

Советы родителям детей с ДЦП.

(Из книги «Разумом специалиста, сердцем матери» Сергеевой В.М.)



Наиболее важным звеном в лечебно-коррекционных мероприятиях с ребенком, больным церебральным параличом, является семья. Привлечение родителей к участию в лечебно-восстановительной работе крайне необходимо. Мать обычно первой чувствует, что в состоянии и развитии ребенка что-то неблагополучно. Заботливая мать внимательно присматривается, как ребенок берет грудь, активно ли он сосет, не подтекает ли грудное молоко из угла рта, глотает ли ребенок свободно или поперхивается, нет ли вытекания молока из носа. О возможном поражении центральной нервной системы может настораживать тремор (дрожание) подбородка, верхних и нижних конечностей. Все эти признаки свидетельствуют о наличии перинатальной церебральной патологии и подлежат немедленной коррекции.

Еще на ранних этапах развития мать может заметить, что ребенок не сосредотачивает взора на ее лице или яркой игрушке и не прослеживает за объектом, не поворачивает голову в сторону звука или не прислушивается к нему. Здоровый ребенок рано (в соответствии с возрастной нормой) издает звуки на доречевых этапах развития - гукает, гулит, недифференцированно лепечет. Голосовые реакции у него с трехмесячного возраста уже становятся средством коммуникативного общения. Определенными интонациями в голосе ребенок как бы подает сигналы матери, которая начинает понимать, какой у него дискомфорт. С возраста **3-4-х мес.** ребенок дифференцирует интонацию взрослого - радуется при одобрении, плачет при порицании. Здоровый ребенок любит звукоподражать сам себе (аутоэхолалия), что свидетельствует о начале становления фонематического слуха. У ребенка же с возможными исходами заболевания в

церебральный паралич аутоэхолалии могут отсутствовать, быть недостаточно активными, обедненными по звуковому составу и появиться с задержкой (после **6-7 мес.**).

В то же время к **8-9 мес.** у здорового ребенка должны угаснуть аутоэхолалии, вслед за чем развиваются физиологические эхолалии (звуковые слоговые комплексы подражания речи окружающих). Длительная задержка аутоэхолалии, как бы некий язык «тарабарщины» в сочетании с низкой познавательной активностью бывает обычно у детей с задержкой психического развития. Ребенок при этом не вступает в общение с окружающими с использованием жестовых команд, не дифференцирует или недостаточно оценивает функциональное назначение игрушек, а также, за пределами возрастного срока, не понимает ситуативную речь, не выполняет речевые инструкции, не реагирует на свое имя.

Все это должно вызывать у матери тревогу и она должна понимать, что ее ребенок нуждается в проведении своевременных квалифицированных и настойчивых логопедо-психологических коррекций. При позднем вмешательстве в коррекцию задержек двигательного и психического развития ребенка на доречевом уровне, постепенно сформируется более сложная патология, с которой уже будет трудно справиться после достижения ребенком годовалого возраста.

Родители должны быть очень внимательны к развитию не только двигательной функции, но и ряда других функциональных систем (прежде всего психической функции и речи) и первыми бить тревогу при задержках как двигательного, так и психического развития своего ребенка.

Нельзя успокаиваться до тех пор, пока ребенок по развитию не догонит свой календарный возраст. Любовь к ребенку родители должны понимать не просто как созерцательную, а как созидательную, требующую усердного, даже каторжного труда. Из 24 часов суток большая часть времени должна быть посвящена работе с ребенком - прежде всего, выполнению всех режимных предписаний по индивидуальной программе с учетом имеющихся двигательных нарушений и задержек познавательной активности. **Четкая, спокойная атмосфера семейного уклада сохраняет жизненные силы ребенка,** тем более с неврологическими нарушениями.

Важнейшим методом лечения детей с перинатальной церебральной патологией являются лечебная физкультура и массаж.

