

Е. В. СЕМЁНОВА
Е. В. КЛОЧКОВА
А. Е. КОРШИКОВА-
МОРОЗОВА
А. В. ТРУХАЧЁВА
Е. Ю. ЗАБЛОЦКИС



РЕАБИЛИТАЦИЯ ДЕТЕЙ С ДЦП

ОБЗОР СОВРЕМЕННЫХ
ПОДХОДОВ В ПОМОЩЬ
РЕАБИЛИТАЦИОННЫМ ЦЕНТРАМ

Москва
2018

УДК 616.831-009.11:616-082.6
ББК 60.99-56.12
РЗ1



Серия «Азбука милосердия»:
методические и справочные пособия

Редакционная коллегия:

епископ Орехово-Зуевский Пантелеимон,

председатель Отдела по церковной благотворительности
и социальному служению

Ю. К. Данилова, главный редактор портала «Милосердие.гу»

И. В. Карпова, редактор серии

Рекомендовано к публикации Отделом по церковной благотворительности
и социальному служению Русской Православной Церкви

**Издано на средства государственной поддержки, выделенные
в качестве гранта в соответствии с распоряжением Президента РФ
от 05.04.2016 № 68-рп и на основании конкурса, проведенного
Благотворительным фондом «Покров»**

**Реабилитация детей с ДЦП: обзор современных подходов в помощь
реабилитационным центрам / Е. В. Семёнова, Е. В. Клочкова,
А. Е. Коршикова-Морозова, А. В. Трухачёва, Е. Ю. Заблоцкис. – М.: Лепта
Книга, 2018. – 584 с. – (Серия «Азбука милосердия»: метод. и справ. пособия.)**

ISBN 978-5-91173-531-9

12+

В пособии специалисты-практики собрали актуальную информацию о методах и подходах в реабилитации и абилитации детей с церебральным параличом. Описание принципов реабилитации, методов оценки и терапии, организации работы специалистов разного профиля, примеры международных стандартов и многое другое будет полезно неврологам, физическим терапевтам, специалистам по питанию, логопедам, психологам и другим специалистам реабилитационных центров.

УДК 616.831-009.11:616-082.6

ББК 60.99-56.12

© Отдел по церковной благотворительности
и социальному служению Русской Православной Церкви, 2018

© Е. В. Семёнова, Е. В. Клочкова,

А. Е. Коршикова-Морозова,

А. В. Трухачева, текст, 2018

ISBN 978-5-91173-531-9

ДОРОГИЕ ЧИТАТЕЛИ!

Книга, которую мы предлагаем вашему вниманию, – наш первый опыт издания специальной литературы на столь сложную тему. В самом деле, почему пособие по реабилитации детей с церебральным параличом появляется не в медицинском издательстве, а в серии книг о благотворительности, милосердии, разного рода социальном служении?

Дело в том, что один из запросов на такое пособие исходил как раз от благотворительных организаций, которые помогают собирать средства на реабилитацию детей с церебральным параличом. Такой сбор средств всегда так или иначе оказывается вкладом в работу определенного реабилитационного центра. Ведь собранные деньги пойдут на оплату работу конкретных специалистов по тем или иным методикам. Но как разобраться, насколько качественную реабилитационную помощь оказывает центр? На какой курс стоит собирать средства, а на какой – нет?

Конечно, главная цель авторов – помощь, прежде всего, самим специалистам, работающим в сфере реабилитации детей с ДЦП. Знакомство экспертов с частными реабилитационными центрами в регионах России показало: уро-

вень их услуг очень разный. И дело, чаще всего, не в недобросовестности сотрудников, а в том, что они не имеют возможности повышать свою квалификацию, следить за новыми тенденциями и методами в реабилитации церебрального паралича. Авторам хотелось хотя бы отчасти компенсировать эти пробелы.

Именно поэтому пособие – не результат собственных исследований авторов, оно не претендует на то, чтобы сказать новое слово в реабилитации детей с церебральным параличом. Это обзор, навигатор, квинтэссенция практической и теоретической информации на тему. Информации, добытой из специализированных курсов, которые прошли авторы, из медицинских книг и журналов, из практики работы – своей и коллег.

Получилось полезное руководство, которое ориентирует в многообразии современных методов и подходов в реабилитации. Авторы пытались охватить весь процесс помощи: знакомство с ребенком и его семьей, осмотр и обследование, постановка целей и составление плана, выбор метода, терапия, помощь в организации ухода, налаживании питания, подведение итогов и оценка изменений в состоянии ребенка. Все это – с учетом современных мировых тенденций в реабилитации.

Эта книга не писалась для родителей, однако и им может дать полезную информацию: чего ждать от реабилитации, какие задачи ставить перед специалистами.

Редколлегия
книжной серии «Азбука милосердия»

ОГЛАВЛЕНИЕ

ПРЕДИСЛОВИЕ	3
ОБ АВТОРАХ	12
ВВЕДЕНИЕ	15
Реабилитация детей с церебральным параличом: из прошлого в будущее. О.В. Ковалёнок, Е.В. Семёнова	17
Реабилитация – 24 часа в сутки? Это возможно! Е.В. Клочкова	28
ГЛАВА I. ОБЩИЕ СВЕДЕНИЯ	
О ЦЕРЕБРАЛЬНОМ ПАРАЛИЧЕ. Е.В. Семёнова	41
Что такое церебральный паралич	43
Причины возникновения ДЦП	44
Формы церебрального паралича	50
Основные клинические синдромы при ДЦП	57
Степень двигательных нарушений. Шкала глобальных моторных функций GMFCS	75
Динамика развития моторных функций у детей с ДЦП	88
Научный фундамент Шкалы моторных функций	93
Программа профилактического обследования детей с церебральным параличом (CPUP)	101

