

Я помогу тебе!



Развитие молодых людей
с церебральным параличом

Пособие для родителей и специалистов



Я поцелую тебе!

**РАЗВИТИЕ МОЛОДЫХ ЛЮДЕЙ
С ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ**

Пособие для родителей и специалистов

Москва

2019



Я помогу тебе! Развитие молодых людей с ДЦП: пособие для родителей и специалистов. – М., 2019. – 72 с.

В пособии для терапевтов и родителей детей с детским церебральным параличом отражен многолетний опыт работы экспертов немецко-российского общества Крайхгау в области развития детей и подростков с ограниченными физическими и психическими возможностями. В основу брошюры легли различные приемы и методики развития детей с ДЦП, которые были разработаны и опробированы на протяжении многих лет деятельности и успешно применяются в России. Авторы этого пособия – три физиотерапевта и один эрготерапевт – ставят своей целью поддержать родителей с детьми с церебральным параличом, расширить возможности своих пациентов и развить их способности к самостоятельной активности.

Пособие распространяется безвозмездно.

Издано при поддержке фонда



Для обратной связи:

h-d-volkert@t-online.de

Общество немецко-российской дружбы

Оглавление

О Немецко-российском обществе Крайхгау	4
О проекте	5
Авторы брошюры.....	7
Наши партнеры	8
Ирина. Вдохновляющий пример.....	10
Предисловие	12
1.1. Что такое церебральный паралич?	13
1.2. Основы развития моторики	14
1.3. Советы для медицинских осмотров	15
1.4. Проблемы с суставами у детей с ограниченными двигательными возможностями	16
1.5. Приспособление в повседневной жизни («Handling»)	20
1.6. Усаживание и размещение в правильную позу	21
1.7. Развитие ощущения и восприятия	22
1.8. Прием пищи, питье и зубная гигиена	22
1.9. Игры и познание окружающего мира	30
2.1. Развитие детей с ДЦП I и II уровня по шкале GMFCS	34
2.2. Упражнения для детей, которым тяжело стоять	38
2.3. Дети, которым трудно удерживать правильное положение головы и туловища, которым требуется помощь в повседневных ситуациях и которые не могут или почти не могут самостоятельно двигаться.....	48
3. Для родителей. Как снизить нагрузку на спину?	61
4. Виктория – пример развития, дарующий надежду	63
Список литературы для родителей детей с ДЦП	70

О Немецко-российском обществе. Крайхгау



Немецко-российское общество Крайхгау – благотворительная организация, основанная в ноябре 1991 года в городе Некарбишофсхайме, который является городом-побратимом города Переславль-Залесского. По инициативе учеников, родителей и учителей гимназии им. Адольфа Шмиттхеннера был проведен сбор гуманитарной помощи для нуждающихся в России. До 1998 года члены организации регулярно собирали и отправляли в Россию гуманитарную помощь и поддерживали социальные учреждения. С годами наша организация расширила свою деятельность.

Согласно уставу, который был принят в 1991 году, организация ставит себе следующие цели:

- укрепление дружбы между Россией и Германией;
- помощь людям, попавшим в трудную жизненную ситуацию.

♦ *Основа нашей работы – «развитие самопомощи»*

С 1998 года осуществлены разные благотворительные проекты в области помощи бездомным, инвалидам и пенсионерам. Наша организация способствует обмену опытом среди различных специалистов из области медицины, развивает обмен инновационными идеями. В начале 2000 года наша организация поддерживала детей больных туберкулезом в Улан-Уде и помогала бездомным детям в Москве. В 2002 году в Московской области был открыт приют для детей-сирот и детей, потерявших одного из родителей. В 2005 году для приюта выстроили новое здание. До 2014 года на Курском вокзале в Москве работала мобильная кухня.

Немецко-российское общество до сегодняшнего дня активно поддерживает жителей Переславль-Залесского, которые попали в трудные жизненные ситуации. Помощь получают инвалиды, многодетные семьи, одинокие пенсионеры, беженцы, люди, оставшиеся без документов, и бездомные. В единичных случаях мы обеспечиваем лечение тяжело больным, организуем шефство.

Наши главные партнеры в Переславль-Залесском – это Светлана Старостина и Светлана Васильева. Мы поддерживаем работу Светланы Старостиной в области реабилитации и развитии инклюзивности. Мы помогаем людям с инвалидностью стать частью культурной и социальной жизни этого города. На данный момент главная задача – обустройство Центра духовного и культурного возрождения Стратилатъ, который в 2017 году благодаря администрации города получил собственное помещение. Светлана Васильева уже много лет на общественных началах поддерживает работу нашей организации в качестве переводчика и координатора проектов.

О проекте «Развитие молодых людей с церебральным параличом: пособие для родителей и терапевтов на русском языке»

Много лет я являюсь председателем Немецко-российского общества Крайхгау и с 1996 года регулярно приезжаю в Россию, посещаю людей с инвалидностью, общаюсь с их семьями, с людьми, которые попали в трудные жизненные ситуации. Эти встречи обычно проходят у них дома, и благодаря этому я имею представление о том, с какими трудностями сталкивается семья, воспитывающая ребенка с инвалидностью. Это тяжелая ноша. Мне хочется выразить всем родителям и семьям мое глубочайшее уважение, я восхищаюсь и преклоняюсь перед ними. Во время моих посещений родители часто рассказывали мне, что если они хотят получить помощь для своего ребенка, им приходится ездить в клиники, которые находятся в Ярославле, Санкт-Петербурге, Москве.

В 2014 году мне попала одна статья о проекте с детьми-инвалидами в Казахстане, в котором принимали участие терапевты из Германии Тило Ульрих и Кристин Кельбер. Я связалась с ними и предложила им создать похожий проект в Переславль-Залесском. Они были в восторге от этой идеи. Благодаря финансовой поддержки фонда Aktion Mensch нам удалось реализовать проект «Реабилитация детей и подростков с инвалидностью с помощью обмена специалистов и семинаров для родителей» в 2015 и 2016 году. От родителей, которые принимали участие в наших семинарах, мы получили очень позитивные отклики. Впечатления и полученный опыт подтолкнули нас к идее написать пособие для родителей детей с врожденными и полученными травмами центральной нервной системы. В этом пособии мы планировали описать разные упражнения и методы для развития этих детей в домашних условиях.

В октябре 2017 года в Марфо-Мариинском медицинском центре «Милосердие» в Москве прошла встреча терапевтов из Германии и специалистов из Москвы с целью организации профессиональных отношений и сотрудничества. В этой встрече принимали участие Кристин Кельбер, Тило Ульрих, Кристиане Зайлер, д-р Даниэль Фатер, Доротея Фолкерт, Светлана Васильева, Александр Гернер, Светлана Старостина. Специалисты медицинского центра вызвались поддержать нас в создании этого пособия. Фонд Aktion Mensch одобрил нашу инициативу и в очередной раз поддержал нас. Благодаря этой финансовой поддержке мы смогли реализовать проект под названием «Развитие молодых людей с церебральным параличом: пособие для родителей и специалистов на русском языке».

Это пособие отражает многолетний опыт работы наших экспертов в области развития людей с ограниченными физическими и психическими возможностями и в первую очередь – детей и подростков. В основу брошюры легли

различные приемы и методики развития детей с ДЦП, которые были разработаны и опробированы на протяжении многих лет деятельности. Благодарим наших партнеров в России за поддержку нашей инициативы, за обмен опытом, за профессиональную помощь.

От всего сердца я хочу благодарить всех авторов этой книги, в том числе всех, кто поддержал нас и поспособствовал созданию этого пособия. Я хочу выразить глубокую благодарность **Светлане Старостиной**, руководителю нашего проекта в России, за многолетнее сотрудничество и поддержку наших проектов в г. Переславле-Залесском. Хочу поблагодарить **Светлану Васильеву**, с которой меня связывает долготлетняя дружба. На протяжении многих лет Светлана поддерживает меня в качестве переводчика и координирует наши проекты в Переславль-Залесском.

Очень важно подчеркнуть, что все терапевты и врачи, участвующие в создании этой брошюры, не преследовали какие-либо коммерческие интересы. Книга создавалась исключительно благотворительным путем. Никто из авторов не преследовал цель заработать на создании этого пособия.

Эта брошюра – не научный труд. Она была написана в первую очередь как пособие для родителей детей с ДЦП, нуждающихся в поддержке и облегчении повседневной жизни. Надеемся, что она поможет решить некоторые задачи, возникающие в повседневной жизни при уходе за ребенком.

Я от всегда сердца надеюсь, что труд всех участников этого проекта принесет пользу, что наше пособие поможет многим людям и подарит им надежду. Именно они – истинные герои нашего времени. Хочу пожелать всем нам, чтобы добрые и теплые отношения между нашими странами укреплялись. Чтобы мы учились друг у друга, поддерживали нашими знаниями и возможностями тех людей, которые нуждаются в крепкой руке помощи. Этот проект является замечательным примером сотрудничества между нашими странами. Мы надеемся, что этот мост дружбы будет крепнуть с каждым годом.

*Доротеа Фолькерт,
Председатель Немецко-российского
общества Крайхгау и руководитель проекта*

Авторы брошюры

Кристиане Зайлер

Эрготерапевт с многолетним стажем. Работала в педиатрическом отделении клиники г. Гейдельберга, а так же в реабилитационном центре в Некаргмюнде. На данный момент Кристиане заведует частным врачебным кабинетом и является дипломированным терапевтом интердисциплинарного лечения по методике Кастильо Моралес и Бобат-терапии. В рамках своей работы Кристиане консультирует родителей детей с мышечной гипотонией на ранней стадии развития, включая лечение челюстно-лицевой (орофациальной) области. Она также ведет семинары в области здравоохранения – как в Германии, так и за границей. Кристиане не только терапевт, а также автор книг для родителей детей с задержкой развития и научных статей для терапевтов.

Кристин Кельбер

Физиотерапевт с многолетним стажем работы в педиатрии. Занимается с детьми разных возрастов, имеет большой опыт в работе с пациентами с разными диагнозами, например: церебральный паралич, задержки в развитии, отсутствие или нарушении симметрии у младенцев, заболевание мышц, множественная инвалидность. Кристин Кельбер регулярно расширяет свои знания в области развития и поддержки детей-инвалидов, посещает семинары, обучалась методам терапии Бобата, Войта и Кастильо Моралес.

Конни Силвас

Учитель спорта и гимнастики, физиотерапевт с дополнительным образованием в области развития и поддержки младенцев и детей. Многие годы работала в клиниках г. Аахена и Менхенгладбахе. Когда Конни переехала на юг Германии, она продолжила свою деятельность в клиниках и частных кабинетах по физиотерапии и эрготерапии. В основном она работает

с пациентами с ДЦП, сопровождает детей до взрослого возраста, занимается с младенцами и маленькими детьми, которые имеют задержки в развитии. Помимо этого Конни работает с пациентами, страдающими деформацией ступней, заболеванием мышц, а также задержкой в умственном развитии.

Конни Силвас преподает курсы методики Бобата, обучает физиотерапевтов, работающих с детьми. Дополнительно она ведет курсы в детских садах и различных учреждениях, которые работают с детьми с ограничениями физических и психических возможностей.

Тило Ульрих

Учитель спорта, физиотерапевт. С 1992 по 2011 гг. Тило работал в клинике города Некаргмюнд, специализирующейся на лечении детей и подростков, которые родились с поражениями центральной нервной системы. С 2011 года он работает терапевтом в реабилитационной клинике г. Мосбах, занимается с детьми, страдающими ДЦП или гемиплегией. Живет в г. Некаргмюнд, недалеко от Гейдельберга, на юге Германии.

Перевод с немецкого:

Катарина Мартин-Виролайнен

Закончила факультет иностранных языков, лингвистики и культуроведения в университете им. Иоганна-Гутенберга (г. Гермерсхайм). На данный момент руководит различными проектами в области развития культуры для детей и молодежи, занимается литературной деятельностью и журналистикой. С 2012 года является заместителем председателя Немецко-российского общества Крайхгау.

Благодарим наших коллег из Марфо-Мариинского медицинского центра из Москвы за профессиональную поддержку. Мы надеемся, что это пособие принесет родителям и терапевтам большую пользу и окажет поддержку в работе с детьми с ДЦП.

Наши партнеры



Этот проект был реализован при финансовой поддержке фонда Aktion Mensch

Немецкая общественная организация, которая была создана по инициативе немецкого телеканала ZDF в 1964 году и финансируется лотереей. Организация поддерживает более тысячи благотворительных проектов, в основном с людьми-инвалидами. Главная цель фонда – продвижение инклюзивности, в том числе улучшения жизненных условий для людей с ограниченными возможностями, развитие инклюзивного образования и т. д.



Центр духовного и культурного возрождения «Стратилатъ»

Общественная организация из Ярославля, филиал которой находится в г. Переславле-Залесском. Основные направления деятельности центра – разработка и реализация мероприятий, направленных на укрепление семьи, возрождение культурных и исторических ценностей, благотворительная деятельность, помощь детям с ОВЗ и людям с инвалидностью, сиротам и людям в кризисной ситуации. Руководитель благотворительных программ центра «Стратилатъ», Светлана Александровна Старостина с 2010 года является партнером Немецко-русского общества Крайхгау. С 1988 по 1997 гг. она работала в коррекционном интернате. Последние десять лет Светлана работает с людьми с инвалидностью и занимается благотворительной деятельностью. Центр «Стратилатъ» поддерживается Российским фондом милосердия и здоровья из Ярославля.



Говорит Светлана Александровна Старостина,

Советник Главы города Переславля-Залесского по международным вопросам, член Общественного Совета Уполномоченного по правам ребенка Ярославской области, заместитель председателя Ярославского отделения Национальной Родительской Ассоциации, руководитель ресурсного Центра НКО Переславского края, член Общества Немецко-русской дружбы.

Я начала работать в 1988 году в школе-интернате №7 города Переславля-Залесского как пионерская вожатая, а затем как учитель истории и воспитатель. Там я сделала много открытий в области воспитания и образования детишек с теми или иными проблемами здоровья.

С 1997 года и до сих пор работаю в области благотворительности, а с 2010 года – и в направлении реабилитации детей и людей

Марфо-Мариинский медицинский центр «Милосердие»

Центр специализируется на реабилитации и абилитации детей со стойкими нарушениями развития вследствие центральных и периферических заболеваний нервной системы, в том числе детей-сирот и детей из регионов, оказывает паллиативную помощь неизлечимо больным детям на дому. Медицинский центр – некоммерческая организация, которая существует на средства грантов и пожертвования неравнодушных людей. Марфо-Мариинский центр «Милосердие» работает с 2010 года.

**МАРФО-МАРИИНСКИЙ
МЕДИЦИНСКИЙ ЦЕНТР
«МИЛОСЕРДИЕ»**



Диакония им. Иоанна г. Мосбах (Johannes-Diakonie Mosbach)

Церковно-благотворительная организация на юге Германии. В ее состав входят реабилитационные центры – например, детский реабилитационный центр г. Мосбах, различные учреждения, работающие в области помощи людям с инвалидностью. Диакония им. Иоанна помогает людям с ограниченными физическими и психическими возможностями, поддерживает их семьи. На данный момент деятельность Дიაконии охватывает более 6000 человек.



