

## Ребенок с несколькими тяжелыми инвалидизирующими заболеваниями

У некоторых детей может наблюдаться сочетание нескольких **тяжелых инвалидизирующих заболеваний**. Например, у ребенка может быть значительная задержка умственного развития и нарушение (или отсутствие) двигательного контроля. Кроме того, ребенок может быть слепым или глухим, у него могут наблюдаться судорожные приступы или затруднения глотания. Либо у ребенка могут быть любые сочетания этих нарушений, плюс серьезные проблемы с **поведением**.

Уход за детьми с множественными тяжелыми нарушениями никогда не бывает легким; им нужно очень много времени, терпения и любви. В большинстве случаев, основной груз заботы о них ложится на плечи родителей и близких родственников. **Но организация должного ухода за таким ребенком требует серьезной поддержки семьи со стороны местной общины.**

Если родителям не помогать, то постоянные тяготы по уходу за ребенком могут оказаться им не под силу. Даже самые любящие родители, после многих месяцев и лет беспрестанного ухода за ребенком с тяжелой формой инвалидности, могут легко упасть духом и озлобиться, особенно когда у их ребенка нет изменений к лучшему, и он взрослеет телом, а навыки и потребности остаются на уровне маленького ребенка.

Нередки случаи, когда родитель, годами окружавший вниманием и любовью своего ребенка с тяжелой формой инвалидности и нарушениями умственного развития, вдруг срывается и бьет его, либо демонстрирует другую форму плохого обращения, или перестает о нем заботиться.

Прежде чем обвинять родителей, нам следует попробовать поставить себя на их место. На протяжении многих лет мать отдавала ребенку всю свою любовь и внимание. В ответ она ждала хоть каких-то изменений, улыбки и немного признательности. Но развитие ребенка остается на уровне новорожденного; его тело, по мере роста, становится все более тугоподвижным, а он сам – более привередливым, его всё труднее поднимать, и ухаживать за ним становится сложнее. У каждого человека есть свой предел, за которым он уже не в состоянии только отдавать, ничего не получая взамен, хотя бы немного признательности. Со временем матери становится не под силу сносить несправедливость ситуации: отсутствие всякой признательности и помощи, постоянные требования, боль и обиду. Она доходит до своего предела и срывается на ребенка, причиняя ему боль. Нам не следует винить ее за это, нужно постараться понять и, прежде всего, **найти способы, как помочь всей семье и ребенку – если возможно, задолго до того, как мать или другие члены семьи дойдут до предела.**

### ПОДДЕРЖКА ОБЩИНЫ

Есть несколько способов, которыми местная община может помочь семье с тяжелобольным ребенком. В некоторых странах (как правило, не в бедных) детей с наиболее тяжелыми формами инвалидности и нарушениями умственного развития помещают в специальные центры ухода или **«интернаты»**. Обычно, ребенку с ограниченными возможностями здоровья лучше оставаться дома со своей семьей, но бывают обстоятельства, когда ему требуется специализированный уход. Это может быть вызвано трудной семейной ситуацией, либо обусловлено тем, что ребенку с множественными нарушениями требуется посвятить больше времени и специальных навыков, чем может дать его семья.



У этого ребенка тяжелая форма ДЦП, он слеп, у него бывают судорожные припадки, и имеется значительная задержка умственного развития.

Однако содержание в специализированном учреждении обходится очень дорого и, как правило, возможно лишь в том случае, если оплачивается государством. В большинстве развивающихся стран у правительства нет на это ни средств, ни желания. Это означает, что в бедных странах – особенно в сельских местностях – основную помощь и поддержку таким семьям должны оказывать сами местные общины.

