

Нэнси Р. Финни

Ребенок с церебральным параличом

Помощь
Уход
Развитие



Книга
для родителей



СЕРИЯ • ОСОБЫЙ РЕБЕНОК •

СЕРИЯ • ОСОБЫЙ РЕБЕНОК •

Nancie R. Finnie FCSP

Handling the Young Child with Cerebral Palsy at Home

with contributions by

J. Bavin MB, BS, BSc, FRC Psych, DPM

M. Bax DM, FRCP

Marian Browne BMedSci (SP), Red MRCSLT

Mari Gardner BSc (Econ), DipEd, DipPsych

Helen A. Mueller, Speech and Language Therapist

Diana Thornton, RMTh, MA (Oxon)

СЕРИЯ • ОСОБЫЙ РЕБЕНОК •
Основана в 1999 г.



Нэнси Р. Финни

Ребенок с церебральным параличом

Помощь
Уход
Развитие

Книга для родителей

Под редакцией Е. В. Клочковой

4-е издание (электронное)



Москва
«Теревинф»
2015

УДК 37.018.1-056.29+[616.831-009.11:616-83]

ББК 74.90+57.33+56.12

Ф60

Помимо ведущего автора, Нэнси Р. Финни, в работе над этой книгой принимали участие: Мартин Бакс (Клиника «Челси энд Вестминстер», Лондон) — доктор медицины, дипломированный консультант-педиатр, консультант по педиатрии; Джек Бавин — бакалавр медицины, бакалавр наук, дипломированный консультант по психиатрии, ортопед, бывший ведущий консультант по психиатрии Клиники «Левесден», Клиники «Чаринг-Кросс», Клиники «Хаммерсмит» и Управления здравоохранения графства Глостершир; Мэри Гарднер (Клиника «Чаринг-Кросс», Лондон) — бакалавр наук, дипломированный педагог, дипломированный психолог, почетный детский психолог; Хелен А. Мюллер (Цюрих, Швейцария) — логопед, специалист по коммуникации; Мэриан Браун (Бобат-центр для детей с церебральным параличом, Лондон) — бакалавр медицины (детский логопед), дипломированный консультант по логопедии и коммуникации; Дайана Торнтон (Лондон) — ассистент медицины, дипломированный музыкальный терапевт.

В книге использованы иллюстрации ко второму изданию, выполненные Маргарет Инкпен (Эдмонтон, Канада), а также дополнительные иллюстрации к третьему изданию, подготовленные Кэролайн Пантер — главным детским психотерапевтом Клиники «Северный Мидлсекс», Лондон.

Финни Н. Р.

Ф60 Ребенок с церебральным параличом [Электронный ресурс] : помощь, уход, развитие : кн. для родителей / Нэнси Р. Финни ; под ред. Е. В. Клочковой ; [пер. с англ. Ю. В. Липес, А. В. Снеговской]. — 4-е изд. (эл.). — Электрон. текстовые (1 файл pdf : 336 с.). — (Серия «Особый ребенок»). — М. : Теревинф, 2015. — Систем. требования: Adobe Reader XI ; экран 12".

ISBN 978-5-4212-0242-4

Эта книга — одно из лучших западных руководств по оказанию помощи детям с церебральным параличом. В ней описаны нарушения и обусловленные ими трудности в повседневной жизни ребенка и его семьи. Рассказывается о том, как родители в тесном партнерском взаимодействии со специалистами могут успешно преодолевать эти трудности как на специальных занятиях с ребенком, так и при выполнении обычных ежедневных дел. Автор представила продуманную систему рекомендаций, ориентированную на формирование у ребенка непатологических поз и движений. В центре ее внимания — личность малыша, который в будущем должен стать независимым и активным членом общества. Издание адресовано родителям и другим членам семей, в которых воспитываются дети с церебральным параличом, а также специалистам, занимающимся помощью таким детям.

УДК 37.018.1-056.29+[616.831-009.11:616-83]
ББК 74.90+57.33+56.12

Деривативное электронное издание на основе печатного аналога: Финни Н. Р. Ребенок с церебральным параличом : помощь, уход, развитие : кн. для родителей / Нэнси Р. Финни ; под ред. Е. В. Клочковой ; [пер. с англ. Ю. В. Липес, А. В. Снеговской]. — 4-е изд. — М. : Теревинф, 2014. — 336 с. — (Серия «Особый ребенок»). ISBN 978-5-4212-0140-3

В соответствии со ст. 1299 и 1301 ГК РФ при устранении ограничений, установленных техническими средствами защиты авторских прав, правообладатель вправе требовать от нарушителя возмещения убытков или выплаты компенсации

ISBN 0-7506-0579-0 (англ.)

ISBN 978-5-4212-0242-4

© Теревинф, 2005

Об этой книге

Уважаемый читатель!

От имени специалистов Центра лечебной педагогики (Москва) рада представить перевод книги Нэнси Финни — известного английского специалиста по церебральному параличу. В этой книге описывается новый для нашей страны подход к оказанию помощи детям с церебральным параличом.

В чем же отличие этого подхода от уже известного, который ранее был распространен во всем мире, а в России и до сих пор господствует? При прежнем, манипулятивном, подходе акцент ставился на коррекцию двигательных нарушений средствами прямого механического воздействия, то есть на массаж, пассивную физкультуру, гипсование и хирургические операции. Сейчас во многих странах получил распространение принципиально другой, лечебно-педагогический, подход, направленный на обучение ребенка с церебральным параличом управлению своими движениями. С одной из его разновидностей, кондуктивной педагогией Пето, можно познакомиться, например, по работам К. и М. Акош. Другое направление, основы которого были разработаны К. и Б. Бобатами, представлено в настоящей книге.

Названные подходы различаются не только техникой, но и отношением к ребенку. При манипулятивном подходе он является лишь объектом, который подвергается определенным процедурам, а при лечебно-педагогическом и ребенок, и его родители становятся партнерами специалистов. Возникают субъектные, равноправные отношения с ребенком, который должен согласиться на занятия и принимать в них сознательное участие. Это представляется нам чрезвычайно важным как в гуманистическом, так и в социальном отношении.

Действительно, привычный для нас сценарий жизни ребенка с церебральным параличом выглядит примерно так: с самого рождения ребенок много времени проводит в больницах и санаториях, а потом учится в специальном интер-

нате. Даже если матери позволяют находиться вместе с ним в больнице, это не сравнимо с нормальной жизнью и воспитанием в семье. Многие родители чувствуют, что не в силах ничем помочь своему ребенку, и отдают его на попечение специалистов, а сами остаются в лучшем случае пассивными исполнителями медицинских предписаний, совершающими непонятные для себя и зачастую очень болезненные для ребенка манипуляции. Это разрушает ту тесную связь между родителями и ребенком, которая возникает сразу после рождения и необходима для построения нормальных отношений в будущем.

Лечебно-педагогический подход, напротив, предполагает жизнь ребенка в кругу семьи и включение специальных занятий в повседневные дела. Разработанные в его рамках методы призваны не только привести к лучшим результатам в двигательном и психическом развитии ребенка, но и построить совершенно новые отношения между ребенком и окружающими, принципиально изменить жизнь всей семьи.

В конце 1980-х — начале 1990-х годов Россия подписала ряд международных конвенций, гарантирующих детям с ограниченными возможностями права на развитие, образование и социальное обеспечение. В этих конвенциях говорится и о том, что такие дети должны иметь возможность жить в своей семье и получать образование в обычной школе (см., например, «Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов», принятые Генеральной ассамблеей ООН 20 декабря 1993 г., резолюция 48/96). К сожалению, в рамках традиционного отечественного подхода к решению проблем детей с церебральным параличом принятые Россией обязательства выполнить невозможно, и эти дети постоянно будут подвергаться сегрегации. Только переход к новым методам работы, в том числе к описанным в этой книге, может открыть реальную перспективу выполнения взятых нашей страной обязательств.

Пролистав книгу Нэнси Финни, читатель может подумать, что она посвящена прежде всего тому, как обучить ребенка с церебральным параличом основным бытовым навыкам и сделать его по возможности самостоятельным. На самом деле, если следовать данным в книге рекомендациям, будет происходить и еще нечто чрезвычайно важное — формирование правильных, непатологических движений.

Каким же образом, обучая ребенка освоению простых навыков, можно влиять на его двигательные нарушения? Приведем один пример. Многие дети с церебральным параличом не могут контролировать положение головы и запрокидывают ее назад. Если такой ребенок сидит на маленьком стуле, а мама кормит его, сидя на высоком, ребенку каждый раз приходится поднимать голову и тянуться за ложкой. При этом закрепляется навык держать голову в неправильном положении. Но если мы, наоборот, посадим ребенка на высокий стул, а сами сядем значительно ниже него и будем протягивать ложку с

едой также снизу, ему придется наклонять голову, приводя ее в правильное положение. Таким образом мы регулярно будем создавать ситуацию, обучающую ребенка держать голову, что будет способствовать правильной постановке головы. В книге Нэнси Финни как раз и описана тщательно продуманная система положений и действий, предназначенная для формирования у ребенка правильных поз и движений.

В заключение этой небольшой преамбулы хотелось бы выразить глубокую признательность английской благотворительной организации Action for Russia's Children, сделавшей все возможное, чтобы и в России родители, чьи дети имеют проблемы в развитии, могли ознакомиться с лучшими современными методиками. Следует также отметить большую работу, выполненную Е. В. Клочковой, на высоком профессиональном уровне осуществившей научное редактирование русского перевода и дополнившей авторский текст весьма полезными для российского читателя комментариями.