Иллюзорные представления о том, что новомодные лекарства, особенно импортные, излечат ребенка от такого тяжелого недуга, как церебральный паралич, не должны успокаивать родителей и способствовать бездействию. **Мать должна знать и понимать,** что ни одно лекарство в мире не даст ребенку представления о движении. Она также должна понимать, что для достижения положительного результата в коррекции двигательных нарушений необходимо соблюдать правильную технологию лечебного воздействия: ортопедические укладки - массаж - лечебная физкультура - ортопедические укладки. Для достижения положительного результата необходимо добиваться систематичности, частоты воздействия стимуляции и достаточной ее продолжительности (общая длительность процедуры не менее часа). Многократность повторения одних и тех же воздействий важна для их стойкого закрепления.

В течение дня необходимо повторять процедуры в полном объеме не менее 2-х раз. Дополнительно проводить отдельные приемы на расслабление мышц, работу с дистальными отделами конечностей (массаж кистей рук и стоп, тренировка мелкой моторики кистей рук, пальцевого осязания, тактильных ощущений при манипуляции с игрушкой, предметами разной фактуры, формы, величины).

Совершенно очевидно, что бессмысленным оказывается проведение лечебной физкультуры 2-3 раза в неделю, что практикуется во многих амбулаторных центрах для лечения детей с церебральным параличом. **Массаж** необходимо проводить курсами по 15-20 процедур с 2-недельным перерывом в I полугодии, 3-недельным - во II полугодии первого года жизни и с 3-4-недельными перерывами - на втором году жизни и далее. Лечебная же физкультура и ортопедический режим проводятся постоянно вплоть до выздоровления ребенка.

По мере того, как ребенок начинает понимать речевые инструкции, в коррекционную работу включаются артикуляционные упражнения по слову с подкреплением образцом, а затем только по слову.

Главное, что должны знать родители - мозг ребенка развивается в динамике.

Несмотря на то, что развитие мозга у ребенка с мозговым повреждением может быть задержано или приостановлено, последовательные, целенаправленные, интенсивные стимуляции могут ускорить его развитие и больной ребенок достигнет такого уровня компенсации, что догонит по развитию здорового ребенка своего возраста.

Родители должны помнить, что ребенок с церебральным параличом не имеет опыта нормальной моторики и что самостоятельно он этого опыта не приобретет.

Задержка созревания коры головного мозга, подкорковых ядер, где расположены основные высшие двигательные центры, приводит к тому, что у ребенка с перинатальной церебральной патологией в случаях исходов заболевания в ДЦП не будет угнетена активность примитивных тонических рефлексов или даже будет нарастать. Родители должны знать влияние на состояние мышечного тонуса основных из них (ЛТР

- лабиринтного тонического рефлекса, СШТР - симметричного шейно-тонического рефлекса, АШТР - асимметричного шейно-тонического рефлекса), а также владеть методикой их коррекции.

Оптимизм восстановительной работы у детей с перинатальной церебральной патологией обусловлен тем, что незрелость мозга ребенка делает его «пластичным». Ранним вмешательством в нормализацию рефлекторной деятельности можно предупредить формирование патологического характера движений или разрушить его и воспитать правильные движения. Но для этого надо целенаправленно и систематически трудиться и главное - на ранних сроках заболевания.

И всегда не только целесообразно, но и обязательно начинать восстановительную работу с гашения тонических рефлексов, ибо они своей активностью нивелируют любые попытки коррекции двигательного развития ребенка.

Восстановительная работа с больным детским церебральным параличом длительно однообразна, утомительна и трудна не только для матери, но и для ребенка. Положительный эффект лечения не сразу виден. Он возможен при максимальном душевном комфорте как матери, так и ребенка. Это должно стать во всех проявлениях образом жизни. Безрадостная ситуация в семье приведет к негативной реакции ребенка на процедуры, снизит мотивацию к выполнению любых задач (физических упражнений, логопедо-психологических коррекций), так как ребенок младшего возраста как бы слит с ситуацией. В то время, как поощрения, радость от преодоления препятствий в достижении поставленной цели и задач, терапия с помощью игр, способствуют овладению необходимой функцией на фоне укрепления эмоционально-волевой сферы с преобладанием положительного эмоционального фона.

