

ОГЛАВЛЕНИЕ

Благодарности.....	5
Предисловие	6
Введение.....	8
Глава 1. ДЦП и инвалидность	15
Глава 2. Теоретические основы инвалидности	29
Глава 3. Как развиваются двигательные навыки у детей.....	35
Глава 4. Движение есть жизнь.....	51
Глава 5. Компоненты двигательного анализатора	67
Глава 6. Что важно в реабилитации детей с ДЦП	73
Глава 7. Почему детей с ДЦП трудно привлечь к занятиям?	79
Глава 8. Базовые элементы движений.....	83
Глава 9. О мракобесии.....	93
Глава 10. О растяжке	99
Упражнения.....	111
Заключение	129

ПРЕДИСЛОВИЕ

Сможет ли ребенок ходить? Будет ли интеллектуально сохранен? Сможет ли пойти в детский сад, школу? Как будет учиться? Появятся ли друзья? Сможет ли найти вторую половинку и построить семью? А кем он будет работать? Эти вопросы тревожат почти всех родителей детей с ДЦП.

Вопросов много, и в будущем тревога станет лишь нарастать, если ничего существенного не делать в настоящем!

Здравствуйте, дорогой читатель! Вы держите в руках мой первый, но не последний труд. В рамках одной книги невозможно дать четкие инструкции для того, чтобы обрести уверенность в будущем ребенка. Но обещаю, что эта книга послужит первым шагом в это светлое будущее!

Меня зовут Роман Сергеевич Соловьев. Я педагог, член Союза реабилитологов России, член Национальной ассоциации детских реабилитологов, физический терапевт, отец ребенка с церебральным параличом.

РЕЗУЛЬТАТЫ МОЕЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ:

- Проведение на постоянной основе очных реабилитационных занятий для детей и взрослых с церебральным параличом на базе фитнес-центра «Анатомия».

- Организация благотворительных занятий для детей с церебральным параличом на базе Всероссийского общества инвалидов в г. Красногорске.

- Организация и успешная реализация онлайн-проекта «Школа ДЦП-Ангел» для родителей детей с церебральным параличом, созданного с целью повышения грамотности родителей и развития у детей физических качеств, формирования двигательных навыков и навыков самообслуживания. Поток школы проводится каждый месяц, все желающие могут принять участие. Пишите в социальные сети

или на почту, чтобы получить более подробную информацию и присоединиться к занятиям.

- Ведение блогов на площадках *YouTube* и *Instagram* о церебральном параличе, методиках реабилитации, преодолении социальных и бытовых ограничений людьми с данным заболеванием и другими ограничениями. Блог вошел в десятку лучших в номинации «Говорить и показывать» XI фестиваля «Мир равных возможностей».

- Участие в качестве спикера на конференции Национальной ассоциации детских реабилитологов на тему «Социальная адаптация детей с ДЦП посредством спорта и физической культуры».

- Создание сообщества «ДЦП-Ангел» в популярных мессенджерах (*Telegram*, *WhatsApp*), в которых родители детей с ДЦП могут обмениваться мнениями, общаться со специалистами и взрослыми людьми с церебральным параличом.

- Создание семинара на тему «Уверенность в будущем ребенка», с которым я начал ездить по городам России в 2020 году. Вы можете стать организатором семинара в своем городе. Для обсуждения деталей пишите мне на электронную почту или в социальные сети.

Присоединяйтесь к нашей команде! Перед нами стоит задача объединить амбициозных, целеустремленных родителей в дружное сообщество для светлого будущего детей.

КОНТАКТ:

solovey2017@yandex.ru

ВВЕДЕНИЕ

Несмотря на высшее физкультурное образование, жизнь требовала от меня медицинских знаний. По всей видимости, значимую роль в этом сыграла наследственная предрасположенность по линии матери. Ее прадеды были врачеватели.

Моя мама врач и несколько десятков лет работает массажистом. Она хотела передать мне мастерство, поэтому требовала моего присутствия на своих процедурах. Не могу сказать, что мне доставляло удовольствие после занятий в институте отправляться к маме на работу. Но мама была непреклонна и, помимо того, настаивала на получении медицинского образования, подкладывала свои книги вопреки моим сопротивлениям и жуткому характеру.

На втором курсе института, после подготовки по ЛФК и массажу, я стал активнее помогать маме, брал ее пациентов, но все так же без энтузиазма. Вскоре появились свои клиенты. Приходилось работать не только со здоровыми, но и с людьми, перенесшими инсульт, травмы позвоночника и опорно-двигательного аппарата. Позже пациенты стали рекомендовать меня другим, направлять ко мне своих детей, внуков, среди которых были и малыши.