ГЛАВА 2. ОБЩИЕ ВОПРОСЫ РЕАБИЛИТАЦИИ И АБИЛИТАЦИИ ПРИ ЦЕРЕБРАЛЬНОМ ПАРАЛИЧЕ	105
Правовые основы реабилитации и абилитации в России. Е. В. Семёнова	107
Правовая грамотность специалистов для оказания поддержки семье. Е. Ю. Заблоцкис	112
Цели реабилитации. Виды помощи детям с ДЦП. Е. В. Семёнова	124
Цели и тактика реабилитации в зависимости от уровня GMFCS. Е. В. Семёнова	135
Учет возрастных особенностей при организации реабилитации. Е. В. Семёнова	140
Современная модель реабилитации. Международная классификация функционирования (МКФ). Е. В. Семёнова	146
ГЛАВА 3. ОСМОТР И ОЦЕНКА СОСТОЯНИЯ РЕБЕНКА НА ОСНОВЕ ПРИНЦИПОВ МКФ. Е. В. Семёнова	153
Прием ребенка на реабилитацию. Противопоказания к активной реабилитации	155
Оценка соматического статуса	157
Применение проблемно-ориентированного подхода и МКФ в оценке состояния ребенка	162
Примерный порядок осмотра ребенка и сбора анамнеза врачом-реабилитологом	166
Диагностические тесты для оценки состояния мышц и суставов	173
Оценка функциональной активности ребенка	183
Количественная оценка двигательной активности	206
Фиксирование результатов первичного обследования	210
Количественная оценка навыков самообслуживания	214

ГЛАВА 4. СОСТАВЛЕНИЕ ПРОГРАММЫ И ПЛАНА РЕАБИЛИТАЦИИ. Е. В. Семёнова	225
Определение целей реабилитационного курса	227
Составление плана вмешательства	234
Оценка эффективности вмешательства.	
Шкала достижения целей	241
Режим и условия занятий	244
ГЛАВА 5. ТЕРАПИЯ МЫШЕЧНОЙ СПАСТИЧНОСТИ. Е. В. Семёнова	249
Показания к лечению мышечной спастичности.	
Эффективные методы	251
Пероральная лекарственная терапия мышечной спастичности	254
Ботулинотерапия	255
Методы функциональной нейрохирургии	261
Консервативное ортопедическое лечение	266
Методы оперативного ортопедического лечения	271
ГЛАВА 6. ФИЗИЧЕСКАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ РЕБЕНКА С ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ. Е. В. Ключкова	279
Доказанная эффективность как необходимое требование при выборе методов физической реабилитации детей с ДЦП	281
Недостатки в организации реабилитационной помощи	284
Физическая терапия и эрготерапия в системе реабилитации: мировые тенденции	286
Спектр эффективных методов физической реабилитации	290
Реабилитационное вмешательство как процесс обучения двигательным навыкам	293
Цели физической терапии в зависимости от возраста ребенка и уровня по GMFCS	298
Стратегия освоения двигательных навыков	307

Поддержка двигательной активности ребенка с церебральным параличом	314
Индивидуальный подход в составлении программы реабилитации	320

ГЛАВА 7. МЕТОДИКИ ФИЗИЧЕСКИХ ВОЗДЕЙСТВИЙ, ИСПОЛЬЗУЕМЫЕ ПРИ ЦЕРЕБРАЛЬНОМ

ПАРАЛИЧЕ. Е.В. Семёнова	329
Бобат-терапия	331
Войта-терапия	334
Костюм динамической проприоцептивной коррекции «Адели»	335
Роботизированная механотерапия	337
Подвесные системы	339
Тренировки с использованием биологической обратной связи	340
Мануальная терапия	341
Массаж	343
Акупунктура	344
Методика Кастильо Моралеса	347
Кинезиотейпирование	347
Физиотерапия	348

ГЛАВА 8. КОНДУКТИВНАЯ ПЕДАГОГИКА.

Е.В. Семёнова	357
Основные принципы кондуктивной педагогики	359
Особенности занятий	361

ГЛАВА 9. ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКАЯ И СОЦИАЛЬНО-БЫТОВАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ В УСЛОВИЯХ РЕАБИЛИТАЦИОННОГО

ЦЕНТРА. А.В. Трухачёва	365
Направления психологической работы в реабилитационном центре	367

Использование сенсорной комнаты в комплексной реабилитации	385
Логопедические проблемы и способы их решения	389
Организация занятий по социальной адаптации в реабилитационном центре	411

ГЛАВА 10. УХОД ЗА РЕБЕНКОМ В СЕМЬЕ: ПОМОЩЬ СПЕЦИАЛИСТОВ. Е.В. Семёнова,

А. Е. Коршикова-Морозова	419
Влияние неправильного ухода и позиционирования ребенка на его соматическое состояние и возникновение вторичных нарушений	421
Оценка правильности повседневных поз ребенка. Помощь родителям в подборе технических средств реабилитации	428
Проблемы коммуникации родителей с ребенком.	
Альтернативные способы коммуникации	445
Развитие навыков самообслуживания	447
Социальная активности ребенка и рекомендации по ее расширению	449

ГЛАВА 11. ОСНОВЫ ПИТАНИЯ ДЕТЕЙ С ДЦП СТАРШЕ ОДНОГО ГОДА. А.Е. Коршикова-Морозова

Значение питания в комплексе реабилитационных мер	455
Основные понятия	456
Безопасность кормления	459
План обследования пациента с дисфагией	467
Оценка нутритивного статуса	472
Расчет питания, выбор лечебной смеси	481
Необходимые дополнения	487
Процесс кормления как социализация ребенка	489
Алгоритм педиатрического ведения пациента с ДЦП по вопросам питания	490

