

Мир детей-инвалидов

В жизни нашей много трудностей. Но особенно сложно приходится родителям, ухаживающим за больным ребенком. Родители такого ребенка, столкнувшись с подобной бедой, испытывают множество трудностей различного характера. Влияние на возникновение трудностей оказывает как аномальность ребенка, так и собственные, личностные установки родителей, которые в психотравмирующей ситуации, препятствуют установлению гармоничного контакта с ребенком и окружающим миром. К ним могут быть отнесены: неприятие личности больного ребенка, ожидание и вера в чудо или волшебного исцелителя, который в одно мгновение сделает ребенка здоровым, рассмотрение рождение ребенка как наказания за что-либо, нарушение взаимоотношений в семье после его рождения.

Детский церебральный паралич (ДЦП), анемия, эпилепсия... Даже астма, сейчас ставшая распространенным заболеванием, сильно меняет жизненный уклад семьи. Когда очередной приступ непредсказуем и держит в напряжении и страхе родителей, единственной главной заботой становится постоянное ношение ребенком лекарства, способного спасти от удушья. И все же есть среди заболеваний особое – это детская онкология, или рак.

Родителей больного ребенка волнуют проблемы, которые включают в себя вопросы обучения и воспитания детей, формирования нормативных правил поведения, а также многие личностные проблемы.

Воспитание детей с особыми потребностями требует значительных психологических и финансовых затрат. Если матери этих детей оказываются в одиночестве, без поддержки родственников и социальных служб, то они часто не могут предоставить детям достаточный уход и создать условия для их развития, не справляются со своими психологическими сложностями (невозможность устроить свою личную жизнь, дефицит позитивных переживаний, чувство вины в связи с рождением больного ребенка, отсутствие перспектив для себя и страх за будущее ребенка).

Дети с особыми потребностями – это дети риска жестокого обращения в силу их повышенной зависимости от родителей и в силу того, что их появление вызывает у родителей тяжелые психологические, социальные и материальные проблемы.

Наиболее трудные в психологическом плане моменты в жизни семей, имеющих детей-инвалидов:

1. Выявление факта нарушения развития ребёнка. Возникновение страхов, неуверенности в воспитании ребенка. Горе от безысходности.
2. Старший дошкольный возраст. Понимание того, что ребенок не сможет учиться в общеобразовательной школе.
3. Подростковый возраст. Осознание ребенком своей инвалидности приводит к трудностям в налаживании контактов со сверстниками и особенно с противоположным полом. Обособление от общества.

4. Старший школьный возраст. Трудность в определении и получении профессии и дальнейшего труда. Внутриличностный разлад.

Все это круг проблем, которые родители редко могут разрешить самостоятельно, по отношению к которым они нуждаются в получении профессиональной психологической помощи.

Психолого-педагогическая поддержка родителей, имеющих детей-инвалидов, жизненно необходима, потому что именно установки родителей, их намерения и вклад в процесс воспитания и обучения детей обладают наибольшей силой влияния на их психическое оздоровление.

Рекомендации родителям, имеющим детей-инвалидов:

1. Никогда не жалейте ребёнка из-за того, что он не такой, как все.

2. Дарите ребёнку свою любовь и внимание, но не забывайте, что есть и другие члены семьи, которые в них тоже нуждаются.

3. Организуйте свой быт так, чтобы никто в семье не чувствовал себя «жертвой», отказываясь от своей личной жизни.

4. Не ограждайте ребёнка от обязанностей и проблем. Решайте все дела вместе с ним.

5. Предоставьте ребёнку самостоятельность в действиях и принятии решений.

6. Следите за своей внешностью и поведением. Ребёнок должен гордиться вами.

7. Не бойтесь отказать ребёнку в чём-либо, если считаете его требования чрезмерными.

8. Чаще разговаривайте с ребёнком. Помните, что ни телевизор, ни радио не заменят вас.

9. Не ограничивайте ребёнка в общении со сверстниками.