Johannes-Diakonie Mosbach

MIT EINANDER LEBEN – VONEINANDER LERNEN



**Rehaklinik
Mosbach**

Д-р Даниэль Фатер, педиатр и детский врач-невролог, главврач детского реабилитационного центра г. Мосбах, который специализируется на амбулаторном и стационарном лечении детей с задержками в развитии, инвалидностью или неврологическими заболеваниями. Д-р. Даниэль Фатер внес очень большой вклад в развитие нашего проекта и неоднократно участвовал в различных мероприятиях. По окончании медицинского университета г. Гейдельберг, с 2003 по 2005 гг., Даниэль Фатер работал в клинике г. Карлсруэ. Потом он перешел в университетскую клинику г. Гейдельберга, где работал с 2005 по 2009 гг. Сейчас он главный врач детского реабилитационного центра г. Мосбах.



**Kinderzentrum
Mosbach**

с ограничениями здоровья. Именно тогда я познакомилась с Дороте-ей Фолкерт и Светланой Васильевой, мы стали настоящей командой по привлечению в Переславль новых технологий помощи и самопомощи, уменьшения боли у лежащих людей, обучению местных специалистов немецким методикам. С тех пор было реализовано больше 50 совместных проектов, и это сыграло решающую роль при изменении социальной атмосферы и отношения к «особым»

людям. Родители и специалисты доверяют нам, а значит, мы идем к новым маленьким победам и достижениям.

Для меня очень важно, что наша страна еще в 2012 году ратифицировала конвенцию ООН о правах инвалидов. Это дает надежду на изменение условий жизни и достойное улучшение ее качества. Однако мы все понимаем, на каком долгом пути мы находимся, и каждый шаг, как и книга, – это движение...

Ирина. Вдохновляющий пример

За годы нашей деятельности нам удалось реализовать целый ряд благотворительных проектов в г. Переславле-Залесском. Нашим партнером и координатором наших проектов на месте является Светлана Старостина, которая руководит благотворительными программами Центра духовного культурного возрождения «СтратилатЪ». Благодаря ее неиссякаемой энергии и доброму сердцу нам удалось помочь многим жителям города, которые оказались в трудной жизненной ситуации. С помощью Светланы мы смогли поддержать или облегчить жизнь людям с ограниченными возможностями и их семьям, помочь бездомным, многодетным семьям и другим людям, нуждающимся в помощи и поддержке.

Нас всегда радуют успехи наших подопечных. Поэтому мы хотим поделиться с вами одним из этих вдохновляющих примеров и рассказать вам о замечательной девушке Ирине, которой удалось добиться потрясающих результатов.

Рассказ мамы Ирины

Жили мы в Киргизии в городе Бишкек. Я вышла замуж и уехала с мужем-военным в Волгоградскую область, в город Петров-Вал. В 1992 году у меня родилась дочка Ирочка. В городе роддом закрыли, и я поехала рожать в г. Камышин. Роды были сложные, таз у меня узкий. Иришка родилась весом 3800 г. Как я узнала позже, должны были делать операцию, но врачи говорили, что «должна перерасти». Диагноз поставили – спастический тетрапарез, двойная гемиплегия, ДЦП.

Иришка много плакала, не переворачивалась, не сидела. Когда ей исполнилось шесть месяцев, я поехала в Киргизию на лечение. Спасибо родителям – помогали как могли, что можно продавали, только бы внучку поднять. Я научилась делать массажи, мануалку, делать уколы, каждый день – больницы, лечение, зарядки. Все время и все силы были направлены на Ирочку. Она меня даже боялась, т.к. опять будет больно, снова тренировки. Ведь ребенок не понимает, что это для него очень важно. Спасибо, что друзьями у нее были дедушка с бабушкой и сестры. Конечно, о другом ребенке я и мечтать боялась, а вдруг опять что-то. Очень мне запомнились и сняли пелену с моих глаз слова доброй и сильной женщины-массажистки, у которой сын был тоже ДЦП, с мужем они ставили его на ноги. «Не бывает одинаковых детей, а если тебя не станет, кто поможет твоей Иришке?»

В 1998 мне встретился достойный мужчина, и в новом браке у меня родились еще две дочки. В 2003 году переехали лечить Иришку в Россию, на родину моего папы, и к сестрам, которые уехали намного раньше. Лечение дочери продолжалось, лечились в Москве, прошли шесть курсов, в первые три курса у Иры были заметные сдвиги, она начала больше двигаться, сидеть, ползать, разговаривать. Потом улучшений не наблюдалось, и мы лечение в этой клинике прекратили. Много курсов прошли в Санкт Петербурге. Ира перенесла четыре сложные операции. Каждый врач лечит по своим методикам, и очень трудно понять правильное это лечение или нет. Только мама становится профессором и выбирает лечение, на ней лежит судьба ребенка. Теплое отношение

к ребенку тоже действуют положительно. Мы всегда стремились, чтобы Ирочка была среди людей, она в Киргизии ходила в немецкий садик, волонтеры собирали на специализированном автобусе деток-инвалидов, занимались, обучали родителей, как правильной поднят, посадить ребенка, как обучать и делать ребенка более самостоятельным. Также Ира посещала корейскую школу, которой я очень благодарна. Ребенок научился читать, писать и разговаривать. Такую учительницу, как Ольга Васильевна Волоскова не сыскать на всем белом свете. Она отличный логопед, психолог, компьютерный гений – одним словом, ей все науки под силу. Плюс ко всему, она отзывчивый и очень добрый человек. Когда ребенок общается с такими людьми, он хочет быть таким же как они, и комплексы, которые были, исчезают. Ира плохо говорила, да она и сейчас плохо говорит, но на 8 марта перед всеми родителями рассказывала стихотворение о маме, и я чуть не упала, а плакали от умиления все.

В 11 лет Ира ходила в ходунках, с моей страховкой проходила метров шесть-семь. Самостоятельно стоять не могла... Ира закончила школу-интернат, немного знает компьютер, увлекается рыбками, вяжет, вышивает, очень любит животных, очень добрая и веселая, любит слушать музыку. Поверьте, мир не без добрых людей! Когда опускаются руки, устаешь, обязательно кто-то встретится и подтолкнет на верный путь. Таким человеком стала для нас Старостина Светлана Александровна. Она делает большое дело, помогая уже взрослым инвалидам общаться между собой.

Рассказ Светланы Александровны Старостиной, руководителя благотворительных программ Центра духовного и культурного возрождения «Стратилать»

Ирине 26 лет. У нее с рождения ДЦП. В июле 2017 года она появилась в нашем центре с мамой. Это была очень маленькая, худенькая и тонкая девочка. На вид лет 12, всегда улыбалась. Сначала Ирина постоянно молчала, руки были скрючены, ноги не ходили, сидела в коляске. Мы начали с занятий в мастерской, лепили и шили, рисовали и вязали. У Ирины все прекрасно получалось. Оказалось, что много лет она профессионально шьет и вяжет. Потом мы с педагогом и мамой придумали задачу для девушки. Использовали сказку «Три сестры», где главной была выбрана роль Ангела для Ирины в коляске и мамы (как Ангела говорящего). Мама вывозила Ирину трижды на сцену под музыку и говорила текст. Сначала задача для Ирины стояла так: она должна была по мере возможности взмахивать руками, как крыльями. Через месяц мы обнаружили, что Ирина может издавать звуки, и мы стали мотивировать ее на говорение во время того, как ее мама произносит текст в спектакле. Параллельно занимались упражнениями для укрепления речевого аппарата и четкости.

Сейчас Ира – участник основных спектаклей, не боится говорить (насколько это возможно), посещает мастерскую (это важно для развития рук). Недавно танцевала вместе с Марией Титце в проекте «La vie en rose – Жизнь во мне». Родители много сил отдают для тренировок вместе с ней на тренажерах дома и верят, что она сможет самостоятельно ходить. Недавно Ирина сделала свои первые шаги... И она продолжает верить в чудо!

Предисловие

Над данным пособием работали три физиотерапевта и один эрготерапевт. Суть нашей работы с детьми и подростками с церебральным параличом – поддержка наших пациентов и развитие их самостоятельности. Для того чтобы ребенок почувствовал себя уверенно и комфортно, нужно верить в него, позволять ему самостоятельно выполнять движения и развивать новые способности. Наша поддержка – это крепкая рука, которая бережно ведет наших пациентов маленькими шагами к самостоятельности. Наша цель состоит в том, чтобы научить их активно участвовать в повседневной жизни. Именно этот процесс – основа нашей работы с детьми и подростками с ДЦП. Мы надеемся, что каждый ребенок найдет эту крепкую руку, которая будет бережно вести его по жизни.

Пособие, которые вы держите в руках, было создано для поддержки родителей и терапевтов, имеющих дело с детьми и подростками с церебральным параличом. Мы вложили в него не только все наши знания и многолетний опыт, но и все наше сердце, всю любовь к людям. Мы надеемся, что это пособие реально поможет облегчить жизнь семьям, в которых растут дети с ДЦП.

Мы очень благодарны за возможность посетить Россию, познакомиться с замечательными людьми и обменяться опытом с нашими коллегами. Мы надеемся, что данное пособие принесет родителям, а также терапевтам большую пользу, окажет поддержку в трудном деле развития и поддержания повседневной активности детей с ДЦП.

*Кристиане Зайлер, Конни Силвас, Кристин Кельбер и Тило Ульрих,
авторы пособия для родителей и терапевтов
на русском языке, работающие в рамках проекта
«Развитие молодых людей с церебральным параличом»*

1.1. Что такое церебральный паралич?

Детский церебральный паралич (ДЦП) – группа постоянно присутствующих расстройств движения, поддержания позы, а также присутствие моторных нарушений. Церебральный паралич невозможно вылечить – это состояние остается с человеком на всю жизнь. ДЦП не передается по наследству.

Церебральный паралич возникает в результате поражения развивающегося мозга плода или новорожденного, в особенности той области, которая отвечает за движение и координацию движений. Поражения мозга могут вызвать в развитие ребенка двигательные или сенсорные нарушения (страдает зрение, слух, вкус, обоняние).

Эти поражения могут возникнуть как у развивающегося плода, так и во время или сразу после родов в результате нехватки кислорода, инфекций или внутримозговых кровоизлияний. К группе высокого риска относятся преждевременно рожденные дети. ДЦП также может быть вызван врожденной аномалией головного мозга, воспалением или внутримозговым кровоизлиянием во время родов. В большинстве случаев, к сожалению, нельзя с точностью сказать, чем были вызваны поражения мозга.

Надо учитывать, что ДЦП выражается у каждого ребенка по-разному. Двигательные нарушения или поддержка позы могут быть как чуть заметны, так и сильно выражены. У некоторых детей с ДЦП двигательные нарушения проявляются всего лишь как слабая хромота, в то время как другие не могут ползать, стоять, ходить, говорить, самостоятельно есть или регулировать свои движения рук.

Это касается и умственного развития: некоторые дети, несмотря на затруднения, способны научиться чему-то новому. У других наблюдаются серьезные когнитивные нарушения. Из-за моторных нарушений школьное обучение почти невозможно. Но несмотря на все трудности и ограничения, родители и лечащие специалисты могут поддержать и облегчить ребенку процесс обучения с помощью подходящих способов и методов. Каждый ребенок с двигательными нарушениями нуждается в своевременной поддержке. Это увеличивает потенциал развития ребенка.

Помимо вышеперечисленных синдромов, дети с ДЦП часто страдают эпилепсией, встречаются нарушения глотания, речи, зрения и слуха.

Церебральный паралич невозможно вылечить. Но родители могут поспособствовать развитию ребенка, дать ему шанс на максимальную реализацию возможностей, обеспечить ему достижения и сохранение максимально возможной независимости в повседневных ситуациях, предотвратить осложнения.

1.2. Основы развития моторики

Дети с ДЦП нуждаются в особой поддержке, чтобы научиться регулировать свои движения. Наш мозг учится новым движениям и запоминает их, если мы самостоятельно их выполняем и повторяем. При поступлении новой информации образуются и закрепляются синапсы в мозге. Люди с ДЦП тоже могут выучить новые движения.

Чтобы поддержать ребенка в усвоении новых движений, родители должны по мере своих возможностей создать дома благоприятные условия для развития ребенка. Несмотря на поражения мозга, некоторые его области – даже если и с ограничением – могут исполнять свои функции. Для того чтобы активно развиваться и осваивать новые движения, ребенку требуется многое.

Развитие и поддержка его собственной активности

Сенсорно-двигательные навыки (движение и ощущение) дети приобретают в активном познании собственного тела и окружающей среды. Предложите ребенку интересную для него игру, чтобы мотивировать его к активному и самостоятельному движению. Поддержите его, если ему потребуется помощь.

Познавание и ощущение собственного тела в пространстве

При каждом движении в голове у ребенка складывается схема собственного тела. Для этого ребенку нужно не только двигаться, но и ориентироваться в пространстве, и познавать окружающий его мир. В этом процессе ребенок делает для себя важные открытия. Например, за что он может подержаться, где он может облокотиться, какая мебель является довольно стабильной для поддержки и т. д. Благодаря своему опыту ребенок учится не только двигаться, но и разрабатывает план действий.

Повтор действий и движений в разных вариантах

Наш мозг связывает движения с опытом и запоминает их, если движения часто повторяются.

Игровая обстановка для детей

Подберите для вашего ребенка интересный игровой материал. Расположите его так, чтобы ребенок сам мог дотянуться до него. Ученые доказали, что наш мозг намного лучше запоминает и сохраняет информацию, если она связана с позитивным опытом. Если ребенок двигается с радостью и удовольствием, это способствует его развитию.

1.3. Советы для медицинских осмотров

Врачи и терапевты распределяют детей с ДЦП по шкале от I до V в зависимости от их общей функциональной активности и степени ее ограничения. Международная шкала классификации моторных функций GMFCS (Global Motor Function Classification System) – классификация возможности пациента двигаться, сидеть и передвигаться.

