

**ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ**

**ГРАНТОВЫЙ ПРОЕКТ «МОДЕЛЬ  
РАННЕГО КОМПЛЕКСНОГО  
СОПРОВОЖДЕНИЯ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ  
С ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПАТОЛОГИЕЙ  
В УЛЬЯНОВСКОЙ ОБЛАСТИ»  
«РУКА ПОМОЩИ»**

**НКО «АССОЦИАЦИЯ ПРИЕМНЫХ  
СЕМЕЙ И ОПЕКУНОВ УЛЬЯНОВСКОЙ  
ОБЛАСТИ»**

**ГУЗ «Ульяновская областная  
детская клиническая больница  
имени политического и  
общественного деятеля  
Ю.Ф.Горячева»**

**ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ**

**ГРАНТОВЫЙ ПРОЕКТ «МОДЕЛЬ РАННЕГО  
КОМПЛЕКСНОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ  
СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ  
С ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ПАТОЛОГИЕЙ  
В УЛЬЯНОВСКОЙ ОБЛАСТИ»  
«РУКА ПОМОЩИ»**



**Оказание комплексной медицинской  
помощи детям-инвалидам с ДЦП  
возраста 0-7 лет:  
РЕКОМЕНДАЦИИ РОДИТЕЛЯМ**

**Ульяновск, 2018**

## Оказание комплексной медицинской помощи детям-инвалидам с ДЦП возраста 0-7 лет: РЕКОМЕНДАЦИИ РОДИТЕЛЯМ

Для многих родителей рождение ребёнка с церебральным параличом является тяжёлым испытанием.

Развитие такого малыша часто происходит в условиях чрезмерной родительской опеки, заботы и тревожности. Это понятно, ведь каждый родитель хочет использовать ВСЕ возможности, чтобы их ребёнок выздоровел.

Само понятие "здоровье" в данном случае немного неуместно. Ваш малыш будет развиваться своим, уникальным образом. Никогда и ни при каких обстоятельствах не стоит сравнивать развитие детей, в данном случае прежде всего нужно учитывать индивидуальные особенности ребёнка, а также рекомендации специалистов прежде всего медицинского профиля.

Чрезмерная родительская мнительность и тревожность ведут к изоляции таких деток, что негативно сказывается на развитии их эмоционально-волевой сферы: малыш может вырасти несамостоятельным в решениях и действиях, ощущать повышенное чувство незащищённости, имея пониженную критичность к себе, он может быть повышенно требователен к окружающим в плане заботы других о себе.

**Поэтому родителям необходимо соблюдать ряд правил взаимодействия с "особым" ребёнком:**

Поощряйте активность и самостоятельность малыша.

Постоянные упорные тренировки каждый день.

Не делать за ребенка то, что он может сделать самостоятельно

Безусловное принятие ребёнка и его особенностей родителями.

Никогда не жалейте ребёнка из-за того, что он не такой, как все.

Организируйте свой быт так, чтобы никто не чувствовал себя "жертвой".

**Помните, что когда-нибудь ваш ребёнок повзрослеет и ему придётся жить самостоятельно.**

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.

Очень важными в развитии ребенка с ДЦП и уходе за ним являются вопросы психологического сопровождения ребенка, массаж и занятия ЛК, а также питание.



***Ребенку с диагнозом ДЦП не нужны эксперименты, ему нужны комплексный подход, четко поставленные цели, условия для развития и привычный образ жизни.***

### Применяемые упражнения:

На расслабление (растяжением), корректирующие на координацию, равновесие на снарядах.

Без сопротивления, с сопротивлением дыхательные.

Растяжение мышц – перед растяжением произвести пассивное движение в сторону напряжения, затем легкое встряхивание и затем растяжение.

Укладки (для гашения патологических рефлексов).

В восстановительном периоде (до 2-х лет) упражнения на нормализацию вестибулярного аппарата (повороты и наклоны туловища, имитация ходьбы лежа, затем ходьба с помощью ортопедических приспособлений (вертикализаторы подвесные; ходунки; пневмокостюмы; костыли).

Лечебное плавание – только после освоения координированных движений 10-15 мин. температура воды – 36 град.

Вертикализаторы – от 30 мин. до 1,5 часов в день.

Отягощение при ходьбе: (жилеты; пояса; на конечности-отяжелители).

Динамическая коррекция вертикализации и ходьбы (специальные костюмы с резиновыми жгутами или лентами).

Механотерапия (с 7 лет).

Слабая нагрузка при гиперкинетических формах (4-8 минут).

Более длительная при вялых формах 15-20 минут.

Дополнительная помощь:

Медикаментозная терапия;

Этапное гипсование;

Хирургия – удлинение сухожилий и др. корригирующие операции;

Нейромышечная стимуляция;

Ортезирование нижних конечностей.

### Как же организовать жизнь ребенка с церебральным параличом в самый ранний период?

Многих родителей беспокоят трудности, которые возникают у ребенка во время еды (с трудом жует, глотает, может поперхнуться пищей, наблюдается отсутствие аппетита, иногда появляется отвращение к определенным блюдам и т.д.).

