

ДЦП – это не приговор!

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 преодолеть.

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:

- о выраженные нарушения в двигательной сфере.

- о недостаточное речевое развитие, а в некоторых случаях и полное отсутствие речи.

- о 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 бросят 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** приятелей 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. Мамы и папы всегда должны помнить: каждый ребенок обязательно станет взрослым. И от решений, принятых нами сегодня, будут зависеть завтрашние победы и поражения наших детей.