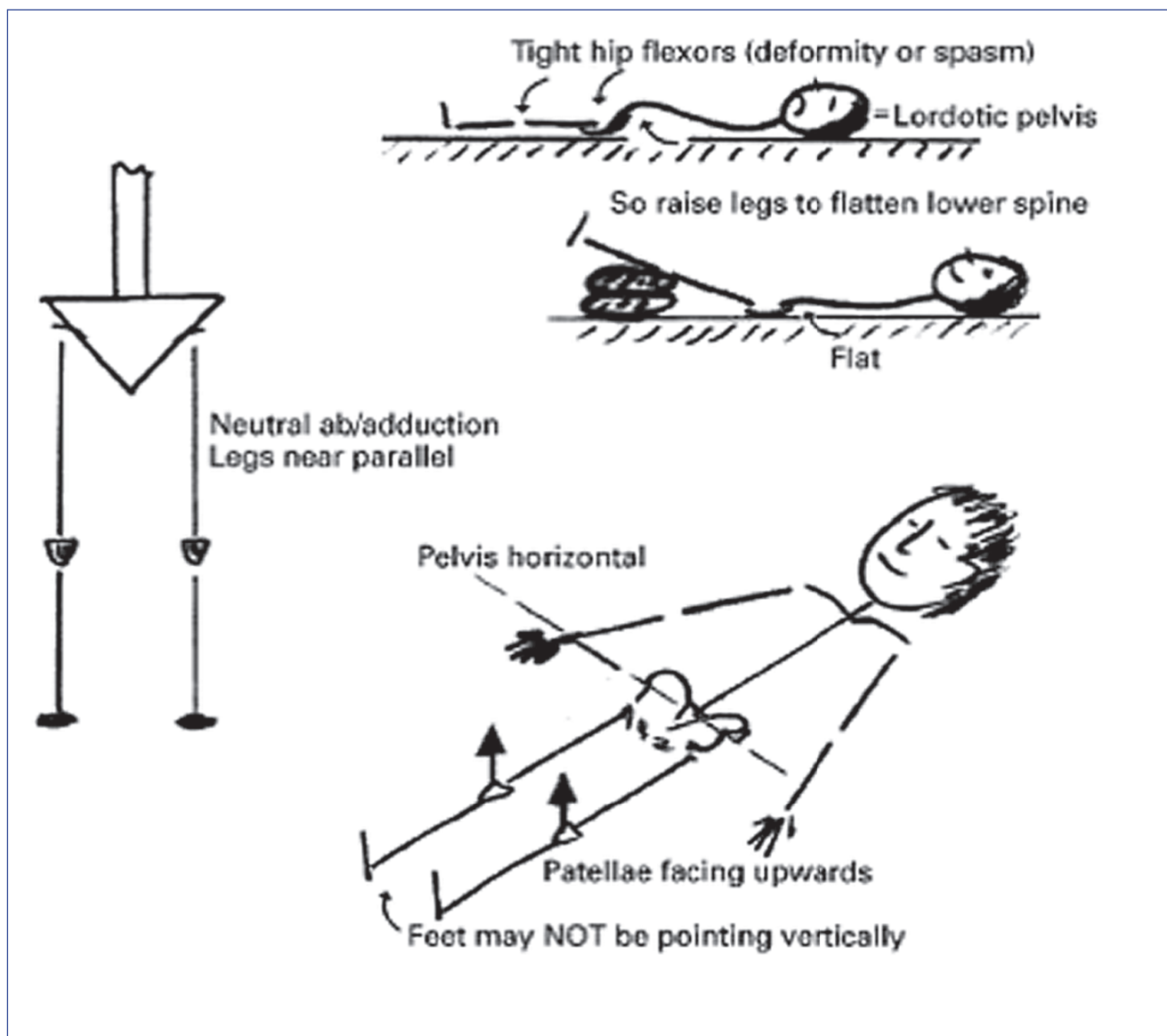
Мышечный тонус у детей с ДЦП отличается тем, что некоторые мышцы слишком ослаблены, другие слишком напряжены. Если к мышечному тонусу добавляется слишком маленькая нагрузка тазобедренных суставов, то это часто приводит к проблемам, вплоть до вывихов суставов (при этом головка бедра выходит из вертлужной впадины). Со временем это причиняет боль, если пациент двигается, сидит, стоит или ходит.

Обязательное исследование на первом году жизни детям с перинатальными поражениями ЦНС – нейросонография (ультразвуковое исследование головного мозга). Детям, которые относятся к I и II уровням, стоит каждые два-три года делать рентген тазобедренных суставов. Детям, которые относятся к III, IV и V уровням, до достижения шести лет стоит делать рентген каждый год. С семи до шестнадцати лет необходимо проходить контрольные снимки каждые два года. Для спастических форм ДЦП (диплегия, тетрапарез, гемипарез, гиперкинетическая форма) следует делать рентгеновский снимок тазобедренных суставов в прямой проекции. При этом важно соблюдать правильное положение пациента.

Всем детям с ДЦП рекомендуется проходить тест на слух с первого года жизни, регулярно ходить к окулисту.

При проблемах с суставами стоит обратиться к ортопеду. Чем раньше поставлен диагноз, тем больше шансов у ребенка вовремя получить профилактическое лечение или коррекцию.





1.4. Проблемы с суставами у детей с ограниченными двигательными возможностями

Суставы двигаются благодаря мышцам. Повышенный тонус мышц (спастика) может привести к их укорочению, это впоследствии влияет на способность сустава двигаться. Возникает контрактура – ограничение пассивных движений в суставе, состояние, при котором конечность не может быть полностью согнута или разогнута. Чтобы предотвратить укорочение и сведение суставов, важно их двигать и растягивать. Детям с ДЦП необходимо растягивать икроножные мышцы, мышцы внутренней и внешней стороны ноги, делать упражнения для растягивания мышц тазобедренных сгибающих суставов.

Растяжки для икроножных мышц



Возьмите ступню ребенка в одну руку и потяните как на фотографии в направлении стрелки. Двигайте ступню ребенка в сторону голени. Колени ребенка при этом упражнении должны быть согнуты



Второй рукой вы выпрямляете ногу ребенка. Упражнение не должно причинять ему боль, поэтому выполняйте задание осторожно, ориентируясь на возможности вашего ребенка



Вы видите, в какую сторону вам нужно тянуть ступню и как правильно держать ножку ребенка

Растяжки для мышц внутренней стороны ноги



Надавите слегка одной рукой на согнутую ногу ребенка и прижмите ее. Затем слегка надавите на противоположную сторону бедра. Тем самым вы создадите стабильность в районе тазобедренной кости

Растяжки для мышц внешней стороны ноги



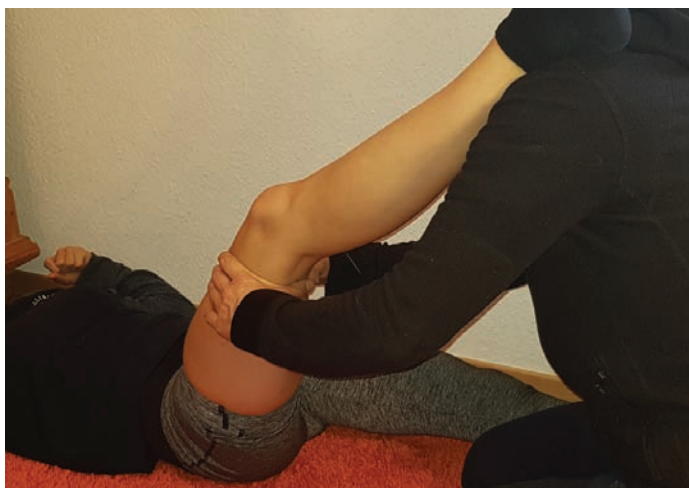
Согнутая нога ребенка лежит на вашем плече



Выпрямляйте ногу ребенка с помощью ваших рук



Во время растяжки помассируйте ногу ребенка. Его нога должна оставаться на вашем плече на протяжении всего упражнения



Растяжки для мышц внешней стороны ног можно выполнять и в лежачем положении. Одной рукой осторожно выпрямляйте ногу вашего ребенка. Другая рука создает давление и придает стабильность ягодицам



Спонтанное положение ног без поддержки

Важная информация для выполнения растяжек и подвижности суставов!

Растяжки не должны доставлять вашему ребенку боль. Упражнения стоит выполнять медленно, без резких движений. Выполнив упражнение, стоит поддержать финальную позу около минуты.

Упражнения для суставов выполняются несколько минут. Следите за тем, чтобы у ребенка не возникали боли.

Подвижность суставов и мышц зависит от физических возможностей ребенка. Упражнения у всех получаются по-разному, поэтому следите за тем, чтобы упражнения, растяжки и разные положения ребенка соответствовали его физическим возможностям.



При поддержке ног в лежачей или сидячей позе следите за тем, чтобы ноги лежали врозь и не перекрещивались

Из-за неправильного положения ног и повышенного тонуса мышц (в особенности во внутренней стороне ноги) многие дети с ДЦП страдают от подвывихов и вывихов тазобедренных суставов (тазобедренная головка постоянно выскакивает из вертлужной впадины). Поза ребенка с разведенными ногами предотвращает выскальзывание тазобедренной головки из вертлужной впадины.

1.5. Приспособление в повседневной жизни («Handling»)

Сопровождение и поддержка ребенка дома, в садике или в школе

В 1960 году Берта и Карел Бобат основали нейрофизиологическую терапию для детей, подростков и взрослых, страдающих церебральным параличом. Они ввели термин «Handling», что в переводе на русский означает «приспособление» и имеет следующее значение: «люди с ограниченными возможностями получают поддержку от своих родных, медицинского персонала или терапевтов в исполнении повседневных заданий, которые по возможности выполняют самостоятельно».

Родители часто испытывают неуверенность и действуют сверхосторожно,

если у ребенка есть проблемы со здоровьем или ему ставят тяжелый диагноз. Дети с ДЦП нуждаются в постоянном уходе и поддержке. Они не могут самостоятельно выполнять обычные для нас повседневные задания – следить за гигиеной, самостоятельно есть, они не могут придерживаться нашего обычного ритма жизни. Детям с ДЦП трудно выполнять какие-нибудь действия самостоятельно. Даже если они пытаются сделать что-то сами, то это занимает очень много времени: они не могут быстро одеваться или раздеваться, принимать пищу или самостоятельно пить. В большинстве случаев родители берут выполнение этих заданий на себя и годами кормят, поят, одевают и делают все за своих детей. Часто родители упускают момент, когда можно научить своего ребенка самостоятельности. Одевание, раздевание, купание ребенка – трудные процессы, так как дети с ДЦП ненамеренно сжимаются, напрягают свое тело, выгибаются назад и этим не облегчают своим родителям уход за ними.

Задача родителей – создать благоприятные для ребенка условия. Мамам и папам самим приходится многому учиться, постоянно подстраиваться под ребенка. Именно поэтому они должны научиться чувствовать, в каких ситуациях можно воздержаться от оказания помощи и дать своему ребенку возможность действовать самому по мере его возможностей. Дать ребенку шанс на развитие – значит мотивировать его к самостоятельным действиям, оказывая ему при этом терпеливую поддержку во всех ситуациях!

«Handling» сочетает в себе все повседневные ситуации и действия. Например, как вставать, ложиться, держаться, носить, одеваться и раздеваться, как принимать пищу, проводить гигиенические процедуры, рисовать и играть. Желательно, чтоб ребенок, выполняя все эти повседневные задачи, постоянно менял свое положение и позу. Наибольшую пользу ваш ребенок извлечет лишь при условии большого терпения с вашей стороны, медленного повторения всех действий. В результате ребенок с ДЦП привыкнет к плавным, мягким и нерезким движениям и научится их самостоятельно выполнять.

1.6. Усаживание и размещение в правильную позу

Ребенок сидит правильно, если его ноги твердо стоят на полу. Ступни должны полностью касаться пола. Если ребенок не достает до пола, то можно подставить ему табуретку или специальную подножку. При этом спина ребенка прислоняется к стене или спинке стула. Некоторым детям требуется поддержка для головы или возможность прислонить голову. Следите за тем, чтобы голова не сильно откидывалась назад.



Ребенок не может сидеть самостоятельно



Ребенок сидит на стуле, с двух сторон его поддерживают упругие подушки. Между ног находится предмет, который не дает ногам соприкасаться

Чтобы самостоятельно держать голову, ребенок должен положить руки перед собой на стол, который стоит перед ним и фиксирует его в области живота.

1.7. Развитие ощущения и восприятия

Прикосновения или самостоятельные касания – основа для самоощущения тела. Выработанное ощущение собственного тела дает нам возможность координировать наши движения и выполнять их плавно и точно, напрягать мышцы соответственно задуманному действию. Внутренняя «картина» нашего тела – основа координации в окружающем мире.

Разве кто-то может прочесть карту города и понять, в каком направлении ему идти, если он не знает своего точного места нахождения?

В независимости от тяжести диагноза родители могут положительно повлиять на развитие ребенка, если уделят много времени развитию ощущения его собственного тела. Это самое главное восприятие, которое помогает человеку ориентироваться в повседневной жизни. В последующих главах вы найдете много примеров и советов по развитию ощущений и восприятия в повседневной жизни.

1.8. Прием пищи, питье и зубная гигиена

Совместный прием пищи – хорошая основа для семейной жизни. Совместные завтраки, обеды и ужины развивают социальное поведение всех членов семьи. В идеальном случае это проходит в спокойной обстановке, без стресса и суеты. Это положительно влияет на развитие

ребенка. Многие дети с ДЦП имеют проблемы с приемом пищи. Моторика их рта не совсем развита, поэтому им требуется поддержка.

Шаг первый. Стабильное положение головы и тела

Прием пищи, особенно процесс закрывания рта, даются детям легче, если они сидят в стабильном положении. Голова должна прислоняться к стене или высокой спинке стула, на котором сидит ребенок. Подбородок должен слегка смотреть вниз. Если ребенок, несмотря на все условия, сидит нестабильно, то вы можете поддержать его, присев рядом и подложив вашу руку ему под голову, чтобы ему было легче ее держать. Голова ребенка лежит в вашем локтевом изгибе. Следите за тем, чтобы она не сильно откидывалась назад.

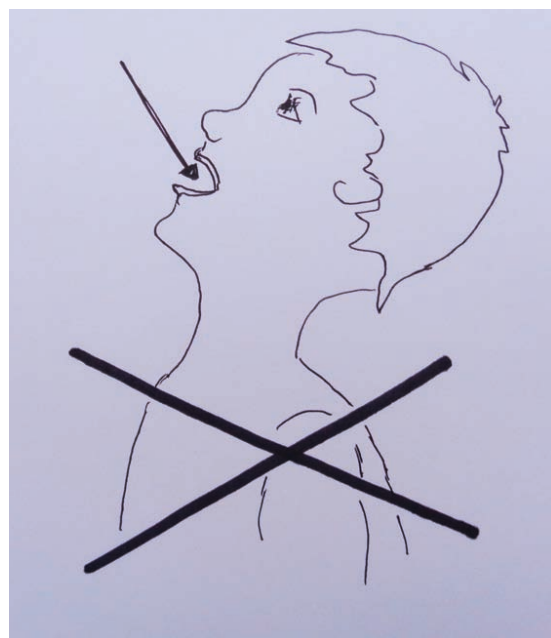


Придерживайте подбородок двумя-тремя пальцами той руки, на которой лежит голова ребенка. Средний палец держит подбородок в стабильном положении снизу, указательный палец придерживает подбородок спереди. Так вы сможете поддержать ребенка в процессе открывания и закрывания рта, слегка оказывая давление на подбородок и двигая его. Следите за тем, чтобы ребенок не открывал рот слишком широко. Ваш большой палец лежит на щеке, не оказывая давления.



Самая большая ошибка, которую совершают родители, кормя своего ребенка, – позволяют его голове сильно откидываться назад. Если голова отклоняется назад, то ребенку трудно закрывать рот, жевать и тем более глотать. В этом положении пища проглатывается неправильно, попадает в глотку, в результате ребенок может подавиться. В худшем случае в легкие могут попасть жидкость или части твердой пищи, так как надгортанник не закрывает горло полностью.

Для родителей и ухаживающего персонала поза с откинутой назад головой кажется наиболее удобной, но для самого ребенка это крайне опасно! В таком положении он не может закрыть рот, не может видеть, что происходит перед ним на столе, и чувствует себя очень несчастным.



