

САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИЙ ИНСТИТУТ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА

Е. В. КЛОЧОВА

ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ

Материалы для родителей

Санкт-Петербург
2002

Из материалов
Интегративного родительского клуба
Санкт-Петербургского Института
раннего вмешательства

© Клочкова Е. В., 2001 © Санкт-
Петербургский Институт раннего
вмешательства, 2001

ЧТО ТАКОЕ ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ?

Название «церебральный паралич» (или «детский церебральный паралич») объединяет целую группу состояний, при которых нарушаются движения и способность контролировать положение тела в пространстве. Ребенок с церебральным параличом не может управлять своими движениями так же, как другие дети, поэтому у него не получается, например, дотянуться до игрушки, захватить ее и крепко держать, или он не может научиться самостоятельно садиться, ползать и ходить. Его движения и походка всегда будут отличаться от движений и походки других детей.

Для того, чтобы хорошо и координированно двигаться, нужно не только уметь управлять конкретными движениями, но и уметь поддерживать правильное положение тела. Любое наше движение начинается из определенной позы и заканчивается в другой позе, и, если наше «исходное положение» неудачное, то и движение получится неловким и неправильным. Попробуйте, например, потянуться вверх обеими руками, если вы сидите на стуле с «круглой» спиной и ваша голова низко опущена, — вы сразу почувствуете, насколько это трудно сделать.

Ребенок с церебральным параличом часто не может лежать, сидеть или стоять в правильных симметричных позах. Иногда таким детям вообще бывает трудно находиться в какой-либо позе из-за постоянных движений, которые они не могут остановить.

Сегодня в развитых странах рождаются 2–3 ребенка с церебральным параличом на 1000 новорожденных. Например, в Швеции это 2,3 ребенка на 1000, а в Дании – 3,0.

ПОЧЕМУ ВОЗНИКАЕТ ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ?

Церебральный паралич развивается вследствие повреждения тех частей центральной нервной системы, которые контролируют работу мышц, отвечают за равновесие и произвольные движения. Повреждение происходит, когда развитие этих отделов нервной системы еще не закончено, то есть или во внутриутробный период развития, или в процессе родов, или в первые недели жизни ребенка.

Возникновение церебрального паралича может быть связано, например, с внутриутробными инфекциями, при которых вирусы герпеса, гриппа, или цитомегаловирус, токсоплазма, или различные бактерии вызывают повреждение мозга плода. Причинами повреждения мозга также могут стать и нарушения во время родов, такие как недостаток кислорода или внутричерепные кровоизлияния.

Двигательное развитие ребенка начинается еще в утробе матери и идет очень интенсивно в первые годы жизни. За это время ребенок приобретает двигательный опыт, экспериментирует, управляя своим телом, учится согласованно использовать разные части своего тела. Поэтому последствия повреждения нервной системы ребенка в этот период будут совсем другими, чем, например, последствия инсульта у взрослого, у которого мозг уже сформирован и не растет. Развитие движений тесно связано с развитием других навыков, поэтому ребенку с церебральным параличом будет трудно не только учиться двигаться, но и развиваться в других важных областях:

игре, общении, самообслуживании.

При церебральном параличе очаг повреждения в центральной нервной системе не увеличивается и не развивается так, как это бывает при некоторых других заболеваниях, например, наследственных, то есть это *непрогрессирующее* повреждение. Но по мере развития у ребенка могут изменяться проявления этого повреждения, например, при гиперкинетической форме паралича будут изменяться неконтролируемые движения, при спастической диплегии — характер походки.

ФОРМЫ ЦЕРЕБРАЛЬНОГО ПАРАЛИЧА

Сегодня в большинстве стран церебральный паралич, в зависимости от вида двигательных нарушений, подразделяют на следующие формы:

- ◆ спастические;
- ◆ гиперкинетические, или дискинетические;
- ◆ атаксические;
- ◆ смешанные.

