

# 脑瘫儿童 家庭康复管理

Nancie R. Finnle 著

杨红 王素娟 主译

王艺 陈冬冬 审校

Handling  
the Young Child with Cerebral  
Palsy at Home

本书自1968年问世以来，已经过两次修订，先后重印达30余次；并被翻译成多种文字，在全世界广为流传；同时还备受相关国际机构的推崇。

罹患脑瘫，孩子是无辜的，父母是痛苦的。本书有如一盏明灯，能够指引不幸的家庭走出困境！



# 脑瘫儿童

## 家庭康复管理

Handling the Young Child with Cerebral Palsy at Home



Nancie R. Finnie 著

杨红 王素娟

主译

王艺 陈冬冬

审校

上海科学技术出版社

**图书在版编目 (C I P) 数据**

脑瘫儿童家庭康复管理/ (英) 芬尼 (Finnie, N. R.)  
著; 杨红, 王素娟主译. —上海: 上海科学技术出版社,  
2008. 1

ISBN 978-7-5323-9125-7

I. 脑… II. ①芬…②杨…③王… III. 小儿疾病: 脑病:  
偏瘫—康复 IV. R748. 09

中国版本图书馆CIP数据核子 (2007) 第160848号

Handling the Young Child with Cerebral Palsy at Home, 1/E

By Nancie R. Finnie

ISBN-13: 978-0-7506-0579-3 (ISBN-10: 0-7506-0579-0)

Copyright © 1997 by Elsevier. All rights reserved.

Authorized Simplified Chinese translation from English language edition published by the Proprietor.

ISBN-13: 978-981-259-638-3 (ISBN-10: 981-259-638-0)

Copyright © 2007 by Elsevier (Singapore) Pte Ltd. All rights reserved.

**Elsevier (Singapore) Pte Ltd.**

3Killiney Road, #08-01 Winsland House I, Singapore 239519

Tel: (65) 6349-0200, Fax: (65) 6733-1817

First Published 2007

Printed in China by Shanghai Scientific & Technical Publishers under special arrangement with Elsevier (Singapore) Pte Ltd. This edition is authorized for sale in China only, excluding Hong Kong SAR and Taiwan. Unauthorized export of this edition is a violation of the Copyright Act. Violation of this Law is subject to Civil and Criminal Penalties.

本书简体中文版由上海科学技术出版社与 Elsevier (Singapore) Pte Ltd. 在中国大陆境内合作出版。本版仅限在中国境内(不包括香港特别行政区及台湾地区)出版及标价销售。未经许可之出口,视为违反著作权法,将受法律之制裁。

上海世纪出版股份有限公司  
上海科学技术出版社 出版、发行

(上海钦州南路71号 邮政编码200235)

新华书店上海发行所经销

上海出版印刷有限公司印刷

开本 787×1092 1/16 印张18

字数: 336千字

2008年1月第1版 2008年1月第1次印刷

定价: 40.00元

本书如有缺页、错装或损坏等严重质量问题,

请向工厂联系调换



# Handling

## the Young Child with Cerebral Palsy at Home

脑瘫儿童家庭康复管理

### 内容提要

一旦孩子被诊断为脑瘫，父母的内心无疑是痛苦的。它击碎了父母许多美好的梦想，更让父母陷入了孤立无援的境地。如何照顾好自己的孩子？怎样配合医疗康复机构进行训练？怎么做才能使孩子最大限度地获得生活、学习和社交能力？

本书作者是国际著名的脑瘫儿童康复管理专家，她用通俗易懂的文字、图文并茂的形式，简便实用的内容，对脑瘫儿童的父母给予悉心指导，以帮助他们配合、引导自己的孩子一步一个脚印地接受康复训练。原著自1968年问世以来，已经过两次修订，先后重印达20余次，并被翻译成多种文字，在全世界广为流传；同时还备受相关国际机构的推崇。

罹患脑瘫，孩子是无辜的，父母是痛苦的。本书有如一盏明灯，能够指引不幸的家庭走出困境！

# Handling the Young Child with Cerebral Palsy at Home



儿童康复资源库

## 中文版序一

小儿脑性瘫痪是一种常见的致残性疾病，我国每年发生 5 万~10 万例脑瘫病人，每千个学前儿童中就有 1.5~2 个现患脑瘫儿童。本病不但严重影响儿童自身的生存和生活质量，而且给家庭和社会带来沉重的精神和经济负担，也对人口素质的优化造成严重威胁。除了着重找出致病因素，加强相关预防措施之外，如何早期发现脑瘫儿童，及早进行合适的干预，提高其活动能力，使患儿能像健康儿童一生幸福美满，也是一项十分紧要的工作。

