

ИНФОРМАЦИОННО - ПРАКТИЧЕСКИЙ ЖУРНАЛ 0+

# ЖИЗНЬ С ДЦП

№ 2 (35)  
2017



*шаг вместе*

THE LIFE WITH CEBRAL PALSY MAGAZINE



**Крупным планом**

## ДАНКО:

**Испытания дают шанс измениться в лучшую сторону**

**Адреса помощи**

**Владимир Лисович: в нашей клинике теплая аура**



**Особое детство**

**Любовь – спасение для «особых» семей**



**Диалоговая площадка**

**Школа взаимной человечности**



*«Здоровье до того перевешивает все остальные блага жизни, что поистине здоровый нищий счастливее больного короля», - утверждал немецкий философ 19 века Артур Шопенгауэр. Трудно с этим не согласиться, когда уже почти два десятилетия руководишь социальным учреждением, цель создания и работы которого оказывать реальную помощь маленьким жителям Иркутской области, которых принято называть, дети с ограниченными возможностями здоровья.*

Говоря официальным языком, главной задачей работы нашего центра является социальная интеграция детей с ограниченными возможностями в общество здоровых сверстников, ранняя профилактика и предупреждение инвалидности у детей из территорий Иркутской области.

Восемнадцатый год Центр осуществляет реабилитацию детей с ограниченными возможностями здоровья в возрасте от 1 до 18 лет, имеющих такие патологии, как болезни нервной системы, в том числе все формы ДЦП, психические расстройства и расстройства поведения, детей с последствиями черепно-мозговых травм, с заболеваниями костно-мышечной системы и соединительной ткани, детей с врожденными аномалиями (пороками развития), в том числе детей с синдромом Дауна, детей с нарушением опорно-двигательного аппарата, детей с хронической сенсоневральной, кондуктивной и смешанной тугоухостью и глухотой.

«Надежда выздороветь - половина выздоровления», - считал французский философ 18 века Вольтер. Именно с надеждой поступают на реабилитацию в центр дети и родители, и мы делаем все возможное, а подчас - невозможное, чтобы их, детей и родителей, надежды на выздоровление сбылись.

Главная цель работы реабилитационного центра как социального учреждения - это, конечно, оказание ребенку с ограниченными возможностями практической помощи, которая поможет ребенку, социально адаптироваться к жизни в обществе, и, если это реально по его соматическому состоянию, физическому и интеллектуальному развитию, получить профессию, жить самостоятельно.

Для многих детей из территорий Иркутской области наш центр – нередко для многих детей из отдаленных территорий Иркутской области единственная возможность получить не только высококвалифицированную помощь врачей, учителей-дефектологов, психологов, инструкторов ЛФК, социальных педагогов, но и по рекомендации реабилитологов центра получить помощь ведущих детских медицинских учреждений столицы региона: от углубленного исследования до стационарного лечения и своевременного оперативного вмешательства.

В реабилитационном центре одновременно проходят реабилитацию 180 детей: как в стационарной, так и полустационарной форма, в сопровождении родителей и без.

Назначения врачей реализуют специалисты отделения медико-социальной реабилитации. Широко используются такие эффективные классические методики, как ЛФК, гидрокинезотерапия, все виды массажа, включая мануальный массаж. В кабинете физиотерапии с тепло- и водолечебницей представлены все виды аппаратной физиотерапии для проведения амплипульстерапии, лекарственного электрофореза, эффективно используются гальваногрязи, лазеротерапия, магнитотерапия, ультразвукотерапия, хромотерапия, микрополяризация, ингаляционная терапия, токи высокой частоты и ультравысокой частоты. Теплолечение проводится парафино-озокеритовыми аппликациями. Микрополяризация – эта физио процедура два года назад прочно вошла в комплекс лечебных методов, применяемых в центре. Этот метод позволяет изменять функциональное состояние различных звеньев центральной нервной системы под действием постоянного тока определенной силы. У детей с двигательными нарушениями применение микрополяризации способствует нормализации мышечного тонуса, снижению выраженности патологических рефлексов и гиперкинезов, увеличению объема движений. У детей с задержкой психоречевого развития микрополяризация улучшает когнитивные функции мозга, фиксацию внимания, память, зрение, эмоциональное состояние снижает гиперактивность и импульсивность.