При спастической форме мышцы напряжены (спастичны), мышечный тонус повышен, но вместе с тем снижена сила мышц. В зависимости от того, в каких частях тела выражены двигательные нарушения, выделяют следующие их формы:

◆ *спастическая гемиплегия*, когда двигательные нарушения возникают только на одной стороне тела, например, при правосторонней гемиплегии в правой руке и правой ноге. Нередко спастичность, то есть повышение мышечного тонуса, более выражена в руке, чем в ноге;

◆ *спастическая диплегия*, когда двигательные нарушения в ногах выражены сильнее, чем в руках. Эта форма часто встречается у тех детей, которые родились недоношенными;

◆ *спастическая тетраплегия*, когда двигательные нарушения одинаково выражены и в руках, и в ногах. В России эту форму называют двойной гемиплегией.

Очень редко встречаются формы, при которых двигательные нарушения возникают в трех конечностях (*триплегия*) или в одной конечности (*моноплегия*). Конечно, кроме спастичности мышц конечностей, нарушения движений у детей со спастическими формами церебрального паралича выражены и в мышцах туловища.

При гиперкинетических формах церебрального паралича у ребенка возникают произвольные движения, которые он не может контролировать. Эти движения возникают постоянно, даже когда ребенок пытается неподвижно сидеть на стуле, и усиливаются при любых целенаправленных движениях. Выделяют несколько видов таких неконтролируемых движений.

◆ *Хорея*, когда у ребенка возникают быстрые, некоординированные движения, он раскидывает руки, быстро поворачивает голову, или его ноги «танцуют».

◆ *Атетоз*, когда в конечностях и туловище возникают медленные червеобразные движения.

◆ *Хореоатетоз*, когда хорея и атетоз сочетаются, что бывает достаточно часто.

◆ *Дистония*, когда у ребенка периодически возникают спазмы мышц, которые продолжаются несколько секунд или минут.

Если у ребенка со спастической формой церебрального паралича движения скованные, то при атакии движения размашистые, некоординированные и неловкие. Такой ребенок не может хорошо удерживать равновесие и часто падает, он промахивается при попытке дотянуться до игрушки и схватить ее.

При смешанных формах церебрального паралича у ребенка могут быть спастичность и атаксия или спастичность и атетоз.

СОПУТСТВУЮЩИЕ НАРУШЕНИЯ ПРИ ЦЕРЕБРАЛЬНОМ ПАРАЛИЧЕ

Церебральный паралич возникает из-за повреждения тех частей центральной нервной системы, которые «отвечают» за управление движениями. Но у ребенка могут быть повреждены и другие отделы мозга, управляющие другими функциями. В этом случае у ребенка будут какие-либо сопутствующие нарушения.

Например, при поражении отделов мозга, которые занимаются обработкой зрительной информации, у ребенка будет развиваться нарушение зрения. У детей с церебральным параличом может нарушаться контроль за движениями глаз, поэтому приблизительно у половины из них наблюдается косоглазие. Иногда у таких детей диагностируют тугоухость. Зрение и слух очень важны для развития, поэтому, если у вашего малыша церебральный паралич, ему обязательно нужно проверить слух и зрение.

Достаточно часто у детей с церебральным параличом бывают судороги. В этом случае ребенку необходимо правильно подобрать специальные противоэpileптические лекарства, и сделать это может только врач после специального обследования. Любой разумный человек понимает, что длительный прием лекарств может нанести ребенку вред, но в случае судорог это совершенно необходимо, из-за того, что повторные припадки могут сказаться на развитии ребенка. Поэтому, как бы вы ни относились к медикаментозной терапии, давать ребенку эти препараты нужно строго в соответствии с рекомендацией врача.

Многим родителям детей с церебральным параличом трудно их кормить. Такие младенцы иногда не могут сосать грудь или соску, а позже им трудно научиться брать пищу с ложки, жевать, они могут поперхнуться, когда пытаются что-то проглотить. Эти трудности связаны с нарушениями движений языка, губ и с нарушением глотания. Когда малыш уже проглотил пищу, он может неожиданно срыгнуть. Частые срыгивания могут оказаться серьезной проблемой из-за постоянного раздражения стенок пищевода кислым содержимым желудка. Поэтому важно правильно подобрать позу, в которой вы кормите ребенка. Ни в коем случае малыш не должен есть, запрокинув голову или прижав подбородок к груди! Попробуйте сами проглотить что-то в этом положении — у вас ничего не получится. Необходимо правильно подобрать консистенцию пищи: сделать ее такой, чтобы ребенок не захлебывался, если она жидкая, и не давился, если она чересчур густая. Из-за трудностей с кормлением ребенок с церебральным параличом может плохо прибавлять в весе. Тогда следует

проконсультироваться с педиатром, который поможет правильно подобрать диету.