脑瘫儿童特别是 5 岁以下的幼年儿童主要生活在家庭中，受到父母和其他家人的关怀照料和早期教育，也往往是周围的亲人第一个发现脑瘫儿童的动作行为异常，而到处焦急地求医治疗，殷切地期盼自己的孩子能很快康复，同其他孩子一样生活得愉快。因此，脑瘫儿童的家长是从事脑瘫诊治工作的专家和医务人员最好和最必需的同盟军，双方要密切配合、共同努力才能使脑瘫儿童获得最佳干预治疗效果。

本书是国际著名脑瘫专家 Nancie R. Finnie 女士专门为脑瘫儿童的父母们编写的辅导书，不但详细叙述了她长期与脑瘫儿童家长共同努力积累的实践经验和知识，还大量引用了“神经发育疗法”创始人 Bobath 夫妇的宝贵理论和方法。本书不仅内容丰富，叙述清晰，图文并茂，而且切合实际，使脑瘫儿童父母在懂得有关脑瘫科学知识的基础上接受专家指导，让家长在家庭里通过日常生活实践，引导和帮助自己的孩子一步一步完成必要的学习和锻炼。这样做十分踏实和有用，效果显著。除家长外，本书也已成为脑瘫治疗师和医生、护士

的常用重要参考书。

数十年来本书已再版至第三版，并在全球发行，引入我国亦已多年，深受读者欢迎。为了方便我国脑瘫儿家长参考阅读，本书中文版首次出版、发行，希望能得到脑瘫儿父母和医务工作者的爱护，发挥它的辅导参考作用，切实使脑瘫儿童受益。同时在“附录”中，译者特别加进了“推荐中国脑瘫医疗机构”内容，以方便脑瘫儿童就近就医。

复旦大学附属儿科医院原院长、儿科教授  
世界卫生组织妇幼卫生专家委员会专家

刘 彬 云



# Handling

## the Young Child with Cerebral Palsy at Home

脑瘫儿童家庭康复管理

中文版序二

儿童期是人生理、心理发展的关键时期，也是康复干预的最有效时期。康复能促使孩子最大限度地获得生活、学习和社会交往的能力。脑性瘫痪是儿童期常见的发育障碍残疾，主要在医疗机构内接受康复训练。但是，作为脑瘫儿童的家长，不仅需要学会如何照顾好自己的孩子，还要积极配合医疗机构进行康复训练，同时将一些基本实用的训练方法自然地运用于日常生活中。

复旦大学附属儿科医院的这本译著，给我们带来了国外几十年来累积的宝贵经验，书中介绍的一些常用方法和训练技能，对脑瘫儿童家长而言，不愧为是一本实用的家庭康复训练工具书，将指导家长运用适宜的训练方法，帮助孩子们早日康复。

儿童是人类的未来和希望。儿童的生存、保护和发展是提高人口素质的基础，是人类发展的先决条件，直接关系到一个国家和民族的前途与命运。就拿上海来说，上海市政府已经提出到2012年，实现残疾人“人人享有康复服务”的目标。2007年，残疾儿童的早期康复救助又被列入了市政府实事项目，全社会对残疾儿童的关注度正在日益提高。此书的出版希望能为脑瘫儿童的康复提供帮助。对于广大康复工作者来说，这也是一本很好的参考书。广大读者可以通过此书了解到世界上有关脑瘫儿童家庭康复的实用技术。

中华民族素有“携幼”、“爱幼”的传统美德，中国古语“幼吾幼以及人之幼”流传至今。随着社会文明的不断进步，我们热切期待着更多的热心人士能够关心残疾儿童，使我们的残疾儿童及其家庭感受到阳光下的温暖和蓝天下的挚爱。

上海市残疾人联合会副理事长

茅志坤

## 致 谢

我对参与执笔的各位专家表示衷心的感谢，他们花费了大量的时间把各自的知识和我们分享。Martin Bax 承担了有关脑瘫医学方面的章节(第 2 章)，Marian Browne 撰写了有关交流和技术方面的内容(第 11 章)，Diana Thornton 写下了关于音乐和音乐疗法的章节(第 12 章)。Carolyn Panter 花了大量的时间给许多章节增加了新的插图。