10. Не отказывайтесь от встречи с друзьями, приглашайте их в гости.

11. Чаще прибегайте к советам педагогов и психологов.

12. Больше читайте, и не только специальную литературу, но и художественную.

13. Общайтесь с семьями, где есть дети-инвалиды. Передавайте свой опыт и перенимайте чужой.

14. Не изводите себя упрёками. В том, что у вас больной ребёнок, вы не виноваты.

Помните, что когда-нибудь ребёнок повзрослеет и ему придётся жить самостоятельно. Готовьте его к будущей жизни, говорите о ней.

Тяжело с ребенком-инвалидом

*Звонок от мамы ребенка-инвалида:
«Почему это случилось со мной? За что
страдаю я и страдает мой ребенок?
Я не знаю даже как заставить себя его
любить, с обезображенным внешним
видом, без членораздельной речи, иногда
без движений полностью, а иногда
передвигающегося на исковерканных
конечностях?»*

Это очень трудные вопросы. На них нет ответа... Но что же дальше?
Как дальше строить свою жизнь? На чем?

В мире нет ничего более прекрасного и более человеческого, чем материнская, родительская любовь. И боль, и страдание меньше любви. Они часть ее, так как, страдая и болея за свое чадо, каждая мать познает в этом процессе себя: на сколько она любит его и насколько любима им. Значит, скажете Вы, счастье в любви. Но тут возникает следующий вопрос: как же любить его такого? Как любить его с обезображенным внешним обличьем, без членораздельной речи, иногда обездвиженного полностью, а иногда и передвигающегося на исковерканных конечностях? Как он увидит теплоту моих глаз и услышит нежность моего голоса он, лишенный радости воспринимать всю гамму красок и звуков окружающего мира? Как поймет он, что я люблю его, лишенный возможности понимать смысл происходящего? На это тоже нет ответа. Вас мучает вопрос как вы, молодая, сильная, здоровая и красивая, полная сил и энергии могла родить ТАКОГО? На этот вопрос также нет ответа.

Подобные мысли глубоко ранят сердце каждой матери ребенка-инвалида. Что спасает от таких мыслей? На этот вопрос также трудно дать ответ. Но ведь нужно как-то жить, жить с ним с этим ребенком, которого родила. И жить с ним нужно долго и прожить всю свою и его жизнь. Но вся удивительность нашего мира в том и заключается, что и ТАКОЙ ребенок может приносить радость. Эта радость заключается в том, что он просто есть, в том, что **он** существует. Помните, что у ребенка сохраняются эмоциональные потребности, характерные для ровесников. Вот некоторые рекомендации, которые помогут.

- Необходима обязательная эмоциональная поддержка и помощь от родителей.
- Занимайтесь с ребенком развивающими и досуговыми формами занятий.
- Вовлекайте ребенка в обычную социальную жизнь.
- Создавайте для ребенка возможности полноценной адаптации к жизни.

Каждая из таких матерей может сказать себе: «Он мой ребенок. У меня нет другого такого. И никакой другой ребенок не может занять его место».

Отношение старшего брата к младшему-инвалиду

Бабушка удивлена отношением старшего внука (7 лет) к младшему – инвалиду (ДЦП) (3 года) – старается сломать, забрать все подарки, бьет исподтишка.

Ему его нисколько не жалко. Что делать?

В семьях, воспитывающих ребенка с отклонениями в развитии, нередко возникает психотравмирующая ситуация. Родители такого ребенка, столкнувшись с подобной бедой, испытывают множество трудностей различного характера. Влияние на возникновение трудностей оказывает как аномальность ребенка, так и собственные, личностные установки родителей, которые в психотравмирующей ситуации, препятствуют установлению гармоничного контакта с ребенком и окружающим миром. К ним могут быть отнесены: неприятие личности больного ребенка, ожидание и вера в чудо или волшебного исцелителя, который в одно мгновение сделает ребенка здоровым, рассмотрение рождение ребенка как наказания за что-либо, нарушение взаимоотношений в семье после его рождения.