Двигательные нарушения ребенка отражаются на работе дыхательного аппарата, на голосообразовании, артикуляции, мимике и жестах, которыми он пытается пользоваться для общения с окружающими. Например, ребенку со спастической диплегией может быть трудно произносить звуки, его вокализации тихие, мимика обеднена, он мало пользуется жестами, потому что ему трудно двигаться. При гиперкинетических формах церебрального паралича ребенок постоянно находится в движении, гримасничает, много двигает руками, часто издает звуки. В таких случаях детей трудно понять, они пытаются общаться с нами необычно — не так, как другие дети. Для развития ребенка очень важно научиться понимать его «сигналы», нужно внимательно наблюдать за поведением малыша, чтобы понять, когда он хочет продолжать какое-то действие или игру, а когда протестует. Движение, гримаса удовольствия или неудовольствия, плач, особый звук — все это может быть началом диалога малыша с вами, началом развития его способностей общаться с окружающими.

Еще один вопрос, который всегда волнует родителей: будет ли ребенок умным? К сожалению, примерно у половины детей с церебральным параличом нарушено интеллектуальное развитие, и их способность к обучению снижена. Однако точный прогноз возникновения нарушений в когнитивном (интеллектуальном, или умственном) развитии крайне труден, а в раннем возрасте невозможен. Очень важно помнить о том, что любой ребенок развивается, активно взаимодействуя с окружающим миром. Ребенок с обычным развитием делает это естественным путем, и нередко даже родители не замечают, где и когда он успел чему-то научиться. Если же у малыша церебральный паралич, то для успешного обучения ему нужна ваша помощь. Например, ребенок не может самостоятельно сидеть на полу, ловить мячик и бросать его, просто потому, что ему мешают двигательные нарушения. Если вы поиграете вдвоем и, например, папа или бабушка будут поддерживать ребенка сзади и помогать ему ловить и кидать мяч, а мама будет вторым игроком, то малыш сможет научиться играть «по очереди», поймет, что мяч круглый и может катиться по полу. Такая простая игра поможет ему многое узнать о мире. А если бы все это время он провел в кровати или просидел бы на диване, перебирая погремушки — единственный вид игрушек, в которые он может играть самостоятельно, — это было бы не так полезно для его развития.

КАК И КОГДА СТАВИТСЯ ДИАГНОЗ «ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ»?

Конечно, родителей любого младенца волнует то, как он будет развиваться, не будет ли отставать в развитии, научится ли всему тому, что умеют делать другие дети. Но, к сожалению, для некоторых родителей с самого рождения ребенка существуют серьезные основания для беспокойства. Если малыш родился намного раньше срока или после рождения был в тяжелом состоянии, то врач отделения реанимации или отделения патологии новорожденных может предупредить о возможных проблемах в развитии. Необходимо только помнить, что нервная система ребенка обладает очень

большой пластичностью, и поэтому точно предсказать, какие проблемы возникнут и насколько тяжелыми они будут, не может никто. Врачи могут предупредить только о риске развития нарушений, но что именно произойдет в будущем, покажет время.

Даже если никаких серьезных проблем сразу после рождения у ребенка не было, родители всегда внимательно наблюдают за развитием малыша, сравнивают его со старшими братьями и сестрами, детьми друзей и знакомых. Все дети разные, и возраст, в котором ребенок научится какому-то навыку, может на несколько недель отличаться от возраста, когда этому же навыку научился соседский младенец. Но все же, если вы считаете, что ваш малыш отстает, двигается не так, как другие дети, совсем неактивный, или, наоборот, очень беспокойный и если эти проблемы существуют уже несколько дней, то лучше посоветоваться с врачом или записаться на прием в районный Центр раннего вмешательства (абилитации) при детской поликлинике или в Институт раннего вмешательства.