同时对我的同事 Jack Bavin、Mary Gardner、Helen A. Mueller 也表示感谢，他们修订了在第二版中承担的章节，并加入了最新的信息。还要向对原稿重新进行耐心的文字输入的 Jane Park，以及愉快接受并撰写第三版序言的 Chris M. Verity 博士深表谢意。

最后，对在本书写作过程中给我支持和鼓励的所有同事，以及经过长期接触的许多家长和孩子——我从他们那里学到很多东西——表示深深的敬意。

Nancie R.Finnie





# Handling

## the Young Child with Cerebral Palsy at Home

脑瘫儿童家庭康复管理

英文版序

在 1 000 个新出生的孩子中大约有 2 个患脑瘫。较大区域的综合性医院每年约出生 4 000 个新生儿，也就是说这些地区每年大约有 8 个孩子被诊断为脑瘫。所以，在这些地区的家庭或学校中，有近 200 名脑瘫孩子和脑瘫青年。

大多数父母都有着正常的孩子，所以当感到自己的孩子有些异样时，父母会觉得非常孤立无援。遗憾的是并不是所有的健康专家都能提出良好的建议，即使是具有丰富的儿童发育知识的医生和治疗师，也很难在孩子出生的前几个月内就做出正确的诊断。在难以明了孩子将来发育状况的这段时期，父母从亲戚、朋友、报纸、杂志、电视等得到了各种各样的信息和意见，但是他们中间真的有人知道如何管理孩子吗？

本书的主要作者 Nancie R. Finnie 女士是这方面的专家。在第一版中介绍了她长期与脑瘫儿童父母共同努力所积累的宝贵知识和经验，另外还有其他专家特别是“神经发育疗法”的创始人 Bobath 夫妇的经验也被写进书中。

由于其他各位专家的共同努力，第三版有了很大的更新和改进。内容的编排上也有所变化，有关与父母交流的内容被放在最前面集中讨论，此后再阐述详细的实践性建议，由此家长能够学到自己可以做到的东西。本书的目的是支持家长，提高他们的能力，从而来帮助他们的孩子，共同享受人生的快乐。我们的愿望是通过对这些家庭的支撑，使他们能最大限度地维持普通家庭所具有的幸福。

尽管本书是针对父母而写的，但是治疗师、医生、护士和教师也都在使用本

书。作为努力为脑瘫孩子提供最好治疗的团队一员，本书是他们与父母一起努力时必不可少的辅导书。脑瘫孩子的需求是多样而复杂的，所以学习任务有时看起来也许很吓人。但是，本书完整的论述、清晰的结构以及每个章节的插图，使内容易于理解。最后，附录介绍了更多的信息和获得帮助的方法，希望阅读本书的家长再也不会感到孤独和被社会忽视。

**Chris M. Verity, MA, FRCP, DCH**

儿科神经学家

**Addenbrooke's Hospital**

**Cambridge, UK**



# Handling

## the Young Child with Cerebral Palsy at Home

脑瘫儿童家庭康复管理

## 前言

与先前发行的版本一样，本书的第三版是给脑瘫孩子的父母写的辅导书，这里涉及的年龄层为从婴幼儿到5岁，这个阶段孩子主要由父母来照料和教育。

本书的目的如下：

- 在专家和父母相互紧密协作的同时，探究父母在疗育孩子过程中的核心作用。
- 帮助父母从医学角度了解脑性瘫痪，例如，可能存在的合并症，说明某个领域孩子发育迟缓或停滞的原因。
- 解答父母在经历知道自己孩子是脑瘫所带来的最初打击后，随之而来的常见疑问。
- 向父母提出在日常生活中如何照料孩子的实用性建议。

在修订此版期间，我对原稿进行了校对，修改了其中的几个章节，并增加了新的章节。把介绍的器械改成新的东西。由于在一些国家器械会非常昂贵或者无法买到，在第二版中已经介绍了父母能手工制作的简单器械，Margaret Inkpen在第二版中描绘的插图大部分被继续采纳，正由于她的画和Carolyn Panter的新插图使这版的内容更加容易理解。

幸运的是活跃在脑瘫研究领域中的各位专家，不管多么繁忙都愉快地接受了本版中几个章节的撰稿，使本书涉及的范围更广，内容更为充实。

本书中出现孩子的场合，为避免麻烦用“他(孩子或小孩)”作为代名词，这样并不是故意显示性别的差异。同样为了取得平衡，治疗师都用“她”作为代名词，把在家中看护这些孩子的人都称之为“家长”或“父母”。

