



*Что ты  
делаешь  
когда у  
тебя возникает ощущение,  
что  
ты единственный  
ребенок в комнате,  
наполненной  
взрослыми?  
Ты улыбаешься,  
делаешь шаг и  
приспосабливаешься...*



**ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ  
ГРАНТОВЫЙ ПРОЕКТ «МОДЕЛЬ  
РАННЕГО КОМПЛЕКСНОГО  
СОПРОВОЖДЕНИЯ СЕМЕЙ С  
ДЕТЬМИ  
С ПЕРИНАТАЛЬНОЙ  
ПАТОЛОГИЕЙ  
В УЛЬЯНОВСКОЙ ОБЛАСТИ»  
«РУКА ПОМОЩИ»**

**НКО «АССОЦИАЦИЯ  
ПРИЕМНЫХ СЕМЕЙ И  
ОПЕКУНОВ УЛЬЯНОВСКОЙ  
ОБЛАСТИ»**

**ГУЗ «Ульяновская  
областная детская  
клиническая больница имени  
политического и  
общественного деятеля  
Ю.Ф.Горячева»**

**ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ**

**ГРАНТОВЫЙ ПРОЕКТ «МОДЕЛЬ  
РАННЕГО КОМПЛЕКСНОГО  
СОПРОВОЖДЕНИЯ СЕМЕЙ С  
ДЕТЬМИ  
С ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПАТОЛОГИЕЙ  
В УЛЬЯНОВСКОЙ ОБЛАСТИ»**



**“Вместе весело  
шагать...”**

**Ульяновск, 2018**

**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.**

### 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 приспосабливаются 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 идут 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-двухсловными 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.

### 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 оболящаться, 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 один

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 нарушениями 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.

### 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.

### 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.