Шаг второй. Учимся закрывать рот

Мышцы лица у детей с ДЦП часто напряжены. Это можно определить по слабой мимике и постоянно открытому рту. Перед приемом пищи сделайте легкий массаж щек и губ ребенка, чтобы немного расслабить мышцы. Верхняя губа нуждается в особом внимании, так как она очень тонкая и подтянута вверх.



Помассируйте четырьмя пальцами верхнюю губу и попытайтесь при этом соединить ее с нижней. Выполняя массаж, оказывайте давление на челюсть, не на зубы. Другой рукой поддерживайте нижнюю челюсть.

Прежде чем начать массаж или упражнения, объясните ребенку, что хотите помочь ему научиться закрывать рот. Потом медленно, палец за пальцем, опускайте вашу руку со рта ребенка. Не делайте резких движений. Ребенок может испугаться и инстинктивно открыть рот. Если ваш ребенок улыбается, то вы все делаете правильно. Если рот ребенка закрыт, он не пускает слюни. Если рот постоянно открыт, то у ребенка постоянно вырабатывается слюна, которая предотвращает высыхание слизистой оболочки рта.

Процессу кормления нужно учиться!

Если вы кормите ребенка кашеобразной пищей, то не делайте из нее пюре, а просто раздавите вилкой. Чтобы ребенок научился жевать, ему нужна пища разной консистенции. Ложка должна быть плоской, узкой и маленькой. На ложку должно помещаться ровно столько каши, сколько ребенок может проглотить за один раз. Лучше всего для кормления ребенка использовать чайную пластиковую ложечку. Подведите ее, проведя над нижней губой, к передней



части языка. Подождите, пока ребенок самостоятельно снимет пищу верхней губой с ложки. После смыкания губ осторожно вытягивайте ложечку из рта ребенка.

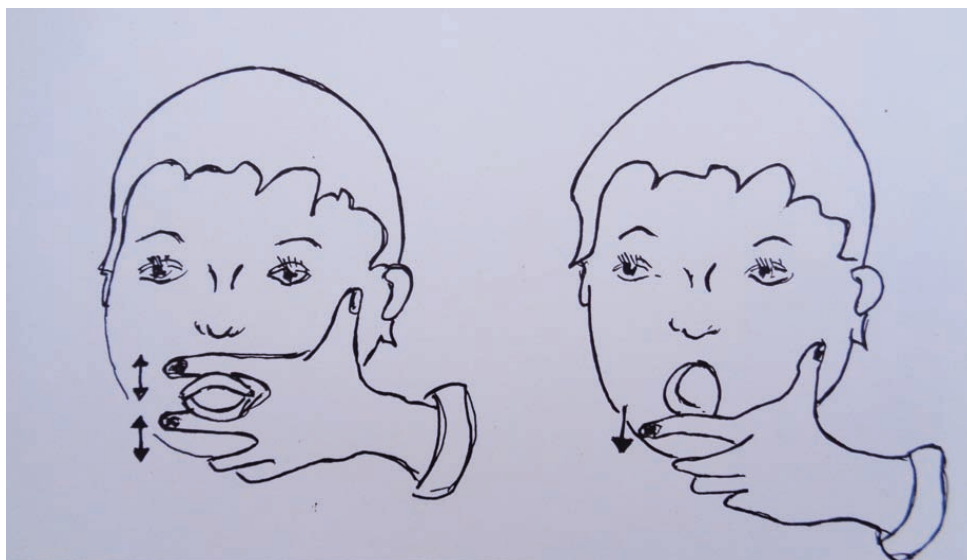
Слишком широкая ложка или слишком большое количество пищи могут вызвать у ребенка рвотный рефлекс. Если начинаются позывы рвоты, попробуйте передвинуть ложку с пищей ближе к коренным жевательным зубам. К сожалению, гарантии, что ребенок сможет вытащить пищу из щечных карманов самостоятельно, нет. У многих детей с ДЦП не развита моторика рта.

Многие родители кормят своего ребенка слишком быстро. Они собирают ложкой остатки еды с верхней губы ребенка, даже если он еще не закрыл рот. Этим они препятствуют развитию мышц рта. Со временем верхняя губа, которой приходится постоянно бездействовать, вытягивается вверх, в результате чего образуется треугольная форма рта. У ребенка начинает течь слюна. И чем старше он становится, тем более отталкивающе это выглядит. Если ребенка постоянно кормят только через верхнюю губу, со временем он теряет способность самостоятельно контролировать движение рта и челюсти.

Родители или ухаживающий персонал могут способствовать приему еды или жидкости и процессу жевания более твердой пищи, придерживая подбородок средним пальцем и поддерживая губы пальцами, которые находятся сверху. С этой поддержкой ребенку легче закрывать рот, жидкость остается внутри и не вытекает наружу.

Правильное положение губ при кормлении создает базу для развития речи. Чтобы научиться выговаривать звуки м, ф, п, ребенку нужно уметь смыкать губы. Такие важные слова, как «мама» или «папа», ребенок может выговорить только тогда, когда он в состоянии шевелить губами правильно. Выполняя все вышеуказанное по несколько раз в день перед и после приемом пищи, вы создаете вашему ребенку основу для развития речевых навыков.

Уделяйте ребенку больше внимания во время кормления! Это позитивно повлияет на него и даст почувствовать себя полноценным.



Шаг третий. Учимся жевать

Дети, которых кормят исключительно мягкой и кашеобразной пищей, теряют свою естественную способность жевать. Этот природный рефлекс появляется у ребенка с прорезыванием зубов. Ребенок может научиться откусывать и жевать, но при этом ему потребуется помощь и поддержка. Чтобы ребенок научился жевать, но при этом не подавился кусками, советуем для начала научить его жевать еду через марлевый мешочек.



Положите кусочки еды в два мешочка из марли и обвяжите их ниткой. Начните с сухофруктов. Прежде чем дать ребенку мешочек с сухофруктами, слегка намочите его и положите затем ребенку в рот. Передвигайте мешочек в одной половине рта, чтобы ребенок мог попробовать пожевать всеми зубами. Подождите, пока сработают кусательный и жевательный рефлекс, затем передвигайте мешочек дальше. Начнется слюноотделение, и ребенок чувствует, как пища во рту меняет консистенцию.

Конец мешочка находится снаружи.

Затем используйте второй мешочек для другой половины рта. Повторяйте это упражнение несколько раз в день не только во время обычного приема еды, но и между приемами пищи. Ребенок привыкнет к твердой пище и научится жевать. Первые попытки жевания с помощью мешочка помогут вашему ребенку ознакомиться с твердой пищей без риска подавиться. Со временем ребенок, получая для жевания кусочки разной еды, проявит интерес к твердой пище. Так он научится есть то, что едят все члены семьи.

Шаг четвертый. Учимся самостоятельно есть



Родители и ухаживающий персонал часто следят за чистотой при приеме пищи. Однако все знают, что маленькие дети с удовольствием хлопают ладошками по еде, крошат кусок хлеба или наматывают спагетти вокруг пальцев, прежде чем положить пищу в рот. Все дети любят еду, а еще больше любят «играть» с ней. Для того чтобы научиться самостоятельно есть, дети должны «изведать» пищу руками. Детям, у которых проблемы с координацией, требуется для этого много времени. Разрешите ребенку брать еду руками, класть ее пальцами в рот, прежде чем вы начнете учить его держать ложку.

Независимо от возраста каждому ребенку для начала нужно научиться контролировать и координировать свои движения между руками и ртом. Это требует много терпения и времени. В процесс обучения ребенок будет пачкаться, ронять еду на пол и т. д. Будьте терпеливы – это естественный процесс восприятия, понимания и ощущения. И эти мнимые загрязнения всего лишь часть важного процесса.

В некоторых случаях ребенку легче научиться самостоятельно есть стоя, нежели сидя. Чтобы мотивировать ребенка к приему пищи, позвольте ему помочь вам на кухне.

Питье – это больше, чем утоление жажды

Для того чтобы ребенок смог пить, его голова и тело должны находиться в стабильном положении. Когда голова сильно откинута назад, риск захлебнуться повышается. Под голову можно подложить подушечку или свернутое полотенце это под- держит голову ребенка в процессе глотания или закрывания рта. Вы можете поддержать его голову своей рукой (как в примере с приемом пищи). Следите, чтобы его голова лежала в изгибе вашего локтя.

Прием жидкости требует от ребенка максимальной координации мышц рта. Нижняя челюсть не должна опускаться, губы должны находиться на краю стакана или кружки, а после принятия жидкости губы должны смыкаться. Если в рот ребенка попадает слишком много жидкости или он слишком быстро пьет, возникает опасность захлебнуться. Из-за своей консистенции жидкость более опасна, чем кашеобразная пища, так как она может быстрее попасть в легкие. Чтобы предотвратить попадание в легкие, можно немного сгустить жидкость.

Создайте спокойную обстановку, чтобы ваш ребенок не отвлекался. Дети постарше имеют большие трудности с моторикой, им трудно пить самостоятельно. Вы можете поддержать ребенка уже описанным приемом с тремя пальцами. Чтобы создать максимальную стабильность челюсти, используйте все четыре пальца. Указательный и средний палец находятся вокруг губ, поддерживая процесс закрывания рта. Безымянный палец поддерживает подбородок.

Когда дети выходят из младенческого возраста, ни в коем случае нельзя продолжать поить их в лежачем положении. Если ребенка постоянно поят из бутылочки, он теряет рефлекс глотания. Соска способствует бездействию языка. У детей с ДЦП язык выдвигается вперед и ложится перед зубами. Это мешает рту полностью закрыться.



Если у ребенка еще не совсем получается пить из стакана, то можно попробовать воспользоваться толстой и короткой трубочкой, через которую ребенок должен высасывать жидкость. Губы активно участвуют в этом процессе, язык остается за зубами. Можно попробовать разные трубочки для развития области рта ребенка. Дополнительный положительный эффект питья из трубочки – детям не нужно при этом постоянно держать стакан, риск захлебнуться снижается, жидкость меньше расплескивается. Чтобы ребенок разливал меньше жидкости, можно использовать стаканы с крышкой, в которой есть отверстие для трубочки. Не используйте стаканы или чашки из легкого материала, так как ребенок может их опрокинуть.

Лучше всего использовать стаканы и чашки для питья, которые по краям немного выгнуты наружу. Из таких стаканов жидкости вытекают медленнее, в результате ребенок намного интенсивней ощущает напиток губами и ему легче отпить его. Если количество жидкости дозируется с трудом, то воспользуйтесь специальными гибкими стаканами или сосудами, которые сжимаются при давлении рук и выдают только определенное количество жидкости. Пользоваться стаканами и сосудами с «клювом» (которые используются для того, чтобы научить маленьких детей самостоятельно пить), не рекомендуется. При использовании таких сосудов губы совершенно неподвижны. Так вы лишаете ребенка шанса на развитие функций губ.

Если вы учите вашего ребенка самостоятельно принимать пищу или пить, действуйте крайне медленно и терпеливо. Не заливайте ребенку слишком много жидкости в рот. Дайте ему возможность сделать маленькие глотки. Если вы поите ребенка из стакана, вы должны видеть жидкость и контролировать ее количество. Дайте ребенку возможность самому задавать темп: поднесите стакан к его рту и залейте немного жидкости. Во время глотания держите стакан у нижней губы ребенка. Сделайте от трех до пяти заходов и следите за тем, чтобы ребенок делал маленькие глотки. Не забывайте держать стакан у рта ребенка. Если вы будете постоянно отрывать сосуд от его губ, ему будет трудно каждый раз пристраиваться к стакану губами. Чтобы ребенок правильно держал голову, придерживайте нижнюю челюсть сбоку средним пальцем.

Строго следите за тем, чтобы голова ребенка не откидывалась назад! В этом неестественном положении пить невозможно – это очень опасно и повышает риск захлебнуться, так как надгортанник не закрывает глотку полностью.

Несмотря на проблемы с моторикой рта, дети должны воспринимать процесс приема напитков позитивно, а не бояться пить. Пока ребенок учится самостоятельно пить, он будет постоянно обливаться или терять жидкость изо рта. Очень важно, чтобы вы относились к этому с пониманием и не вытирали ребенку рот после каждой капли. Не «стирайте» все его сенсорные стимулы, ограничивая его в развитии чувствительности и собственного восприятия. Если ребенок замарался или облился – не трите его лицо! Постарайтесь удалить остатки еды или питья из области рта легкими быстрыми прикосновениями.

Гигиена зубов. Это непросто!

Чистка зубов у детей с ДЦП – одна из самых сложных задач. Чем больше физических ограничений у ребенка, тем труднее ухаживать за зубами. Зубы у детей с ДЦП режутся поздно, и в большинстве случаев они растут криво и редко. Это связано с тем, что пациенты с многочисленными диагнозами держат рот постоянно открытым. Зубы приходят в правильное положение, когда касаются друг друга в процессе кусания или жевания. Благодаря давлению, которое оказывает челюсть, формируется ряд зубов – так называемый прикус.

Слизистая оболочка рта у детей с ДЦП очень чувствительна, особенно если пациент постоянно получает пищу одной и той же консистенции. Младенцы и маленькие дети часто берут предметы в рот, щупают их губами и языком. У детей с ДЦП эта функция – от руки в рот – ограничена. Поэтому их слизистая оболочка рта чувствительна как у младенцев. Жесткие зубные щетки им неприятны, дети могут противиться чистке зубов. Но гигиена полости рта очень важна!

Для чистки зубов можно использовать не обычную зубную щетку, а специальную щеточку, которая надевается на палец. Можно использовать резиновую зубную щетку для младенцев. Приучайте ребенка постепенно к прикосновениям в области рта. Для того чтобы процесс удался, нужно мотивировать ребенка ухаживать за зубами. Будьте ему примером – чистите зубы вместе! Дайте ребенку возможность почистить зубы вам, а затем вы почистите зубы ему.

Электронные зубные щетки вызывают большой интерес у детей – попробуйте применить их. Дети с множественной инвалидностью позитивно воспринимают вибрационные ощущения. Они стараются ухватить щетку руками, прикладывают ее к голове, чтобы лучше почувствовать вибрацию. Превратите чистку зубов в интересную и веселую игру, но все-таки контролируйте движения ребенка, направляйте его руку с щеткой.

Чистка зубов должна стать повседневным ритуалом в вашей семье. Вы убедитесь, что это самый эффективный способ добиться наилучших результатов. Временные рамки чистки зубов можно обозначить звуковым или визуальным способом, например с помощью песочных часов или музыкальной игрушки. Ребенок должен видеть и понимать, что происходит – только тогда вы пробудите в нем интерес к процессу чистки зубов. Разрешите ему надавить на тюбик с пастой или открыть кран с водой. Активное участие ребенка в процессе доставит ему большое удовольствие. Самая сложная задача при чистке зубов – это полоскание рта. Дети часто глотают воду и зубную пасту. Попробуйте использовать зубной ирригатор или споласкивайте зубы с помощью шприца. При полоскании рта голова ребенка находится над раковиной: это не только безопасно, но и интересно для ребенка. Таким образом он может наблюдать за жидкостью, которая стекает в раковину. При этом ребенок может облокотиться на боковую приставку раковины, если она есть и достаточно широка, или на специальный подлокотник.