Наступила финансовая стабильность, я женился. Первая беременность жены была прервана по непонятным причинам. После обследований решились на вторую, но и эта шла не очень гладко. Повышенный тонус, угрозы выкидыша, но до 26-й недели доходили. Родилась Ангелина с массой тела 1150 г и заключением врача: «обвитие, гипоксия в родах, гипертонус конечностей». Была последующая задержка моторного развития, угроза ДЦП, постановка диагноза ДЦП, спастическая диплегия. Первые два года было ощущение, что где-то рядом взорвалась граната и тебя контузило. Ты оглушен, потерян, раздавлен, на глазах пелена, а в голове бьется одна-единственная мысль: «Этого не может быть!»

Общение с разного рода специалистами, врачами, реабилитологами привело к пониманию, что никто толком не знает, что с моим ребенком, и даже не пытается узнать. Все определяли на глазок: «А, это спастика ног», «Это не ДЦП», «Нужно только на пятки опустить», «Ей нужно поправить решетчатую кость и поставить на место клинообразную», «Надо гасить рефлекс», «Тонус надо снимать, вы же массажист, почему не работаете с ногами?», «Тейпы надо клеить!» Я сделал вывод, что если специалист не пытается глубоко изучить, протестировать ребенка, чтобы понять его индивидуальную картину, то и помочь он не сможет. Да и как можно это сделать без той любви, заботы и тепла, которые могут дать только я — родитель?

Я вспомнил, что в работе всегда мог с точностью определить, какие мероприятия и процедуры будут необходимы тому или иному клиенту. Нужна ли ему растяжка напряженных мышц, и если да, то каких. Потребуется ли постизометрическая релаксация, миофасциальный релиз или упражнения на укрепление ослабленных мышц, чтобы выровнять баланс мышечного напряжения, наладить кровоток и избавиться от боли.

В институте предмет «лечебная физическая культура» был у меня одним из любимых. Я все записывал и погружался глубоко в предмет. Меня как будто ударила молния! Нужно эти знания применить на практике! А параллельно изучать вопросы нейробиологии, нейрореабилитации и стать специалистом номер один для своего ребенка.

Я стал изучать разные техники: мануальные, физической терапии и ЛФК, применяемые при ДЦП. Знакомился с приемами рефлексотерапии, остеопатии, с авторскими методиками Бобат, Войты, ездил на конференции по реабилитации. С практикой стало приходить понимание, что дает наилучший результат и как верно расставить акценты при воспитании ребенка с ДЦП.

Мы стали выстраивать занятия по приоритетам. Дочь начала активно развиваться в когнитивном и физическом плане, догонять сверстников, приобретать коммуникативные и бытовые способности, навыки самообслуживания, пошла в детский сад.

Но не все было так гладко, как может показаться. Разные представления о воспитании и отношении к ребенку стали причиной наших ежедневных ссор с женой. Мои занятия с Ангелиной неизменно

заканчивались скандалами. Все дело в том, что Наташа, как мне казалось, распускала ребенка. Гиперопека — это враг детского развития! Я и сейчас в этом убежден, но не могу не признать, что крайности к хорошему не приводят.

Мой отец был жестким человеком, после его методов воспитания даже служба в десантных войсках покажется детским садиком. Мне такая манера воспитания казалась нормой, но мои методы, как я сейчас понимаю, были слишком суровы для Ангелины. Я предъявлял завышенные требования, «продавливал» ребенка, часто продолжал занятия, не обращая внимания на ее плач. Одним словом, это была сплошная тирания. Но, слава богу, я никогда не останавливался на достигнутом и всегда искал ответы на волнующие меня вопросы. А вопросы были. Я изучал психологию, продолжал изучать педагогику, труды по физической терапии и реабилитации и углубляться в тему неврологии. Я поменял взгляды на строго регламентированный и назидательный характер воздействия: в первую очередь я тренер, тренирую и формирую навыки движения у детей.

Когда я стал выкладывать ролики о реабилитации со своей дочерью Ангелиной, первое, с чем я столкнулся, — это жесткая неприязнь со стороны читателей тематических сообществ. Мамам было дико видеть, что «обычный» тренер занимается ребенком с ДЦП. Для меня как для отца ребенка с особенностями, а точнее с особыми потребностями, было проще махнуть на все рукой и продолжить заниматься дочерью, но я не закрылся в себе, не утонул в потоке негативных эмоций и не побоялся экспериментировать — чувствовал, что все делаю правильно. Я продолжал снимать и делиться нашей работой в социальных сетях. Спустя некоторое время стал замечать, что негатив со стороны хейтеров остался позади, а вместо них у меня появились подписчики, которые делились моей информацией у себя на страничках, писали положительные отзывы. Конечно, это вдохновляло на дальнейшую работу.

Все мое свободное время было посвящено прохождению семинаров и специализированных курсов по физической реабилитации, изучению методик, широко используемых в реабилитационных центрах, чтению специализированной литературы.