С первых дней жизни ребенок должен видеть любящее лицо матери. Первая улыбка на лице ребенка свидетельствует о его желании общения с ней. Надо сохранить и расширить это желание к общению.

Оценивая мотивацию к выполнению заданий, следует заметить и разумно преодолеть часто проявляющееся негативное отношение детей к выполнению физических или артикуляционных упражнений, чему могут способствовать медленно наступающая положительная динамика и неудачи в выполнении заданий. Поэтому так необходимы одобрение, похвала, создание положительного эмоционального фона, игровой ситуации. «Игра представляет собой сумму способностей: восприятие, плюс память, плюс мышление и воображение. Все эти способности не только проявляются, но и совершенствуются в процессе игры. Игра ведущий вид деятельности ребенка, в ней он оценивает свои возможности, обретает веру в себя, определяет позицию по отношению к окружающему миру и людям.»

Чудес не бывает. Погоня за новомодными методами лечения, которые якобы дают быстрые результаты излечения, иллюзорна и порочна, прежде всего, потому, что ведет к потере драгоценного времени. **Родители должны четко понимать,** что детский церебральный паралич очень сложное и тяжелое заболевание головного мозга, когда страдают различные функциональные системы (движение, речь, психика и др.). Это должно стать определяющим в оценке объема любой предлагаемой помощи. **Необходим только комплексный подход в коррекциях всех пострадавших звеньев функциональных систем. Необходимо одновременное восстановление движений, психики и речи.**

Представленные выше данные свидетельствуют о том, что у детей с перинатальной церебральной патологией недостаточно проводить активную терапию в ранний период новорожденности. Необходимо продолжать лечение и после выписки из отделения патологии новорожденных.

Только в семье ребенок может закрепить и развить дальше те навыки, которых добились в процессе коррекционной работы с ним методист ЛФК, массажист, логопед-дефектолог, психолог-педагог.

Следовательно, уже в раннем возрасте необходимо проводить специальные, целенаправленные превентивные коррекции возможных в дошкольном и школьном возрасте нарушений письма, чтения, конструирования. К этим дефектам, как известно, ведут недостаточная сформированность зрительного восприятия формы, величины и недоразвитие пространственных представлений. Недостаточная сформированность фонематического слуха ведет как к дефектности экспрессивной речи, так и к дисграфии, аграмматизмам в письменных работах. «Специалист по развитию ребенка» в любом возрасте может определить предпосылки возможных нарушений функций и наметить план проведения их коррекции.

Родителям необходимо четко знать:

1. Все ведущие функции головного мозга (движение, речь и психика) у ребенка развиваются последовательно и каждому возрасту соответствуют их определенные качественные выражения.
2. Необходимо одновременно восстанавливать нарушения всех анализаторов, обеспечивающих становление функциональных систем. Ребенок должен получать не только массаж или какие-либо отдельные, популярные на данный момент процедуры, а обязательно должно проводиться с первых дней жизни также восстановление зрительного и слухового восприятия, фонематического слуха, речедвигательного анализатора, функции кисти и т.д. Только при таких условиях можно считать, что ребенок получает комплексные восстановительно-коррекционные мероприятия в соответствии с имеющейся патологией.

Совершенно очевидно, что без комплексного своевременного лечения функции не восстановить. К сожалению многие родители пребывают в заблуждении, ждут положительных результатов, не прилагая усилий к восстановлению функций, а возлагая большие надежды на отдельное лекарство, модную процедуру. Особенно, если все это дорого стоит. Психология родителей, к сожалению, такова, что они остаются при уверенности - чем дороже стоит процедура, тем она эффективнее.

3. Ребенка к обучению по программе массовой школы надо готовить с раннего возраста. Следовательно, лечебная педагогика должна «помолодеть» и начинаться с грудного возраста.

Социальную адаптацию детей с ДЦП надо готовить с момента рождения и никогда не смотреть на ребенка как на бесперспективного инвалида.