В районах, где работают **общинные программы реабилитации**, такая программа может играть важную роль. Невозможно, да и не нужно, чтобы такая программа брала ребенка с тяжелой формой инвалидности на полное или долгосрочное попечение. Но, такая программа может оказать помощь иными способами:

- Общинные реабилитологи могут регулярно навещать семью такого ребенка, и помогать **советами, содействием и дружеским участием**.
- Они могут помочь изготовить или достать **специальное сиденье или оборудование**, которое облегчит семье уход за ребенком.
- Они могут **научить членов семьи**, как стимулировать развитие их ребенка, и, совместно с семьей, разработать реалистичный план поэтапного продвижения к намеченным целям.
- Они, например, могли бы организовать что-то вроде «**центра дневного пребывания**», где сами реабилитологи, родители детей с ограниченными возможностями здоровья, другие, сочувствующие им, родители в местной общине, или незанятые молодые люди могут по очереди ухаживать за такими детьми какую-то часть дня. Это возможно делать на добровольной основе, или местная община могла бы найти деньги для оплаты труда ухаживающих путем сбора пожертвований, продажи домашнего печенья, организации благотворительных лотерей и музыкальных мероприятий, и т.д.

**Очень важно, чтобы мать и другие члены семьи, ухаживающие за ребенком с тяжелой формой инвалидности, периодически получали передышку.** От этого часто зависит, смогут ли они и дальше справляться с трудностями и окружать ребенка любовью и заботой.

В некоторых случаях лучше организовать «дневной уход» за ребенком у него на дому. И здесь местная община, возможно, сможет помочь, направив добровольцев либо платных сиделок.

В любом случае, **трудно ожидать, что семья, в которой растет ребенок с множественными тяжелыми инвалидизирующими заболеваниями, сумеет самостоятельно обеспечить ему адекватный уход, если местная община не окажет действенную помощь и поддержку.**



## УХОД ЗА РЕБЕНКОМ С ТЯЖЕЛОЙ ФОРМОЙ ИНВАЛИДНОСТИ

Для того чтобы решить, как ухаживать за ребенком с несколькими тяжелыми инвалидизирующими заболеваниями, и как заниматься с ним, важно как можно лучше оценить имеющиеся у ребенка **нарушения** и его **возможности**. Это нелегко сделать, особенно если ребенок совсем маленький. Вы должны внимательно отслеживать появление новых признаков и соответственно менять свою **оценку**. Это, в свою очередь, может потребовать внесения изменений в ваш план занятий с ребенком, чтобы максимально помочь ему развить навыки и умения.

При планировании занятий с ребенком старайтесь быть реалистами. Не ожидайте слишком многого, так как это может привести к разочарованию, но и не настраивайтесь на слишком малое.

Например, может казаться, что у ребенка с тяжелым инвалидизирующим заболеванием физического характера, который к тому же глух и/или слеп, имеется задержка умственного развития просто потому, что его возможности приобретать опыт и реагировать на окружающее крайне ограничены. На самом деле ребенок может обладать гораздо большими **умственными** способностями (или возможностями), чем кажется. Было бы неправильно отказаться от поиска способов пробиться к его интеллекту, развить и оценить его по достоинству. Однако это может потребовать от тех, кто ухаживает за ребенком, огромного терпения и изобретательности.

### ПРИ УХОДЕ ЗА РЕБЕНКОМ С МНОЖЕСТВЕННЫМИ ТЯЖЕЛЫМИ ИНВАЛИДИЗИРУЮЩИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ необходимо:

1. создать для ребенка условия максимального физического комфорта, чтобы ребенок оставался чистым, хорошо накормленным, и был в безопасности;
2. обеспечить ребенку наиболее **правильное положение тела**, и делать с ним упражнения, чтобы предупредить дальнейшие деформации и облегчить уход за ним;
3. помочь ребенку освоить сильные навыки – контролировать движения головы и рук, и в той или иной форме общаться; а также, научить его взаимодействовать с окружающими таким образом, чтобы его нужды удовлетворялись, а поведение не причиняло окружающим лишних хлопот;
4. облегчить уход за ребенком и сделать его приносящим больше удовлетворения тем, на чем попечении он находится;
5. донести до ребенка, что его любят.

