни. Увы, детский церебральный паралич вылечить нельзя. Но во многих случаях родителям при помощи специалистов вполне по силам воспитать больного ребенка так, чтобы он чувствовал себя счастливым и востребованным человеком.

Прежде чем принимать меры к социальной адаптации малыша, страдающего ДЦП, важно ознакомиться с природой возникшей у него патологии, а также с основными трудностями, которые ему предстоит преодолевать.

Детский церебральный паралич (ДЦП) - это заболевание центральной нервной системы, при котором происходит поражение одного (или нескольких) отделов головного мозга, в результате чего развиваются не прогрессирующие нарушения двигательной и мышечной активности, координации движений, функций зрения, слуха, а также речи и психики. Основные причины ДЦП связаны с гипоксией, то есть с недостаточностью снабжения головного мозга плода во время беременности или новорожденного в родах кислородом. Форму ДЦП и степень тяжести заболевания устанавливает врач - невропатолог. При легкой степени ребенок обучаем, способен самостоятельно передвигаться, владеет навыками самообслуживания. Средняя степень требует дополнительной помощи со стороны взрослых. Дети с тяжелым течением ДЦП полностью зависят от окружающих, интеллектуальное развитие колеблется между умеренной и тяжелой степенью умственной отсталости.

Родителям больного малыша надо быть готовыми к тому, что самыми первыми проблемами, с которыми столкнется их ребенок, будут:

- выраженные нарушения в двигательной сфере.
- недостаточное речевое развитие, а в некоторых случаях и полное отсутствие речи.
- маленький запас знаний о явлениях окружающего мира.

Конечно, в одиночку семье будет очень трудно справиться с выпавшим на ее долю испытанием, и успех реабилитации во многом будет зависеть от слаженности и согласованной работы разных специалистов. Однако они занимают позицию консультантов и помощников, а ведущая роль в этом трудоемком и продолжительном процессе все же отводится самым близким и родным для малыша людям.

Я сам!

К сожалению, в некоторых семьях малышу с ДЦП изначально отводится позиция так называемого "немогущего сосуда". А действия родителей сводятся лишь к тому, чтобы уберечь свое чадо от "губительных" воздействий внешней среды. При таком подходе дети, как правило, с большим трудом приспособляются к самостоятельной взрослой жизни. В кругу семьи они привыкают к тому, что постоянная, каждодневная помощь становится неотъемлемой частью их бытия. Конечно, малыши с

нарушениями опорно-двигательного аппарата нуждаются в большей поддержке со стороны взрослых, чем обычные, но нельзя забывать, что безграничная и беспредельная помощь часто приводит к пассивному образу жизни, отсутствию инициативы. Кроме того, у ребенка, воспитанного подобным образом, формируется стойкое потребительское отношение ко всем окружающим (а они вряд ли бросятся на помощь по первому зову). Вот почему очень важно, чтобы у крохи всегда были прямые обязанности, за которые отвечает только он сам. К примеру, во время уборки он может вытирать пыль, а если мама моет посуду, - пристроиться рядом и помыть кукольный сервиз. Дома есть аквариум? Тогда малыш может кормить рыбок. А возможно, будет с удовольствием поливать цветы на подоконнике. Главное, чтобы родители не забывали хвалить его даже за малейшее проявление активности и ни в коем случае не показывали своего недовольства - даже если следы "бурной деятельности" маленького хозяина придется устранять несколько часов. Это тот самый случай, когда терпение и определенная самоотверженность взрослых идет на пользу ребенку. Например, самостоятельное одевание способствует укреплению мышц рук, развитию координации движений и ориентировки в пространстве, даже позволяет обогатить активный словарный запас.

Вначале пусть кроха оденет на прогулку куклу или плюшевого мишку и при этом объяснит маме, что и как он делает. Задача взрослого - поощрять ребенка говорить не только одно- двухсложными предложениями, но и полными развернутыми фразами. Со временем его речь будет меняться, и с каждой попыткой высказывания будут более похожи на те, которые он слышит от родителей. Впоследствии малышу можно доверить самостоятельно надеть свою шапочку или застегнуть "липучки" на ботинках.