Самая трудная задача для ребенка состоит в том, чтобы не проглатывать зубную пасту или воду после полоскания зубов. Для того чтобы ребенок не проглатывал воду, помогите ему сделать следующее: быстрым движением слегка откиньте голову назад, а затем сразу наклоните вперед. Таким образом вода не будет проглатываться, а ополоснет рот. Научите ребенка выплевывать жидкость наружу – не только в процессе чистки зубов, но и во время купания в ванне.

Активное участие ребенка – залог успеха в исполнении таких задач, как прием пищи и жидкости, чистка зубов и т. д. Если ребенок противится прикосновениям ко рту, найдите игровой способ выполнить задачу, наберитесь терпения – не делайте ничего против воли своего ребенка, постарайтесь его мотивировать. Если ребенок будет понимать, что с ним происходит, он не будет проявлять страх перед определенными действиями. Он не должен бояться чистки зубов. Гигиена должна играть важную роль и быть частью повседневной домашней жизни семьи или пребывания в детском саду.

1.9. Игры и познание окружающего мира

С помощью игр ребенок познает окружающий мир. Найти подходящий игровой материал для детей с ДЦП непросто. Если ребенок ограничен в движении, он быстро теряет интерес к игрушке, так как не может держать или видеть ее. Если предмет не соответствует его когнитивным способностям, интереса тоже не возникнет. Один и тот же игровой материал может как быть слишком утомительным, так и быть довольно скучным и недостаточно стимулирующим.

В игровом процессе дети с ограниченными способностями нуждаются в поддержке взрослых. Важно, чтобы помощники проявляли терпение, если ребенку требуется побольше времени, чтобы выполнить какое-нибудь движение самостоятельно. Часто взрослым не хватает терпения, они быстро вмешиваются в игру, стараясь помочь. Научитесь проявлять терпение и дайте своему ребенку шанс выполнить движение самому.

Лучше всего ребенок учится играть, если он находится в правильном положении – например, уверенно сидит. Детей, которые не сидят самостоятельно, можно положить на бок, чтобы они могли лучше разглядеть игрушку и взять ее руками. Не кладите ребенка на спину – в этом положении ему труднее всего играть, так как он не может ухватить предмет руками. В позе лежа на спине у ребенка не развивается зрительно-моторная координация.

Кончики пальцев рук и ног словно щупальца, которыми мы познаем окружающий мир: ощупываем маленькие предметы, нащупываем разные материалы и структуры. Дети открывают для себя мир с помощью своих рук. Но, к сожалению, многие дети с ДЦП не в состоянии пользоваться своими руками в полном объеме и не могут познавать окружающий мир через осязание. Поэтому очень

важно дать этим детям возможность развить свою тактильную чувствительность и тем самым помочь им почувствовать мир вокруг себя.

Руки детей с ДЦП часто сжаты в кулак и напряжены. Их возможности получать чувственные импульсы через руки весьма ограничены. Подбирайте для развивающих игр предметы из материалов, которые вызовут интерес ребенка и побудят его к открытию ручек. Мягкий пластилин или глина отлично подходят для этого. Дети не только чувствуют особенность материала, но и могут формировать его! Чтобы материал не падал на пол, положите его на поднос с плоскими краями и подставьте ребенку. Для игр с песком можно использовать небольшой плоский ящик или коробку, поставив их на стол перед ребенком или на инвалидную коляску. Все дети любят играть с песком. Если ребенок имеет тяжелую форму инвалидности, положите его животом на упругую стабильную подстилку в песочницу. Ребенок будет опираться на руки и сможет при этом чувствовать пальцами песок. Возиться с мокрым песком или глиной ребенку еще интересней. Попробуйте помять вместе с ним сырую землю – это очень хорошо развивает чувство осязания. Стремление детей трогать природные материалы – признак того, что у них было слишком мало опыта прикосновений. Поэтому важно, чтобы ребенок получил новые впечатления и ощущения.

Помогаем маме на кухне!

Выливать или высыпать что-нибудь из мисок, банок и кастрюль – одно из самых любимых занятий детей. Они очень любопытны и хотят знать, что прячется за дверцами выдвижных ящиков и шкафов. Складывая предметы в шкаф или доставая их оттуда, дети самостоятельно выявляют визуально-пространственную взаимосвязь. Именно это является основой развития интеллекта. Держать большую миску двумя руками и опрокидывать ее, для того чтобы содержимое вылилось или высыпалось наружу – для детей с ДЦП это целый подвиг! Ведь для выполнения этого движения им требуется определенная ловкость. Для развития моторики важны такие упражнения, как складывание предметов в выдвижной ящик, шкаф или в сосуд. Когда ребенок пытается засунуть прищепки в узкое горлышко вазы, он начинает осознавать, что такое величина и глубина. Он учится подстраивать положение рук, приспосабливать материалы, приводить их





в нужное положение и т. д. Если ребенок трясет предметы, гремит или шуршит материалами, то это признак его интереса к предметам и действиям с ними.

Играть – значит осваивать окружающий мир. Для этого не требуется специальных игрушек. Воспользуйтесь для игр и занятий с ребенком простыми предметами из повседневной жизни: мисками, ложками, чашками, стаканами или бутылочками. Обеспечьте вашему ребенку участие в семейной жизни. Придумайте игру, в которой ребенок может «варить» обед. Например, наполнить миску бобами или макаронами, или наоборот высыпать их. Когда дети играют, то часто они просто повторяют действия за взрослыми.



Маленькими шагами от штрихов до букв. Девочка рисует с помощью красок и пены для бритья на зеркале



Мальчик разукрашивает крышу своего картонного домика красным цветом

Во время игры «варим и печем», ребенок наблюдает за действиями взрослых. Он пытается повторить за ними, указывает на части своего тела или на предметы, начинает понимать, что находится вокруг него. Он хочет слышать слова похвалы и поддержки, пробует повторить их. Для того чтобы понять слова, нужно сначала почувствовать предметы руками. Умелость рук развивается в первые годы жизни при выполнении простых повседневных задач независимо от формы инвалидности ребенка!

Для игры, где ребенок имитирует процесс выпечки, приготовьте вместе специальное так называемое «соленое» тесто. Для этого нужны два стакана муки, стакан воды и стакан соли. Добавьте две столовые ложки растительного масла,

для того чтобы тесто стало мягче – так ребенку будет легче его лепить. В холодном месте это тесто можно хранить несколько недель и доставать для игры, когда потребуется. Даже дети с тяжелой формой инвалидности могут «печь» пиццу или пироги, или хотя бы выдавливаться разные формы на тесте.

Мальчик рисует капли дождя



Игровая среда ребенка должна быть соответственно приспособлена. Игровой уголок и мебель должны обеспечивать ребенку стабильность в положении сидя. Только тогда он будет чувствовать себе комфортно, станет более усидчиво играть или рисовать. Все дети любят рисовать, но многим детям с ДЦП требуется многолетняя помощь и поддержка, пока они научатся рисовать самостоятельно. Вам и ребенку потребуется много терпения и фантазии, прежде чем из каракуль получится круглая форма – например мяч. Перед тем, как начать рисовать, дайте ребенку возможность познакомиться с карандашами или красками. Лучше всего использовать толстую кисточку (например, для бритья) или рисовать пальчиковыми красками. Родители должны осознавать, что процесс рисования зависит от моторики рук и способностей ребенка ими управлять. В начале ребенок будет рисовать небрежно, с размахом. Чем больше он будет тренироваться, тем точнее будут его линии. Путь от первого штриха до почерка непростой и очень длинный. Но не исключено, что ребенок с ДЦП сможет научиться писать свое имя.

2.1. Развитие детей с ДЦП I и II уровня по шкале GMFCS

Повседневные трудности и возможности детей

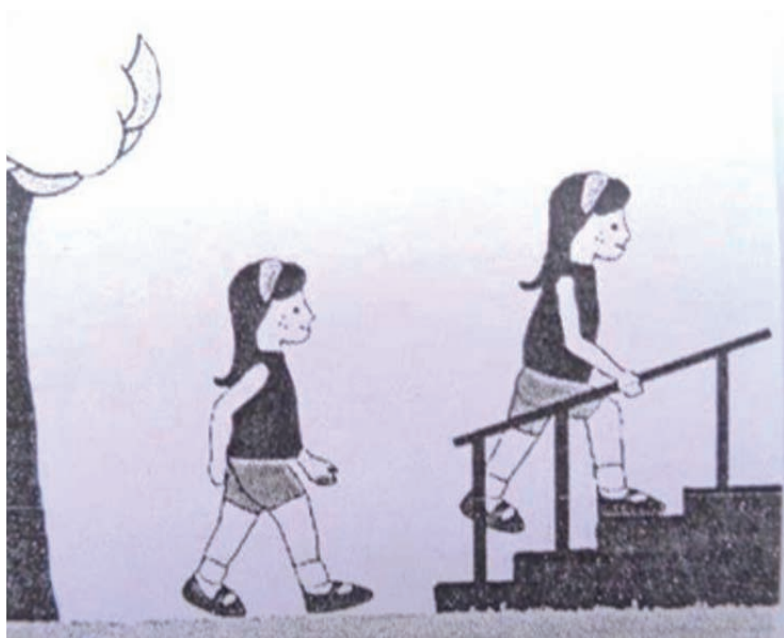
Миша быстро устает при ходьбе и часто спотыкается. Он чувствует себя неуверенно, если находится за пределами квартиры или ходит по неровным поверхностям. Когда Миша поднимается по ступеням, ему обязательно нужно держаться за перила. Он с трудом поднимает предметы. Ему трудно прыгать или даже подпрыгивать. Мальчик бежит намного медленнее, чем его друзья, и не

может пробегать большие расстояния, как другие дети в его возрасте.

У Миши проблемы с концентрацией. Он не может долго сосредоточиться на одном деле. Ему трудно выполнять сложные задания с точностью, используя при этом руки или пальцы. Часто ему даже не удается пользоваться при еде ножом и вилкой, или завязывать себе шнурки.

У Сергея похожие трудности. Ко всему прочему правая сторона тела у Сережи намного слабее, чем левая. У него паралич правой стороны тела (гемиплегия). Это касается его правой руки, правой ноги и правой стороны туловища. Иногда Сергей плохо чувствует правую сторону своего тела и поэтому забывает пользоваться правой рукой. Если Сереже приходится напрягать мышцы, его правая рука или правая нога судорожно сжимаются. Когда он стоит, то смещает свой вес тела полностью на левую ногу.

По международной шкале классификаций моторных функций – GMFCS (Global Motor Funktion Classification System), Сережа и Миша относятся к уровню I и II.



Развитие в домашних условиях

Посадите ребенка на стул и сядьте напротив. Ступни ног ребенка касаются пола. Колени соприкасаются не должны.

В игровой форме вы можете потереть ступни ребенка об пол – например, пятку или внешнюю сторону ступни. Стимуляция ступней приведет к тому, что уже через пару минут ребенок начнет лучше ощущать свои ноги. Например, можно постучать ножками об пол в такт музыке или какой-нибудь песни.

Если ребенок предпочитает только правую или левую сторону, то важно дать ему почувствовать симметрию тела.

Если вы выбрали сидячее положение, то ноги ребенка должны касаться пола. Рука должна лежать на столе – тогда поза ребенка становится ровнее.

Чтобы привлечь внимание ребенка к той стороне тела, которой он пользуется реже, стоит предложить ему, например, игрушки и положить их именно с той стороны. Придумайте для ребенка игры или занятия, в которых он будет использовать обе руки. Подключите его к домашним делам – пусть ребенок поможет вам развесить белье, и т. п.



Неправильная поза



Неправильная поза



Правильная поза

Упражнения для укрепления мышц ног



Ребенок держится руками за какой-нибудь предмет или опирается на стену. Он стоит на одной ноге, другая нога согнута. В этой позе ребенок может выполнять разные задания для согнутой ноги. Например, ставить ее на ступеньку, прикасаться к цифрам или отметкам на полу или на стене, указывать ножкой на разные цвета, и т. д. Это занятие стоит выполнять по-очереди обеими ногами. Если ребенку трудно стоять, поддержите его руками за бедра.

Другой вариант занятия. Ребенок может сесть на пол и прислониться к стене спиной, вы встанете перед ним на коленях. Так он почувствует стабильность. В этой позе ребенок может прикасаться ножкой к разным предметам или отметкам на полу и выполнять различные упражнения ногами.

Дополнительные упражнения для укрепления мышц ног



Ребенок стоит на одной ноге, к носочку другой ноги привязан мешочек или какой-нибудь легкий предмет. Задача ребенка – должен перенести этот предмет с одной точки в другую или положить его в коробочку. Выполнять это задание не обязательно стоя, ребенок может делать это сидя.

Одну ногу можно поставить на ступень. Стена обеспечивает ребенку стабильность сборки и придает ему больше уверенности.

Ходьба боком с развернутыми коленями – хорошая тренировка для тазобедренных мышц.







2.2. Упражнения для детей, которым тяжело стоять

Дети передвигаются с помощью специальных средств (ходунки-роллаторы, и т. д.). Они имеют проблемы с поддержкой позы туловища. Им требуется помощь в одевании/раздевании. Уровень III по шкале GMFCS.

Повседневные трудности и возможности детей

Светлана с удовольствием поднимается, но в этом ей требуется посторонняя помощь. Она тянется вверх, держась за какой-нибудь предмет или помощника. Она не может плавно двигать ногами. Но она может сама подняться из лежачей в сидячую позу.

Если Света стоит, то ее колени соприкасаются или повернуты внутрь. Она или стоит на цыпочках, или сильно прогибает позвоночник. Ходить она может только с поддержкой родителей. Короткие дистанции Светлана прокладывает с помощью ходунков-роллаторов. Она не может сидеть ровно.

Светлана с удовольствием играет, но, к сожалению, ей не всегда удаются точные движения. Света быстро и часто отвлекается.

По шкале GMFCS Светлана относится к III уровню.

Упражнения в домашних условиях и в сидячем положении



Ребенок сидит неправильно. Эта поза способствует смещению головок бедренных костей в тазобедренных суставах и развитию подвывихов и вывихов бедра



Свернутое полотенце, на котором сидит ребенок, способствует равномерному распределению веса на ноги

Девочка сидит низко и учится сама снимать колготки. При низком сидячем положении риск падения минимален или даже исключен. Это придает ребенку больше уверенности в своих силах.



Стабильная поза при игре

Низкие сиденья с устойчивыми краями или, например, ящики, придадут ребенку больше уверенности. Это может быть просто стульчик по росту ребенка. Глубина сидения должна соответствовать длине бедра (быть на 2 см меньше). Такие дети часто сидят с круглой спиной и сползают вперед. Также важно, чтобы у стульчика были боковые поддержки соответствующего размера хотя бы в области таза. Высота сидения должна соответствовать длине голени ребенка, чтобы он мог стабильно сидеть, упираясь ногами в пол.

