

Ребенок с несколькими тяжелыми физическими и умственными недостатками

ГЛАВА 33

У некоторых детей наблюдаются множественные недостатки – сразу несколько тяжелых физических и умственных недостатков. Например, у ребенка может быть тяжелая умственная отсталость и полное или почти полное отсутствие физической способности владеть своим телом. Он может быть также слепым или глухим, страдать эпилепсией или испытывать трудности при глотании. У него может быть любое сочетание этих недостатков – и в довершение серьезные отклонения в поведении.

Уход за детьми с множественными недостатками никогда не бывает легким; такие дети требуют огромного времени, терпения и любви. Основная тяжесть заботы о них ложится на родителей и близких родственников. **Чтобы как следует заботиться о ребенке, родителям необходима поддержка со стороны окружающих.** Если родителям не помогать, то постоянные тяготы ухода за ребенком окажутся им не под силу. Даже самые любящие родители после многих месяцев и лет беспрестанного ухода за тяжелобольным ребенком могут упасть духом и озлобиться, особенно когда у ребенка почти нет изменений к лучшему и он становится физически взрослым, сохраняя ум маленького ребенка. Нередки случаи, когда мать, годами окружавшая тяжелобольного ребенка любовью и вниманием, может вдруг ударить его, начать плохо с ним обращаться или перестать о нем заботиться.



Ребенок с тяжелым церебральным параличом, слепой, страдает эпилепсией и умственной отсталостью.

Прежде чем обвинять ее, попробуем поставить себя на ее место. Годами она безраздельно отдавала ребенку любовь и внимание. Она ждала перемены, хотя бы улыбки, немного тепла и любви в ответ. Но ребенок остается как новорожденный младенец, он растет, и его все труднее обслуживать. Со временем матери становится не под силу сносить несправедливость происходящего: ни капли благодарности, беспрестанные требования, никакой помощи, боль и обида. Она доходит до предела и, срываясь, вымещает свои мучения на ребенке. **Мы должны не винить ее, а попытаться понять, найти способы помочь и семье, и ребенку – если возможно, задолго до того, как мать или другие члены семьи дойдут до предела.**

ПОДДЕРЖКА окружающих и общества

Есть несколько способов, которыми общество может помочь семье с тяжелобольным ребенком. В некоторых странах детей с наиболее тяжелыми формами умственной отсталости и физическими недостатками помещают в специальные интернаты. Это может быть вызвано трудными семейными обстоятельствами либо обусловлено тем, что ребенок с множественными недостатками требует больше времени и умения, чем может дать его семья.

Содержание в специальном учреждении обходится очень дорого и обычно возможно лишь в том случае, если за него платит государство. Во многих развивающихся странах правительства не желают или не в состоянии этого делать. Это означает, что в бедных странах, особенно в сельских районах, основную помощь и поддержку таким семьям должны оказывать сами общины.

При **общинной программе реабилитации** нежелательно или невозможно брать на полное или длительное попечение ребенка с тяжелыми недостатками. Однако такая программа может оказать помощь другими способами:

- Местные реабилитационные работники могут регулярно навещать семью с тяжелобольным ребенком, помогая **советами, содействием и дружеским участием**.
- Они могут помочь сделать или достать **специальное сиденье или оборудование**, облегчающие семье уход за ребенком.
- Они могут **научить членов семьи**, как развивать ребенка, и вместе разработать план, позволяющий шаг за шагом продвигаться к достижению осуществимых целей.
- Они могут организовать что-то вроде "центра дневного ухода", где сами реабилитационные работники, родители детей-инвалидов, другие родители-энтузиасты, живущие по соседству, или безработные молодые люди по очереди ухаживают за детьми часть дня. Это можно делать на добровольных началах. Либо можно оплачивать их труд, собирая средства за счет пожертвований, проведения лотерей, продажи выпечки, благотворительных концертов или другой деятельности.

Очень важно, чтобы мать и другие члены семьи получали передышку при уходе за своим тяжелобольным ребенком.