Москва, 2001 г.

А. Л. Битова
президент Центра лечебной педагогики

Предисловие редактора перевода

Перед вами удивительная книга, которая известна во всем мире. Она была написана специально для родителей, воспитывающих ребенка с церебральным параличом. Содержание книги — не привычные уже для нас описания методов лечения или упражнения, которые нужно выполнять определенное количество раз в день, и не рекомендации на все случаи жизни. Это прежде всего разговор о самом ребенке и его проблемах, попытка объяснить вам, родителям, с какими трудностями сталкивается малыш, имеющий двигательные нарушения, и почему он не может развиваться так же, как обычные дети. Хотя разговор ведут специалисты, но их беседа с родителями происходит на равных — профессионалы и родители, обладая разными знаниями и опытом, пытаются вместе решать проблемы, с тем чтобы наилучшим способом помочь конкретному ребенку.

Книгу написали известный английский физический терапевт Нэнси Финни и ее коллеги. Все вместе они — обычная для западных стран «команда», которая занимается детьми с церебральным параличом и с другими нарушениями развития. В нее обычно входят врач, физический терапевт, специалист по коммуникации, педагог, психолог и иногда другие специалисты, например музыкальный терапевт или арттерапевт. Хотя редко бывает так, что все названные специалисты встречаются с малышом и его семьей ежедневно или даже еженедельно, тем не менее работают они в тесном взаимодействии.

Наверное, сначала необходимо объяснить, кто же это такой — «физический терапевт» и что такое «физическая терапия» как специальность. В большинстве стран физическим те-

рапевтом называют специалиста, который занимается лечением функциональных, прежде всего двигательных, нарушений и использует для этого не медикаментозное лечение, а физические упражнения, мануальную терапию, массаж, воздействие различных природных факторов (тепла, ультразвука, воды и др.). Такой специалист — не врач, не массажист и не методист по лечебной физкультуре. Физическая терапия — особая медицинская специальность, по которой студентов начинают готовить отдельно от будущих врачей с первого курса университета. Казалось бы, методы, которые использует в своей работе физический терапевт, хорошо известны. Да, так и есть, но особенность заключатся в том, что один физический терапевт заменяет сразу многих привычных для нас специалистов: он сам и осматривает пациента, и диагностирует у него те или иные нарушения, и составляет для него программу занятий, и сам же, выполняя эту программу, занимается с ребенком.

Давайте вспомним, как работает типичное отделение реабилитации в России: с ребенком и его родителями встречаются множество специалистов, каждый из которых отвечает за свою «узкую» часть программы реабилитации. Несколько врачей — в первую очередь врач лечебной физкультуры и врач-физиотерапевт — осматривают маленького пациента и назначают ему то или иное лечение. Выполняют назначения, то есть изо дня в день занимаются с ребенком, медицинские сестры, массажисты и инструкторы по лечебной физкультуре. И нередко бывает так, что цели индивидуальной программы помощи ребенку, которые ставит перед собой один специалист, другой не считает актуаль-

ными, а разные приоритеты в разработке программы помощи часто приводят к тому, что назначения одного специалиста противостоят назначениям другого. Кроме того, может возникнуть простое недопонимание между врачом и массажисткой, врачом и медицинской сестрой — лишь по единственной причине, что врач видит ребенка намного реже, чем тот же методист по лечебной физкультуре. У врача меньше времени, и часто ему бывает очень трудно собрать достоверную информацию о двигательных нарушениях ребенка и его возможностях. В такой ситуации труднее всего приходится родителям — ведь рекомендации разных специалистов могут значительно расходиться, а все они «обязательны к исполнению». Но, можно возразить, подобное бывает только в плохих реабилитационных центрах. Возможно, что только в плохих, но ведь хорошо известно, что чем проще организована система помощи человеку (имеющему какие угодно проблемы) и чем меньше в ней иерархических структур, тем эффективнее она работает. И если двигательным развитием ребенка занимается лишь один специалист — физический терапевт, то насколько эффективнее может стать программа помощи ребенку!

Если физический терапевт отвечает прежде всего за помощь ребенку в двигательном развитии, то остальные члены «команды» помогают в решении других проблем. Врач занимается медицинской стороной дела: он компетентен в лечении судорог, в определении показаний и противопоказаний к таким методам лечения, как хирургические операции или назначение препаратов, снижающих мышечный тонус. Основная задача специалиста по коммуникации (в нашей стране ближе всего к этой специальности, наверное, логопед) — помочь ребенку общаться с окружающими его людьми. Психолог помогает родителям справиться с первым потрясением и шоком, вызванными тем, что у их малыша обнаружилось нарушение, наладить с ним взаимоотношения и решить какие-то семейные проблемы. Еще одно важное отличие «командной» работы специалистов: все члены «команды» вместе определяют стратегию

помощи, вместе участвуют в разработке индивидуальной программы для каждого ребенка. В «команду» как равные и очень важные партнеры профессионалов входят и родители малыша — ведь только в диалоге родителей и специалистов можно определить проблемы ребенка и учесть приоритеты семьи.

Добавим, что работая над переводом, мы сохранили название «физический терапевт» еще и потому, что с 1992 года в Санкт-Петербурге работает международный проект по развитию этой новой для России специальности. Данный проект объединяет физических терапевтов из Великобритании и петербургских специалистов, занимающихся реабилитацией в самых разных лечебных учреждениях города. Почти десять лет в Петербурге работает Институт раннего вмешательства, а в последние несколько лет в рамках городской медико-социальной программы «Дети-инвалиды» во многих детских поликлиниках были созданы районные центры раннего вмешательства. Специалисты этих центров уже сейчас пытаются работать как физические терапевты. Кроме этого, в ряде городов стран СНГ также появились специалисты, которые используют в своей работе подходы физической терапии, а в государствах Балтии эта специальность уже введена официально.

Автор книги попыталась рассказать о том, как можно помочь маленькому ребенку с церебральным параличом дома, как преодолеть трудности, возникающие в повседневной жизни во время таких обычных дел, как купание и одевание, кормление и укладывание спать. Почему так нужна и важна эта информация? Да просто потому, что жизнь ребенка с церебральным параличом, точно так же, как и жизнь обычного малыша, состоит как раз из самых простых, повседневных дел, а у его мамы и папы именно они часто вызывают множество затруднений. Как правило, рекомендации врачей касаются медикаментозного лечения, гимнастики, массажа или каких-то других процедур, а простые вопросы — как проще одеть малыша, как научить его пить из чашки, какая коляска ему подходит — часто остаются без

ответа. Квалифицированные ответы на подобные вопросы важно получить еще и потому, что самостоятельность в повседневных навыках делает человека независимым, а ведь именно воспитание человека максимально независимым от помощи окружающих является одной из наших главных задач. Как писал известный в профессиональном мире специалист Сильвиан Тервер (Sylvian Terver), ребенок с церебральным параличом постепенно становится взрослым с церебральным параличом, и это всегда необходимо учитывать, когда мы разрабатываем для него программу помощи. Что такое жизнь взрослого человека? Что для нас с вами важно сейчас, когда мы выросли? Если мы проанализируем свою жизнь, то увидим, какое значительное место занимают в ней такие привычные повседневные дела, как самостоятельный прием пищи, пользование туалетом и одевание.

Все дети разные, и любой ребенок с церебральным параличом — это личность со своими особенностями. Именно личность малыша находится в центре внимания автора книги. Маленький человек с двигательными нарушениями точно так же, как и любой другой ребенок, развивается, активно взаимодействуя с окружающим миром, и прежде всего с близкими людьми. Важности социального взаимодействия для развития ребенка посвящены многие главы этой книги. Очень часто ребенка с церебральным параличом бывает трудно понять. Он не может говорить или говорит непонятно — возможно, из-за его двигательных нарушений и трудностей с концентрацией внимания; порой крайне трудно определить, нравится ли ему та или иная игра или занятие. Родителям нужно быть очень внимательными и наблюдательными для того, чтобы разгадать или расшифровать «сигналы» малыша. Именно с расшифровки первых ответов ребенка начинается взаимное общение между родителями и малышом. Ребенок отвечает нам «да» или «нет», и это сигнал для нас — продолжать или не продолжать общение с ним, играть ли дальше в ту же игру или поискать новое занятие. Многие дети с церебральным пара-

личом никогда не научатся говорить, но если малыш может ответить нам, пусть даже на своем языке, «да» или «нет», то подобный ответ вполне может стать основой для коммуникации.

Целая глава книги посвящена альтернативным вспомогательным способам коммуникации. К сожалению, в настоящее время вспомогательные технические средства, помогающие ребенку с нарушениями в развитии общаться с окружающими, в России практически отсутствуют. Но ведь вы, родители, можете очень многое сделать сами для того, чтобы «сконструировать» такую индивидуальную систему для своего малыша. В книге достаточно подробно рассказано о том, как можно использовать картинки и простые системы, снабженные переключателями, как сделать альбом с фотографиями, о которых ребенку будет интересно «рассказывать», как приспособить компьютер для ребенка.