На фото слева изображено деревянное сиденье, которое было сделано специально для девочек. Среднюю доску сидений можно двигать и тем самым менять высоту сидения, чтобы она соответствовала росту ребенка. Очень важно следить за осанкой ребенка, когда он сидит на этом сидении. Если ребенок начинает крениться набок, когда устает, позу надо поменять. Если ребенку нужна опора на руки, чтобы удерживать равновесие сидя на стульчике, значит, это сидение можно использовать только для тренировки позы сидя, но не для развития игры и моторики рук.

Если ребенок не удерживает равновесие в положении сидя, то посадите его на пол в угол комнаты и обложите упругими подушками. Угол комнаты, в котором сидит ребенок, придаст его туловищу и плечам больше стабильности и предотвратит падение. Так как детям с ДЦП часто трудно – или даже невозможно – играть на полу, то можно поставить ему маленький столик и выложить на него игрушки. Столик должен подходить ребенку по размеру, чтобы он мог без затруднений достать игрушки руками. Это будет способствовать взаимодействию между руками и глазами, то есть визуально-моторной координации.

Чтобы игрушки во время игры не падали на пол, можно соорудить по краям игрового столика небольшой бортик, а сторону, которая находится перед ребенком, оставить открытой. Для того чтобы ребенок твердо сидел за столом, в передней части, к которой подсаживают ребенка, можно сделать небольшой вырез в форме полукруга. Так руки ребенка и его туловище приобретут еще больше стабильности, и столик сможет предотвратить падение ребенка.





Если ребенок сидит на стуле, обязательно проследите, чтобы стул был не слишком высоким. Ступни ног должны полностью касаться пола. Если дети сидят долго, то стоит подпереть им спину или подставить стол, чтобы они могли облокотиться на него.

Для того чтобы ребенок сам активно двигался, можно предложить ему интересную игру: пусть он тянется вперед и пытается что-то взять руками.

Если ребенок сидит на стуле или на руках у матери, то его ступни должны твердо стоять на полу, а колени не должны соприкасаться. Можно придержать колени ребенка своими руками или подложить подушечку между ног. Маленьких детей можно, например, посадить только на одну ногу матери.

Это тоже способствует правильной позе. Если ребенок сидит неустойчиво, то он может облокотиться назад или опереться о стол, который находится перед ним. Если этого недостаточно, и ребенку не хватает равновесия, нужно поддержать его туловище дополнительно сбоку, например, подушками.



Развитие чувствительности в ступнях

Для того чтобы ребенок научился стоять и ходить, его ступни полностью должны соприкасаться с полом. Когда ребенок сидит или лежит, а его ноги находятся на полу, то родители могут усилить контакт ступней с полом, например, если они немного помассируют ножки или потрут ступню об пол. Это поможет





ребенку лучше почувствовать свою ступню и почувствовать контакт его собственной ноги с полом. Массаж на ступнях можно делать руками или воспользоваться дополнительными средствами – каштанами, бобами, разными тканями и т. п.

Идеи для развития ног в положении стоя

Ребенок может учиться стоять, опираясь об стену или какой-нибудь предмет. Это можно развивать в игровой форме. Ребенок может облокотиться на ваше туловище и бедра. Подложите спереди ребенка упругую подушку, на которую он сможет опираться коленями.

В этой позе ребенок с вашей поддержкой сможет играть. Благодаря телесному контакту вы будете чувствовать, когда ему потребуется поддержка.



Ноги фиксируются с помощью рук взрослого. В этой позе колени ребенка раздвигаются, не смотрят внутрь и не соприкасаются. Стопы находятся на ширине плеч или шире. Ребенок находится перед игровым столом и выполняет разные задания



Ребенок стоит спиной к стене. Вы поддерживаете его своими коленями. Если туловищу ребенка требуется поддержка, вы можете поправить положение своими руками.

Ребенок, который не может устойчиво стоять сам и находится в вертикальном положении меньше часа в сутки, должен дополнительно стоять в опоре для стояния – устройстве, которое будет поддерживать его в вертикальном положении с фиксированным правильным положением ног.

Это необходимо для правильного формирования тазобедренных суставов и профилактики вывихов в них.



Ребенок держится руками за предметы. Это упражнение можно проделывать также и с упругими подушками.

В этой позе ребенок перемещает вес тела с одной ноги на другую и делает небольшие шаги. Находясь сзади ребенка, вы можете помочь перемещению веса, придерживая ребенка за таз. Иногда детям требуется поддержка для ног.

Для повышения интереса можно выполнять эти занятия в игровой форме. Разложите на полу разноцветные шарики.





Задача ребенка состоит в том, поднять шарик с пола и засунуть его в трубу. Приседания и выпрямления должны выполняться в правильной позе – ноги твердо стоять ступнями на полу, колени раздвинуты и не соприкасаются.

При выполнении этого задания, следите за правильной позой ребенка и оказывайте ему ровно столько поддержки, сколько ему требуется, чтобы правильно выполнить приседание или выпрямление.

Тренируя хождение боком, следите, чтобы колени ребенка не смотрели внутрь. Когда ребенок пытается ходить, активируются мышцы его ног, которые выпрямляют или разворачивают ноги.



Активация бедренных мышц – подготовка к положению стоя

Мышцы, поворачивающие тазобедренные суставы кнаружи, можно укреплять упражнениями в положении лежа на боку. Положите ребенка на бок, чтобы его спина полностью касалась стены. Колени согнуты, ноги лежат друг на друге. Задача ребенка – раздвигать и сдвигать колени, если требуется – с вашей помощью.





Можно при этом задании пропускать небольшой мячик между ног, когда колени расходятся. Или можно посадить на ногу ребенка мягкую игрушку и придумать интересную игру. Например, ноги ребенка – это лифт, которые катают игрушку.

Чтобы увеличить нагрузку, можно положить на верхнюю ногу маленький мешочек с горохом и т. д.

Для развития мышц, поворачивающих тазобедренные суставы кнаружи, можно выполнять упражнения сидя. Создавайте на колени ребенка сопротивление своими руками. Он должен постараться при этом раздвинуть свои колени.

Разгибающие и сгибающие мышцы ног можно тренировать ходьбой по ступеням. При этом упражнение поддерживайте ребенка руками за бедра. Возможно, ребенку потребуется





дополнительная поддержка для ног. Поддержите ногу, которая стабильно стоит на ступени или ногу, которую ребенок хочет поставить на следующую ступень.

При этом ребенок должен максимально самостоятельно выполнять движение. Вы оказываете минимальную поддержку, но следите за безопасностью ребенка. Многим детям легче спускаться задом наперед по лестнице, чем подниматься вверх. Эти упражнения можно выполнять и с одной ступенью.

Для улучшения стабилизации туловища, поддержки равновесия и укрепления бедренных мышц можно предложить ребенку задания или игру в положении стоя на коленях. При этом следите за тем, чтобы ноги ребенка не были повернуты внутрь.

Если ребенок стоит на четвереньках, то его вес распределяется на суставы рук и на колени.

Опора для рук может поспособствовать развитию мелкой моторики.



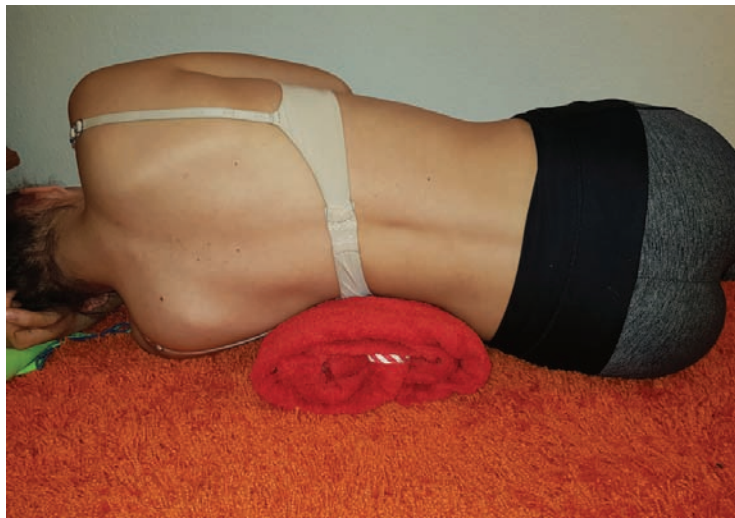
Упражнения для позвоночника

Многие дети с ДЦП страдают односторонней спастичностью и часто пользуются только одной рукой. Это приводит к искривлению позвоночника. Чаще всего это встречается при одностороннем параличе.



Позвоночник при правом одностороннем параличе

В позе лежа на боку можно подложить опору (например, скрученное полотенце), и тем самым подкорректировать позицию позвоночника



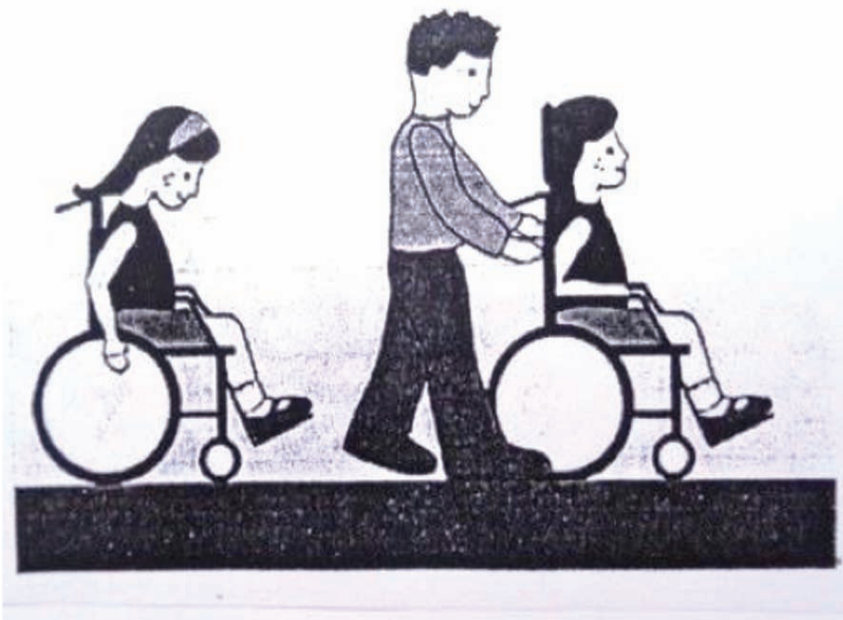
**В позе сидя на стуле позвоночник можно привести в активное движение, если переместить правильно вес тела с помощью поддержки.
Для того чтобы позвоночник выпрямился, ребенок должен положить руки перед собой на стол**

2.3. Дети, которым трудно удерживать правильное положение головы и туловища, которым требуется помощь в повседневных ситуациях и которые не могут или почти не могут самостоятельно двигаться

Повседневные трудности и возможности детей

Саша родился с ДЦП. Роды проходили долго и тяжело. До сих пор он почти не двигается, все время лежит на спине, голова набок, взгляд устремлен в пустоту. Саша не в состоянии самостоятельно управлять своим телом. Он нуждается в помощи, если ему нужно перевернуться со спины на живот. Сидеть ему тяжело, так как голова все время падает на грудь или сильно откидывается назад. Руки Саши при этом сжимаются, отчего он не в состоянии взять руками какой-либо предмет. Саша не может держать ложку и подносить ее ко рту во время еды. Он не в силах самостоятельно двигаться и передвигаться: его переносят на руках из кровати в инвалидную коляску. Мальчику трудно говорить, общается он с помощью мимики и взгляда. В положении сидя или лежа на животе ему трудно удерживать голову в правильном положении.

Основная проблема состоит в том, что Саша не может прикасаться к собственному телу. Причина – постоянная смена его мышечного тонуса между гипертонией (повышенного тонуса мышц) и гипотонией (сниженного тонуса мышц). Из-за отсутствия восприятия собственного тела Саше не хватает основы для ощущений и их осознания. В результате неподвижности тела и сниженного тонуса мышц мальчик чувствует себя неуверенно. Он не в состоянии познавать и ощущать окружающий мир, не может даже почувствовать собственное тело.



По Международной шкале классификации моторных функций GMFCS (Gross Motor Funktion Classification System) Саша относится к V уровню. Дети с этим диагнозом часто имеют ограничения в слухе и зрении, а также обладают лишь ограниченными когнитивными способностями.

Из-за отсутствия двигательных навыков, сопровождаемые повышенным тонусом мышц (спастикой), у детей с диагнозом, как у Саши, может возникнуть ряд проблем и осложнений, например:

- отсутствие речи, сложности в коммуникации;
- образование пролежней;
- проблемы с дыханием, частые воспаления легких;
- сведения, деформация или вывихи суставов;
- образование сколиоза, деформация позвоночника;
- проблемы с пищеварением;
- проблемы с приемом пищи, риск подавиться или захлебнуться.

Цели поддержки и развития:

- наладить определенный уровень качества жизни, в некоторых случаях даже улучшить;
- предотвратить сведения, деформации и вывихи суставов;
- улучшить дыхание и пищеварение;
- выявить или улучшить способы коммуникации;
- оказать поддержку в восприятии собственного тела.

Правильное перемещение и усаживание

Дети с диагнозом, как у Саши, не могут самостоятельно садиться. Им нужна поддержка. Усаживание должно проходить медленно, с соответственным активным участием ребенка, чтобы он осознавал, что происходит с его телом и учился подстраиваться по эти изменения.

Приподнимайте ребенка следующим образом: одной рукой держите его под мышкой за туловище, другой рукой придерживайте за плечо (фото слева).



Затем наклоните ребенка чуть вбок, чтобы он поддерживал себя одной рукой при усаживании. Следите за тем, чтобы голова при этом не откидывалась назад. Если вы будете усаживать ребенка таким способом, то со временем это не останется пассивным усаживанием, а будет восприниматься ребенком как активный переход из одного положения в другое, с помощью бокового движения и поворота тела в нужную позицию.

Ребенок учится чувствовать происходящее и перерабатывает новую информацию соответственно своим способностям. Его тело со временем научится реагировать на новую задачу, и ребенок будет стараться максимально способствовать и активно участвовать всем телом в процессе усаживания. Ваша поддержка может состоять в том, что вы, например, придерживаете голову ребенка, чтобы она не откидывалась назад, или помогаете ему опереться на руки.

При этом вы находитесь перед ребенком. Никогда не хватайте ребенка сзади и ни в коем случае не тяните его вверх за руки, пытаясь усадить. Представьте себе, что вы только что проснулись рано утром и вдруг кто-то резко начнет дергать вас за руки!

В третьей главе вы найдете дополнительные советы для родителей, как правильно перемещать ребенка в инвалидную коляску. Эти способы помогут вам не только усадить ребенка, но и снизить нагрузку на вашу спину.