Врач может предположить, что у ребенка церебральный паралич, только исключив все другие причины, по которым у младенца могут возникать нарушения движений. Иногда для этого необходимы анализы крови, нейросонография, компьютерная томография или магнитно-резонансная томография, чтобы исследовать мозг, консультации других специалистов, например, окулиста или генетика.

Обычно специалист не может сразу сказать, что у ребенка церебральный паралич и, тем более, не может точно определить форму и тяжесть нарушений. Поскольку центральная нервная система в раннем возрасте еще только формируется, то симптомы церебрального паралича появляются постепенно, по мере развития ребенка. Например, спастичность обычно нарастает в первые несколько месяцев жизни, нарушение позы при сидении будет заметно только тогда, когда малыш сможет сидеть, хотя бы с поддержкой, а гиперкинезы появляются после шести месяцев, а иногда и позже.

Родителям обычно очень важно знать точно — это церебральный паралич или нет. На самом деле, название, которое мы используем, отнюдь не самое главное для ребенка. Малышу необходима эффективная программа помощи, такая, которая способствовала бы его развитию во всех областях, причем, чем раньше она будет начата, тем лучше.

В некоторых странах специалисты предпочитают не ставить диагноз «церебральный паралич» в первые полтора-два года жизни малыша, но на помощи ребенку это никак не отражается. В нашей стране, как правило, врачи склонны достаточно рано говорить об «угрозе церебрального паралича», однако точный диагноз ставят обычно в возрасте год-полтора.

ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ – ЭТО БОЛЕЗНЬ ИЛИ...?

В определении церебрального паралича, которое мы привели в этой брошюре, нет слова «заболевание», потому что церебральный паралич не является заболеванием или болезнью в общемедицинском смысле этого слова. У болезни, например, у

ангины, есть точная причина, которая ее вызвала, а к возникновению церебрального паралича могут приводить многие причины, роль каждой из которых очень трудно выделить. Повреждение центральной нервной системы, которое приводит к церебральному параличу, имело место лишь в первые несколько недель жизни ребенка, в дальнейшем же никаких патологических процессов в мозге не развивается, однако церебральный паралич существует у человека всю жизнь. При обычном же заболевании патологический процесс в органах и системах организма продолжается до тех пор, пока болезнь не закончится. Это только некоторые причины, по которым для церебрального паралича, как и для других видов нарушения развития, стали использовать термин «состояние».

В последние десятилетия во всем мире, а сейчас и в нашей стране, активно разрабатываются новые концепции помощи людям с различными видами нарушений. Используются новые, часто непривычные термины и определения вместо давно знакомых и понятных, таких как, например, «ребенок-инвалид». Это связано с тем, что люди с нарушениями сейчас, и не только на Западе, но и в России, стремятся быть полноправными членами общества, а родители детей с нарушениями хотят, чтобы их малыши жили, по возможности, такой же интересной и насыщенной жизнью, как все другие дети.

Повреждение нервной системы приводит к развитию нарушения двигательных функций, и из-за этого у ребенка появляются те или иные ограничения жизнедеятельности. Его активность, по сравнению с активностью его сверстников, снижена, а это, в свою очередь, влияет на то, как малыш общается с другими детьми и взрослыми, то есть как он участвует в жизни общества (конечно же, по сравнению с другими детьми его возраста).

Например, у двухлетнего ребенка выражена спастичность во всех четырех конечностях, у него нарушены движения — он не может садиться и сидеть с вытянутыми ногами, не ползает, не встает и не ходит — это все нарушения двигательных функций. Вследствие этих нарушений он не может самостоятельно есть, одеваться, играть и так далее — это ограничения жизнедеятельности. Из-за этих нарушений и ограничений жизнедеятельности он не играет с другими детьми на детской площадке, он еще не был в цирке, театре или зоопарке, и поэтому не может адаптироваться к новым ситуациям так, как это делают его сверстники — это ограничение участия в жизни общества для двухлетнего человека.

Эта новая терминология сейчас используется при определении (экспертизе) инвалидности ребенка и составлении индивидуальной программы реабилитации. Эти термины новые и для специалистов, поэтому всем нам нужно учиться пользоваться новым языком, описывать нарушения и возможности ребенка, не используя «ярлыков» и обидных слов. Любому ребенку с особыми потребностями (или нарушением развития) необходимо играть и общаться с окружающими, узнавать мир и радоваться. Пусть его возможности другие, чем у ребенка с типичным развитием, но наша задача — помочь ему развиваться.