Детский церебральный паралич (ДЦП) – этот диагноз большинства детей, поступающих на реабилитацию в центр, часто звучит для родителей как приговор, который обжалованию не подлежит.

ДЦП - и сразу представляется неподвижный или прикованный к инвалидной коляске ребенок, или ребенок, сильно хромающий, ребенок с ярко выраженными нарушениями интеллекта и тому подобное.

Да, если поставлен диагноз ДЦП, то даже самые талантливые реабилитологи не в силах его отменить, а вот помочь ребенку состояться в жизни, обрести себя могут .

Чем раньше родители или те, кто их заменяет, обратятся за помощью в центр, чем дисциплинированнее они будут выполнять рекомендации, полученные в центре, тем больше шансов на то, что инвалидизирующий дефект будет уменьшен, а иногда и совсем не заметен, а значит, не будет влиять на социальную успешность ребенка в жизни.

В результате реабилитационных мероприятий у ребенка может быть увеличен объем движений, уменьшен мышечный тонус, разработана контрактура сустава, уменьшена степень пареза, устранены бульбарные нарушения, тремор, размахистые движения и речевые нарушения. Когда устранить речевые нарушения окончательно невозможно, то можно научить ребенка разборчивой речи и, значит, не будет препятствий в общении.

Чтобы ребенок мог себя обслуживать, (это очень важно, ведь, к сожалению, родители не вечны), очень важно научить его ходить самостоятельно или с использованием вспомогательных средств, научить одеваться и обуваться, есть без посторонней помощи и выполнять все другие жизненно необходимые операции по самообслуживанию.

Именно в реабилитации детей с диагнозом ДЦП инструкторы ЛФК эффективно используют нагрузочные костюмы. Вот, например, спортивно-ортопедический пневмотренажер «Аэрокомбинезон» является одновременно мягким ортопедическим аппаратом и нагрузочным тренажёром, нормализующим функции повреждённых структур мозга, которые контролируют моторику. Дети начинают самостоятельно передвигаться раньше, чем при обычном лечении. Специалисты нашего центра активно применяют в своей работе костюмы «Гравистат», «Гравитон», «Адели». Если кто, к своему счастью, впервые слышит о существовании этих костюмов-тренажеров, то я поясню: это силовая система, которая состоит из опорных элементов и эластичных регулируемых тяг. Костюмы позволяют корректировать позы и движения ребенка с ДЦП при помощи опорных элементов и регулируемых тяг, подбираемых для каждого ребенка индивидуально. Благодаря использованию этих костюмов корректируются позы и движения, создается поток правильных импульсов в двигательный центр головного мозга ребенка, разрушаются патологические синергии и формируются новые рефлекторные связи, что позволяет ускорить процесс реабилитации. (Патологические синергии - сочетанное системное включение мышц различных суставов в выполнение движения или поддержание позы тела. В норме моторика строится на синергии, весь мышечно-суставный аппарат при сложных движениях использует схему синергичных сокращений мышц: если человек смотрит вверх, он наморщивает лоб; при разгибании кисти в лучезапястном суставе пальцы сжимаются в кулак. При ходьбе происходит одновременное движение разноименной руки и ноги, поворот туловища и таза, при которых включается множество мышц: одни мышцы напрягаются, другие - расслабляются, что обеспечивает плавность движений. Все сложные синергии при любом двигательном акте, автоматизированные движения, их плавность и согласованность, установки тела и позы определяются деятельностью экстрапирамидной системы. При ДЦП эти структуры нарушаются, страдает сочетанное включение агонистов и антагонистов, появляется скованность, нарушается механизм синергичных включений мышц. Так, при патологической активности тонического рефлекса с головы на туловище будет невозможен изолированный поворот головы и глазных яблок при прослеживании за движущимся предметом - движение пойдет «блоком» головы и туловища одновременно. Походка становится скованной, нет содружественного движения рук в такт шагам. )