Если спросить, чем обычно занимаются дети, то любой из нас ответит: «Дети? Конечно же, играют». Действительно, жизнь ребенка невозможна без игры. Для малыша с нарушениями игра — важнейший путь познания окружающего мира, играть для него — значит жить, а наша задача — помочь ему в этом. Да, ребенок с церебральным параличом часто не способен сам дойти или дотянуться до интересной игрушки, но мы можем ему помочь. Возможности ребенка расширятся, если мы будем удерживать его в правильной позе, тогда повышение мышечного тонуса и патологические двигательные реакции не будут мешать ему исследовать игрушку. Очень часто мы, взрослые, оцениваем возможности ребенка, исходя из тех двигательных навыков, которыми он владеет. При таком подходе очень легко неосознанно ограничивать развитие малыша. Приведем только один пример: мальчик двух с половиной лет, с тяжелым спастическим тетрапарезом, который не способен самостоятельно сидеть и совсем не может потянуться за игрушкой и схватить ее. Какие игрушки для него выбрать? Вот самый простой ответ: те, в которые он может играть. Но ведь он

не может, в нашем привычном понимании, играть ни в какие игрушки. С другой стороны, уровень развития малыша, в том числе интеллектуальный, вовсе не определяется имеющимися у него двигательными нарушениями. Один из возможных путей для решения этой проблемы — пытаться приспособить игрушки, в которые обычно играют дети, и понаблюдать, насколько они интересны для вашего малыша. Например, можно приладить большой выключатель к электрическому автомобильчику, и, может быть, тогда ребенок сможет в него играть. В главе книги, которая посвящена игре и играм, есть множество идей, во что и как играть вместе с малышом.

Наконец, несколько слов о том, что каждый родитель ребенка с церебральным параличом считает самым важным, — о развитии движений и лечении двигательных нарушений. Мы знаем, насколько важно для родителей понять, почему движения их малыша имеют те или иные особенности, как спастичность или гиперкинезы влияют на двигательное развитие ребенка. С другой стороны, очень часто в книгах, даже адресованных родителям, не приводится понятных и в то же время «достаточно научных» объяснений. В книге Нэнси Финни закономерности развития движений у маленьких детей, двигательные нарушения при церебральном параличе и основные приемы помощи таким детям описываются очень подробно, причем легким и понятным языком.

Какая же закономерность двигательного развития ребенка, по мнению автора, самая важная? Нам кажется, что это — целенаправленность и мотивированность любого движения. Мы выполняем движения для того, чтобы достичь какой-то определенной цели: вытягиваем руку, чтобы достать до выключателя и включить свет, а малыш сгибает руку для того, чтобы игрушка попала в рот. Не существует движения ради самого движения. Это очень важно осознавать, когда мы задумываемся о методах помощи ребенку с церебральным параличом. Что обычно используют для того, чтобы преодолеть двигательные нарушения у такого ребенка? Мас-

саж и, если мы говорим о маленьких детях, пассивную гимнастику. Можно ли научиться кататься на коньках лишь за счет того, что тебе сгибают и разгибают ноги и укрепляют мышцы спины, живота, ягодиц и нижних конечностей с помощью массажа? Наверное, любой человек ответит, что подобное невозможно. Но ведь перед маленьким человеком стоят не менее сложные двигательные задачи, чем перед взрослым, который решил надеть коньки! А помогать ему пытаются так, как никто из нас не стал бы помогать самому себе!

Давайте еще раз вернемся к тем главам книги, в которых описаны приемы помощи детям. Для автора прежде всего важно, чтобы ребенок был активным, когда мы его как-то перемещаем или пытаемся научить какому-то новому движению. Нужно, чтобы малыш хотел выполнить движение. Никто не захочет выполнять скучные и однообразные упражнения, а дотянуться до интересной и необычной игрушки и поиграть с ней постарается любой малыш. Поэтому так важно найти стимул, который интересен вашему ребенку, ту цель, ради которой он будет стараться действовать.

Еще одно важное положение — это поощрение, которое ребенок получает, выполняя то или иное движение. Для любого малыша важны похвала и одобрение мамы или папы, и автор постоянно напоминает нам об этом. Кроме того, согласитесь, что значительно расширить возможности ребенка может и новое, пусть и освоенное с большим трудом, положение тела. Например, если малыш научился сидеть, то он может играть более разнообразно, чем в положении лежа, да и осмотреть «окрестности» в таком положении намного проще. Наша задача — показать ребенку, что дает ему то или иное движение или новая поза: вовремя предложить игрушку, показать новую игру, правильно расположить предметы вокруг малыша. И вы, и ребенок должны радоваться вашим общим достижениям, новым навыкам — только тогда он будет «учиться» с удовольствием.

Очень часто, когда мы занимаемся с ребенком и стараемся его чему-то научить, на-

ше внимание сконцентрировано на конечной цели — движении или каком-то навыке. То, как мы достигаем этого, часто кажется нам не очень важным. Но какое-то наше неправильное движение или неправильно выполненный прием могут привести к тому, что мышечный тонус у малыша повысится так, что его невозможно будет сдвинуть с места или он потеряет равновесие и от этого испугается и заплачет. Внимательно прочитайте описания каждого приема, прежде чем начать пробовать что-то делать со своим ребенком! У малыша должно быть чувство уверенности и безопасности во время занятий — только тогда он не будет бояться новых движений.

Церебральный паралич — это состояние, при котором поражение центральной нервной системы не прогрессирует. Почему же так часто с течением времени у детей усиливаются деформации и контрактуры? Почему усугубляются двигательные нарушения? Причина заключается в том, что ребенок часто и подолгу находится в неправильном положении, например сидит согнувшись в углу дивана или лежит в кровати, при этом его тело несимметрично, конечности согнуты, а позвоночник искривлен. На всех нас, живущих на Земле, постоянно действует сила земного притяжения и, если наше тело постоянно находится в неправильном положении, то под действием этой силы позвоночник и конечности будут деформироваться. Попробуйте подсчитать, какую часть времени проводит ваш ребенок в той или иной позе, и оцените, насколько велик для него риск развития деформаций. Кроме того, наши мышцы устроены таким образом, что в течение дня им необходимо сокращаться и растягиваться в полном физиологическом объеме — только тогда движения в соответствующем суставе будут сохраняться. Если в суставах малыша не происходит движений в требуемом объеме, то со временем у него будут формироваться контрактуры. Именно поэтому так важно не давать ему быть пассивным и лежать без движения большую часть дня.

Помочь поддержать малыша в правильных положениях могут специальные вспомо-

гательные приспособления, которые подробно описаны в книге. К сожалению, большинство фирменных кресел, стендеров и других приспособлений стоят очень дорого, но нам кажется, что некоторые из них можно попытаться изготовить дома или на заказ в каких-то мастерских. Главное, что вы знаете, зачем они нужны, как устроены и чем могут помочь вашему ребенку!

Наверное, у родителей, прочитавших эту книгу, возникнут вопросы: почему же текст не адаптировали к нашей реальности? зачем оставили непонятные названия специалистов и зачем приводят названия фирм и изделий, которые все равно нельзя купить в соседнем магазине? Конечно, вопросы правомерные: стандарты помощи для детей с церебральным параличом в Великобритании и России различаются очень сильно, и наш уровень жизни трудно сравнить с английским. Но давайте вспомним, сколь многое и как стремительно изменилось в нашей жизни за последние годы, и кто знает, как все изменится в будущем. Помощь детям с церебральным параличом в Великобритании считается одной из самых прогрессивных в мире. Теперь, прочитав эту книгу, мы все — и родители, и профессионалы — можем пытаться что-то изменить в наших подходах к помощи таким детям.

Есть еще одно, и очень важное, отличие английской модели помощи ребенку с церебральным параличом от принятой в отечественной традиции. Это отличие связано с медикаментозным лечением. Дело в том, что в большинстве стран, в том числе и в Великобритании, таким детям не назначают всех тех препаратов, которые обычно прописывают у нас. Считается, что не существует лекарств, которые эффективно помогали бы при церебральном параличе, за исключением некоторых, которые могут снижать мышечный тонус. Мы не будем сейчас перечислять все возможные комбинации и назначения, так же как не будем описывать очередные «чудодейственные» средства, гарантированно излечивающие от всех болезней. К сожалению, пока лекарства от церебрального паралича нет. Необходимо только помнить, что

ребенок должен развиваться уже сейчас: ожидая появления новых методов и пробуя их использовать, мы часто теряем время. То, что мы можем делать уже сейчас,— это помогать ребенку развиваться!

Наверное, читателям может показаться, что книга перегружена терминами, но ведь когда родители общаются с врачами и другими специалистами, они очень часто слышат эти непонятные для них слова. Автор книги подробно объясняет значение специальных терминов в тексте, а кроме того их определения даны в Словаре терминов (Приложение III), который был несколько изменен в соответствии со спецификой использования профессиональной лексики в России.

Эта книга впервые увидела свет в 1968 году, выдержала три переиздания, и вот, более

чем через 30 лет после появления на языке оригинала, она наконец выходит в русском переводе. Ее выхода ждали и родители, и специалисты. Нам кажется, что эта книга прежде всего о том, как много могут сделать близкие люди для развития ребенка, для того, чтобы научить его быть, по возможности, самостоятельным и независимым. Она учит родителей самим, без постоянной помощи специалистов, пытаться справляться с повседневными трудностями, которые всегда возникают у родителей ребенка с церебральным параличом. Родителям тоже важно почувствовать себя независимыми! Мы очень надеемся, что книга поможет вам и вашему малышу и желаем вам сил и успехов.

Санкт-Петербург, 2001 г.