Идем гулять

Прогулка - очень важное мероприятие, и она требует предварительной подготовки. Для начала можно познакомить ребенка с местностью, уточнить расположение различных сооружений на детской площадке, понаблюдать со стороны, как играют другие дети. Не стоит сразу включать кроху в коллективную игру. Некоторое время он может просто побыть рядом с играющими, чтобы привыкнуть к незнакомым людям, адаптироваться к новой ситуации. Затем малыш может предложить свою помощь детям, которые младше его. Например, если у соседской девочки никак не получается куличик из песка, а он уже давно научился делать замечательные куличики.

К сожалению, попытка познакомиться с детьми во дворе далеко не всегда заканчивается успешно. При неудаче малыш замыкается в себе, теряет уверенность и отказывается от каких-либо действий вообще. Подобное положение можно исправить, "проиграв" травмирующие ситуации в спокойной обстановке. Например, с помощью домашнего кукольного театра. Инсценировка позволяет поэкспериментировать с различными реакциями в ответ на травмирующие моменты и выбрать наиболее рациональный тип

поведения. Но если такие попытки вызывают протест со стороны малыша, не нужно настаивать. Лучше отложить игру на некоторое время и вернуться к ней, когда ребенок сам будет готов к этому.

Общение в гостях

Недостаток в контактах со сверстниками можно восполнить посещением знакомых и друзей. Для визитов лучше всего подобрать утренние часы или время после обеденного сна, когда малыш достаточно бодр и не успел устать от активной деятельности. Однако, если кроха, едва переступив порог чужого дома, вдруг залился безудержным плачем, огорчаться не стоит. Как и обольщаться, что удастся отвлечь его яркими игрушками или веселыми играми с другими детьми. Вряд ли, имея столь сильный очаг перевозбуждения, малыш сможет моментально переключиться на другой вид деятельности. А его негативное восприятие окружающей обстановки говорит лишь о том, что в данное время ребенок еще не готов принять изменившиеся условия как безопасное обстоятельство. В таком случае родителям стоит время от времени самим приглашать друзей к себе в дом, чтобы малышу было легче привыкнуть к новым людям и включить их в круг своих близких знакомых. Как правило, дети с заболеваниями ЦНС хорошо чувствуют доброе отношение к себе, и сами тянутся к искренним, открытым людям. Имея высокую чувствительность нервной системы, они легко перенимают эмоциональный фон окружающей ситуации и реагируют соответствующим образом. В первую очередь, такие малыши замечают тембр и интонацию голоса, а уж в последнюю - прислушиваются к информационной части сказанного.

Я не одинок

В развитии любого ребенка однажды наступает такой этап, когда ему становится мало общения только в домашней среде (с родителями, бабушкой или няней), и ему необходимы контакты в детском коллективе. То есть, пора отправляться в детский сад. Этот момент, немаловажный и для здоровых детей, имеет особое значение для малыша с ДЦП. Ведь взаимоотношения со сверстниками в дошкольном детстве, как правило, становятся основой для формирования дальнейших навыков общения и социализации в обществе.

В крупных городах существуют центры, где обучаются дошколята с ДЦП. Это могут быть отдельные группы для детей с нарушениями в развитии в массовых детских садах, куда принимают малышей не только с нарушением опорно-двигательного аппарата, но и с задержкой психического развития или с интеллектуальной недостаточностью. Однако подобные учреждения не специализируются на социальной адаптации детей-инвалидов, и малыши с ДЦП не всегда получают там должную помощь.

Гораздо эффективнее работают в этом направлении специализированные реабилитационные центры. Здесь дошколятам с церебральным параличом помогают решить проблему одиночества и страха перед окружающими, учат пониманию того, что, несмотря на многие ограничения, вместе можно добиться неплохих результатов, а общаться можно не только с помощью слов.

По желанию родителей, малыши могут находиться в центре либо только днем, либо круглосуточно. Круглосуточный вариант подойдет тем детям, транспортировка которых вызывает особую сложность из-за тяжелых двигательных нарушений. В других случаях гораздо полезнее посещать группы дневного пребывания. Ведь находясь в центре сутками, ребенок ограничен во взаимодействии с окружающим миром, а это не лучшим образом отражается на его способности к социальной адаптации. И еще один важный момент: занимаясь в центре, кроха должен понимать, что находится вне домашнего очага только потому, что учится - общаться и играть, самостоятельно решать определенные задачи. Родители обязаны уделить особое внимание этому аспекту.