Меньше года назад центром приобретен тренажер нового поколения «Имитрон» - имитатор ходьбы. Сегодня это один из самых востребованных тренажеров в реабилитации детей с ДЦП. Это многофункциональный



универсальный тренажер, основное действие которого направлено на восстановление объема движений в нижних конечностях. В отличие от вертикализатора, заметно сковывающего движения ребенка, имитрон позволяет ребенку не только надежно вертикализироваться, но и активно двигаться с участием рук. При этом каждый шаг практически идеально соответствует движениям абсолютно здорового ребенка. Ключевой принцип действия тренажера состоит в синхронном передвижении механических элементов, на которые опираются нижние конечности. Благодаря стабилизации туловища поддерживается вертикализация тела без участия посторонних и внешних источников энергии, а работа руками приводит устройство в движение, максимально напоминая ходьбу. В ходе процесса пассивно прорабатываются суставы и мышцы ног, происходит активная работа рук и плечевого пояса, тренировка мышц живота и спины, совершаются повороты таза и туловища.

Любимые многими детьми процедуры связаны с водолечебницей, где представлены различные виды душей: циркулярный душ, восходящий душ. Души оказывают благоприятное воздействие на организм в целом: улучшают кровообращение, микроциркуляцию, повышают эмоциональный фон. Душ Шарко это своего рода точечный массаж. Во время процедуры меняется форма струи, ее давление и температура воды. Все это создает различные эффекты, позволяющие улучшить кровоток, лимфообращение и увеличить метаболизм на клеточном уровне. Эта процедура активно выводит из организма шлаки и токсины. «Каскад» - эта гидромассажная ванна предназначена для подводного лечебного и восстановительного массажа нижних конечностей, гидромассажная ванна «Лагуна» эффективна в реабилитации детей с ДЦП, детей с поражением опорно-двигательного аппарата. Для улучшения кровообращения и снабжения мышц и тканей организма кислородом физиотерапевты назначают сухие углекислые ванны. Современное медицинское оборудование реабилитационного центра – это сомнологическая лаборатория, аппарат УЗИ и электрокардиограф последнего поколения, ТМС Mag Pro R-100 (транскраниальный магнитный стимулятор) и многое другое обеспечивают проведение нейрофизиологической диагностики, проведение мониторинга церебральных функций, ультразвуковое исследование и эффективное лечение. Так ТМС позволяет неинвазивно стимулировать кору головного мозга при помощи коротких магнитных импульсов. Этот метод, как и логопедический массаж, эффективен при различных видах речевых нарушений. ТМС, метод электрической стимуляции нейронов головного мозга, применяется для исследования различных уровней нервной системы, отвечающих за движение и силу. Метод позволяет выявить нарушения в проведении нервного импульса на протяжении от коры головного мозга до мышц, оценить возбудимость нервных клеток коры головного мозга. Этот новый метод помог уже многим детям, на сайте учреждения благодарные родители охотно делятся впечатлениями. Перечень имеющегося в центре медицинского

оборудования и современных медицинских методик, используемых в реабилитации, можно продолжить, но все они ничего не значат без специалистов, профессионалов, которые отдают все свои знания, щедро дарят свое сердце больным детям. Именно такие специалисты или, правильнее сказать, только такие специалисты работают в нашем реабилитационном центре.

К сожалению, жизнь – это не сказка с обязательно хорошим концом, но мы никогда не теряем надежды, не даем отчаяться детям и их родителям.

Другой диагноз, который часто встречается у детей-инвалидов, реабилитируемых в центре, - это нарушение слуха и речи. Сурдологическая диагностика центра оснащена самыми современными техническими средствами, позволяющими точно определить степень потери слуха, настроить индивидуальный слуховой аппарат или кохлеарный имплант. В центре работает современная лаборатория по изготовлению индивидуальных внутриушных вкладышей (ИУВ). ИУВ вместе с точной настройкой обеспечивают комфортность использования индивидуальных слуховых аппаратов.

Слуховой аппарат, даже правильно подобранный и хорошо настроенный, которым ребенок не умеет пользоваться, часто становится ненужной игрушкой.