Е. В. Клочкова

Введение

Эта книга обращена прежде всего к родителям. Мы хотим, чтобы родители ребенка с церебральным параличом могли помочь ему реализовать свои возможности и стать самостоятельным — как в движениях, так и в другой деятельности. Мы постарались показать, как, воспитывая малыша — направляя его действия и побуждая преодолевать трудности,— можно многому его научить, даже если у малыша церебральный паралич. Другая наша цель — помочь так организовать жизнь дома, чтобы двигательные нарушения и ограниченные возможности ребенка не послужили бы препятствием его тесному сотрудничеству с родителями в повседневных делах и занятиях.

Книга не дает однозначных рецептов и рекомендаций, мы не стремились заменить ею помощь специалистов, которые, вероятно, наблюдают вашего ребенка и занимаются с ним. Поэтому здесь мало места уделяется диагностическим категориям, таким как гемиплегия, диплегия, тетрапарез, хотя сами эти термины используются и объясняются. Основное внимание направлено на проблемы и трудности, часто возникающие у родителей в связи с тем, что у их малыша нарушен постуральный мышечный тонус и движения. Из-за этого малыш может плохо контролировать положение головы, его поза бывает асимметричной или нестабильной, и это, конечно же, нарушает координацию движений и затрудняет любую деятельность. Поскольку все семьи разные и даже в одной семье родители по-разному воспитывают детей, мы старались ориентироваться на потребности ребенка, **в то же время учитывая и потребности семьи.**

Первые пять лет жизни малыша больше всего напоминают калейдоскоп, постоянно меняющуюся картину развития двигательных, эмоциональных, интеллектуальных, коммуникативных и социальных навыков. Это время приносит много радости, но часто она бывает омрачена трудностями развития ребенка, и без руководства специалистов даже легко разрешимые проблемы могут оказаться для родителей тяжелой ношей.

Когда выясняется, что у ребенка в какой-то степени поражена центральная нервная система, и ему ставят диагноз «детский церебральный паралич», родители переживают тяжелый шок и даже могут впасть в отчаяние. Они спрашивают себя: «Что это за болезнь?», «Как мне помочь моему ребенку?», «Я ничего не понимаю в этом, что же будет дальше?». Посещения разных клиник и беседы со специалистами могут поддержать родителей, но в то же время немного пугают их — столько необходимо научиться! В это издание книги мы включили новую главу — выполненный Мартином Баксом обзор медицинских аспектов проблемы; глава Джека Бавина о трудностях, возникающих у родителей, была существенно изменена. Я надеюсь, что читатели увидят, во-первых, что они не одиноки в своих чувствах и переживаниях, а во-вторых, что специалисты, которые все вместе наблюдают ребенка и занимаются с ним, могут ответить на многие вопросы.

Когда мы занимаемся с ребенком, у которого церебральный паралич, нам приходится решать самые разные проблемы. Они зависят от вида нарушений и степени их проявления, от характера постурального мышечного тонуса, а кроме этого, от наличия каких-либо сопутствующих проблем.

Всем детям с церебральным параличом трудно выполнять целенаправленные и «эффективные» движения, **но не найдется и двух детей с абсолютно одинаковыми проблемами.** Вот например:

- ✧ у ребенка с повышенным постуральным мышечным тонусом (гипертонус или спастичность) небольшой набор достаточно стереотипных движений, в основном это образцы движений сгибания и разгибания;
- ✧ ребенок с меняющимся постуральным тонусом, произвольными движениями и мышечными спазмами может двигаться, но движения его неорганизованны, ему недостает стабильности и контроля за положением тела;
- ✧ у ребенка с низким постуральным тонусом (гипотонус или атаксия) чрезвычайно плохо скоординированы произвольные движения, ему трудно организовать движение во времени и выполнить какую-то определенную последовательность движений.

Церебральному параличу могут сопутствовать и другие проблемы, такие как нарушения зрения, слуха, речи, возможно, трудности в обучении, необычное поведение. Интеллектуальное развитие таких детей может быть очень разным: от нормального до замедленного. Бывают случаи, когда ребенок в своем развитии отстает от хронологического возраста или когда он в чем-то отстает, а в чем-то обгоняет сверстников.

Например, уровень развития 4-летнего малыша может соответствовать возрасту двух лет, а другой ребенок нормально справляется со всеми навыками, требующими хорошо развитой крупной моторики, но испытывает трудности с тонкой моторикой и с речью.

Разумеется, не все перечисленные трудности встречаются у каждого ребенка.

Уход за младенцем требует от родителей ежедневно много времени и сил. Его нужно мыть, кормить, купать, носить на руках — все это достаточно тяжело делать маме, которая сама только учится выполнять свои ма-

теринские обязанности. Но вместе с этим между мамой и малышом формируется эмоциональная связь, которая несет в себе тепло и вознаграждает за все усилия. И мама, и папа радуются каждому новому достижению их сына или дочери. Родители ребенка с церебральным параличом испытывают те же самые чувства, но из-за нарушения постурального мышечного тонуса и отсутствия реакций у ребенка или, наоборот, неадекватного усиления этих реакций, обычные повседневные дела становятся для мамы более трудными. И маме, и малышу трудно учиться вместе и осваивать новые навыки. Поэтому большая часть нашей книги посвящена тому, как следует обращаться с ребенком так, чтобы, с одной стороны, облегчить маме выполнение повседневных дел, а с другой — создать ему наилучшие условия для обучения.

В книге много повторов и пересечений в содержании разных глав. Это связано с тем, что издание представляет собой совместный труд разных специалистов, которые часто смотрят на одну и ту же проблему с разных сторон. Кроме того, некоторые виды деятельности взаимосвязаны. Например, о том, как мама может помочь ребенку, который еще не умеет говорить, научиться общаться, рассказано и в главе, посвященной взаимодействию матери и младенца, и в главе, посвященной развитию речи. Мы специально не исключали повторы, поскольку не все читатели будут читать главы в порядке их следования, кроме того, часто бывает полезно напомнить, что разные сложные навыки строятся из одних и тех же более простых действий.

Первое издание книги вышло много лет назад. С тех пор изменились взгляды на то, как и чем надо заниматься с детьми с церебральным параличом, сформировались новые терапевтические концепции. Изменилось и отношение к раннему вмешательству в развитие детей. Службы помощи таким детям стали менее централизованными, занятия проводятся в основном дома или близко к дому. Тем не менее главным остается целостный подход к потребностям ребенка, который рассматривает все проблемы в свя-

зи с перспективой его дальнейшего развития. Необходимо считать каждого ребенка уникальной личностью от рождения и до того времени, когда он станет взрослым. Хотя книга предназначена для занятий с маленькими детьми (от рождения и приблизительно до 5 лет), в ней описываются основные задачи и виды деятельности, необходимые для того, чтобы малыш мог стать самостоятельным, когда вырастет. Мои профессиональные взгляды формировались в течение многих лет практики, изменяясь по мере обучения и накопления опыта; но все же основные принципы обращения с такими детьми, базовые для всей книги, обрели ясность во время 13-летней работы вместе с Бертой Бобат. Она и ее супруг Карел Бобат — известные во всем мире специалисты, авторы нового метода помощи детям с церебральным параличом, — формировали и развивали свои взгляды в течение многих лет, и мне посчастливилось дружить с ними и обсуждать новые идеи до самой их смерти в 1991 году.

Название книги отражает избранный нами подход: предлагаемые методы и идеи ориентированы не на специальные занятия, а призваны помочь родителям в повседневном обращении с их малышом. Большое внимание уделяется тому, как применять недавно приобретенные двигательные навыки в повседневных делах, как объединять части движений вместе, использовать старые умения при формировании новых, чтобы ребенок многое научился делать самостоятельно. Успехи, достигнутые на специальных терапевтических занятиях, можно использовать и подкреплять дома, делая вместе с ребенком все ваши ежедневные дела.

В связи с этим в книгу не был включен раздел о случаях, когда детский церебральный паралич выявляется у недоношенного ребенка. К сожалению, такие случаи учащаются, и, по-видимому, из-за этого число детей с церебральным параличом в странах Запада не уменьшается. Огромные достижения в неонатологии дают возможность выхаживать детей, родившихся значительно раньше срока, которые раньше не могли бы вы-

жить. Последние пять лет мне посчастливилось заниматься именно недоношенными младенцами с травмами головного мозга, но помощь детям в этот период — скорее дело профессионалов, а не родителей.

Как пользоваться книгой

Человек, который берет данную книгу с полки, конечно же, делает это не случайно. Скорее всего, ему самому пришлось столкнуться с трудностями при воспитании ребенка с церебральным параличом.

Первая часть книги содержит очень важную и часто совершенно необходимую родителям информацию о различных сторонах такой проблемы, как детский церебральный паралич. В ней говорится и о том, как родители и другие члены семьи могут способствовать более правильному развитию ребенка. Вторая часть посвящена основным сведениям, которые понадобятся для понимания дальнейших, более детальных рекомендаций. Кто-то прочитает эту часть целиком в самом начале, а кто-то лишь заглянет в нее, чтобы возвращаться к ней потом, по мере необходимости, — все зависит от того, какие знания уже есть у родителей, первый ли это ребенок в семье, и, наконец, от индивидуального стиля изучения нового. Включенные во второй раздел главы о развитии крупных движений и о ранних этапах развития мелкой моторики не предполагают полного и детального изложения материала — это только введение в предмет. Более точную информацию родители найдут в специальной литературе. Иллюстрации раздела подчеркивают такие важные моменты, как контроль за положением головы, симметричность, стабильность позы, значение различных видов чувствительности для организации движений — все, на что обращается особое внимание в других главах.