ГЛАВА 12. ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ С СЕМЬЕЙ РЕБЕНКА. Е.В. Семёнова 495

Психологическое состояние родителей ребенка с нарушениями развития	497
Реакция специалистов на психологическое состояние родителей	503
Эффективный специалист и эффективные модели взаимодействия с пациентами	505

ГЛАВА 13. ОРГАНИЗАЦИОННЫЕ АСПЕКТЫ КОМПЛЕКСНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ. Е.В. Семёнова 513

Организация работы специалистов в команде	515
---	-----

ГЛАВА 14. ПОДВЕДЕНИЕ ИТОГОВ КУРСОВОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ. Е.В. Семёнова 523

Оценка результатов реабилитации. Рекомендации родителям	525
Факторы, влияющие на результаты реабилитации	528

ЛИТЕРАТУРА 533**ПРИЛОЖЕНИЯ** 555

1. Модифицированная шкала Эшуорта (измерение степени повышения мышечного тонуса)	557
2. Модифицированная шкала оценки мышечного тонуса Тардые	558
3. Количественная оценка общей двигательной функции GMFM-88	559
4. Классификация функционирования верхней конечности у детей с ДЦП в возрасте от 4 до 18 лет (MACS)	568
5. Система классификации нарушений коммуникационных функций (CFCS)	571
6. Поведенческая шкала FLACC для детей	572
7. Стандартизированное скрининговое тестирование функции глотания	573

8. Шкала оценки аспирации в соответствии с критериями Rosenbek (PAS)	576
9. Федеральная эндоскопическая шкала по оценке тяжести дисфагии (FEDSS)	577
10. Дневник питания	579

ОБ АВТОРАХ

Елена Владимировна СЕМЁНОВА – врач-невролог (стаж работы – 18 лет), реабилитолог, рефлексотерапевт. Окончила Московскую медицинскую академию (ныне университет) им. И. М. Сеченова, затем ординатуру по неврологии. С 2010 года работает в Марфо-Мариинском медицинском центре «Милосердие» (Москва), с 2014 года руководит в центре «Милосердие» отделением реабилитации детей с ДЦП. Сертифицированный ботулинотерапевт. Неоднократно принимала участие в информационных проектах РОО «Милосердие» в качестве специалиста по реабилитации детей с ДЦП.

Екатерина Викторовна КЛОЧКОВА – врач, физический терапевт, директор АНО реабилитационных услуг «Физическая реабилитация» (Санкт-Петербург). В течение более чем 20 лет ведет клиническую работу с детьми и подростками, имеющими двигательные нарушения, а также с детьми и подростками, имеющими множественные нарушения развития, включая детей с расстройствами аутистического спектра. Организует и проводит программы супервизии и повышения квалификации персонала. Участвует в разработке базовых образовательных программ и программ постдипломного образования по физической терапии, реабилитации, социальной реабилитации; правильному перемещению пациентов и защите персонала. Проводит менеджмент, мониторинг и оценку проектов в области реабилитации, социальной помощи и образования. Автор книг, научных работ.

Александра Евгеньевна КОРШИКОВА-МОРОЗОВА – врач-педиатр. Имеет сертификаты по паллиативной помощи, а также по психотерапии и гомеопатическому методу лечения. С 2012 года работает паллиативным врачом детской выездной службы Марфо-Мариинского медицинского центра «Милосердие» (Москва). Преподает в Свято-Димитриевском училище сестер милосердия. Работает над серией методических рекомендаций по паллиативной помощи.

Анна Витальевна ТРУХАЧЁВА – руководитель подразделения психолого-логопедической адаптации детского отделения Марфо-Мариинского медицинского центра «Милосердие» (Москва). Старший логопед. Окончила дефектологический факультет МПГУ, отделение олигофренопедагогики с дополнительной специальностью «логопедия». Имеет высшую квалификационную категорию.

Елена Юрьевна ЗАБЛОЦКИС – юрист РБОО «Центр лечебной педагогики» (Москва). Окончила Московскую государственную юридическую академию, проходила государственную службу в Правовом управлении Департамента социальной защиты населения Вологодской области, в Правовом департаменте Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации. С 2008 года в РБОО ЦЛП ведет правовое консультирование семей, воспитывающих детей с нарушениями развития, по вопросам установления инвалидности, реабилитации и абилитации детей-инвалидов, социальной поддержки и др. Привлекается в качестве эксперта Советом при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере; является членом рабочих групп по вопросам реализации прав людей с инвалидностью Совета Федерации, Министерства труда и социальной защиты РФ.

Е. В. СЕМЁНОВА
О. В. КОВАЛЁНОК
Е. В. КЛОЧКОВА

ВВЕДЕНИЕ

Посвящается основоположнице реабилитации детей с ДЦП в СССР Ксении Александровне Семёновой (10.08.1919–6.10.2017), при непосредственном участии которой был создан Марфо-Мариинский центр «Милосердие», с благодарностью за огромный вклад в наше общее дело. Вечная память!

РЕАБИЛИТАЦИЯ ДЕТЕЙ С ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ: ИЗ ПРОШЛОГО В БУДУЩЕЕ

СИСТЕМА РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С НАРУШЕНИЯМИ РАЗВИТИЯ: КАК ЭТО БЫЛО

Еще не так давно в нашей стране маме, родившей больного ребенка, предлагали отказаться от него уже в роддоме. «Родите себе нового, здорового», – искренне желая облегчить участь семье ребенка, советовали врачи. Предполагалось, что о родившемся «с дефектом» ребенке вместо семьи позаботится государство. Для содержания детей с нарушениями развития была создана и функционировала система специальных детских домов-интернатов. Попадавший туда ребе-

нок теоретически должен был находиться под пристальным вниманием врачей, заботливых медсестер, терпеливых нянечек и воспитателей, которые должны были вырастить его и помочь адаптироваться к жизни с его ограничениями.