Получение образования

К сожалению, далеко не все общеобразовательные школы готовы принять ребенка с ДЦП. Но экспериментальные классы, где вместе с обычными школьниками обучаются и дети - инвалиды, все-таки существуют. В основном они встречаются в частных школах, где количество учеников намного меньше, чем в массовых, и где педагогу легче подобрать программу обучения с учетом индивидуальных особенностей каждого ребенка.

Если же двигательные нарушения малыша настолько выражены, что не позволяют ему самостоятельно передвигаться и овладеть навыками самообслуживания, стоит подумать об обучении на дому или в школе - интернате.

Учимся дома

Обучение в домашних условиях имеет и достоинства, и недостатки. Конечно, в привычной, хорошо знакомой обстановке ребенок ощущает уверенность и защищенность. А индивидуальная работа педагога с малышом позволяет уделить ему максимальное внимание и тщательно контролировать процесс усвоения материала. Однако невозможно постигнуть всю полноту человеческих отношений, находясь только в кругу семьи или читая книги. Обучение один на один с преподавателем лишает больного ребенка необходимого общения со сверстниками. При таких условиях процесс социализации значительно замедляется, а многие проблемы во взаимоотношениях с окружающими так и остаются нерешенными.

Обучение в интернате

Этот способ получения образования позволяет устранить проблему социальной изоляции. В интернате ребенок не только получает общие знания, но и обучается трудовым навыкам, а опытные специалисты проводят мероприятия, направленные на профессиональную ориентацию. Своевременная помощь дефектологов, медиков, инструкторов ЛФК позволяет не только устранить многие нарушения, вызванные заболеванием, но и подготавливает малыша к встрече с окружающим миром.

Хочется привести в пример слова одного из выпускников такого интерната. В настоящее время это талантливый программист, директор преуспевающей рекламной фирмы. Как-то в беседе он сказал: "Я очень благодарен родителям за то, что они поместили меня в интернат. Именно там я научился

самостоятельности. Если бы они этого не сделали, я не имел бы того, что имею сейчас".

Однако родителям не стоит настраиваться на то, что научить их малыша всем премудростям жизни смогут только опытные педагоги. Чем раньше начаты коррекционные мероприятия, тем легче будет проходить процесс адаптации к окружающей действительности. А элементарные навыки самообслуживания надо постараться привить ребенку еще до наступления школьного возраста.

Обойдемся без профессионалов?

Некоторые мамы и папы предпочитают воспитывать своих детей с ДЦП дома, самостоятельно. Однако реальную помощь ребенку можно оказать только при условии совместной работы разных специалистов. Кроме того, многие реабилитационные центры имеют специально оборудованные спортивные залы, релаксационные комнаты, бассейны, а программа обучения в таких учреждениях предусматривает не только общие дисциплины, но и дополнительные занятия, направленные на коррекцию и совершенствование психомоторного развития, логопедическую и психологическую помощь, восстановление двигательных функций. И к тому же - ежедневный медицинский контроль.

Работа и карьера

Люди с легкой формой ДЦП могут овладеть многими специальностями. Это, прежде всего профессии умственного труда: экономисты, младший медицинский персонал, педагоги (но не преподаватели младших классов, где требуется каллиграфический почерк). Для людей со средней степенью ДЦП больше подойдут специальности, позволяющие работать на дому - это программисты, журналисты - фрилансеры и даже (при сохранности движений рук) швеи. В тяжелых случаях трудоустройство невозможно.

Законы успеха

Если мама и папа хотят воспитать своего малыша полноценной личностью, максимально адаптированной к существованию в обществе, несмотря на тяжелый недуг, им нужно усвоить два золотых правила эффективной работы: У каждого ребенка есть индивидуальный диапазон доступных возможностей, при тщательном изучении которого можно подобрать наиболее адекватную долю нагрузки.

Хорошего результата можно достичь лишь в том случае, если опираться на грани возможного, а не оглядываться на прошлые поражения. Залог успеха - это планомерная, терпеливая и целенаправленная работа.

Но главное, что должен знать и чувствовать ребенок, - то, что в огромном и не всегда дружелюбном мире есть маленький островок, где он всегда может почувствовать себя защищенным, любимым и желанным. А стремление добиться чего-то в жизни появится только тогда, когда маленький человек поверит, что способен изменить свое положение в обществе. Мама и папа всегда должны помнить: каждый ребенок обязательно станет взрослым. И от решений, принятых нами сегодня, будут зависеть завтрашние победы и поражения наших детей.