К сожалению, в России все, что касается реабилитации, ранней диагностики ДЦП и выбора программ раннего вмешательства, находится на начальной стадии развития. А ведь именно своевременная диагностика и максимально раннее начало программ реабилитации являются залогом успеха. Коммерциализация реабилитационного процесса направлена на улучшение экономического состояния центров и частных специалистов. Благотворительные фонды в основном организуют сбор материальных средств для детей-инвалидов, но зачастую не имеют в штате специалистов, которые могут помочь родителям в выборе программы реабилитации. Эта задача ложится на плечи родителей, у которых отсутствует профессиональная компетенция для этого. Чаще всего на этот выбор влияет ближайшее окружение либо информация из интернета в виде отзывов, которые могли быть куплены или накручены ботами.

Если проанализировать рынок современных реабилитационных программ, то можно заметить широкий спектр самых разнообразных способов: от заговоров бабушек до медикаментозных методов и висцеральных вмешательств.

Учитывая психологию родителя, который хочет помочь своему ребенку любым способом, какой угодно метод, при соответствующем умении, можно преподнести как панацею. Зачастую родители в надежде получить максимальные результаты стремятся провести за короткий промежуток времени как можно больше реабилитационных мероприятий, однако порой реабилитация проводится в специализированных центрах, расположенных далеко от дома, и требует дополнительных затрат на дорогу, проживание и питание. Поэтому мамы стремятся получить все и сразу. Максимально плотным делают курс «интенсивной» реабилитации. Ребенок испытывает сильнейший стресс, подвергаясь такому количеству воздействия за короткое время, когда в один день назначаются массажи, ЛФК, физиопроцедуры, рефлексотерапевтические мероприятия. Также на повышенный уровень тревожности влияет смена обстановки, на которую накладывается физическая нагрузка. Проблема заключается в том, что большинство процедур, которые назначаются ребенку, не имеют клинически доказанной эффективности. А отзывы

об их результативности могут быть необъективными либо вовсе носить мистический характер.

Я стараюсь делиться с родителями и коллегами информацией и опытом об эффективных, доказанных методах реабилитации так, чтобы это было максимально доступно и применимо на практике. После дочери у меня стали появляться другие пациенты, которым удалось значительно помочь в формировании двигательных навыков и физических качеств. Их отзывы вы можете увидеть на сайте «ДЦП-Ангел» или одноименном канале YouTube.

ПРИМЕРЫ

18-летний Тахир с пятым функциональным уровнем научился стоять на четвереньках и с помощью мамы передвигаться с опорой вдоль кровати.

Восьмилетний Юра, также с пятым функциональным уровнем, стал наконец-то использовать правую руку осознанно, избегать положение W.

Трехлетний Володя с четвертым функциональным уровнем стал активнее во всех вопросах жизнедеятельности и теперь с удовольствием занимается с мамой.

Трехлетняя Жанна с третьим функциональным уровнем научилась достаточно высоко поднимать ноги и преодолевать ступени, а также без капризов заниматься с мамой.

Шестилетняя Ангелина со вторым функциональным уровнем, моя дочь, научилась прыгать на двух ногах и вариативно изменять направление движения, контролировать таз и туловище во время движения, выстраивать коммуникативные навыки на различных уровнях.

22-летний Никита с первым функциональным уровнем научился беспрепятственно перемещаться по городу, контролировать осанку в различных положениях тела, повысил свою работоспособность, коммуникативные навыки, устроился на работу.

37-летняя Анна со вторым функциональным уровнем после долгих лет вновь обрела возможность ходить на каблуках и даже танцевать на них. Сейчас Анна принимает активное участие в проекте «ДЦП-Ангел» и оказывает огромную помощь в ведении онлайн-деятельности.

МОЕ НАПУТСТВИЕ ЧИТАТЕЛЯМ

- Анализируйте современные исследования на тему детского церебрального паралича с помощью таких ресурсов, как *PubMed*, *Web of Science*, Кокрановская библиотека.
- Примеряйте на себя двигательные нарушения и пытайтесь осознавать трудности и задачи, которые стоят перед пациентом.
- Рассматривайте любые похожие клинические случаи, учитесь, не сдавайтесь.
- Помните, что наш путь — стайерская дистанция, а не спринт. Будьте готовы к длительной монотонной и непростой работе и, конечно, радуйтесь вместе с ребенком даже самым маленьким достижениям.

Глава 1

ДЦП И ИНВАЛИДНОСТЬ

К категории детей с инвалидностью, как правило, относят детей, имеющих двигательные нарушения. Но двигательные нарушения — это достаточно обширная группа. К ней можно отнести ребенка со сколиозом, грыжей, а также ребенка с ДЦП, который может самостоятельно передвигаться, посещает спортивную секцию, и ребенка с ДЦП, который прикован к инвалидному креслу, имеет тяжелые множественные нарушения развития.