Для того чтобы облегчить процесс кормления, прежде всего следует выбрать удобное положение ребенка при кормлении. Часто бывает достаточно положить руку на шею ребенка и одновременно наклонить вперед плечи или зафиксировать одну руку, голову наклонить вперед.

При тяжелых поражениях ребенка следует кормить в положении лежа. При этом голову необходимо приподнять, а тело или поддерживать, или придать ему наклонное положение.

Следует избегать позиции кормления птиц (голова запрокинута, пища заливается в рот), поскольку она вызывает трудности при закрывании рта и глотании.

Поднося ложку ко рту ребенка, необходимо внимательно следить за его губами. Если малыш пищу выталкивает языком, ее следует вводить сбоку.

Для улучшения глотательного рефлекса проводятся подготовительные упражнения, направленные на снижение саливации и улучшение движений губ и языка. Чтобы облегчить глотание, голову ребенка можно слегка наклонить, накладывая кусочки льда на скуловую кость, быстрыми и давящими движениями потирать затылок. Этому способствует также питье жидкости в маленьком количестве из чашки. При этом нужно слегка поглаживать горло. Прикосновения к горлу выполняются вверх к основанию языка и к подбородку.

Нельзя допускать, чтобы ребенок кусал край чашки. Если возникают трудности при закрытии рта, следует закрыть губы, слегка прижав их пальцами. Для полного смыкания губ можно использовать и такие упражнения, как удерживание губами или зубами сначала толстых предметов (пробковый стержень), а затем тонких (соломинка, зубочистка и т.д.). Практическим упражнением для хорошего закрывания губ (рта) является питье через трубочку.

Чтобы побудить ребенка к глотанию, его приучают брать пищу с ложки губами, а не засовывают ее в рот. Поглаживающие движения горла назад, вперед и вниз, затем снова назад и вверх способствуют улучшению акта глотания.

Необходимо стремиться к тому, чтобы ребенок ел в кругу семьи или других детей. Совместный прием пищи способствует развитию чувства сопричастности.

## Особенности питания для детей с ДЦП.

### **Почему требуется специальное питание?**

Для эффективной реабилитации ребенка с ДЦП требуется комплексный подход. Огромную роль в этом комплексе играет диетическое питание, не нужно полагаться только на медикаментозное лечение. При неправильном питании, даже абсолютно здоровый человек испытывает дискомфорт, неприятные ощущения, боли. Возникают проблемы с опорожнением кишечника.

### **В чем заключаются особенности питания?**

Исключаем: глютен, молоко, соль, сахар.

**Глютен.** Эт о пшеница, ячмень, овес, рожь, и все продукты, которые их содержат. Это не только хлеб, макароны, торты, кексы, но и котлеты, в которые добавляется хлеб, блюда в панировке из пшеничных сухарей, и прочее.

Иногда содержание глютена в продуктах не так очевидно, поэтому будьте внимательны. Муку или манную крупу содержат некоторые колбасы, паштеты, соусы, подливки, загустители. Чтобы избежать невольных прегрешений в диете, внимательно читайте состав продуктов на этикетке.

**Молоко.** В том, от чего придет сыт от казаться, это о от продуктов, содержащих казеин, то есть молоко и молочные продукты. Сыр, творог, сливки, сметана, кефир, йогурт сливочное масло. Нет необходимости составлять полный список таких продуктов, да и вряд ли это возможно. Выясните состав продуктов!

**Соль.** Имеется в виду поваренная соль. Тут же, но «полезную соль» - соли натрия, магния, калия, кальция, железа и другие, содержит минеральная вода, фрукты, овощи, зелень и другие продукты. Тот же натрий мы получаем из моркови, свеклы, яиц, говядины, сельдерея. Но больше всего натрия содержится в морепродуктах. Так, 100 граммов морской капусты содержит более чем 0,5 грамма натрия. Это эквивалентно 1.25 грамма поваренной соли. Так же натрий есть практически во всех морепродуктах животного происхождения: мидиях, осьминогах, крабах, креветках, в рыбе, особенно в камбале и сардине. Калий есть в фасоли, практически во всех орехах, но больше всего в миндале и фундуке, в картофеле, особенно в кожуре, в морской капусте, в зеленом горохе.

**Сахара** так же в достаточном количестве содержатся в зелени, овощах и фруктах. Тот же репчатый лук по содержанию сахара, каким бы невероятным это не казалось, не уступает таким продуктам, как свекла, дыня, арбуз. Ребенку лучше получать глюкозу и фруктозу из овощей и фруктов, которые легче усваиваются. Причем одновременно он получит витамины, клетчатку, микроэлементы. Чистая сахароза ни витаминов, ни микроэлементов не содержит, но вызывает повышенную нагрузку на организм. Виноград склонен к брожению, то есть вызывает вздутие. Так что от винограда - отказываемся.