Лежа на спине, девочка находится в неудобном положении: она не может соединить руки и ноги в центре своего тела и тем самым прикоснуться к себе



Девочка лежит на боку, U-образная подушка подпирает и поддерживает ее спину и голову. Несмотря на ограниченные двигательные возможности, в этом положении девочке удастся прикоснуться руками к своему телу. Ее ноги раздвинуты, верхняя нога может свободно двигаться и чувствовать подстилку



Удобная поза для игры, отдыха или сна: ребенок лежит на спине с приподнятыми ногами, которые покоятся на высокой подушке или одеяле, свернутым в рулон. Под голову ребенка тоже можно подложить небольшую подушечку

Если ребенок лежит на спине, ему требуется подложить что-нибудь под голову и плечи, а ноги слегка согнуть. Положите между коленей свернутое в рулон полотенце, чтобы ноги ребенка не перекрещивались



Для позы в положении лежа туловище ребенка можно подпереть спереди одеялом, упругой подушкой или положить ребенка себе поперек на ноги. В этой позе ноги ребенка вытянутся, положение головы улучшится, а поле зрения расширится

Ощущения, прикосновения и качание

Детям с ДЦП очень важно чувствовать и осознавать собственное тело. Развитию ощущения собственного тела можно поспособствовать разными методами. Детям с сильно ограниченными двигательными возможностями требуется материал, который они могут явно ощущать или слышать. Лежа на подушке или одеяле, они не получают никаких импульсов для развития. Можно подложить под руки ребенку шуршащую фольгу или бумагу для выпечки, или положить ребенка так, чтобы под его грудью было пространство. Тогда он будет воспринимать, слышать и чувствовать каждое движение и вздох.

У каждого ребенка складывается в голове схема собственного тела. Эта схема помогает ему ощущать и понимать свое тело, осознавать, какой у него рост, какое положение он может принять, как он может этого достичь и, самое главное, благодаря этой схеме он в состоянии чувствовать и воспринимать свое собственное тело! Для развития этой схемы ребенку требуется осознать, что в пространстве вокруг его тела существуют определенные ограничения. Ребенок должен чувствовать границы, но они не должны быть слишком жесткими. Маленьких детей можно, например, уложить в корзину, обитую тонким пенопластом.



На фото показаны корзины, которые переоборудовали в колыбели и подвесили к потолку. Лежание в такой колыбели развивает вестибулярное восприятие и удержание равновесия

Стабильные средства для положения ребенка можно соорудить из простых предметов: деревянного бачка, пластиковой цистерны или простой плетеной корзины. Для того чтобы ребенок сидел удобно, ощущал поддержку в области таза и затылка, нужно оббить или обложить стены предметов туго набитыми подушками или пенополиэтиленовыми коврикками.

Качание – одно из самых важных детских ощущений. Дети с ограниченными возможностями здоровья испытывают при качаниях большое удовольствие. На фотографии ребенок с тяжелой инвалидностью сидит в качели, и упругие набивки придают его телу стабильность.

Голова и туловище опираются на туго набитые подушки. Грудь ребенка обвязана шарфом или платком – это обеспечивает дополнительную стабильность и безопасность. Вестибулярное восприятие стимулирует мозг ребенка. Он становится внимательнее и лучше воспринимает, что происходит вокруг. Качание не только стимулирует внимательность. Движения глаз становятся активнее, поле зрения ребенка расширяется. Для развития зрительного восприятия ребенка можно поместить на плоскую качель, уложив при этом на живот.

Сидя в деревянном ящике, обитом подушками, ребенок может использовать свои руки для игры, а ногами ощущать каштаны или бобы на дне ящика. Все дети любят возиться с землей, песком или водой. Если детям с ДЦП не хватает опыта игры и ощущений с этими веществами, то природные материалы (как например каштаны или бобы) являются в этом случае хорошей заменой.

Восприятие – это непосредственное чувственное отражение действительности в сознании, способность воспринимать, различать и усваивать явления внешнего мира, а также чувствовать и понимать себя и собственное тело. Через осязание – способности ощущать прикосновения к чему-то/кому-то или прикосновения чего-то/кого-то к собственному телу – мозг ребенка конструирует схему тела. У ребенка в голове складывается представление о собственном теле. Лучше всего ему это удастся, если он двигается самостоятельно. Стоит исходить из-того, что дети с ограниченными возможностями в движении намного хуже ощущают свое тело, чем здоровые люди.



♦ *Пример.* Мальчик, сидящий в инвалидной коляске, который посещает школу, рисует себя и других людей только до пояса. Так как он не чувствует своих ног, он не имеет полную картину схемы тела и поэтому ограничивается схемой тела до пояса.

♦ *Другой пример.* В одном классе дети получили задание нарисовать птиц. Девочка, страдающая односторонним параличом, нарисовала сову с разными крыльями и лапками. Свои собственные ноги она воспринимает по-разному. Носочек почти не касается и не ощущает пола. Рисунок совы с разными крыльями и лапками отражает ее собственное представление о теле – стороны тела воспринимаются ею по-разному.

Для того чтобы схема тела укрепилась в сознании, детям с диагнозом ДЦП нужны постоянные смены положений тела – как днем, так и ночью. Подстилка, на которой они лежат, должна быть гибкой и удобной. В гамаке, подвесном кресле, колыбели, в подвесной ванночке или корзине ребенок даже с самой тяжелой формой инвалидности сможет почувствовать равновесие и качание, используя минимум собственной силы.

Для центральной нервной системы прикосновения, а также качание, являются важными импульсами. Эти импульсы стимулируют образование связи между нервными клетками, повышают внимательность. Если дети долгое время просто сидят, это снижает их концентрацию. Уделите вашему ребенку достаточно времени и попытайтесь узнать, какое положение ему удобней всего. В какой позе он лучше всего может ощущать собственное тело.



**Мама помогает детям прикоснуться руками к собственным ножкам.
Без посторонней помощи девочки не могут прикоснуться к ногам**

Купание, обтирание и намазывание кремом тоже позитивно влияют на развитие ощущения собственного тела ребенка. Руками ребенка можно провести по животу, по груди, далее по лицу к волосам. Таким образом у него сложится картина собственного тела от живота до макушки.

Для развития ощущения собственного тела рекомендуется уложить ребенка в углубление. В этом положении он легче может прикоснуться к собственным ногам, соединяя руки и ноги в центре тела.



Ребенка положили в резиновый надувной круг. В этом «гнезде» он лежит стабильно, руки и ноги находятся в центре



На ноги ребенка надели шуршащий пакет. Упражнение доставляет ему большое удовольствия. Если он шевелит ногами, то слышит шуршание. Пакет плотно держит ноги вместе. Таким образом, мальчик может поднимать их одновременно и посмотреть на них

Познание собственного тела – основа конструирования схемы тела, а также многочисленных схем восприятия в мозге. Мы чувствуем свое тело, так как нам приходится постоянно держать равновесие. Рецепторы в суставах, мышцах и внутрисуставных связках регистрируют давление и противостояние. Поэтому детям с ДЦП важно не только лежать, но и постоянно менять положение тела с медицинско-терапевтической поддержкой. Если на суставы оказывается давление, это способствует созреванию нейронов в мозге.

Часто детям с ДЦП приходится подолгу выдерживать неудобные для них положения. Они не в состоянии сами двигаться, и поэтому совершенно беспомощны в подобных ситуациях. Пассивность приводит к ослаблению мышц. Иногда дети с ДЦП сжимаются для того, чтобы лучше почувствовать свое тело. Дети постарше, а также подростки, нуждаются в поддержке своих родителей. К сожалению, они не могут самостоятельно компенсировать дефицит ощущения собственного тела. Поэтому советуется набраться терпения и уделить этому много времени.

Прикосновения и глубокое дыхание

Вы можете поддержать ребенка в развитии его восприятия собственного тела собственными руками. Сядьте на пол, положите ребенка перед вами на спину между ваших ног. Ноги ребенка лежат на ваших бедрах или упираются вам в живот.



Если ребенок уже в подростковом возрасте, то вы можете разместиться сбоку. Положите ноги ребенка на свернутое в рулон одеяло. Ступни ребенка должны касаться пола. В независимости от положения тела вы должны держать с ним визуальный контакт, говорить с ребенком, находясь перед ним. Для облегчения общения голову можно подпереть подушкой, так как дети с ДЦП часто выгибаются назад, если радуются. Поддержка головы способствует правильной позе.

Массаж можно делать следующим способом: ваши руки лежат рядом на руке ребенка. Начиная с кончиков пальцев, потихоньку выполняйте мас-

саж обеими руками, постепенно добираясь до плеча. После массажа рук таким же образом помассируйте ноги, туловище и лицо ребенка. Ваши руки должны быть в постоянном контакте с телом ребенка. Прикосновения и массаж помогут ему ощутить свое тело. Он станет внимательнее, по его улыбке и взгляду вы сможете определить, делаете ли вы массаж с нужной интенсивностью.

Для улучшения дыхания положите обе руки на грудь ребенка. Меняйте позицию рук, прикладывая их на грудь с левой или правой стороны, подержите их в центре. Придерживая руки на груди, почувствуйте дыхание ребенка, то, как поднимается и опускается его грудная клетка. При выдохе слегка надавите руками на его грудь. Таким образом вы вызовете легкую вибрацию грудной клетки. Эта вибрация углубит дыхание. Руки должны лежать плоско на груди ребенка, и ни в коем случае не давить ему на ребра.



Поддержка поможет ребенку наладить спокойный ритм и предотвратит торопливое дыхание. Своими руками вы можете контролировать его дыхание. Легкие вибрации отражаются на ребрах и грудных костях ребенка, влияют на брюшную полость и способствуют пищеварению.

Частые изменения позы – на лежа спине, на боку, на животе, усаживание ребенка – благоприятно влияют на дыхание и на легкие в целом.

Развитие активности ребенка

Поддержка положения тела способствует активности ребенка.

Эльвире трудно садиться самостоятельно. Она страдает гипотонией (сниженным тонусом мышц) и эпилепсией. Из положения лежа на спине ей трудно поднять руки. Она не может подвести руки к центру тела, взять игрушку или какой-то предмет, не в состоянии ухватиться за что-то, чтобы поиграть.

Тугие колготки обеспечивают стабильность в области туловища и бедер. Благодаря им Эльвире может сама садиться, опираясь при этом сбоку на локти. Ей удастся подвести ко рту пальцы или какой-нибудь предмет.





Скоординированный контроль между координацией глаз, рук и рта – основа для самостоятельного приема пищи. Если ребенок сидит стабильно, его легче кормить. Ни в коем случае нельзя кормить ребенка в положении лежа.

В колготках, которые поддерживают ноги Эльвиры, возможна диагональная, полулежачая, полусидячая вертикализация*. В этой позе детям удобно пить. Когда ребенок выходит из возраста младенца, его не стоит продолжать поить из бутылочки. Он должен учиться пить маленькими глотками из стакана.

В этих колготках Эльвире удобно играть, лежа на животе. Поддержка туловища способствует правильному положению головы. Поле зрения расширяется, ребенок видит больше, чем когда лежит на животе плоско.

Способность детей с ДЦП понимать и желание быть понятыми

Каждый человек хочет быть услышанным и понятым. Когда родители хотят успокоить ребенка, они подносят его близко к своему лицу, чтобы он мог их лучше разглядеть. Дети с инвалидностью не всегда могут самостоятельно повернуть голову. Поэтому очень важно говорить с ребенком, находясь в поле его зрения, а еще лучше находиться прямо перед ним. По взгляду можно определить, какое у человека настроение и состояние, даже если он не может говорить.

Для лежачих детей очень важно, чтобы они с кровати видели входную дверь. Днем родители могут оставить дверь открытой, чтобы ребенок мог обратить на себя внимание, если ему что-то потребуется. Ребенку важно видеть и слышать, что происходит в доме.

Родители или люди, ухаживающие за ребенком, должны быстро реагировать на его сигналы. Так ребенок научится связывать собственные сигналы и реакцию на них между собой, и не потеряет определенные навыки. Человек,

* Вертикализация является комплексом методик, которые направлены на плавный переход человека из лежачего положения в вертикальное.

который не может говорить, общается с окружающим миром следующими путями:

- смотрит в сторону говорящего;
- выражает беспокойство мимикой;
- произносит различные звуки;
- совершает повторяющиеся движения руками;
- тело приобретает напряженную позу.

Дети с ограниченными двигательными навыками часто повторяют одни и те же движения головой или руками. Таким образом они пытаются обратить на себя внимание. К сожалению, часто такие попытки установления контакта воспринимаются экспертами как стереотипии. Дети, которые не могут говорить, обращают на себя внимание другими путями. Они развивают собственные жесты для общения с другими людьми. Например, дети, у которых ограничены двигательные навыки в районе плеч или рук, выражают свою радость тем, что двигают нижними частями рук. Таким образом они общаются со своим окружением.

Родители могут поддержать своих детей, если во время общения они будут держать их руки, массировать их, гладить или слегка тереть. Чувствуя одобрение, дети учатся соединять руки в центре тела, могут даже похлопать в ладони. При отказе дети выражают критику своей мимикой или определенным движением рук.

По следующим признакам вы можете убедиться, что контакт с человеком, имеющим ограниченные возможности и многочисленную инвалидность, удался:

- выражение лица внимательное;
- живая мимика, улыбка;
- ребенок открывает и закрывает веки – это сигнал, что он внимательно слушает;
- дыхание равномерное, ребенок выглядит спокойным;
- напряжение тела спадает, если ребенок находится в удобной для него позе или его держат на руках;
- ребенок пытается дотронуться до собственного тела, потрогать голову или руку человека, с которым он общается.

Если ребенок находится в удобной позе, он может прикоснуться к своему лицу. В большинстве случаев дети подводят руку ко рту. Не пытайтесь отдернуть руку ребенка! Это его природный инстинкт. Если ребенок хочет прикоснуться к вам, дайте ему потрогать ваше лицо или почувствовать, как шевелятся ваши губы, когда вы говорите.

Если ребенок издает звуки, вы можете продлить их звучание, если окажете вибрационные импульсы на грудную клетку. При легком давлении дыхание станет более глубоким. Следите за тем, чтобы дыхание ребенка не сбивалось. Мотивируйте ребенка издавать звуки, даже если они не гармоничны. Если ребенок издает резкие и неприятные звуки, не теряйте терпения. Младенцы тоже плачут и кричат, прежде чем начинают говорить первые слова. Речь

формируется из многочисленных попыток произнести какой-нибудь звук – даже для такого простого слова, как «мама», нужно время. Каждый ребенок пробует свой голос, прежде чем начинает говорить.

Поддержите своего ребенка при помощи разных вариаций звучания вашего голоса. Создайте красивую мелодию речи. Обращайтесь к ребенку, напевая, – так как обращаются к младенцам. Наиболее высокий тон вашего голоса пробудит интерес и внимание ребенка. Внесите в повседневную жизнь такие ритуалы, как совместное пение или ритмичное произношение стишков, например, после того как ребенок проснулся, перед едой или перед сном. Каждый раз, когда вы обращаетесь к ребенку, можете использовать какое-то определенное приветствие, которое будете просто произносить или даже напевать. Этим вы порадуете ребенка.

Любое общение требует времени. Ребенку с множественной инвалидностью требуется много времени, чтобы переработать услышанную информацию. И еще больше времени для того, чтобы ответить на нее звуками, улыбкой или взглядом. Это время бесценно. Уделяйте вашему ребенку время и внимание – это самая лучшая поддержка и самый лучший подарок, который вы можете ему сделать.

Прикосновения углубляют и стимулируют общение с ребенком. Погладьте его по лицу, помассируйте голову, погладьте затылок – все это важные импульсы, способствующие его восприятию собственного тела и вас как близкого человека.