Большая часть сведений и предложений в гл. 34 и 35, посвященных раннему стимулированию и развитию, будет полезной для ребенка с множественными инвалидизирующими заболеваниями. **Ищите такие направления для развития, где ребенок, кажется, наиболее готов или имеет больше возможностей. Затем разработайте план занятий и способов стимулирования и поощрений, который поможет ребенку постепенно, шаг за шагом продвигаться вперед.** Некоторые из рекомендаций, включенных в гл. 40 «Как скорректировать поведение ребенка и повысить его обучаемость», также могут быть полезны. Однако применение этих методов потребует огромного терпения и систематического повторения.

Полезные сведения по уходу за ребенком с множественными инвалидизирующими заболеваниями вы найдете также в главах, посвященных другим заболеваниям.

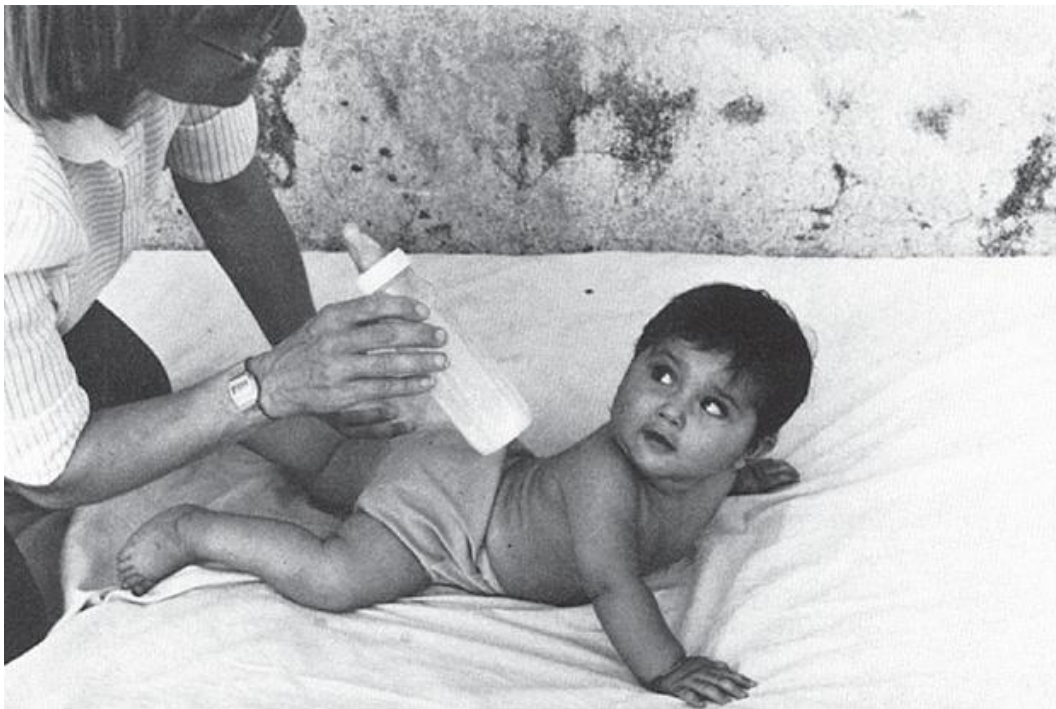
Специальное сиденье и приспособления для придания удобного положения (гл. 65) помогут ребенку лучше контролировать свое тело. Это облегчит кормление, базовое общение и другие занятия с ним.



Специальное сиденье может поддерживать ребенка с тяжелой формой инвалидности в таком положении, в котором он сможет лучше контролировать свое тело.



Ребенку, который развивается умственно и осваивает навыки владения своим телом медленнее большинства своих сверстников, необходима дополнительная помощь. Научиться поворачивать корпус, переворачиваться, приподниматься на руках и поворачивать голову – важные ступени раннего развития. На фото, реабилитолог сначала помогает ребенку «расслабить мышцы», медленно покачивая его бедра из стороны в сторону.



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

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