От этого часто зависит, смогут ли они дальше справляться с трудностями и окружать ребенка любовью и заботой.

В некоторых случаях можно организовать "дневной уход" за ребенком на дому. И здесь община может найти добровольцев либо платных сиделок.

Как бы то ни было, часто трудно ожидать от семьи **надлежащей заботы** о ребенке с тяжелыми множественными недостатками, если окружающие не окажут ей **всестороннюю помощь и поддержку**.



УХОД ЗА РЕБЕНКОМ

Для того чтобы решить, как лучше ухаживать за ребенком с несколькими тяжелыми недостатками и заниматься с ним, важно правильно оценить его **недостатки и возможности**. Это нелегко, особенно пока ребенок совсем маленький. Вы должны внимательно следить за появлением новых признаков и соответственно менять свою *оценку*. Это, в свою очередь, может внести в ваш план занятий с ребенком поправки, направленные на оказание ребенку максимальной помощи.

При планировании занятий с ребенком старайтесь трезво смотреть на вещи. Не ожидайте слишком многого, так как это может привести к разочарованию. Но в то же время не ждите и слишком малого.

Например, ребенок с тяжелым физическим недостатком, который к тому же еще глухой и слепой, может казаться умственно отсталым просто потому, что его возможности приобретать опыт и реагировать на окружающее крайне ограничены. На самом деле ребенок обладает гораздо большими умственными способностями (или возможностями), чем кажется. Было бы неправильно отказаться от поиска способов пробиться к его интеллекту, развить и по достоинству оценить его. Однако это может потребовать от тех, кто ухаживает за ребенком, огромного терпения и изобретательности.

ПРИ УХОДЕ ЗА РЕБЕНКОМ С МНОЖЕСТВЕННЫМИ НЕДОСТАТКАМИ необходимо:

1. Позаботиться о том, чтобы ребенок не испытывал физических неудобств, был чистым, ухоженным и хорошо накормленным.
2. Обеспечить ребенку удобное *положение*, делать с ним упражнения, чтобы предупредить дальнейшие деформации.
3. Помочь ребенку освоить посильные навыки – в овладении движениями головы и рук, и той или иной формой общения. Научить его взаимодействовать с окружающими так, чтобы его нужды удовлетворялись, а поведение не причиняло окружающим лишних хлопот.
4. Облегчить уход за ребенком и сделать его более приятным для тех, на чьем попечении он находится.

Много полезных сведений и предложений вы найдете в гл. 34 и 35, посвященных раннему стимулированию и развитию. **Посмотрите, в каких областях развития ребенок наиболее подготовлен или имеет наибольшие возможности. Затем разработайте план занятий, стимулирования и поощрений, который поможет ребенку постепенно, шаг за шагом продвигаться вперед.** Некоторые рекомендации можно найти в гл. 40 "Как исправить поведение ребенка и приучить его к порядку". Их применение потребует от вас огромного терпения, последовательности и систематичности.

Полезные сведения по уходу за ребенком с множественными недостатками вы найдете также в главах, посвященных различным физическим и умственным недостаткам.

Специальное сиденье и приспособления для придания ребенку удобного положения (гл. 65) помогут ребенку лучше управлять своим телом. Это облегчит кормление, общение и другие занятия.



Специальное сиденье может помочь тяжелобольному ребенку-инвалиду управлять своим телом.



Ребенку с замедленным умственным и физическим развитием необходима дополнительная помощь. Научится поворачивать корпус, переворачиваться на руках и поворачивать голову – важные ступени раннего развития. На фотоснимке реабилитационный работник сначала помогает снять у ребенка скованность, медленно покачивая его бедра из стороны в сторону.



Затем она побуждает ребенка приподняться на ручках и повернуть головку, чтобы следить глазами за предметом, который она держит в руках.

ВАЖНО! Грудное вскармливание полезнее, чем искусственное вскармливание из бутылочки. Внимание ребенка лучше привлекать не бутылочкой, а игрушкой или погремушкой.