Под эту систему была создана модель реабилитации детей-инвалидов, отличавшаяся жесткой централизованностью. Реабилитационные центры создавались на базе домов-интернатов и были рассчитаны на обслуживание детей, которые там воспитываются. Врачи, занимающиеся лечением и реабилитацией детей-инвалидов, были сосредоточены в психоневрологических больницах, куда воспитанников домов-интернатов регулярно госпитализировали.

К сожалению, эта система предполагала полное исключение детей, родившихся с какими-либо нарушениями, из жизни общества. Они росли за стенами интернатов и не имели представления о жизни вне их, а общество не было знакомо ни с этими детьми, ни с их возможностями и ограничениями, а потому реагировало острым испугом, в лучшем случае – жалостью на их случайное появление в среде обычных людей. Сами же дети, с рождения лишённые материнской любви и заботы, лишались вместе с тем и возможности полностью развить свой физический и интеллектуальный потенциал.

Развитие мозга происходит только благодаря внешним стимулам в первые недели и месяцы после рождения. Если ребенок не будет удовлетворять естественные потребности в контакте с матерью, не будет получать необходимых стимулов к развитию — слышать голос матери, чувствовать ее прикосновения, видеть рядом яркие предметы — его развитие будет непоправимо страдать. Его инвалидизация будет существенно тяжелее, чем если бы он рос в семье, и адаптация к жизни в обществе будет крайне низкой.

Изоляция инвалидов с раннего детства, отвержение их, выталкивание из социума — явление нездоровое и разрушающее общество. К сожалению, никто не застрахован от внезапной болезни, увечья, рождения больного ребенка или тяжелой болезни и инвалидизации ребенка, родившегося здоровым. Подсознательное знание, что в случае несчастья ты и твой ребенок будете отвергнуты, изгнаны, забыты — не способствует психологической устойчивости и благополучию всех членов общества.

Признаком здоровья общества является его забота о своих стариках и инвалидах. Только живя в социуме, поддерживающем тех, кто слишком слаб, чтобы справиться с жизненными задачами самостоятельно, можно чувствовать себя уверенным в завтрашнем дне. Даже если сегодня ты здоров и полон сил.

КОГДА РЕБЕНОК РАСТЕТ В СЕМЬЕ. ПОТРЕБНОСТИ СЕМЬИ В ПОМОЩИ

К счастью для всех, сейчас ситуация изменилась. Все больше родителей осознают, что их ребенок имеет право на любовь и заботу родителей независимо от наличия или отсутствия отклонений в здоровье и развитии. Все больше детей, родившихся с нарушениями развития, остаются в семьях и воспитываются родителями. Это, безусловно, увеличивает потенциал развития ребенка, дает ему шанс на максимальную реализацию возможностей и посильное участие в жизни общества.

Однако это нелегкая ноша для семьи, она требует самоотверженности и напряжения всех ее сил. Справиться с этой ношей исключительно своими силами способна редкая благополучная семья. Ведь мать ребенка с тяжелыми

нарушениями не может выйти на работу, не может уделить много времени себе самой, своим интересам. По факту она оказывается заперта в четырех стенах и занята круглосуточным уходом за ребенком, без выходных и праздников. На отца полностью ложится ответственность за материальное благополучие семьи, а ведь затраты на содержание больного ребенка очень велики, требуется множество различных приспособлений для развития и компенсации утраченных функций. Другие дети, если они есть в семье, могут испытывать дефицит внимания родителей.

В то же время мы видим много примеров, когда родители, с разной степенью успешности, но справляются с воспитанием и развитием ребенка с нарушениями, сохраняя стойкость и жизнелюбие.

Родители, воспитывающие ребенка-инвалида, заслуживают уважения своей стойкостью к невзгодам, силой духа и способностью к самоотдаче.

Тем не менее семья ребенка с нарушениями очень нуждается в поддержке государства и общества, не только материальной, но, в первую очередь, социальной.

ГОСУДАРСТВЕННАЯ СИСТЕМА ПОДДЕРЖКИ: ПЛЮСЫ И МИНУСЫ

Права ребенка-инвалида гарантированы Международной конвенцией о правах инвалидов и федеральным законом РФ о правах инвалидов. В частности, у семьи должна быть возможность получать услуги по реабилитации (абилитации) ребенка начиная с раннего возраста, как можно ближе к месту непосредственного проживания. Цель реабилитации/абилитации – «наделить инвалидов возможностью для достижения и сохранения максимальной неза-

висимости, полных физических, умственных, социальных и профессиональных способностей и полного включения и вовлечения во все аспекты жизни». Согласно конвенции, правительство России как государства-участника обязано «организовывать, укреплять и расширять комплексные абилитационные и реабилитационные услуги и программы, особенно в сфере здравоохранения, занятости, образования и социального обслуживания».

Чтобы в полной мере реализовать двигательный и интеллектуальный потенциал ребенка, развить возможность самообслуживания и социальную активность, а также не допустить утраты имеющихся навыков, ребенку с церебральным параличом необходима своевременная профессиональная помощь.

Государственная система реабилитации детей-инвалидов, созданная еще в советские годы, по-прежнему централизована и предлагает курсовое стационарное лечение ребенка несколько раз в год и санаторно-курортное лечение один раз в год (в лучшем случае).