Названия третьей и четвертой частей сами говорят об их содержании, к ним следует обращаться по мере возникновения проблем.

Это не сборник готовых рецептов, и далеко не всегда ребенок испытывает именно описанные трудности. Поэтому важно внимательно прочитать, почему в том или ином случае рекомендуется определенный способ обращения с ребенком. Тогда вы сможете понять, что вам следует изменить, чтобы решить проблемы вашего малыша. Постепенно вы станете лучше разбираться в его потребностях и сами сможете находить новые приемы, которые могут ему помочь, и новые способы, которые будут стимулировать малыша действовать самостоятельно. Мы всегда учимся у родителей, так что обязательно делитесь вашими новыми идеями со специалистом, который занимается с вашим ребенком. Тогда ваш опыт можно будет передать и другим родителям.

В пятой части описаны некоторые контрактуры и деформации, которые являются вторичными осложнениями церебрального паралича, а также методы, использующиеся для их лечения. В предпоследней главе этой части рассказывается о том, как подготовить малыша — успокоить и снять у него напряжение — перед тем как он ляжет в больницу. В последней главе описаны некоторые за-

нятия для досуга и активного отдыха, которые подходят для детей с церебральным параличом.

В приложениях вы найдете краткий обзор ранних этапов нормального двигательного развития ребенка. Он призван познакомить читателя с тем, как взаимосвязаны стадии развития движений. В приложении обращается внимание на развитие таких функций, как зрение, слух и речь. Профессиональная терминология вводится постепенно, так что это не создаст проблем для неспециалистов. Словарь терминов и иллюстрации, поясняющие некоторые термины, вы найдете в конце книги.

При чтении этой книги все время помните: если вы хотите, чтобы ваш ребенок стал самостоятельным, вы должны постоянно предоставлять ему возможность и поощрять его попытки двигаться, общаться и пользоваться руками. Даже если его возможности очень ограничены, надо использовать каждое действие, в котором он может добиться успеха, для того, чтобы малыш дома практиковался в тех умениях, которые он приобрел на занятиях.

УАСТА

Часть I

Общение с родителями



Важность общения родителей со специалистами

- ❖ При постановке диагноза
- ❖ Во время обследования
- ❖ При составлении программы поддержки
- ❖ При включении терапии в повседневную жизнь ребенка
- ❖ При использовании видеозаписей

Я уверена, что любая программа помощи ребенку с церебральным параличом может принести пользу лишь тогда, когда она с самого начала основана на непосредственном общении родителей и специалистов. Только таким образом мы сможем ориентироваться на потребности и меняющиеся приоритеты как ребенка, так и всей семьи.

Что мы понимаем под общением? Общение предполагает по меньшей мере двух участников, один из которых говорит, а другой — слушает. Но для истинного взаимопонимания обязательно еще одно условие — чтобы оба участника использовали один и тот же «код» для расшифровки мыслей и сообщений, которые они передают и получают в процессе общения. Это чрезвычайно важно при взаимодействии родителей и специалистов, когда нам часто только кажется, что мы понимаем друг друга. И родители, и специалисты способны внести существенный вклад в программу терапии/поддержки

ребенка с церебральным параличом. Когда родители и специалисты недостаточно хорошо понимают друг друга, это наносит вред всей программе помощи ребенку. Вот почему так важно стремиться к партнерству, взаимопониманию и уважать вклад каждой из сторон в помощь ребенку.

Чтобы проиллюстрировать сказанное, приведу один пример. Несколько лет назад я побывала на семинаре, где мама ребенка с церебральным параличом рассказывала студентам-медикам о своем опыте посещения клиник и больниц для обычных обследований и консультаций. В конце доклада председатель спросил у этой мамы, что бы она посоветовала будущим врачам. Она сказала: **«Слушайте, пожалуйста, нас — родителей»**. Как она была права! Я стараюсь всегда помнить ее совет.

Обмен информацией

Когда родителям впервые сообщают, что у ребенка детский церебральный паралич, они реагируют совершенно по-разному. В последующие дни, недели и месяцы их отношение к этому постепенно меняется, проходя через разные фазы. Почти у всех родителей, которых я знаю, в какой-то момент появляется потребность в информации: они хотят больше узнать, что-то прояснить для себя, получить ответы на множество вопросов. Вопросы обычно касаются диагноза, значения результатов медицинского обследования, а главное — им хочется знать, что ждет их малыша в будущем.

Обязательно задавайте все ваши вопросы педиатру и другим специалистам и не стесняйтесь просить их объяснять вам все до тех пор, пока вы не поймете. Это лучше, чем держать свою тревогу и озабоченность в себе или пытаться узнать что-то у родственников и знакомых. Чтобы в суете не забыть что-нибудь важное, я советую вам записывать свои вопросы. Ответы на некоторые из них могут повлиять на жизнь всей семьи. Например, чтобы планировать свою работу, семейные или другие дела, вам важно знать, каков прогноз для вашего ребенка и сколько времени потребуется ежедневно для занятий с ним. Ответы могут повлиять на принятие решений, касающихся устройства на работу или выбора квартиры, ее расположения или перепланировки.

Часто бывает, что ваши друзья или родственники слышат о каком-то новом способе лечения церебрального паралича, который дает очень хорошие результаты, чуть ли не творит чудеса. Из лучших побуждений они рассказывают вам об этом. Самым мудрым будет просто запомнить их совет, а затем, при очередном визите, обсудить все с вашим педиатром, **прежде** чем применять новый метод. Специалисты всегда с удовольствием обсудят с вами преимущества и недостатки нового подхода, что будет гораздо полезнее, чем самостоятельные поиски «методом проб и ошибок».

У нас, физических терапевтов¹, есть навыки и специальные знания для того, чтобы проанализировать двигательные проблемы вашего младенца и определить потенциал его развития. Мы делаем это с помощью серии обследований, чтобы следить за изменением потребностей ребенка, причем родители выступают активными и равноправными участниками программы поддержки. Одна из задач специалиста — помочь родителям **изменить** их обычные способы ежедневного ухода за малышом так, чтобы каждое рутинное действие — будь то купание, кормление или одевание — использовалось для **закрепления правильных образцов движений, которые ребенок освоил во время терапевтических занятий**. Когда малыш подрастет, нужно будет определить, какие движения и навыки самообслуживания ему трудно освоить, затем разбить решение возникших задач на маленькие «шаги», чтобы ему было легче учиться. Наша роль как профессионалов заключается в том, чтобы направлять и поддерживать родителей, **а не в том, чтобы сделать из родителей специалистов, и не в том, чтобы взять родительские функции на себя**.

Поэтому нужно, чтобы вы с самого начала участвовали в принятии всех решений, касающихся программы поддержки ребенка. В этой связи хотелось бы еще раз подчеркнуть роль взаимопонимания между вами как родителями и нами как специалистами.

Когда специалист начинает заниматься с вашим сыном или дочерью, очень важно, чтобы вы поделились с ним вашими наблюдениями. Ему будет полезно знать следующее:

- ✧ Что вы можете сказать о развитии вашего ребенка? Почему вам кажется, что он отстает в развитии или развивается не так, как другие дети?
- ✧ Какие проблемы ребенка вы считаете главными?

¹ О физической терапии и физических терапевтах см. Словарь терминов в конце данной книги.— *Прим. науч. ред.*

- ❖ Случалось ли когда-нибудь, что ребенок неожиданно для вас делал что-то, ранее казавшееся для него недоступным?
- ❖ Считает ли кто-нибудь в вашей семье, что если бы вы меньше делали за ребенка, то он мог бы большему научиться сам?

Оценка двигательных возможностей младенца с церебральным параличом

Для того чтобы методы занятий с ребенком были эффективными, нужно хорошо понимать, по каким критериям они подбираются. Во время обследования вы можете увидеть, что физический терапевт отмечает и описывает разные стороны поведения вашего ребенка. Он обращает внимание на наличие или отсутствие физиологических реакций, на изменения мышечного тонуса, на поведение младенца и его реакцию на то, каким образом его берут на руки. Однако другая очень важная часть обследования двигательного поведения ребенка — это простое наблюдение за его спонтанными движениями, за его взаимодействием с вами, когда вы разговариваете или играете с ним. Результаты такого наблюдения могут многое сказать об уровне компетентности ребенка¹. Наблюдая за ребенком вместе с физическим терапевтом или другим специалистом, который с ним занимается, вы скоро научитесь понимать, на что именно специалист обращает внимание. Если даже у вашего малыша нет выраженных двигательных нарушений, может оказаться, что ему не хватает ловкости при целенаправленных движениях. Вы можете заметить, что движения ребенка недостаточно координированны и поэтому он выполняет их неправильно. Неправильные движения и позы ме-

¹ «Уровень компетентности» ребенка отражает его способность использовать имеющиеся у него двигательные навыки в повседневной жизни.— *Прим. науч. ред.*

шают ему успешно развиваться во всех областях, не дают эффективно действовать в повседневной жизни.

Типичный день вашего младенца

Любая программа поддержки ребенка неизбежно потребует от родителей, особенно от мамы, дополнительного времени и усилий. Поэтому я думаю, что, прежде чем переходить от планов к действиям, специалистам полезно знать, как раньше было распределено время **у вас** в семье, и как **вы** хотели бы планировать день теперь. Тогда можно будет выстроить программу терапии/поддержки так, чтобы уход за ребенком не превратился в обременительное занятие. Я обычно прошу родителей последовательно рассказать, как проходит **типичный день в их семье**. Потом мы вместе составляем программу так, чтобы как можно меньше перегружать маму, но в то же время учитывать потребности младенца и других членов семьи.