На самом деле необходимо различать двигательные нарушения, являющиеся следствием повреждений в структуре центральной нервной системы, и двигательные нарушения, связанные с нарушением костно-мышечной системы. Нарушения неврологического спектра также имеют градицию в зависимости от уровня, на котором они произошли. Поражение первого двигательного мотонейрона может произойти на уровне ствола мозга, мозжечка, базальных ганглий, ретикулярной формации, сетчатого образования или моторных участков коры больших полушарий. Поражение второго двигательного мотонейрона обусловлено поражением участков спинного мозга, при котором не затронуты структуры головного мозга, но движения будут нарушены.

Сложность выполнения упражнений для пациента с повреждением структуры головного мозга заключается в первую очередь в планировании и контроле движения, т. к. нарушается петля обратной сенсорной связи. Это целый ряд нарушений последовательности активации двигательного потенциала в головном мозге.

Порой достаточно лишь взгляда, чтобы заметить, что с ребенком что-то не так. Например, если у ребенка ДЦП, сразу заметно нарушение его движений. Иногда инвалидность поверхностным взглядом не определить — например, при нарушениях слуха, зрения, коммуникации.

В обществе по-разному реагируют и воспринимают людей с инвалидностью и их проблемы. Человек, который не может попасть в подъезд из-за отсутствия возможности пользоваться лестницей, может быть воспринят окружающими как неспособный преодолеть препятствие. Кто-то обвинит строителей в отсутствии пандуса, а сам человек может принимать еще и третью позицию — чувствовать себя обычным человеком, только в инвалидной коляске. Очень многое зависит от среды. Если человек находится в условиях, в которых имеет возможность полноценно удовлетворять свои потребности и чувствует минимальные ограничения в перемещении, получении помощи, самообслуживании, то и степень инвалидности он воспринимает иначе. А если человек постоянно нуждается в помощи других людей, чтобы удовлетворять свои насущные потребности, то ощущает себя беспомощным.

Приведу собственный пример. В 14 лет на соревнованиях я травмировал колено и долгое время не мог полноценно ходить. Даже после восстановления нога не сгибалась, и я был ограничен в привычной деятельности. Я не мог бегать, выполнять многие упражнения, полноценно переносить вес тела на ногу. Поэтому выпал из спортивного режима, не участвовал в тренировках, сборах и соревнованиях. В тот момент я чувствовал себя инвалидом.

Детский церебральный паралич в двухтысячных годах стали классифицировать по уровням в соответствии со степенью тяжести и ограничений пациента. Так, дети с первым и вторым уровнями не слишком отличаются от здоровых людей, они ограничены в совершении сложнокоординационных движений и преодолении значительных препятствий при передвижениях.

Например, Ангелина имеет своеобразную походку, не может стоять на одной ноге, прыгать и бегать. Да, это не столь значительные ограничения, но дорога в спорт высших достижений для нее навсегда закрыта. А Шурик, у которого 5-й уровень моторных функций, прикован к постели. И не стоит родителям тешить себя иллюзиями, что он когда-либо пойдет. Представителей четвертого и пятого уровней невозможно поставить на ноги. С точки зрения биомеханики, дети еще подвержены вторичным нарушениям.

Сила тяжести и реакция опоры оказывают неблагоприятное воздействие и приводят к развитию искривления позвоночника, деформации костно-мышечной системы. Если не заниматься с детьми 4–5-го уровней, то инвалидность будет глобальной и приведет к ухудшению состояния.

В данном случае не стоит тратить драгоценное время на попытки обучить ребенка ходьбе, а лучше сконцентрировать внимание на профилактике тугоподвижности и пролежней.

В построении программы реабилитации важно учитывать факторы контекста, в них мы должны внедрить инструменты, которые ребенок будет использовать.

Например, для ребенка, который передвигается в инвалидном кресле или с применением ходунков, зима является очень неблагоприятным фактором, который препятствует передвижению по улице. Активность и участие – вот то, что важно с точки зрения физической терапии. Необходимо показать пациенту, что, как и для чего использовать.

Важным параметром с точки зрения физической терапии является возможность пациента взаимодействовать с другими людьми, выполнять действия и обслуживать себя в быту. С учетом этого необходимо составить план реабилитации таким образом, чтобы исходя из возможностей пациента отработать необходимые навыки, такие, например, как переход из положения лежа в положение сидя, из положения сидя в положение стоя, перемещение по дому, выход из дома, преодоление коротких и длинных расстояний.

Что же такое ДЦП?

ДЕТСКИЙ ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ (ДЦП) – это неврологическое нарушение, сопровождающееся затруднением движений и контроля за положением тела. Иногда встречаются сопутствующие нарушения функций зрения, слуха, интеллекта, речи, эпилепсия, дисфагия.