Врачи, имеющие необходимые знания и опыт реабилитации/абилитации детей с нарушениями развития, по-прежнему сосредоточены в крупных больницах и реабилитационных центрах, куда дети с нарушениями попадают от одного до нескольких раз в год. Реабилитационные центры совершенствуются, закупая дорогостоящее оборудование, которое остается малодоступным – регулярно большое количество детей пользоваться им не может.

Достоинства этой системы: много различных специалистов, много оборудования, в том числе – дорогостоящего, сосредоточенных в одном месте; возможность максималь-

но комплексно охватить потребности ребенка. Недостатки: необходимость отрыва ребенка от обычной обстановки, от семьи; краткосрочность и большая интенсивность; каждый раз сотрудничество с новыми специалистами с другими подходами и требованиями. Все меньшее количество родителей удовлетворяет ситуация, когда получение этапной информации по развитию ребенка и дальнейшей его реабилитации требует сначала стационарного лечения ребенка.

ЧАСТНЫЕ РЕАБИЛИТАЦИОННЫЕ ЦЕНТРЫ: ЧТО ЕСТЬ И КУДА ДВИГАТЬСЯ

Параллельно развивается система негосударственных частных реабилитационных центров, каждый из которых предлагает свои методики реабилитации, не всегда имеющие под собой доказательную базу. Тем не менее выбор для семьи с ребенком, имеющим нарушения, расширяется, и теоретически семьи должны иметь возможность регулярно получать услуги по реабилитации детей.

К сожалению, на практике дети с нарушениями хаотично перемещаются из одного реабилитационного центра в другой, от одних специалистов и методик – к другим. Каждый раз ребенок сталкивается с новыми задачами и требованиями специалистов, за короткое время курса не успевает достичь достаточно стойкого и заметного результата, однако тратит все свои силы, что порождает у него стресс, усталость и апатию. Его семья дезориентируется в потоке различных мнений специалистов, зачастую взаимоисключающих, о том, каким образом родители должны обеспечить полноценное развитие ребенка. Все это малоэффективно и очень энергозатратно.

Медицинское наблюдение за ребенком с церебральным параличом должно быть систематическим, и его задача – с помощью стандартизированных методов своевременно оценивать состояние ребенка, его физическое развитие, вести профилактику вторичных осложнений и давать рекомендации по развитию. Помимо медицинского наблюдения, необходима система раннего развития с участием специалистов психолого-педагогического профиля и физических терапевтов, а также психолого-педагогическое сопровождение ребенка в дальнейшем.

Уже давно обсуждается вопрос о том, что детям с нарушениями развития необходима комплексная реабилитация, что невозможно ограничиться одним лишь медицинским сопровождением, как бы грамотно оно ни было организовано. Помимо наблюдения врачей различных профилей (педиатра, невролога, эпилептолога, ортопеда, окулиста и др.), такому ребенку необходима помощь специалистов по физической реабилитации (инструкторов ЛФК или физических терапевтов), психолога, логопеда, коррекционного педагога. Только работая одной командой, эти специалисты смогут максимально полно помочь ребенку и его семье.

В отличие от лечения, целью которого является выздоровление, целью реабилитации является максимально возможное участие ребенка в жизни общества, его социальная адаптация. Реабилитация и абилитация – это длительный процесс с постоянно меняющимися задачами, которые растут вместе с ребенком. Реабилитация не может быть однократной, она должна происходить непрерывно в течение всего периода роста ребенка, а зачастую и во взрослом возрасте. Это не просто набор методик курсовой помощи, позволяющий «исправить» последствия поражения мозга, – это изменение образа жизни всей семьи, направленное на адаптацию и социализа-

цию ребенка, его подготовку (насколько позволяет тяжесть состояния) к самостоятельной жизни.

Исходя из этих целей, абсолютно неправильно отрывать ребенка от привычной среды, чтобы, переезжая из одного центра реабилитации в другой, «пробовать» разные методы и подходы. В идеале необходимо, чтобы семья получала комплексную (медицинскую, психологическую, социальную, педагогическую) помощь по месту своего жительства – начиная с постановки диагноза и до тех пор, пока есть необходимость в помощи.

Врач (невролог или реабилитолог), ведущий наблюдение за ребенком, должен вместе с родителями принимать решение о количестве курсовых реабилитаций, о своевременном проведении оперативного вмешательства, о подборе средств реабилитации и ортезирования. Сейчас по факту эти важные медицинские решения зачастую принимают сами родители, и последствия этих решений мы с горечью наблюдаем в нашем учреждении. Ведь сегодня создается большое количество частных центров, которые вместо реальной помощи предлагают «чудесные» методы лечения (часто – с абсолютно недоказанной эффективностью) неизлечимых заболеваний, пользуясь растерянностью родителей и отсутствием адекватного врачебного наблюдения за особыми детьми.

Для примера: в европейских странах давно успешно работает система небольших реабилитационных центров, расположенных в территориальной близости к месту проживания ребенка-инвалида. Эти центры занимаются поддержкой его семьи начиная с момента рождения ребенка с отклонениями в развитии (включая систему ранней помощи), и в дальнейшем ведет сопровождение ребенка-ин-

валида с участием всех необходимых специалистов: врачей разных специальностей, физических терапевтов, эрготерапевтов **амбулаторно**, то есть не госпитализируя ребенка и не отрывая его от привычной среды.

Конечно же, с точки зрения успешности социализации ребенка-инвалида вторая система более эффективна, поскольку занята адаптацией функциональных возможностей ребенка к окружающей среде непосредственно в этой самой среде.