Здесь на помощь ребенку приходят сурдопедагоги центра. Наши сурдопедагоги имеют опыт работы с детьми с нарушением слуха и речи, исчисляемый десятилетиями. Они твердо убеждены, что единственно возможный путь социальной адаптации таких детей, – это научить их пользоваться речью, научить слушать и слышать. Методики, которые они реализуют в работе с детьми, сродни методикам обучения иностранному языку, ведь речь как язык общения для детей с нарушением слуха и речи - тоже иностранная речь. Занятия с использованием современной звукоусиливающей аппаратурой в сочетании с занятиями фонетической ритмикой, специальными музыкальными занятиями дают поразительные результаты.

Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями – учреждение социального обслуживания. Несомненно, в центре нашего внимания социальное здоровье ребенка и семьи, в которой ребенок-инвалид воспитывается, поэтому слово «комплексность» остается нашим ключевым понятием. Комплексность - это социальная адаптация, педагогическая коррекция и развитие, социально-психологическое сопровождение ребенка и взрослого. Логопеды, педагоги-психологи, учителя-дефектологи, преподаватели изобразительного искусства и декоративно-прикладного творчества, преподаватели информатики, учителя домашней школы, музыкальные руководители, инструкторы по труду, социальные педагоги – это специалисты, которые открывают в ребенке творческие способности, формируют позитивные интересы в разных сферах жизни (досуг, творческая деятельность, здоровый образ жизни, умение

пользоваться информационными коммуникациями и др.), оказывают логопедическую и дефектологическую помощь. Психолого-педагогическая служба Центра использует в работе с детьми и их родителями различные техники, информационные технологии, тренинги для подростков и родителей.

Одна из главных задач, которую мы решаем все вместе, - это задача сделать родителей союзниками в реабилитации ребенка. Детей-инвалидов мы принимаем вместе с мамами (бабушками, дедушками, папами, опекунами), чтобы прямо на месте обучать их методам реабилитации. Родители – это не только главные люди в жизни любого ребенка, а для ребенка –инвалида родители, по нашему глубокому убеждению, они еще и главные реабилитологи. Поэтому, справедливо считают специалисты по социально-педагогической и социально-психологической реабилитации, сначала надо реабилитировать родителей, испытавших стресс при рождении ребенка с инвалидностью, мучающихся вопросом «кто виноват», а потом научить его, родителя, что делать. На совместных занятиях, которые в дошкольном образовании принято называть сопряженными действиями или действиями «рука в руке», педагоги и психологи стараются убедить родителей, что секрет успешного преодоления трудностей в развитии навыков самообслуживания, коммуникативных навыков ребенка, игровых навыков заключается в желании и умении родителей активно работать по профилактике и предупреждению появления и закрепления негативных поведенческих навыков, проявлений бытовой и педагогической запущенности. Еще одна методика, что эффективно способствуют коррекции развития ребенка, его раскрепощению, – это сенсорная комната, которую дети любовно называют волшебной комнатой. Сенсорная комната, занятия, тренинги с использованием ее возможностей также помогают снятию напряжения, тревожности, улучшают общее состояние организма не только у детей, но и родителей, создавая оптимальные условия для диалога «родитель-психолог».

Лекотека – это слово вошло в жизнь центра чуть больше 5 лет назад, но сегодня уже невозможно представить реабилитацию дошкольников без этих умных игрушек. Лекотека – это социально-педагогическое сопровождение коррекции отклонений в развитии дошкольников, это метод работы с родителями, которые являются полноправными участниками игровых сеансов. Социальные педагоги, социальные работники совместными усилиями, привлекая родителей, решают задачи коррекции и развития, выявляют одаренных детей, развивают творческие способности. Конструирование, работа с аппликацией, обучение элементам ремесленного труда в мастерской ручного труда, обучение навыкам работы акварелью, скульптура из глины и пластилина, бумагопластика, батик, первые опыты работы с инструментами в столярной мастерской, знакомство с основами ухода за домашними животными и комнатными растениями. участие в кукольных спектаклях, участие в подготовке и проведении народных и

традиционных праздников, посещение выставок, музеев, театральных спектаклей, выезды в нерпинарий, на Байкал, музей под открытым небом «Тальцы», участие в викторинах, конкурсах, фестивалях и многое другое в комплексе создают оптимальные условия, в которых ребенок с ограниченными возможностями и его семья могут наиболее полно использовать физический и психологический потенциал для реализации права ребенка на счастливое детство, на образование, на полноценную жизнь в обществе.