Nancie R.Finnie

# Handling

## the Young Child with Cerebral Palsy at Home

脑瘫儿童家庭康复管理



## 目 录

### 导言 1

### 第一篇 与父母交流 5

#### 第1章 沟通的重要性——父母与专业人员 6

#### 第2章 脑瘫的医学问题 11

#### 第3章 父母的问题 22

#### 第4章 心理指导 39

### 第二篇 基本信息 51

#### 第5章 运动和发育 52

#### 第6章 疗育的基本原则 69

#### 第7章 手功能发育的早期阶段 83

#### 第8章 康复辅助器械 99

### 第三篇 治疗与养育相结合 107

#### 第9章 早期学习中父母的作用 108

#### 第10章 言语 113

#### 第11章 沟通和技术 119

#### 第12章 音乐和音乐疗法 125

#### 第13章 游戏 127

---

|                       |     |
|-----------------------|-----|
| <b>第四篇 在日常活动中进行管理</b> | 157 |
| 第 14 章 睡眠             | 158 |
| 第 15 章 如厕训练           | 166 |
| 第 16 章 洗澡             | 172 |
| 第 17 章 穿衣             | 181 |
| 第 18 章 喂养             | 198 |
| 第 19 章 携带             | 210 |
| 第 20 章 椅子、婴儿车和汽车座位    | 218 |
| 第 21 章 移动辅助物          | 233 |
| <br>                  |     |
| <b>第五篇 其他信息</b>       | 239 |
| 第 22 章 对挛缩和变形的管理      | 240 |
| 第 23 章 走进医院           | 246 |
| 第 24 章 娱乐活动           | 248 |
| <br>                  |     |
| <b>附录</b>             | 253 |
| 附录 1 一些术语的图解          | 254 |
| 附录 2 感觉运动发育早期阶段的概述    | 263 |
| 附录 3 父母词典——我们使用的术语    | 269 |
| 附录 4 推荐中国脑瘫医疗机构       | 273 |

# Handling

the Young Child with Cerebral Palsy at Home

脑 瘫 儿 童 家 庭 康 复 管 理



导 言

写作本书是为了帮助脑瘫孩子的家长,帮助他们协助自己的孩子发挥潜能,获得独立的活动能力和进行功能性活动。同时有意识地描述了一些普通的育儿手段(这不可避免地意味着让孩子接受挑战),使脑瘫孩子也能够学习。另外,本书还准备帮助父母在日常生活中照料自己的孩子,使他们和孩子能够尽可能地一起享受生活体验,避免由于孩子的异常运动和活动所导致的障碍。

本书并不是处方,也不能替代担任你孩子治疗的专门治疗师提出的治疗方法。尽管本书对偏瘫、双瘫和四肢躯干瘫痪等诊断性用语进行了说明,但是整本书都没有强调诊断问题。本书更加重视的是讲述孩子是怎样表现出症状,以及与异常姿势张力、动作行为有关的常见障碍。这些障碍是导致头部控制不良、姿势不对称和不安定的原因,影响孩子自身的运动和功能的有效协调能力。另外,由于家庭各个成员间以及各个家庭间的负担也存在着很大的差别,所以我们努力在强调孩子需求的同时,也考虑到家庭的需求。

早期阶段(0~5岁)孩子的发育很像不断产生图案变化的万花筒,表现在运动能力、情绪、知性、交流、社会性等方面。这个阶段会发生许多开心的事情,但是常常由于孩子的障碍使得家长的心情不愉快,如果得不到治疗师的有效指导,家长也许会感到在家中即使去完成简单的任务也是沉重的负担。

在得知自己的孩子脑部受到了某种损伤而被诊断为脑瘫后,对大部分的家长来说是很大的打击,他们会陷入恐慌的状态。家长会在心中不停地自问“脑瘫是怎么回事”“怎样才能救孩子”“完全不了解脑瘫,我们能期待些什么呢”

等问题。去医院替孩子看病,在接触了担任孩子治疗和管理的各类专业人员后,家长在精神得到振作的同时,也许会感到一些恐惧——时刻都有许多需要学习的事情。本书新增添了Martin Bax从医学侧面所进行论述的章节,Jack Bavin对第二版中的“父母的问题”章节进行了修订。读了这些内容后读者首先会放下心,因为他们会感到不仅仅只有他们才拥有这样的心情。关注你孩子健康的各个领域医疗小组的全体成员时刻等待着回答你的疑问,我们希望由此使你感到精神振奋。