Родители переживают по поводу физической недееспособности своего ребенка. Понятно, что изменить что-либо кардинально в здоровье ребенка невозможно. Однако следует изменить отношение родителей к проблеме недееспособности ребенка. Нужно постараться устраниТЬ конфликты между родителями и детьми, воспитывать правильное отношение родителей и других детей к ребенку-инвалиду как к равноценному члену семьи. Следует разъяснить брату и показывать своим примером, что к нему и к брату относиться нужно одинаково, не акцентируя на внешние отклонения.

Необходимо понять, что инвалидность – это не препятствие для определенных сфер деятельности. В этом случае ребенок-инвалид не будет ощущать неполноценность, а сможетствовать свою значимость.

Родителям следует готовить ребенка-инвалида к будущей жизни, вырабатывать у него умение мыслить категориями будущего, формировать позитивные перспективы его развития.

Подросток с последствиями после аварии

У мамы пятнадцатилетняя дочь 6 месяцев лежит в больнице – последствия автомобильной аварии. Она часто спрашивает: «Когда выпишут из больницы? Скоро ли пойду в школу?». Что ей сказать, если она никогда не сможет самостоятельно ходить, быть такой как была…

Ваша дочь уже не маленький ребенок и понимаешь сложные связи между событиями и последствиями. Подростки ее возраста в состоянии обдумать ситуацию, не похожую ни на что, ими до этого пережитое. Необходимо объяснить дочери причины того, что с ней происходит и болезнь, как последствие причин. Нужно дать ей понять, что все симптомы ее болей являются результатом того, что нарушилось нормальное функционирование ее организма.

Постарайтесь успокоить дочь по поводу ее тревоги ожиданием реакции друзей, одноклассников и классного руководителя на ее внешний вид. Постарайтесь поддерживать близкие отношения дочери с друзьями, классным руководителем. Пусть дочь расскажет им о том, что с ней произошло, обо всех изменениях с ее организмом, пока она не ходила в школу.

Конечно, нужно быть готовым, что не все люди поймут, что с дочерью произошло. И эти люди могут по-разному реагировать на ее внешний вид.

На такое поведение людей просто не стоит реагировать. Лучше стараться обращать внимание на то, что:

- Травма не сделала ее иным человеком, по сравнению с тем, какая она была.

- Не надо обращать внимание на некоторых людей, независимо от того, что они говорят, поскольку они мало знают о том, что произошло с дочерью.

- Те люди, которые действительно являются друзьями дочери, останутся ее друзьями вопреки любым разговорам.

Замечательно, что дочь старается заниматься уроками в больнице – делает домашнее задание. Возможно, ей предстоит обучение на дому. Это будет означать, что вопреки всему случившемуся, она по-прежнему нормальный человек, который должен учиться, иметь друзей, различные интересы и свои обязанности. Не давайте ни на минуту сомневайся дочери, что ее по-прежнему любят в семье какая бы она ни была.

Если поставлен диагноз ВИЧ?

Моей внучке в роддоме поставили диагноз ВИЧ. Хотелось бы узнать подробнее, что это и как можно с таким диагнозом дальше жить?

Немного теории: что такое ВИЧ? ВИЧ – это вирус иммунодефицита человека. Вирус – простейшая форма жизни. ВИЧ относится к группе ретровирусов. Ретровирусы обладают генетической информацией в виде РНК – рибонуклеиновой кислоты. Для размножения такие вирусы должны использовать чью-либо ДНК, в которую внедряют свою генную информацию. После этого клетка, которой принадлежит ДНК, начинает работать, как «фабрика» по производству вирусов.

ВИЧ-инфекция сама собой не возникла. Необходимо задуматься каким образом произошло заражение. Заразиться можно:

- при прокалывании ушей;
- при использовании чужой зубной щетки;
- при проживании в одной комнате с ВИЧ-инфицированным;
- при укусе комара;
- при пользовании общими шприцами для инъекций, наркотиков;
- нанесении татуировки;
- инъекции в лечебном учреждении, переливании крови;
- при посещении общественного туалета;
- ухаживая за больным СПИДом;
- при половом контакте.