МОЖНО ЛИ ВЫЛЕЧИТЬ ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ?

Вопрос о «лечении» церебрального паралича, о чудодейственных препаратах, клиниках, где гарантировано «стопроцентное излечение» постоянно волнует родителей. Даже научившись со временем не верить откровенно рекламным статьям и обещаниям, родители продолжают сомневаться: «А может быть, именно здесь помогут и вылечат?».

Сейчас нигде в мире нет метода терапии, медикаментозного препарата или другого способа лечения, который бы полностью «вылечил» человека с церебральным параличом, сделал его движения абсолютно такими же, как у других людей, и избавил бы его от сопутствующих нарушений. Да, многие центры и клиники, даже имеющие лицензии и разнообразные сертификаты, предлагают лечить детей тем или иным способом, но крупномасштабных исследований эффективности этих методов или не проводилось, или их эффективность не была доказана. К сожалению, пока церебральный паралич неизлечим. Это состояние, которое вызвано повреждением центральной нервной системы и влияет на развитие ребенка не только в области движений, но и во всех других областях. Что же могут сделать профессионалы и родители, чтобы помочь ребенку, и каковы цели помощи?

ПОМОЩЬ РЕБЕНКУ С ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ

Первое, о чем родители спрашивают любого специалиста, — как преодолеть двигательные нарушения ребенка. Давайте вспомним, как и почему мы двигаемся и как двигаются дети. Любое наше движение, даже самое незначительное и незаметное, мы совершаем для того, чтобы чего-то достичь.

Например, мои пальцы двигаются, чтобы набирать текст на компьютере, а ребенок вытягивает руку вперед, чтобы дотянуться до игрушки. Для того чтобы двигаться, наш организм тратит энергию, а расходовать ее без причины очень невыгодно. Иными словами любое наше движение имеет цель (то есть оно целенаправленное) и у нас есть мотивация для достижения цели. Наличие цели и важной для ребенка мотивации имеет первостепенное значение, когда ребенок еще только учится двигаться, управлять своим телом, пользоваться конечностями и поддерживать позу. Это очень важно помнить, когда мы начинаем раздумывать о методах помощи ребенку с церебральным параличом. Ни массаж, ни пассивная гимнастика, ни какие-то физиотерапевтические процедуры не смогут научить ребенка правильным движениям. Да, возможно, массаж снизит мышечный тонус, а при пассивной гимнастике конечности ребенка будут двигаться в полном объеме, но через несколько часов ребенок не сможет использовать движения, которым его учили пассивно. Важно, чтобы малыш был активен все время, пока мы с ним занимаемся, чтобы он, так же как и обычный ребенок, играл, двигаясь, и двигался, играя. Только ребенку с церебральным параличом важно помочь двигаться правильно.

Когда маленький ребенок учится самостоятельно двигаться, он осваивает очень много навыков за первые годы жизни. Многие навыки, например ходьба, будут нужны ему всю жизнь, а другие, такие как ползание на четвереньках, он использует активно

лишь в течение ограниченного времени. Десять–пятнадцать лет назад специалисты считали, что для ребенка с церебральным параличом очень важно освоить все двигательные навыки, которыми овладели все дети, причем непременно в той же последовательности, в которой их осваивает ребенок, не имеющий нарушений. Но ведь, например, ребенок со спастической тетраплегией может годами учиться правильно переворачиваться или ползать на четвереньках, и не добиться в этом больших успехов. Было бы намного важнее и полезнее для развития этого ребенка учить его, например, поддерживать позу сидя и стоя с поддержкой, — «перепрыгнув» через перевороты и ползание, мы смогли бы научить малыша удерживать тело в вертикальном положении. В настоящее время специалисты стараются размышлять о том, *какие движения и навыки важны для повседневной жизни ребенка и его развития*, а вовсе не стремятся научить его быть «таким же, как другие дети».