Описание типичного распорядка дня многое говорит мне о повседневной жизни семьи и младенца, о том, как малыш проявляет себя в разных ситуациях, что он любит и чего не любит, о том, **в какое время с ним лучше всего заниматься**. Ниже приведены несколько примеров.

Начало дня

Многие родители, особенно имеющие несколько детей, описывают утро как «сумасшедшую спешку». Мама, накормив ребенка и одевшись, занимается домашними делами: готовит завтрак, собирает старших детей в школу и провожает мужа на работу. В это время **их** потребности оказываются на первом месте, и, конечно, никто из членов семьи не может специально заниматься с младенцем.

В первые месяцы жизни большинство детей после еды спят. Но позже, когда такой распорядок дня изменится, некоторые ма-

лыши с церебральным параличом, не способные играть самостоятельно (из-за того, что их движения незрелые), начнут скучать в одиночестве и потребуют внимания взрослых.

Следовательно, мы должны спросить себя, почему ребенок так расстраивается, и подумать, как организовать **утро**, чтобы у малыша всегда была возможность наблюдать, исследовать окружающий мир, реагировать на что-то или делать то, что он уже умеет, **без нашего участия и помощи**.

Мы должны быть уверены, что занятия и игрушки, которые мы выбрали, подходят ребенку по уровню его возможностей, хотя **не обязательно соответствуют его хронологическому возрасту**; что каждое усилие ребенка вознаграждается **успехом** и таким образом его интерес стимулируется и постоянно поддерживается.

Например, младенец, которому нравится с вашей помощью соединять ручки вместе, ощупывать их, смотреть на них, брать их в рот, возможно, сумеет заниматься этим самостоятельно, если его как-то поддерживать в положении на боку или положить на живот на клин (см. главу 8). Ребенок может с удовольствием разглядывать игрушки или следить глазами за движущимся предметом. Так что, если вы поместите рядом с младенцем игрушку, которая станет привлекать его внимание ярким цветом, двигаться и изменять форму, он будет доволен и не потребует вашего внимания. В то же время это занятие поспособствует развитию его зрительного восприятия.

Для младенца, который уже научился, опираясь на одну руку, тянуться другой рукой за игрушкой и схватывать ее, нужны интересные игрушки, которые побуждали бы его самостоятельно тренировать эти навыки (см. главы 7 и 13).

Хочется напомнить, что даже тогда, когда младенец вполне научится действовать руками, он довольно долго будет тянуть игрушки в рот. Очень хорошо поэтому, если какие-то игрушки всегда будут лежать близко от него или будут привязаны к детской кровати, — тогда ребенок станет пробовать

их на вкус, облизывать, кусать, то есть изучать разными способами.

Повседневная жизнь младенца

Рассказ родителей о «типичном дне» также очень много говорит нам о повседневной жизни ребенка, о том, как он обычно выражает радость или неудовольствие, в какое время он более оживлен и готов взаимодействовать. Одни дети спокойны и общительны днем, а к вечеру начинают капризничать, а другие — наоборот. Один малыш любит долго играть после купания или еды, а другой засыпает сразу, как поест. Зная это, мы можем так распределить наши занятия с ребенком, чтобы они попадали на период его активности и хорошего настроения, а не на то время, когда он капризничает или хочет спать. Сказанное особенно важно вначале, потому что обычно младенцам не очень нравится дополнительное вмешательство в их жизнь, и они не хотят выполнять чьи-то требования.

К счастью, наиболее привычные действия, такие как смена пеленок или подгузников, повторяются много раз в день, поэтому мы можем выбрать подходящее время дня для наших занятий. Например, если мама говорит, что ее ребенок становится капризным и недовольным к вечеру и что он больше всего любит играть, когда его перепеленывают, мы будем знать, что:

- ✧ во время смены пеленок появляется **возможность** чему-то научить ребенка;
- ✧ в утреннее время ребенок более восприимчив к обучению.

Точно так же, если малыш начал учиться самостоятельно есть ложкой и если он охотно ест только в первую половину дня, маме лучше выбрать для обучения именно завтрак и только потом приучать его есть ложкой в другое время дня.

Важно помнить, что одни и те же базовые двигательные навыки могут использоваться для разных действий, для решения разных задач, и движения могут выполняться из разных исходных положений тела. Поэтому нужно обучать ребенка использовать движения в различных ситуациях, а не просто тренироваться в выполнении отдельных движений.

Определение приоритетов и обсуждение целей

Часто, обсуждая ближайшие и отдаленные цели занятий и приоритеты помощи ребенку, мы, концентрируя свое внимание на каком-то одном аспекте его развития, забываем, что ребенок должен иметь возможность быть активным, много двигаться и использовать свои навыки в различных положениях тела. Также очень важно, чтобы общая программа поддержки учитывала все стороны развития младенца, а не только развитие двигательных навыков.

Время от времени я вновь обсуждаю с родителями, как ребенок проводит свой день, ибо считаю, что это прекрасная возможность понять, **действительно ли я достигла с ними взаимопонимания**. Например, может обнаружиться, что, поскольку у нас была цель помочь ребенку научиться действовать руками в положении сидя, то теперь он проводит в этом положении большую часть дня. Значит, я не объяснила родителям, что для ребенка **столь же важно** находиться на полу, чтобы ему приходилось, играя, двигаться. Может оказаться, что родители не занимаются с младенцем во время его одевания, потому что я недостаточно четко показала им, как необходимо правильно удерживать его и одевать. Кроме того, обсуждение «типичного дня» помогает мне определить, как часто и в каких именно ситуациях ребенку необходимо специальное оборудование.

Действительно, нам следует всячески поощрять ребенка делать что-то руками в поло-

жении сидя и специально тренировать навыки мелкой моторики в этом положении для того, чтобы ребенок научился устойчиво сидеть, сохраняя равновесие. Но если в то же самое время мы ограничиваем его активность, возможность двигаться, изучать окружающее и использовать руки в других положениях тела, то малыш не скоро научится тому, на что направлены наши занятия,— сохранять равновесие в положении сидя и хорошо пользоваться руками. Есть и другая опасность: если младенец много времени проводит в сидячем положении, то его подколенные мышцы и мышцы бедра станут слишком напряженными, не смогут растягиваться, что приведет к развитию контрактур.

Если все время ограничивать возможность малыша передвигаться, он, скорее всего, превратится в то, что я называю «сидячим ребенком»¹. Такой ребенок целый день сидит на своем высоком стульчике или в специальном кресле, а в некоторых домах — на детских качелях. Или его пересаживают в кресло на колесиках или на сиденье машины. Иногда я обнаруживала, что младенец не находился в положении сидя **только** во время сна или когда ему меняли подгузники.

Использование видеозаписей как способ общения

Наблюдение и анализ проблем

Пронаблюдать за тем, как ребенок двигается, достаточно трудно, и для того, чтобы зафиксировать первоначальный уровень развития движений ребенка, может быть очень полезна видеозапись: проводя последовательные записи, удобно следить за происходящими изменениями. Поэтому видеозаписи облегчают общение родителей со специали-

¹ В оригинале буквально «скованный ребенок», «ребенок в упаковке». — Прим. перев.

тами, а также взаимодействие специалистов между собой.

Кроме того, видеозапись позволяет родителям посмотреть на дочь или сына со стороны, увидеть, что их ребенок гораздо самостоятельнее, чем они думали, или правильно определить, в чем его трудности.

Обучение новым методикам занятий

Когда оба родителя не могут одновременно присутствовать на терапевтическом занятии с ребенком, видеозапись дает им возможность посмотреть дома на то, что он делал на занятии, и узнать об изменениях программы. Обсуждение видеозаписи помогает родителям определить, что им непонятно или с чем они не согласны, и вместе сформулировать вопросы.

Отдельные фрагменты фильмов могут помочь родителям что-то вспомнить — например, как выполнять какие-то отдельные приемы или упражнения, — или понять, какие шаги необходимы для приобретения ребенком определенного навыка.

Видеозапись способна также помочь родителям научиться отдельным приемам правильной поддержки или стимуляции ребенка, каким-то упражнениям и т. д. Обычно, когда мы пробуем использовать новый прием, я часто снимаю на видеокамеру действия родителей. Затем мы вместе просматриваем запись и решаем, что нужно изменить.

Снятый дома родителями короткий видеofilm о том, как ребенок спонтанно двигается в привычной обстановке или каким образом они используют новое оборудование, может быть очень полезен врачу или другому специалисту, которые видят ребенка только в новой для него обстановке клиники.

Двустороннее общение и общая программа поддержки ребенка

Разные специалисты будут оценивать физическое развитие вашего ребенка, развитие у него социальных навыков, речи, коммуникации, его способность к обучению. На основе этого обследования составляется общая программа поддержки ребенка, охватывающая все указанные области. Программа неизбежно будет изменяться по мере того, как станут изменяться потребности и приоритеты ребенка и семьи. Но я хочу еще раз подчеркнуть, что программа поддержки всегда составляется с участием родителей. Специалисты вносят в программу базовые представления о развитии детей, профессиональное понимание проблем вашего ребенка и свои знания о методах помощи таким детям, а вы со своей стороны обладаете уникальным знанием вашего малыша, пониманием потребностей и возможностей других членов семьи; кроме того, у вас есть свои собственные цели и приоритеты. Партнерские взаимоотношения не означают, что мы всегда будем полностью согласны друг с другом, но **продуктивное** взаимодействие — это стремление разрешать противоречия и достигать взаимопонимания во всем — в выборе приоритетов, в использовании тех или иных методик, в понимании того, что в раннем возрасте еще невозможно строить далеко идущие прогнозы относительно потенциала развития вашего ребенка.