Заразившись одним из этих способов, мама на генетическом уровне передала ВИЧ-инфекцию своему ребенку.

После ознакомления с поставленным диагнозом, возникает некое беспокойство. Возникают депрессивные состояния. Некоторых людей охватывает паника. Проявляется неуверенность, неспособность сконцентрироваться на чем-либо другом. Возникает вопрос: что подумают друзья, соседи, знакомые, другие члены семьи, если узнают о диагнозе? Родные и близкие могут отказывать в сочувствии. Специалисты могут отказать в медицинской помощи. Возникают финансовые проблемы.

В то же время появляется возможность обрести смысл жизни. Кто-то может бросить употреблять наркотики. Некоторые наоборот сближаются с членами семьи. Вы вправе получать значительную поддержку: друзей, государства, общественных организаций. Больные с таким диагнозом могут получать доступ к качественному медицинскому обслуживанию. Можно приобрести много новых и близких друзей, новую цель в жизни.

Больного при диагнозе ВИЧ-инфекция следует учить вести правильный образ жизни.

Детская онкология

Как говорить с ребенком о болезни, если поставлен диагноз? Как объяснить крохе, что с ним происходит?

Как бы ни старались мы защитить наших детей, они (за исключением совсем маленьких) все равно понимают – что-то происходит. Недомогание, анализы и обследования, различные процедуры, неприятные и болезненные, тревожность родителей – все это пугает ребенка. Трудно решиться на откровенный разговор, но это необходимо, иначе малыш будет сам искать ответ в своем воображении. Страх и неизвестность зачастую приводят к ощущению вины – им кажется, что болезнь возникла как наказание за какую-то вину, какой-то проступок или даже за «плохие мысли». Если диагноз уже подтвержден – не откладывайте объяснение. Вы лучше всех знаете своего малыша, и вам решать, где и когда провести разговор. Может, надо вывезти ребенка в парк или лес, а можно уединиться с ним в его комнате. Но, прежде чем начинать разговор, обязательно как можно более подробно выясните все о болезни и планируемом лечении (так как разновидность онкологических заболеваний много, и лечение у всех различно). Тогда вы сможете ответить на все вопросы своего малыша – а они обязательно возникнут.

Психологи и медики давно выяснили, что гораздо лучше идет лечение ребенка, когда родители постоянно рядом. И в детских онкологических клиниках родители буквально живут вместе с детьми. Иногда несколько месяцев, иногда год. При этом ваш малыш не останавливается в своем развитии, он растет, общается с вами, с другими детьми и родителями, с врачами и медицинскими сестрами. Иногда вам бывает трудно скрыть от малыша свою тревогу, страх – и не скрывайте, объясняйте, почему вам грустно, говорите ребенку о своих чувствах, говорите, что в ваших переживаниях нет его вины, что любите его. Дети иной раз тоже стараются скрыть свои переживания от родителей. Но и в больнице, среди таких же деток, проходящих лечение, жизнь ни в коем случае не замирает. Более того, те, кто уже провел в больнице долгое время и имеет опыт тяжелого лечения, становятся как бы «наставниками новеньких» – помогают, поддерживают, объясняют, как лучше вести себя во время сложных процедур, как справиться с последствиями химиотерапии. Такая помощь и поддержка очень важна для детей.

Как и до болезни, ваш ребенок по-прежнему ваше солнышко и счастье. Так не стесняйтесь о своей любви говорить ему – каждый день, в любую минуту, как только захотелось сказать. Если вы свою любовь держите в себе, позволяя малышу о ней только догадываться, ему будет труднее во сто крат справиться с болезнью. А ведь это так важно для любого – в тяжелые минуты услышать слова поддержки и любви!

Здоровья вам, вашим детям и близким!