Мы двигаемся в течение всей жизни, а не только тогда, когда делаем утреннюю гимнастику. Любое повседневное дело — от умывания и одевания до укладывания в кровать вечером — связано с движениями, а именно из таких «простых» дел и состоит вся наша жизнь; умение самому справиться с ними делает нас самостоятельными, то есть независимыми от посторонней помощи. Поэтому крайне важно обучать ребенка правильным движениям во время обычных повседневных действий, стимулировать и поощрять его не зависеть полностью от посторонней помощи во время купания, одевания, приема пищи.

Может быть, эта часть помощи, или терапии, покажется не самой важной, но попробуйте проанализировать, чем именно вы занимались, например, вчера и как именно вы двигались — тогда вы увидите, насколько сложные и разнообразные движения вам приходилось выполнять. Если ребенок научится все это делать самостоятельно, — он научится этим движениям. Если вы решите, что они пока неважны, то время купания, одевания, приема пищи и пользования туалетом будет потеряно для обучения правильным движениям.

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? Это происходит потому, что ребенок часто и подолгу находится в неправильном положении, например, сидит, согнувшись в углу дивана, или лежит в кровати, при этом его тело расположено несимметрично, конечности согнуты, а позвоночник искривлен. На всех нас постоянно действует сила тяжести 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. Для того чтобы такие осложнения не возникали, нужно постоянно поддерживать ребенка в правильном положении, независимо от того, держите ли вы его на руках или используете специальные стульчики, кресла или коляску.

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, а мышцы нормально расти. Если в суставах малыша не происходит движений в необходимом объеме, то со временем у него начнут формироваться контрактуры. Именно поэтому так важно не давать ему быть пассивным и лежать без движения большую часть дня.

Любой маленький ребенок постоянно развивается, активно взаимодействуя с окружающим миром и, прежде всего, с близкими людьми. Только в процессе социального взаимодействия ребенок развивается как независимая личность. Часто ребенок с церебральным параличом ведет себя не так, как другие дети, его трудно понять, он совсем не может говорить или говорит очень непонятно — возможно, из-за двигательных нарушений или трудностей с концентрацией внимания; порой крайне трудно определить, нравится ли ему та или иная игра или занятие. Родителям и специалистам приходится 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. Многие дети с церебральным параличом никогда не научатся говорить, но если малыш может ответить нам «да» или «нет», пусть даже на своем языке, то такой ответ вполне может стать основой для коммуникации. Развитие навыков коммуникации и социального взаимодействия — очень важная задача помощи ребенку с церебральным параличом.

Если ребенок совсем не может разговаривать — задача специалистов придумать для него способ, с помощью которого он мог бы вступать в коммуникацию. Может быть, он может показывать на картинку, чтобы попросить у вас предмет или игрушку, или, если двигательные нарушения в руках выражены не сильно, сможет использовать жесты. Придумать для такого ребенка систему дополнительной коммуникации — задача, которую необходимо решить, чтобы малыш смог, пусть и не совсем обычным способом, общаться с другими людьми.

Еще один вопрос — нужно ли ребенку с церебральным параличом принимать лекарства, чтобы помочь его нервной системе развиваться или снизить мышечный тонус? Сегодня в большинстве стран таким детям не назначают всех тех препаратов, которые столь обычны у нас. Конечно, это не касается противосудорожных препаратов или других лекарств, которые назначаются по каким-то другим важным причинам! Считается, что не существует лекарств, которые эффективно помогали бы при церебральном параличе, за исключением некоторых, которые могут снижать мышечный тонус.

Использование препаратов, изготовленных на основе токсина ботулизма (таких как «Ботокс» или «Диспорт»), для временного снижения тонуса — весьма ответственный вид терапии. Назначать их может только опытный врач, обладающий опытом применения таких лекарств. К тому же, в России родители вынуждены сами покупать эти очень и очень дорогие препараты, поэтому, прежде чем на что-то

решиться, необходимо взвесить все «за» и «против».

К сожалению, пока лекарства от церебрального паралича нет. Но уже сейчас можно очень многое сделать для ребенка, необходимо только помнить, что малыш должен развиваться уже сейчас — ожидая появления новых методов и пробуя их применять, мы часто теряем время. То, что мы *можем* делать, — это помогать ребенку развиваться!