Итак, продуктивное взаимодействие между родителями и специалистами, а также между различными специалистами необходимо при оценке потребностей ребенка и при планировании и выполнении общей программы его поддержки.

Я надеюсь, что из всего сказанного выше понятно, как важно равноправное общение родителей со специалистами и каково значение вклада родителей в этот процесс.

МАРТИН БАКС

Церебральный паралич с медицинской точки зрения

- ❖ **Понятие о церебральном параличе**
- ❖ **Определения**
- ❖ **Возможные проблемы, связанные с церебральным параличом**
 - Кормление*
 - Обучение*
 - Речь*
 - Естественные отправления*
 - Зрение*

Что такое церебральный паралич?

Церебральный паралич (детский церебральный паралич) — это нарушение движений и контроля за положением тела в пространстве (позой). Люди с церебральным параличом часто совсем не могут двигаться так, как двигаемся мы, когда ходим, бегаем или прыгаем, или не могут это делать так же хорошо. У них бывают и нарушения тонких движений — тех, что мы выполняем руками и пальцами рук при манипуляциях предметами. Поза, то есть положение тела, когда мы стоим, сидим или двигаемся, тоже часто бывает неправильной. Например, вместо того чтобы стоять в симметричной и свободной позе, человек с гемипарезом (форма церебрального паралича, когда двигательные нарушения выражены только на одной сто-

роне тела) будет стоять, повернув стопу внутрь, согнув локоть и запястье — как бы держа руку у живота, а не опустив ее свободно вдоль тела. Людям с гиперкинетической формой церебрального паралича (см. ниже), очень трудно стоять неподвижно из-за постоянных произвольных движений.

Церебральный паралич развивается вследствие повреждения незрелого головного мозга и всегда начинается в детстве. У взрослых, особенно у пожилых, повреждения головного мозга, например инсульт или кровоизлияние в мозг, могут вызвать нарушения движений, которые не будут сильно отличаться от тех, что мы наблюдаем при церебральном параличе у ребенка. Однако есть одно коренное различие между мозгом взрослого и ребенка: мозг взрослого уже сформирован и больше не растет, а мозг ребенка растет и развивается, он еще не функционирует в полной мере. Поэтому и по-

следствия повреждения головного мозга у детей и взрослых различны.

При церебральном параличе очаг повреждения в головном мозге не расширяется и поражение не усугубляется, в то время как при некоторых других заболеваниях, тоже вызывающих нарушение двигательных функций — например, при мышечных дистрофиях — в центральной нервной системе возникают дегенеративные изменения, которые, к сожалению, медленно, но прогрессируют. То есть головной мозг ребенка с церебральным параличом имеет **«законсервированное» повреждение**, которое само по себе не изменяется. Однако поскольку ребенок часто рождается уже с повреждением, то со временем, в процессе его роста и развития, изменяются проявления повреждения мозга. Таким образом, церебральный паралич — это не прогрессирующее, но **видоизменяющееся нарушение контроля за движениями и позой**, возникающее в раннем детстве. У младенца или ребенка чуть постарше церебральный паралич может развиваться после авткатастрофы и черепно-мозговой травмы. Если же ребенок получит травму в более позднем возрасте, то, скорее всего, проявления будут похожи на те, которые возникают у взрослых.

Формы церебрального паралича

Выделяют две основных формы церебрального паралича: **спастическую**, когда мышцы ребенка остаются слабыми, а конечности напряжены, и **гиперкинетическую** (или дискинетическую) форму, для которой характерны непроизвольные движения. Другой тип непроизвольных движений наблюдается при **атаксии** (то есть при нарушениях координации движений). У ребенка с гиперкинетической формой церебрального паралича непроизвольные движения возникают постоянно, даже когда он пытается сидеть неподвижно, и мешают любым целенаправ-

ленным движениям (ходьбе, мелким движениям при работе руками и т. д.). У ребенка с атаксией в состоянии покоя — например, когда он сидит неподвижно, — непроизвольные движения отсутствуют, но **активные движения размашистые и неловкие**. У детей со спастическими формами церебрального паралича **движения скованные**, и часто таким детям вообще очень трудно выполнить любое движение.

При атетоидной и атаксической формах церебрального паралича обычно, хотя и не всегда, нарушения движения выражены во всех частях тела. При спастических формах нарушения могут затронуть лишь отдельные его части. При **гемиплегической** форме двигательные нарушения выражены только на одной стороне тела (то есть правая рука и правая нога или левая рука и левая нога). Спастичность обычно сильнее выражена в руке, чем в ноге, поэтому практически все дети с гемиплегической формой церебрального паралича могут ходить, но пользоваться рукой в полной мере такой ребенок не способен, — она, как правило, служит лишь «подпоркой» или помощником для «здоровой» руки.

При **диплегической** форме церебрального паралича нарушения в ногах выражены в большей степени, чем в руках. Эта форма чаще встречается у младенцев, родившихся недоношенными. При **тетраплегии**¹ нарушения выражены и в верхних, и в нижних конечностях. Есть и другие, менее распространенные, термины: **двойная гемиплегия**² (поражены и руки, и ноги, но руки в большей степени), **триплегия** (поражены три конечности) и **моноплегия** (поражена только одна рука или нога). Данными терминами обозначаются сравнительно более редкие формы церебрального паралича.

¹ В отечественной медицинской литературе часто используется термин «тетрапарез». — *Прим. науч. ред.*

² В России термином «двойная гемиплегия» принято обозначать формы церебрального паралича, при которых нарушения выражены во всех четырех конечностях, то есть отечественной «двойной гемиплегии» соответствует «тетраплегия» по западной терминологии, из-за чего может возникнуть путаница. — *Прим. науч. ред.*

Как сказано выше, у ребенка с церебральным параличом нарушены движения и контроль за положением тела в пространстве (позой), что вызвано повреждением головного мозга. На самом деле нарушены могут быть не только двигательные, но и любые другие функции головного мозга; проблемы, могущие из-за этого возникнуть, будут рассмотрены ниже. И все же причины расстройства ищут именно в тех отделах головного мозга, которые отвечают за движение. Если повреждена обширная область на поверхности мозга (часть коры головного мозга), то развиваются спастические формы церебрального паралича; если повреждены более глубокие структуры мозга, базальные ганглии,— гиперкинетические формы; а при повреждении мозжечка (отдела мозга, расположенного под затылочной костью) — атаксическая форма. Это классическое описание есть во всех учебниках, но проявления у каждого ребенка могут быть очень индивидуальными и характерными только для него.

Причины возникновения церебрального паралича

В викторианскую эпоху бытовали две основные теории возникновения церебрального паралича. Одна из них была предложена великим психоаналитиком Зигмундом Фрейдом еще до того, как он занялся психиатрией. Он считал, что повреждение мозга, ведущее к его дезорганизации, возникает до рождения ребенка, во внутриутробном периоде. Другой великий викторианец — хирург-ортопед Уильям Литтл — предполагал, что мозг повреждается при родах. Согласно теории Литтла, главной причиной церебрального паралича является недостаток поступления кислорода в мозг ребенка во время родов. Это объяснение было, пожалуй, самым популярным последние 20–30 лет и привело к тому, что огромное число родителей (особенно в США), чьи дети страдали

церебральным параличом, подали судебные иски против акушеров.

Сейчас известно, что новорожденные гораздо легче, чем представлялось ранее, переносят дефицит кислорода, а прохождение через родовые пути, которое, несомненно, тяжело и травматично для ребенка, не так уж часто приводит к повреждению мозга.

Около 40–50% детей с церебральным параличом родились раньше срока и очень маленькими. Риск повреждения мозга после родов у таких детей особенно велик. Кровеносные сосуды вокруг желудочков, небольших полостей в мозге, у недоношенных детей имеют очень хрупкие стенки, при их повреждении довольно часто возникают кровотечения — внутрижелудочковые кровоизлияния. Небольшое, необширное кровоизлияние в желудочек мозга не опасно, но если оно выражено сильно, сдавливает стенку желудочка или повреждает ткань мозга, то может привести к серьезным функциональным нарушениям. Существенно, что страдают именно те отделы мозга, которые, как нам известно, отвечают за управление движениями. При тяжелых внутрижелудочковых кровоизлияниях церебральный паралич развивается более чем у 90% таких младенцев. Поэтому крайне важно постоянно наблюдать за новорожденным, который появился на свет недоношенным, причем при наблюдении обязательно используют ультразвуковое исследование головного мозга (см. ниже). При таком обследовании можно увидеть все, что происходит в желудочках мозга, и диагностировать как небольшие, неопасные кровотечения, так и более серьезные. Кроме того, можно увидеть повреждения мозговой ткани.