У небольших территориальных центров реабилитации много преимуществ: ребенок может посещать центр регулярно на протяжении длительного времени; контактировать с одними и теми же специалистами, что позволяет им выработать долгосрочную стратегию помощи и последовательно воплощать ее в жизнь; специалисты имеют возможность регулярно заниматься с ребенком в привычной для него обстановке, предоставляя семье максимум информации для организации такой повседневной жизни, которая сама по себе способствовала бы социальной адаптации ребенка.

Для воплощения в жизнь этой идеальной системы сопровождения детей с нарушениями развития необходимо создать достаточное количество реабилитационных центров и высокопрофессиональных специалистов.

О КНИГЕ И ЕЕ АВТОРАХ

Книга написана для тех читателей, которые только начинают профессионально заниматься этой темой, чтобы дать им информацию о современных взглядах на реабилитацию детей с церебральным параличом и моделях оказания

помощи. Взяться за составление такого пособия предложили специалистам Марфо-Мариинского медицинского центра «Милосердие», который с 2010 года занимается комплексной медико-социальной реабилитацией детей с нарушениями развития.

За время работы центра мы, врачи и специалисты различных профилей, собрали много полезной информации по реабилитации детей с церебральным параличом и другими заболеваниями нервной системы, изучая научную литературу, посещая конференции и тематические семинары. Мы старались непрерывно расширять свою область знаний, вникая в смежные дисциплины, использовали полученные знания в работе, оценивали эффективность применения различных методов, обсуждали с коллегами из других учреждений различные подходы в реабилитации. При этом мы наблюдали наших пациентов на про-



О центре «Милосердие»

Медицинский центр «Милосердие» создан в Марфо-Мариинской обители в 2010 году. Сейчас, к концу 2017 года, в его составе есть амбулаторный центр по комплексной реабилитации детей с ДЦП и другими заболеваниями нервной системы; выездная паллиативная служба для неизлечимо больных детей; детский сад для детей с церебральным параличом; отделение выездной реабилитации в государственных центрах содействия семейному воспитанию (так теперь называются государственные учреждения для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей); отделение круглосуточного ухода (социальной передышки) для неизлечимо больных детей.

тяжении долгого времени и могли видеть плоды нашей работы.

Настало время систематизировать информацию, накопленную за годы работы. Своей задачей мы считали собрать в одном пособии максимальное количество полезных источников по реабилитации детей с церебральным параличом, чтобы тот, кто интересуется темой, знал, куда может обратиться за подробной информацией. По ходу работы над книгой мы привлекли к участию сотрудников других организаций: физического терапевта Е. В. Клочкову (АНО реабилитационных услуг «Физическая реабилитация», Санкт-Петербург) и Е. Ю. Заблоцкис (РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва).

Мы будем рады обсуждению каждой главы с медицинским сообществом, чтобы выбрать наконец единый подход к оказанию помощи семьям, которые так в ней нуждаются. Если бы возможно было специалистам, занимающимся реабилитацией и абилитацией детей с ДЦП, придерживаться общих понятий, представлений, методик, имеющих доказательную базу и рационально применяемых в соответствии с потребностями ребенка, это сделало бы нашу работу более последовательной и эффективной. Именно к этому мы и стремимся.

Оксана КОВАЛЁНОК,

главный врач медицинского центра «Милосердие»,

Елена СЕМЁНОВА,

руководитель отделения реабилитации медицинского центра «Милосердие»

РЕАБИЛИТАЦИЯ – 24 ЧАСА В СУТКИ? ЭТО ВОЗМОЖНО!

НЕ ЛЕЧЕНИЕ, НО – КОНТРОЛЬ СОСТОЯНИЯ И ПОДДЕРЖКА

Лечить церебральный паралич пытались начиная с конца XIX века. Под лечением в то время подразумевалось полное избавление от симптомов, то есть предполагалось, что в результате лечения напряженность мышц, неспособность поддерживать позу, неправильные движения – исчезнут.

Понадобилось много десятилетий, чтобы понять и доказать, что это невозможно. Церебральный паралич – это состояние, которое останется с человеком на всю жизнь. Наряду с такими хорошо известными заболеваниями, как сахарный диабет, ревматоидный полиартрит, рассеянный склероз, церебральный паралич относится к состояниям, которые необходимо в большей степени контролировать, нежели лечить. Во всем мире детям и взрослым с церебральным параличом не назначают лекарств, если у них нет каких-то дополнительных нарушений, требующих лечения, их не госпитализируют, они не часто посещают врача.

Это совсем не означает, что за здоровьем этих людей никто не следит. Сегодня мы знаем, что детям с тяжелым церебральным параличом необходимо проводить рентгенологическое обследование тазобедренных суставов и позвоночника, чтобы вовремя заметить начало формирования тяжелых осложнений – паралитического вывиха бедра и сколиоза. Мы должны следить за спастичностью, чтобы напряжение мышц не привело к их укорочению

и, следовательно, к ограничению объема движения в суставе. Во многих странах все дети и взрослые с церебральным параличом учитываются в специальном регистре, существует специально организованный мониторинг их состояния, все методы ведения от занятий со специалистами, назначения технических вспомогательных средств реабилитации до ортопедических операций скоординированы между собой.

К сожалению, в нашей стране этого пока нет. В результате ответственность за ведение каждого случая церебрального паралича разделена между множеством специалистов, а единственными координаторами процесса абилитации/реабилитации оказываются родители. Это влечет за собой множество проблем: несвоевременная профилактика вторичных костно-мышечных осложнений, несогласованность действий, например невролога или хирургов-ортопедов и специалистов по реабилитации, несвоевременное назначение технических средств реабилитации.

