



«Ступеньки к победе»

**(для родителей, воспитывающих
детей – инвалидов)**

К вам в дом пришла беда-ребёнок появился на свет с тяжёлым врождённым заболеванием или стал инвалидом в результате травмы, его родители должны взять себя в руки и мобилизовать все силы. И я, надеюсь, несколько советов, почерпнутых из практики работы с тяжёлобольными детьми и их родителями, помогут вам в этом.

Начните с работы над собой

Эта рекомендация может показаться странной, однако первое, что вы должны усвоить: при общении с больным ребёнком он не должен догадываться, как вам тяжело и больно. Известно, что даже новорождённый младенец остро чувствует состояние и настроение родителей, особенно матери.

Кто может помочь?

Сразу же начните искать хороших специалистов. Собирайте информацию, советуйтесь со знакомыми, постарайтесь познакомиться с родителями, чей ребёнок страдает такой же болезнью, - они наверняка сообщат вам много полезного: о новых методах лечения, об аптеках, где есть необходимое вам лекарство.

К тому же общение с товарищами по несчастью поможет вам избавиться от одиночества, которое довольно остро ощущаются всеми, кто попадает в такую ситуацию.

Новые жизненные планы

Поняв и приняв условия, первым делом подумайте о том, как организовать свой рабочий день. Если вы можете позволить себе уйти с работы, вероятно, стоит это сделать, - силы вам понадобятся на другое. Следующий шаг - составьте план жизни вашего малыша. Конечно, центральное место в нем займут визиты к врачу, консультации, процедуры, - все, что связано с лечением. Однако ограничиваться этим нельзя. Вы должны подумать и о развитии малыша, о том, чтобы он не чувствовал себя исключённым из нормальной жизни.

И еще: если в доме больной ребёнок, постарайтесь не забывать и о других членах семьи, в особенности о его братьях и сестрах. Зачастую, сосредоточив все свое внимание на маленьком страдальце, родители уделяют совсем мало внимания его брату или сестре или даже «разряжаются» на них, срывая все своё накопившееся отчаяние.

Врага нужно знать в лицо

Мой вам совет: подберите литературу, посвящённую вашему заболеванию, внимательно читайте её и старайтесь понять. Тогда у врача появится грамотный, толковый, заинтересованный и активный союзник в борьбе с общим врагом, а надежда на то, что этот враг отступит, станет более обоснованной.

Заведите дневник и фиксируйте в нем все предписания врачей, график приёма лекарств и процедур, а также все нюансы самочувствия и поведения

ребёнка. И для хороших врачей такая информация бесценна, поскольку помогает проверить эффективность назначений и при необходимости скорректировать план лечения.

Собираемся в больницу

Когда ребёнок долго и тяжело болеет, ему приходится часто ложиться в больницу. После нескольких госпитализаций дети если и не привыкают к больничной жизни, то по крайней мере смиряются с ней. Но, если это одна из первых госпитализаций вашего ребёнка, спокойно объясните ему, что необходимо временно побыть в другом месте, но вскоре он вернется домой. Если вашему малышу еще нет года, скорее всего вам разрешат лечь в больницу вместе с ним. Если же он постарше, то вы сможете приходить к нему ежедневно, на несколько часов или с раннего утра до ночного сна. В любом случае постарайтесь оставаться с ребёнком в палате так долго, как это допускается больничными правилами. И не обращайтесь на доброхотов, утверждающих, что лучше приходить к ребёнку пореже, чтобы он не плакал при расставании.