По реакции родителей ребенок может понять, как они относятся к его попыткам установления контакта. Если вы не уделили ребенку достаточно времени, то он быстро почувствует себя в своей кровати или в инвалидной коляске изолированным. В таких случаях дети часто повторяют одно и то же движение или монотонно стучат каким-нибудь предметом. Так сигналы для установления коммуникации с окружающим миром превращаются в симптомы его внутренней изоляции.

Научите ребенка делать знаки руками, установите на инвалидной коляске звонок или гудок. Таким образом ребенок сможет подавать сигнал, если ему надо поменять подгузник или он хочет в туалет. Ребенок может использовать гудок, если он голоден или хочет пить. Для детей, которые не могут говорить, можно установить несколько кнопочек с записями простых слов или предложений. Многие люди с инвалидностью умеют нажимать кнопки. Если кнопки достаточно большие, то это не будет для ребенка сложной задачей. Существуют электронные разговорные компьютеры с простыми символами для еды, питья или прочих действий. С помощью картинок дети учатся составлять простые предложения: «я ем банан»; «мама на кухне»; «папа на работе» и т. д.

Простые слова, произнесенные с помощью техники, например, «я хочу пить», «я хочу гулять» или «мама, я люблю тебя», позволяют ребенку участвовать в повседневной жизни семьи. Общение между родителями и ребенком приводит к улучшению семейной жизни, к взаимопониманию и радуют обе стороны.

3. Для родителей. Как снизить нагрузку на спину?

Прежде чем поднять, посадить или переместить ребенка в инвалидную коляску, предупредите его об этом. Дайте ребенку время для того, чтобы он тоже мог активно участвовать в процессе перемещения или смены положения, в независимости от его настоящих возможностей. Некоторые дети способствуют процессу лишь тем, что самостоятельно поворачивают голову, другие дети могут даже сами активно приподняться для того, чтобы сесть.

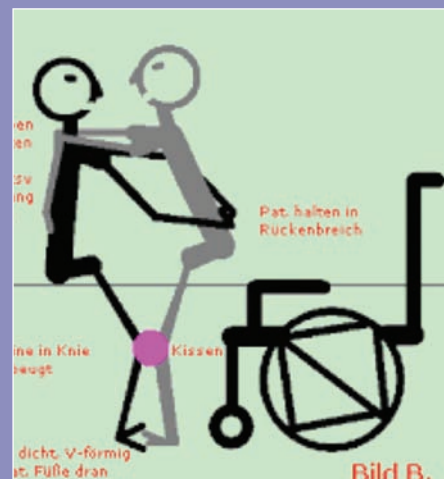
Когда вы поворачиваете или усаживаете ребенка, держите его близко к своему телу.

Не поднимайте ребенка, находясь при этом в полусогнутом состоянии. Выпрямитесь, ухватите ребенка, используйте силу ваших ног для того, чтобы немного присесть, прежде чем его поднять. Боли в спине чаще всего возникают из-за того, что родители поднимают ребенка в полусогнутом состоянии и при этом поворачивают спину в одну сторону. Если есть возможность, установите высоту кровати ребенка так, чтобы вам не приходилось постоянно слишком низко нагибаться.



Поднимая ребенка из инвалидной коляски, позвольте ему помочь вам.

Если вы хотите поправить позу ребенка в инвалидной коляске, действуйте следующим образом: поставьте ноги ребенка на ширине бедер на пол. Ступни должны касаться пола, ноги не должны смотреть внутрь. Чтобы почувствовать свой вес на ногах, ребенку требуется время. Если ноги во время перемещения останутся на полу, ребенок может переместить на них свой вес и тем самым снизить вашу нагрузку. Между коленями ребенка и вашими коленями можно подложить подушку.



В случае если ваш ребенок не может стоять или держаться на ногах самостоятельно, советуем попробовать следующие варианты, чтобы снизить нагрузку на спину.



Положите обе ноги на вашу ногу, которая ближе к ребенку



Наклоните туловище ребенка вперед и подхватите его за ягодицы. Таким образом вы сможете переместить вес ребенка на ваши бедра



Вы сидите на кровати и медленно отодвигаетесь назад. Ребенок находится на ваших ногах и перемещается вместе с вами. Таким образом вы перемещаете ребенка не только с помощью силы ваших рук



Теперь вы можете усадить ребенка или положить его на спину

4. Виктория – пример развития, дарующий надежду

Рассказ физиотерапевта

Я хочу познакомить вас с Викторией, которую сопровождаю как физиотерапевт с раннего детства. Мне посчастливилось наблюдать за тем, как Вика развивалась все эти годы и выросла красивой, сильной и уверенной в себе девушкой. На данный момент Виктории двадцать лет. Ее семья с рождения окружала девочку любовью и заботой. Благодаря этому Виктория выросла жизнерадостной и смелой. Когда ей было два года, семья переехала на ПМЖ в Германию.

Днем Виктория посещает центр реабилитации и развития для людей с ограниченными возможностями, который находится в ее городе.

Вика живет с родителями и младшим братом. У них свой дом, сад, есть домашние животные – кошка и собака. На втором этаже дома – «царство Виктории» с собственной ванной комнатой. Вика активно принимает участие в повседневной жизни семьи, участвует в семейных поездках, с удовольствием ездит с родителями в гости или на отдых. Несмотря на ограниченные речевые возможности, Виктория активно ищет общения с людьми, применяя все свои силы и способности. Она использует мимику, жесты, взгляд, а также цифровые устройства для коммуникации, например, мессенджеры. Со своими родственниками, бабушкой и дедушкой, которые живут в России, Виктория общается через Skype. Она умеет читать и писать. Когда родителей нет дома, Виктория переписывается с ними по мессенджеру WhatsApp. Она умеет обращаться с планшетом.

Виктория обладает прекрасными когнитивными способностями. Она постоянно делает новые успехи и стремится к максимальной независимости.

Движения Виктории ограничены, она страдает атетонической формой спастичности. Ей трудно управлять своим телом и контролировать свои движения. Причиной тому являются резкие, неожиданно возникающие движения, которые Виктория не в состоянии контролировать. Поэтому ей трудно стоять и сохранять



определенную позу. Выполнять какие-либо действия, связанные с мелкой моторикой рук, почти невозможно. Но несмотря на все трудности, Виктория не сдаётся и стремится к своей цели.

Она может простоять на ногах несколько минут, если ей удастся держать контроль над своим телом. Если держать ее спереди за руки, то она может даже танцевать!



История болезни и развитие

Виктория родилась в 1997 году в Казахстане. При родах в результате нехватки кислорода был поврежден мозг девочки, позже был поставлен диагноз ДЦП. По системе GMFCS (Gross Motor Function Classification Systems) Виктория относится к III уровню. Это означает, что она может передвигаться с использованием дополнительных приспособлений (ходунков, роллатора и т. п.) или с посторонней помощью. Для преодоления более длинных дистанций Виктория использует инвалидную коляску.

До двух лет Вика проходила Войта-терапию, после с ней занимались по методике Бобата. Она посещала детский сад, в котором предусматривалась поддержка для детей с инвалидностью. С семи лет Виктория посещала школу для детей с ограниченными физическими возможностями. В прошлом году у Вики был выпускной.

Виктория с детства любит двигаться. В четыре года ей удалось ходить с помощью роллатора.



В пубертатный период из-за скачка роста у Виктории развилась походка на полусогнутых ногах. Несмотря на усиленные тренировки и растяжки, тазобедренные и коленные суставы недостаточно разгибались. Специальные шины, которые одевались на ночь, ортезы, катание на велосипеде, ходьба в специальных ходунках не смогли остановить укорочение мышц. Инъекции в колена-сгибающие мышцы имели, к сожалению, лишь краткосрочный успех.



Было принято решение прооперировать Викторию у нейроортопеда, специализированного на ДЦП. Цель оперативного вмешательства – обеспечить Вике возможность перемещать вес тела, т. е. давать нагрузку на ноги, так чтобы она могла менять позу самостоятельно, при минимальной посторонней поддержке.

Операция в возрасте пятнадцати лет

В феврале 2002 года Виктории сделали операцию на обе ноги. После операции был предусмотрен долгий период последовательного лечения. Ночью Виктория спала в специальных шинах, днем носила длинные ортезы. В реабилитационный период она за-



ново училась ходить и контролировать свои ноги. В течение шести месяцев после операции ей разрешалось давать нагрузку на ноги, только если она носила при этом ортезы, которые обеспечивали поддержку.

По истечении реабилитационного периода Виктория достигла своей цели: она могла стабильно сидеть, держась при этом руками и упираясь ногами в пол. Даже небольшие движения, как, например, качание в гамаке, она могла самостоятельно регулировать.

Первые шаги и стояние

Для Виктории, как и для других ДЦП-пациентов с дистонией, свободное и самостоятельное передвижение стоит больших усилий. Неожиданные и резкие движения создают риск падения, так как теряется контроль над телом.

Чтобы научиться поддерживать себя в положении стоя, контролировать стабильность центра тела, регулировать опору рук и взгляда, а также иметь опору на ноги, требуется много терпения, концентрации, а также и смелости, чтобы пересилить страх перед возможным падением. Но Виктория смело приняла этот вызов! Благодаря физиотерапии, выносливости и безустанным тренировкам ей это удалось.

Виктория обладает прекрасным восприятием собственного тела и без проблем ориентируется в помещении. При риске потери контроля над телом она самостоятельно может изменить позу, так чтобы не упасть.

Реабилитационный спорт

С детства один раз в неделю Виктория занималась спортом. Ее сопровождали брат и двоюродная сестра. Виктории очень нравилось заниматься спортом в компании. В спортивной секции у нее была возможность принять участие в играх, заниматься гимнастикой и физкультурой, упражняться на спортивных устройствах в спортзале в компании детей в возрасте от трех до восемнадцати

лет. Посещение занятий предоставляло ей множество новых возможностей движения помимо передвижения на инвалидной коляске.

Виктория нашла себе новых друзей. Помимо посещения кружка она участвовала в различных мероприятиях.

Для облегчения повседневной жизни Виктория использует разные средства: стельки для обуви, поручни в ванной и в туалете, трехколесный велосипед, роллатор, инвалидную коляску для преодоления длинных расстояний.

При помощи физиотерапии Виктория ставит себе следующие цели:

- научиться ходить наиболее самостоятельно, с минимальной поддержкой;
- самостоятельно пользоваться роллатором и инвалидной коляской, ходить в туалет, садиться на стул, садиться в машину;
- научиться делать шаги в бок или назад;
- проходить профилактическое лечение для поддержания гибкости суставов;
- приспосабливаться к повседневным ситуациям – например, катить перед собой домашнюю тележку с напитками;
- подниматься по лестнице, держась за перила.

Процесс одевания и раздевания

В процессе одевания и раздевания Виктории требуется помощь. Ей нужно подавать вещи, помогать попадать в рукава и т.д. Снимать одежду Виктория умеет сама, но это стоит ей больших



усилий. Несмотря на трудности, Виктория пытается быть максимально независимой. При помощи специальных ходунков она ходит в туалет, может сама снять штаны. Однако если требуются навыки мелкой моторики, как например, расстегнуть пуговицы или молнию, Виктория нуждается в помощи.

Мелкая моторика

У ДЦП-пациентов с дистонией присутствует огромная дискрепанция между представлением о движении, планированием его осуществления и действительным выполнением этого движения. Чередование комплексных движений выполняется с неточностью. Для выполнения мелких движений требуется много времени, терпения и способность выносить постоянные неудачи.

Простые движения в повседневных ситуациях, выполненные с точностью и требующие оптимальную дозировку сил, у Виктории получаются, но это стоит ей немалых усилий. Например, часто вещи падают на пол, несмотря на все ее старания. Но Виктория не отчаивается. Она смело берется за новые задачи. В центре, который Виктория ежедневно посещает, она даже выполняет определенные задания. Для мастерской, в которой работают люди с инвалидностью, Виктория готовит небольшие пакетики, которые ей нужно наполнить определенным количеством болтов.

Посещение центра реабилитации и развития

Каждое утро в 9.00 Виктория едет на такси в центр реабилитации и развития, который находится в ее городе. День начинается с совместного завтрака, потом она с посетителями и постоянными жителями центра занимается повседневными заданиями: они стирают, кормят рыбок, пишут списки покупок или выполняют свою работу для мастерской. После обеда можно поехать в магазин за закупками или отправиться на прогулку. В центре они много играют, поют и беседуют. На территории центра Виктория передвигается с помощью своего роллатора. Она пользуется им несколько часов в день.

Даже ступени не преграда для Виктории! Она держится обеими руками за перила и шаг за шагом поднимается вверх.

Свободное передвижение Виктории еще не совсем дается. Ей нужна постоянная поддержка. Сопровождающий обычно берет Вику под руку, ведет спереди за руки или подвязывает плечо Виктории платком. С поддержкой Виктория может пройти даже несколько сотен метров!

На улице Виктория передвигается с помощью инвалидной коляски. Колеса имеют выступы, чтобы Виктория могла легче ухватывать и удерживать их при передвижении. На дальние расстояния Викторию обычно сопровождают и помогают передвигаться на коляске.

Коммуникация

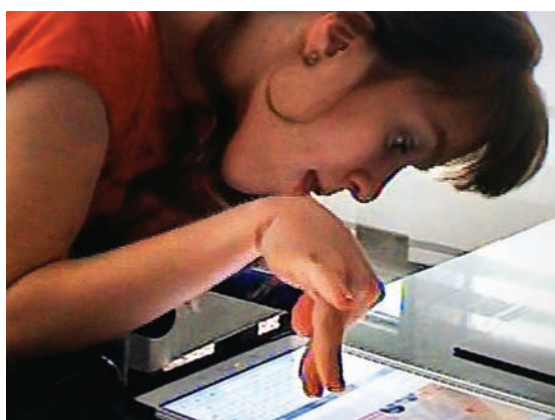
Виктория общается с близкими с помощью мимики и жестов. Она пользуется речевым компьютером, планшетом, общается через Skype и WhatsApp. Она



целенаправленно и с точностью нажимает буквы, набирает сообщения, читает и пишет письма.

Разговор доставляет Виктории большие трудности. Активная речь ограничивается несколькими внятыми словами. Восприятие речи и понимание соответствуют ее возрасту.

Когда Виктория остается дома одна, она поддерживает контакт со своей мамой через планшет. «Я же не маленькая девочка! – говорит Вика самоуверенно. – И уже могу самостоятельно быть одна дома!» – утверждает она и весело смеется.



Список литературы для родителей детей с ДЦП

- Финни Н. «Ребенок с церебральным параличом. Помощь, уход, развитие». Москва: Теревинф, 2018.
- Мартин З. «Обучение моторным навыкам детей с ДЦП». Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2015.
- Хольц Р. «Помощь детям с церебральным параличом». Москва: Теревинф, 2007.
- Питерси М., Трилор Р. и др. «Маленькие ступеньки. Программа ранней педагогической помощи детям с отклонениями в развитии». Москва: Ассоциация Даун Синдром, 2001.
- Брайтман А., Бейкер Б. «Путь к независимости». Москва: Теревинф, 2007.
- Моника Али. «Мой ребенок в первый год жизни». С.-Петербург: Скифия, 2016.
- Сара Ньюмен. «Игры и занятия с особым ребенком. Руководство для родителей». Москва: Теревинф, 2018.