КАКИЕ СПЕЦИАЛИСТЫ ДОЛЖНЫ ЗАНИМАТЬСЯ С РЕБЕНКОМ?

В Санкт–Петербургском Институте раннего вмешательства и районных центрах раннего вмешательства (абилитации) с детьми, у которых есть церебральный паралич, обычно занимаются несколько специалистов.

Физический терапевт

Специальность «физическая терапия» существует в большинстве стран, и физическим терапевтом называют специалиста, который занимается лечением функциональных, прежде всего двигательных, нарушений и использует для этого не медикаментозное лечение, а физические упражнения, мануальную терапию, массаж и воздействие различных природных факторов (тепла, света, высоких частот и ультразвука, воды). 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.

Физический терапевт сам осматривает ребенка, определяет у него те или иные двигательные нарушения, составляет индивидуальную программу занятий и сам же ее выполняет. То есть он именно тот человек, который будет учить ребенка правильно двигаться. И учить так, чтобы ребенок был все время активным!

С физическим терапевтом можно также обсудить, какое специальное оборудование может понадобиться вашему малышу, где его можно купить, взять на время или как и из каких материалов изготовить самостоятельно.

Педагог или логопед

Мы уже говорили о том, как важно для развития ребенка помочь ему общаться с окружающими. Поэтому с вашим малышом обязательно будут встречаться специальный педагог или логопед (специалист по ранней коммуникации). Вместе с вами этот специалист будет наблюдать за тем, как общается ребенок, что он может сказать, как он просит о чем–то или что–то объясняет. Маленький ребенок учится, а тем более общается, только во время игры, поэтому все занятия — это игры, которые интересны и ребенку и вам.

Развитие навыков коммуникации, то есть способности общаться, может быть даже важнее, чем умение самостоятельно ходить! «Разучитесь» на полчаса понимать окружающих и сигнализировать им о ваших желаниях и потребностях, и вы сразу почувствуете, как это важно.

Психолог

Психолог не всегда занимается с детьми с церебральным параличом, его консультация может понадобиться для того, чтобы помочь родителям наладить взаимодействие с малышом, ведь иногда при церебральном параличе это очень трудно сделать. Разговор со специалистом может помочь справиться с первым потрясением и шоком, вызванными рождением ребенка с нарушениями. Конечно, вы можете встретиться с психологом, если захотите обсудить с ним какие-то свои семейные проблемы.

Конечно, вы будете встречаться и с другими специалистами, например педиатром, чтобы обсудить какие-либо медицинские проблемы, с неврологом, если необходимо назначить противоэпилептическое лечение или направить ребенка на обследование. Аудиолог обязательно проведет оценку слуха, а физиолог зрения и окулист оценят зрение вашего малыша.

Все специалисты, с которыми вы будете постоянно встречаться, работают как одна команда. Все члены такой команды вместе определяют стратегию помощи, вместе участвуют в разработке индивидуальной программы для каждого ребенка. В команду, как равные и очень важные партнеры профессионалов, входите и вы — родители малыша, — ведь только в диалоге родителей и специалистов можно определить проблемы ребенка и учесть приоритеты семьи.

ЭТО ВАЖНО ПОМНИТЬ!

Да, ваш ребенок отличается от других детей,
ему труднее, чем обычному ребенку,
учиться двигаться,
его движения не совсем правильные.

Но ему, так же как всем детям,
нужна любовь, ласка, игра
и общение с близкими людьми.

Его жизнь — это не только тренировки
и специальные занятия,
это игра, радость и удовольствие,
без которых не бывает детства!

СОДЕРЖАНИЕ

Что такое церебральный паралич?	3	
Почему возникает церебральный паралич?	3	
Формы церебрального паралича	4	
Сопутствующие нарушения при церебральном параличе	5	
Как и когда ставится диагноз «церебральный паралич»? ..	6	
Церебральный паралич — это болезнь или...? ..	7	
Можно ли вылечить церебральный паралич?	8	
Помощь ребенку с церебральным параличом	8	
Какие специалисты должны заниматься с ребенком?		П
Физический терапевт	11	
Педагог или логопед	11	
Психолог	11	
Это важно помнить!	12	