对脑瘫孩子的治疗和管理涉及到广泛的问题,这是因为障碍程度差异很大,可以很轻也可以全身严重累及;异常姿势张力的差异也很大,可能会出现各种合并症的情况也是千变万化的。

虽然所有的脑瘫孩子在完成有目的、有效果的活动上都有困难,但没有两个孩子会经历着完全相同的障碍,例如:

- 姿势张力增高(肌张力亢进/痉挛型)的孩子,运动模式减少而且定式化,主要由伸展和屈曲模式构成。

- 姿势张力波动性变化伴有不自主运动和间歇性痉挛(手足徐动型)的孩子,虽然可以活动,但是没有良好的姿势控制和安定性,呈现紊乱的活动状态。

- 姿势张力低下(肌张力低下/共济失调型)的孩子,对随意运动的协调非常困难,不能控制运动的时机和程度。

可能还会伴有视觉、听觉和语言的障碍,或者也会有学习和行为问题,智力可能在很大范围内变化,从正常到低于正常都有。另外,许多孩子的发育年龄与实际年龄不一致,有时候孩



子的整体发育都处于相同的落后状态,也有些时候会表现出各有偏差的发育状况。

例如,4岁的孩子整体发育全面地落后,只处于2岁阶段;也有的孩子虽然粗大运动发育处于正常的范围内,但是手在进行精细运动时有困难,也不会讲话。

当然,并不是所有的障碍都会出现在某一个孩子身上。

所有的婴幼儿每天都需要相同的照顾,如清洁、喂奶、洗浴、移动等,这些都是在母亲刚开始学习育儿知识的时候就要完成的任务。但是,母亲也从自己与孩子之间逐步增强的温暖纽带中获得回报,当孩子获得每个新技能时父母也会感到非常高兴。虽然脑瘫孩子的母亲也会感到同样的喜悦,但是由于孩子肌张力的异常,以及反应的亢进或缺乏,在进行每天都要重复的任务时,母亲会感到很困难,也许会妨碍母亲与孩子一起学习。为此本书的大部分内容,都在展示如何以一种很简单容易的方式来完成这些任务,同时如何引发出孩子学习的潜力。

各章之间内容上的重复或者重叠现象往往难以避免。首先是因为多名执笔者依据不同的专业知识,针对同一问题会从不同侧面用不同的视点来观察;其次随着孩子发育的进步,也会自然地产生不同活动的重叠现象。例如,在论述早期母亲和婴儿之间相互作用时,关于母亲帮助孩子形成早期基本技能以及学会讲话前的交流能力的重要责任,在“言语”一章也有相关的论述。许多读者并不一定会按照顺序来阅读这些重复的篇章,所以我们没有删除重复的部分。另外,这些重复的部分也可以使读者注意到从一种状况到另一种状况之间存在着学习的延续。

在我写下第一版后又经过了许多年,人们对“最适当的治疗方法”的看法已经有了变化和发展,新的干预治疗理念得到了发展。同样地,关于治疗性早期干预的观点也发生了改变,提供服务的方式由以医院为中心转变为以家庭为基础或在社区实施。然而,重点仍然是在整体上接近孩子的需求,从他的总体发育角度来看他的弱点,把他当成一个在从童年走向成年的独一无二的个体来看待。尽管这本书的内容主要涉及从出生到5岁左右几年中对孩子的管理方法,但所描述的任务和活动是使孩子成年后能够最终独立活动的基础。与其他专业人员一样,随着时间的推移,我自己也在不断成长,实践经验不断增加,学习与经验不断改变着我。但是,作为本书基石的有关疗育的概念没有改变,那是我给Berta Bobath夫人做了13年的副手期间学习到的。Bobath夫人以及她的丈夫Karel Bobath博士是世界上受人尊敬的临床学家和改革家,他们两人长年对自己的治疗观念进行修正、改变和发展。我非常荣幸能与他们夫妇有着密切的交往,可以一起对新的观点进行讨论,直到他们在1991年辞世为止。

本书的书名中选用了“管理”(handling)这一词汇,是希望表明本书所提倡的方法和观点并不是直接的治疗方案,而是家长能够照料孩子的方法,使他们的孩子可以全天练习新获得的运动技能,能够把一个动作和其他动作整合起来,从而构建起他的能力和技能(也称“疗育”)。这些方法如果与孩子的日常活动结合过来的话,就意味着母亲在日常生活中照料孩子的时候,能够促进和强化治疗方案的疗效。

也正是出于这个原因,我没有对早产脑瘫孩子进行特别的论述。尽管早产儿是脑瘫群体