Приносите ребёнку фрукты, сладости, игрушки, книжки – вообще все, что он захочет, и что, естественно, не запрещено врачами. Будьте изобретательной – старайтесь каждый раз придумывать что-то новенькое, чтобы его порадовать. Ведите себя естественно и, по возможности, ровно. Если ребёнку предстоит операция или тяжёлая процедура, ваша задача – подготовить его к ней психологически. Конечно, вы не станете подробно и во всех красках описывать малышу, как всё будет происходить. Но вы должны сказать ребёнку, что ему сделают укол, потом он уснет, а когда проснется – вы уже будете рядом с ним. Объясните, что некоторое время ему будет больно, но врачи дадут ему лекарства, и боль постепенно пройдет, надо лишь немножко потерпеть. В разговоре с врачами будьте внимательны и не стесняйтесь задавать «глупые» вопросы, переспрашивать, уточнять, записывать. Заранее, ко времени обхода в больнице или визита к доктору, продумайте и обязательно запишите свои вопросы.

Подумайте о себе

Депрессия – нередкий спутник матери больного ребёнка. «Спусковым крючком» для нее может послужить и длительное ожидание диагноза, и ненадёжность, невнимание друзей в тяжёлое время, и отчаяние в глазах ребёнка. На фоне постоянной, хронической усталости достаточно мелочи,

чтобы спровоцировать нервный срыв. Но ведь малышу вы нужны сильной, бодрой, уверенной. Значит, придётся справляться и с этим. Об алкоголе и антидепрессантах придётся забыть: сонливость и расслабленность вам противопоказаны. Из лекарств подойдут только валериана и успокоительные травяные сборы, например шишки хмеля, пустырник, мята и валериана. Видя вас бодрой, весёлой, верящей в вашу общую победу над болезнью, малыш станет чаще улыбаться и тем самым приближать своё выздоровление. Не забывайте о мелочах, которые тоже помогают сохранить душевное равновесие и сэкономить силы: не загружайте память лишней информацией, записывайте все - от необходимых покупок до расписания приёма лекарств.

Вы – и другие

«Ты – не такой, как все». Эту фразу ваш ребёнок рискует услышать от сверстников или прочитать в глазах некоторых взрослых. Да, дети жестоки и склонны отторгать тех, кто не похож на них. Так не бойтесь и вы, если видите, что ребёнок не может сам справиться с насмешками, аккуратно вмешаться. Чтобы показать ему, что он всегда может рассчитывать на вашу поддержку

После лечения

Если операция или длительный курс лечения успешно завершились, наступает тоже требующий сил и терпения, но все же морально гораздо более легкий послеоперационный или восстановительный период. Это – первый шаг к здоровой, полноценной жизни. Только не нужно поддаваться соблазну немного расслабиться, поскольку ребёнок пошёл на поправку. Продолжайте скрупулёзно выполнять все предписания врачей. Даже если налицо значительное улучшение, ни в коем случае нельзя прекращать назначенное лечение. Продолжайте вести дневник приёма лекарств и проводимых процедур. Фиксируйте – письменно! – любые изменения в состоянии малыша, чтобы потом рассказать об этом врачу.

Позаботьтесь не только о физическом, но и о психическом восстановлении ребёнка. Не позволяйте себе кричать на всю улицу: «Зачем забрался на велосипед? Что ты забыл, что болен?!» Ничего страшного, если он немного пробежится или перелезет через ограду, если это даст ему возможность почувствовать себя полноценным человеком.

О том, что ему запрещено лучше рассказать ему дома, без свидетелей, не забыв при этом добавить, что скоро все или почти все запреты будут сняты раз и навсегда.

Радуйте любого его маленькому достижению. Вместе обращайтесь внимание на то, как быстро он идёт на поправку. Спокойствие, смех, уверенность, искренняя похвала близкого человека зачастую способны сделать больше, чем любое самое современное лекарство.

Литература

1. Поташева И.И., Худенко Е.Д., Кальянов И.В., Луданова Ю.Н., Любимова М.Н. Современные технологии оказания консультативной помощи родителям, воспитывающим ребенка-инвалида: Метод.пособ. М.; 2007.-212с.
2. Худенко Е.Д., Слободяник Н.П., Кальянов И.В., Поташева И.И., Любимова М.Н. Как научить ребенка-инвалида правилам поведения: -М.; 2007.136с.