Признав тот факт, что церебральный паралич невозможно вылечить, мы должны принять: жизнь с церебральным параличом требует не спринтерских забегов в течение двух-трех курсов реабилитации в год, а ежедневных усилий, обучения ребенка использованию движений в повседневных ситуациях, самообслуживанию, адаптации среды. Это работа, которая должна быть организована там, где живет человек, то есть дома, в детском саду, центре дневного пребывания, школе. Даже если по месту жительства невозможна высокотехнологичная реабилитационная помощь, необходимый, а часто и достаточный минимум поддержки ребенок, подросток или взрослый с церебральным параличом должны получать постоянно.

НАША ОТВЕТСТВЕННОСТЬ ЗА НЕКАЧЕСТВЕННУЮ ПОМОЩЬ

Реальность такова, что помощь людям с церебральным параличом в наши дни организуют и оказывают не только государственные организации. В последние годы появилось множество некоммерческих организаций, фондов, церковных организаций, родительских сообществ, ставящих своей целью улучшить жизнь этих людей и предложить им те или иные услуги. Если проанализировать весь спектр таких услуг, то они окажутся очень и очень разнородными: массаж, какие-то виды реабилитационных техник, игры, кружки и секции, клубы, группы поддержки родителей. В каждом учреждении свои порядки и режим, свои представления о качестве услуг и их необходимости. Вероятно, и эту книгу читают люди, которые так или иначе вовлечены в помощь людям с церебральным параличом. И нам хочется сказать: «От каждого из нас зависит, как сложится жизнь каждого ребенка, что сможет достичь взрослый или как будет стареть человек с церебральным параличом». Сегодня мы не можем быть просто добрыми и сочувствующими, наша помощь должна быть действенной и эффективной вне зависимости от того, где и как она организована.

Приведем пример.

В одном из городов России есть частный детский сад. Его создала мама девочки с тяжелым церебральным параличом. Когда она сама столкнулась с проблемой отсутствия хорошего детского сада для дочери, она взвесила свои ресурсы и организовала садик. Детям в саду действительно хорошо: их любят, там прекрасные педагоги, чудесные праздники, много экскурсий и других мероприятий. В этом детском саду есть только одна проблема: там

почти нет технических средств реабилитации и совсем не соблюдается ортопедический режим. Говоря попросту, дети сидят и лежат как придется – на обычных стульях, в больших мешках с мягким наполнителем, в обычных детских колясках. Взрослые, которые там работают, не видят в этом проблемы: «Мы, – говорят они, – не реабилитационный центр. После садика родители могут реабилитировать ребенка так, как они хотят. У нас дети социализируются, им хорошо, это и есть наша главная задача». А что сказали бы вы, если бы знали о риске возникновения у любого ребенка с тяжелым церебральным параличом таких осложнений, как контрактуры, деформации позвоночника, вывих бедра? Что бы вы ответили специалистам сада, если бы знали, что все эти осложнения возникают именно оттого, что дети длительно находятся в неправильной позе и не могут сами поменять положение тела? Если бы вы знали, что программа профилактики вторичных осложнений по всем существующим в мире стандартам должна проводиться 24 часа в сутки, и время в детском саду или время сна никак нельзя исключить?

Но организация качественной помощи детям с церебральным параличом зависит не только от квалификации специалистов, которые владеют теми или иными отдельными навыками, – например, хорошо организуют игру, учат петь или делают массаж. Важна ответственность и этические принципы, которыми мы руководствуемся, создавая те или иные модели помощи – реабилитационные центры, детские сады, центры дневного пребывания. И совершенно не важно, государство создает эти модели, негосударственные организации, те или иные религиозные или общественные организации или благотворительные фонды. Сегодня мы не можем игнорировать

данные научных исследований церебрального паралича, потребности людей с церебральным параличом (причем потребности будут разными в зависимости от возраста и условий жизни человека), опыт других стран, организаций и систем помощи, которые были исследованы или получили высокую оценку международного экспертного сообщества.

НЕ БУДЕТ ХОДИТЬ, СИДЕТЬ, ГОВОРИТЬ. В ЧЕМ СМЫСЛ РЕАБИЛИТАЦИИ?

Есть еще одна группа проблем и вопросов, с которой необходимо разобраться, начиная заниматься помощью людям с церебральным параличом. Это современное понимание целей абилитации или реабилитации. Научное знание сегодня таково, что мы точно знаем: часть детей не сможет освоить важнейшие навыки крупной и мелкой моторики, не сможет научиться разговаривать или нормальным образом есть и пить, как бы с ними не занимались и сколько бы времени на это ни тратили. Приблизительно 30% детей с церебральным параличом никогда не смогут ходить, причем половина из них не освоют навыки, связанные с вертикальным положением тела или перемещением: эти дети не смогут научиться держать голову или сидеть без поддержки. Около трети детей не смогут принимать пищу и жидкость через рот. Около четверти не смогут научиться даже простым видам захвата предметов. В чем же тогда состоит цель нашей работы? Не лишают ли ее смысла такие перспективы? Не отнимают ли надежду у родителей?

Про родителей мы поговорим чуть позже, сейчас попробуем разобраться с целями работы.

Если говорить кратко, то у нас остается, как минимум, такая важная цель: поддержка ребенка или взрослого в тех компонентах движений или активности, которые он может выполнить сам. Ведь даже у человека с самыми тяжелыми двигательными нарушениями всегда есть собственная двигательная активность, какие-то движения, которые мы можем помочь ему осмыслить, почувствовать, помочь понять, что эти движения помогают достичь какой-то конкретной важной цели.

Приведем пример.