Хотя внутрижелудочковые кровоизлияния, несомненно, являются важной причиной церебрального паралича, но есть и другие факторы, которые еще во внутриутробном периоде развития ребенка могут повлиять на его мозг. Одно из самых поразительных явлений на эмбриональной стадии жизни плода — это то, что развитие может происходить очень быстро: уже на

12–13-й неделе беременности плод, хотя еще и крошечный, выглядит как настоящий человек. Ноги, руки, сердце и все остальное уже есть, но вот мозг еще похож на маленький шарик; его бурное развитие начинается во втором-третьем триместрах беременности и продолжается после рождения. Клетки головного мозга не просто интенсивно делятся, но и перемещаются внутри мозга: формируются нервные пути. Неудивительно, что таким серьезным изменениям в столь маленьком органе легко помешать. Мы знаем о некоторых факторах, которые вредно влияют на развитие мозга у плода. Это, например, алкоголь и кокаин, некоторые инфекции, такие как краснуха. Несомненно, многие факторы, способствующие повреждению мозга плода, пока еще не изучены.

Иногда подобное повреждение может произойти после появления ребенка на свет. При гемиплегической форме церебрального паралича известны если не причины, то хотя бы механизм повреждения мозга, поскольку он сходен с картиной инсульта у взрослых. Определенная артерия снабжает определенный участок головного мозга. Кровотечение, которое происходит при разрыве артерии, или тромбоз, когда возникает ее закупорка, приводят к повреждению данного участка мозга. Некоторые случаи гемиплегической формы церебрального паралича связаны с послеродовым повреждением мозга, которое, вероятно, происходит из-за хрупкости сосудов новорожденного, почему-то не успевших стать достаточно прочными за время его внутриутробного развития.

Сегодня с помощью современных методов исследования (см. ниже) мы можем рассмотреть поврежденные участки головного мозга. Это иногда позволяет понять, когда они возникли, но далеко не всегда помогает выяснить причины повреждения. Иногда нам лишь остается сказать: «Этот участок мозга поврежден, но почему — мы не знаем».

Как часто встречается церебральный паралич?

В развитых странах число детей, рождающихся с церебральным параличом, за последние 30–40 лет практически не меняется. Оно немного сократилось в 1970–1980-х годах, но сейчас опять наблюдается тенденция к росту: церебральный паралич обнаруживается по крайней мере у двоих новорожденных из тысячи.

Распознавание и диагностика церебрального паралича

Для некоторых родителей основания для тревоги за младенца возникают очень рано. Персонал специализированного отделения для новорожденных может предупредить их о возможных проблемах в развитии ребенка. У других младенцев возникают острый менингит или судороги, что иногда чревато развитием церебрального паралича. В иных случаях родители малыша четырех, пяти или шести месяцев замечают, что он отстает в двигательном развитии.

В общем, наступает момент, когда врач должен выяснить, есть у ребенка церебральный паралич или нет. В известной степени диагностика церебрального паралича состоит в исключении других причин, которые могут приводить к сходным нарушениям. Нередко это более грозные болезни, такие как опухоли или дегенеративные заболевания. Проводятся анализы крови, исследование ее состава, изучаются хромосомы, которые несут наследственную информацию. Кстати, по наследству церебральный паралич передается крайне редко. Есть только одна форма спастической диплегии, которая

носит наследственный характер, но она встречается в одном из двадцати случаев церебрального паралича, причем многие врачи вообще не считают эту параплегию формой церебрального паралича. В общем, лучше посоветоваться с врачом-генетиком, прежде чем решать вопрос о рождении второго ребенка, хотя вероятность того, что и он родится с церебральным параличом, очень мала, в то время как, например, риск иметь второго недоношенного ребенка высок. Все это стоит обсудить с генетиком.

Также проводятся исследования, позволяющие увидеть строение мозга. Обычная рентгенография черепа не даст много сведений о мозге, но другие исследования, такие как компьютерная томография или магнитно-резонансная томография очень часто применяются для изучения мозга ребенка и позволяют увидеть, где расположен поврежденный участок. Ультразвуковое исследование (или нейросонографию) можно использовать у младенцев, только пока родничок еще полностью не закрылся, то есть пока кости черепа окончательно не срослись.

Есть и более сложные методы исследования, такие как позитронно-эмиссионная томография, которая позволяет изучить обмен определенных веществ в головном мозге. Несомненно, появятся и новые, еще более точные, методы исследования головного мозга. Иногда проводят еще одно исследование — электроэнцефалографию, она особенно рекомендуется при подозрении на судороги. Однако при церебральном параличе кривая электроэнцефалограммы часто может носить дезорганизованный характер, и в этом случае бывает трудно установить, есть ли у ребенка эпилепсия, были ли у него судороги, или нет.

После того как проведены необходимые обследования, исключены другие заболевания, необходимо решить, есть ли у ребенка церебральный паралич,— обычно это выясняется на первом-втором году жизни. Период диагностических процедур очень тревожный для всей семьи. Не менее трудное время наступает после постановки диагноза. Очень часто родные малыша чувствуют, что

врачи плохо или непонятно рассказывают им о его состоянии. Возможно, что это так и есть, но шок, который родители испытывают от известия, что у их сына или дочери серьезные нарушения, нередко мешает им воспринимать информацию, а свикнуться с бедой получается лишь спустя некоторое время. В такой ситуации и родителям, и врачу лучше письменно готовиться к беседе друг с другом. Я всегда стараюсь записывать свои рекомендации, их я отдаю родителям после беседы с ними. Я прошу и родителей записывать вопросы, которые они хотят мне задать, а также поправлять меня, если в моих записях они заметят что-то неверное об их ребенке. Родные малыша стремятся узнать все о его состоянии и как можно скорее сделать все возможное, чтобы ему помочь.

Есть один важный, но печальный момент, который надо уяснить с самого начала,— устранить повреждение мозга нельзя: в настоящее время нет способов, позволяющих удалить из мозга поврежденный участок и заменить его здоровыми нервными клетками. Может быть, это получится в XXI веке. С другой стороны, существует множество способов помочь ребенку с церебральным параличом.

Другие проблемы

Как уже было сказано, одна из причин возникновения церебрального паралича — это повреждение какой-либо части мозга, управляющей движениями; но могут быть также повреждены и другие части мозга, которые отвечают за иные функции. Данный раздел посвящен другим (не двигательным) расстройствам, которые могут возникать у ребенка с церебральным параличом.

Конечно, кроме проблем с движениями, у многих детей с церебральным параличом нет никаких сопутствующих повреждению мозга нарушений, но все же очень важно

обсудить и их. Важный вопрос: насколько умным будет ребенок? У многих детей, и не страдающих церебральным параличом, способность к обучению снижена. В современном мире ярлык «умственная отсталость» стараются не использовать, говорят о легком, умеренном или тяжелом нарушении способности к обучению. Примерно у половины детей с церебральным параличом способность к обучению нарушена в умеренной либо тяжелой степени; это означает, что им будет трудно, например, учиться читать в школе. Коэффициент интеллектуального развития (IQ) у них не превышает 70–80. Для сравнения: у обычного человека IQ около 100, а у людей, которые окончили университет, IQ обычно выше 120. У человека, который читает с трудом, IQ не более 75. Иногда у детей с церебральным параличом возникают необъяснимые трудности в обучении. Например, ребенок, делающий успехи в других областях, не может научиться читать (такой феномен обычно называют дислексией) или у него возникают проблемы с математикой. Другие дети очень способны в чтении и математике, но плохо воспринимают форму предметов и не могут научиться рисовать. Поэтому за обучением ребенка с церебральным параличом надо постоянно следить. Такие дети могут развиваться необычно или медленно в любой области. При тяжелом нарушении способности к обучению ребенок очень медленно учится ходить, потом говорить, и затем также крайне медленно постигает школьные предметы.

Нарушения зрения

У некоторых детей с церебральным параличом повреждены нервы, идущие от глаз к тем частям мозга, которые обрабатывают зрительную информацию. Эти дети не могут ничего видеть. Подобное нарушение встречается редко, но, с другой стороны, нарушения контроля за движениями при церебральном параличе часто затрагивают и мышцы, которые управляют движениями глаз,

поэтому примерно у половины детей с церебральным параличом наблюдается косоглазие. Лечить косоглазие надо в раннем возрасте, для чего проводят небольшую хирургическую операцию; иногда помогает окклюзия — повязка или наклейка, которая закрывает «здоровый» глаз. Дети с церебральным параличом нередко и близоруки, тогда для коррекции зрения им подбирают очки. Если у ребенка есть какие-то нарушения, то очень важно лечить все другие сопутствующие нарушения и заболевания наиболее эффективно. Поэтому детям с церебральным параличом необходимо подробно обследовать зрение у офтальмолога.

Нарушения слуха

У детей с церебральным параличом могут быть повреждены нервы, идущие от уха к тем частям мозга, в которых обрабатываются звуковые сигналы. Прежде, когда причиной гиперкинетических форм церебрального паралича часто был резус-конфликт (в сочетании с гемолитической желтухой новорожденных), нарушения слуха у детей с церебральным параличом встречались чаще. Нарушение слуха, вызванное повреждением слуховых нервов и частей мозга, обрабатывающих звуковую информацию, называют нейросенсорной тугоухостью. Ее отличают от другого вида тугоухости, который встречается очень часто и возникает у детей после инфекций среднего уха, — средних отитов. Данный вариант тугоухости связан с тем, что после воспаления звуковые волны не передаются через среднее ухо, а звук может проходить к внутреннему уху только через кости черепа, поэтому нервные импульсы ослаблены. Этот вид тугоухости называется кондуктивной тугоухостью, она обычно излечима, и ее возникновение иногда можно предотвратить. Дети с церебральным параличом, у которых часто возникают инфекции уха или горла, имеют высокий риск кондуктивной тугоухости, поэтому и следить за их состоянием надо особенно внимательно.