## Обучение моторным навыкам детей с ДЦП.

ДЦП – это заболевание движений и осанки. Оно вызывается повреждением мозга до родов, во время и после родов. Мозг не может нормально контролировать движения и мышечный тонус. Мышечный тонус может быть очень низким или повышенным (спастичным) в отдельных мышечных группах. Дети испытывают трудности с овладением основными двигательными навыками: удержание головы, повороты туловища, сидение, ползание, ходьба. Степень задержки развития зависит от степени повреждения мозга и восстановление двигательных навыков затягивания на месяцы и годы. Повреждение органов чувств – зрения, слуха отягощает развитие движений, т.к. у ребенка нет побудительных мотивов к движению.

Двигательная моторика развивается сверху вниз: сначала движения головы и шеи, затем руки, туловище и ноги.

Для формирования активных движений имеет значение положение тела – чаще выкладывать ребенка на бок и на живот.

Состояние эмоционального тонуса – словесное поощрение: высокий голос, свет и звук могут вызывать повышение тонуса.

**При высоком мышечном тонусе и наличии патологических рефлексов лечение начинается с лечения положением:**

- ◆ Укладки в определенной позе;
- ◆ Удержание конечностей в определенной позе (мешочки с песком, ортезы);
- ◆ Снятие патологических рефлексов;
- ◆ Изменение мышечного тонуса;
- ◆ Улучшение координации движения;
- ◆ Навыки ходьбы (ортезы, костыли, пневмокостюмы);
- ◆ Освоение трудовых навыков.

У детей 1 года жизни используются сначала пассивные движения (инструктор, родители), затем активные движения с помощью: блоков, подвижных шин, наклонной поверхности, скользящие поверхности, подбор исходных положений.



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.

С первых дней жизни под влиянием патологических тонических рефлексов (характерный симптом детского церебрального паралича) у ребенка формируются патологические установки рук, ног, положения туловища и головы (кривошея), поэтому необходимо индивидуально подбирать для каждого ребенка положение тела, при котором бы патологические тонические рефлекссы не проявлялись вообще или проявлялись минимально. Такие положения туловища, конечностей, головы, носящие название «рефлекс запрещающие позиции», придаются ребенку до начала проведения занятия и сохраняются во время занятия.

### **К ним относятся следующие позы.**

1. Поза эмбриона — в положении на спине приподнимают и опускают голову ребенка на грудь, руки и колени согнуть и привести к животу. В этой позе производятся плавные покачивания до 6-10 раз, направленные на достижение максимально возможного мышечного расслабления.
2. В положении на спине под шею ребенка подкладывается валик, позволяющий несколько приподнять плечи и откинуть назад голову; ноги при этом согнуты в коленях.
3. В положении на спине с обеих сторон голову ребенка фиксируют валиками, которые удерживают ее на средней линии.
4. В положении на боку ребенок помещается в «позу эмбриона»

В положении на животе под грудь ребенка подкладывается валик, а ягодички фиксируются поясом с грузом.

Пожалуйста, исключите все консервированные продукты, все готовые питательные смеси, готовые завтраки, различные чипсы и хлопья. Не покупайте рубленое мясо (фарш) и полуфабрикаты из него, такие как котлеты, тефтели, фрикадельки. Готовый мясной фарш промышленного приготовления частенько изобилует большим количеством жира и соединительной ткани, которая трудна для усваивания.

### **Теперь поговорим о том, чем же кормить ребенка.**

Необходимо исходить из того, что растущему организму требуется много энергии, это углеводы и жиры, а также белок для строительства мышечной ткани. Не забываем о витаминах и микроэлементах.

В ежедневный рацион могут входить продукты из следующих категорий: овощи, фрукты, мясо, зелень, орехи, рыба и морепродукты, яйца, растительные масла, корнеплоды, ягоды, крупы, пряности.

По возможности покупайте свежие ягоды, фрукты и овощи, мясо желательнее приобретать в охлажденном виде. Овощи, фрукты, ягоды и мясо можно покупать и в замороженном виде, но убедитесь, что в пакете свежемороженый продукт, а не полуфабрикат «только разогреть».

Крупы варите обычным способом. При варке и готовке на пару используйте покупную или фильтрованную воду. Такую же воду используйте и для того, что бы поить ребенка.

Мясо опускайте в кипящую воду. При этом белок, содержащийся в мясе, свернется и закупорит поры. Все питательные вещества останутся в мясе. Для приготовления пюре и блендирования пользуйтесь овощным бульоном.

Рыба готовится очень быстро, поэтому её можно припускать, то есть варить в небольшом количестве воды прямо на сковородке под крышкой, естественно без масла. Совсем не обязательно, что бы вода покрывала всю рыбу. Рыба приготовится под крышкой за счет пара. Лучше всего покупать филе, но все равно будьте внимательны, не пропустите мелкие кости.

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 церебрального паралича 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