Социальная депривация – одно из печальных следствий инвалидизации ребенка с такими патологиями, как ДЦП и нарушение слуха и речи.

Поэтому в программах социальной реабилитации, реализуемых в центре, большое место уделяется привитию навыков самообслуживания и коммуникативных навыков. Надо, чтобы дети осваивали правила поведения на дороге и в коллективе, знали свои права и обязанности, умели сотрудничать со взрослыми и дружить со сверстниками. Социально-бытовая реабилитация – это целенаправленные действия по обучению вышеназванным правилам и навыкам безопасного поведения. Три года в центре действует обучающий интерактивный комплекс «Автокласс». Не секрет, что дети часто становятся жертвами дорожно-транспортных происшествий, и виноваты в этом, несомненно, взрослые. Ну а дети с ограниченными возможностями здоровья представляют собой особую категорию пешеходов, потому что в связи с особенностями здоровья, они иначе воспринимают окружающую действительность, хуже ориентируются в пространстве, зачастую недооценивают возможную угрозу. Обучающий комплекс «Автокласс» занимает особое место в социализации детей с ограниченными возможностями, так как позволяет проводить обучающие занятия в игровой форме, где преобладают предметные действия, передача опыта, участие в событиях и действиях, максимально приближенных к обстановке на улицах родного поселка и города.

Одной из активных форм социальной адаптации мы считаем расширение связей наших детей с внешним миром, особенно это важно для детей из отдаленных селений области. Социальные педагоги организуют на благотворительной основе экскурсии в музеи и галереи Иркутска, посещение театров. Работники учреждений культуры и образования столицы региона приезжают с концертами, спектаклями, презентациями, знакомя детей с библиотечными фондами, с творчеством детских писателей и поэтов, с концертными программами детей музыкальных школ г. Иркутска

Такие формы социальной адаптации носят двусторонний характер: дети-инвалиды адаптируются к окружающим, а окружающие учатся видеть в ребенке-инвалиде равного себе человека. Как учреждение государственное мы ведем мониторинг успешности реабилитационных услуг, не скрою, что далеко не все недуги, ограничения жизнедеятельности ребенка, неблагополучия семьи мы можем вылечить, исправить. Маленькие победы в реабилитации даются большим напряженным трудом. Если невролог



отмечает, что ребенок стал фиксировать взгляд, а ортопед – что улучшилась походка, то всеми это воспринимается как праздничное поздравление.

*«Хочу выразить безграничную благодарность всем-всем сотрудникам Реабилитационного Центра! Спасибо за тепло, помощь, понимание, поддержку и терпение! Спасибо за Ваши Золотые Сердца! Я, как родитель ребенка-инвалида, со своими переживаниями, попадая в этот центр, забываю все тревоги! Спокойствие и уверенность в том, что мой ребенок в надежных руках со мной на протяжении всей реабилитации! Самое главное- это счастье моего ребенка, когда он здесь! Его улыбки, веселье, старание и воздушные поцелуи всем по-настоящему родным людям в центре! Какие у меня будут предложения, спрашиваете Вы в анкете. Нет у меня предложений, т.к. это второй дом, это лучшее для моего малыша и всей нашей семьи! Спасибо за такую важную возможность почувствовать, что мы не одни, что мы дороги и всегда будем приняты, поняты и получим нужную поддержку! С уважением, теплом и любовью Ваши мы! Амиржанов Кирилл и его мама (пунктуация О.С. Амираджановой)», - когда читаешь такой отзыв на сайте, хочется жить и работать.*

*Директор, к.п.н председатель Регионального отделения  
Всероссийского общественного движения «Матери России»  
Т.В. Семейкина.*

«