Лена, 4-летняя девочка со спастическим тетрапарезом. Самостоятельно она может только ненадолго удерживать голову вертикально, да и то – только если кто-то помогает ей удерживать туловище. Кроме этого, у Лены большие трудности с мелкой моторикой – ей очень трудно захватывать предметы, в основном она действует правой рукой. Если девочке немного помочь повернуть таз на бок и отвести руку до уровня плеча, то она может повернуться на живот. У Лены самый тяжелый по уровню двигательных нарушений церебральный паралич: она никогда не сможет сама надежно удерживать голову вертикально. Обычно близкие стараются быстро поднять девочку на руки, ее быстро поворачивают, сажают в специальный стул, и Лена совсем не участвует в том или ином перемещении. Родители считали, что для развития дочки важен массаж и гимнастика, а время домашних рутин и обычных игр – это не реабилитация, а просто жизнь.

После того как мама и папа Лены изменили свои взгляды на движение и обучение движению, они стали стараться выполнять все обычные приемы ухода и перемещения так, чтобы дочка могла использовать

те немногие движения, на которые она способна, в процессе повседневных дел. Для этого им пришлось очень сильно уменьшить скорость своих движений, начать предупреждать Лену о том, что сейчас будет, научиться правильно помогать девочке распределять вес по поверхности опоры, поворачивать туловище, вовремя сгибать руки и ноги ребенка. Буквально через месяц оказалось, что Лена может с помощью опереться на локоть и старается удерживать голову во время присаживания. Ее тело перестало напрягаться, когда ее поднимают из кровати или несут на руках. Это ведь новые навыки, это важный результат? Безусловно, это очень важно. Сейчас Лене 4 года, она весит 14 килограммов. Когда ей будет 15 лет, поднимать ее станет намного труднее. Если мы сегодня не научим девочку помогать при перемещении, то потом сделать это будет намного труднее – маленькое тело легче правильно расположить и правильно переместить.

Благополучие Лены во многом зависит от того, будут ли у девочки осложнения – проблемы с тазобедренными суставами, контрактуры, деформации. Их появление зависит от того, есть ли в семье вертикализатор, специальное кресло, какого они качества, может ли Лена достаточное количество времени стоять и сидеть правильно. Научить такого ребенка переносить позу стоя в вертикализаторе, положение сидя в кресле и прогулочной коляске тоже очень важное направление помощи.

Еще одна важная вещь – развитие функции рук. Лене нужно научиться действовать руками в самых разных ситуациях: есть ложкой, умываться, одеваться. Способность действовать руками напрямую зависит от положения тела: если Лена сидит с полной поддержкой в кресле, столик

расположен на правильной высоте, то она может с небольшой поддержкой доносить ложку с адаптированной ручкой до рта.

Лена испытывала большие трудности с коммуникацией. Она могла произносить звуки, но понять ее было трудно даже близким. Создание для такого ребенка системы дополнительной коммуникации – в случае Лены это были крупные карточки – очень и очень важно. Подумайте, насколько каждому из нас по многу раз в день нужно что-то попросить, спросить, прокомментировать, ответить на вопросы, сделать выбор.

Сегодня Лене 16 лет. Несмотря на очень высокие риски развития вторичных осложнений, родителям удалось избежать развития самых грозных из них – вывиха бедра и тяжелого сколиоза. Лена все время находится в правильной позе, даже ночью она спит на специальной подушке. Лена может помогать при перемещении, у нее есть кратковременная опора на ноги, и это очень помогает при перемещении из кровати в коляску и обратно. Девочка посещает центр дневного пребывания три дня в неделю, у нее есть друзья, в центре она пользуется и устной речью, и системой карточек. На мой взгляд, это очень хороший результат помощи семье и ребенку.

МЕТОДИКИ ПОМОЩИ РЕБЕНКУ: ТРУДНОСТИ ВЫБОРА

Я уже упоминала о том, что зачастую выбирать маршрут помощи ребенку приходится его родителям. И в огромном море информации, которая порой носит необъективный и рекламный характер, главными вопросами остаются

«Что выбрать?» и «Каким образом оценить эффективность или неэффективность предлагаемого терапевтического вмешательства?»

На эти вопросы ответить формально очень просто: выбор определяется наличием или отсутствием доказательств эффективности метода, а оценку каждого курса нужно подтверждать батареей тестов до и после лечения.

Однако все не так просто.

Во-первых, в нашей стране исследования того или иного подхода к терапии церебрального паралича могли не проводиться. Это означает, что желающие оценить метод с позиции доказательной медицины должны быть готовы читать на английском. Во-вторых, из-за разницы в организации помощи в нашей стране и за рубежом некоторые привычные для нас методики совсем не исследовались или их исследование не является актуальным с точки зрения представлений о работе мозга или обучении движению.

В этом случае родителям и специалистам приходится «выбирать сердцем» или действовать по принципу «все это делают, а как же мы не будем». Эта ситуация ставит перед специалистом очень серьезный выбор: должен ли я высказывать свою позицию об уровне доказательности эффективности и данных о безопасности методики, которую «хотят» родители или предлагает тот или иной центр, или лучше промолчать. На мой взгляд, мы не имеем права не отвечать на вопросы родителей, ведь их эмоциональный необоснованный выбор влечет за собой неэффективное расходование ресурсов семьи – времени, сил, а часто и денег.

ПАРТНЕРСТВО С РОДИТЕЛЯМИ – УСЛОВИЕ ЭФФЕКТИВНОСТИ РЕАБИЛИТАЦИИ

И наконец, еще об одной важнейшей вещи: о сотрудничестве с родителями. Долгие годы специалисты не вели диалога с родителями, разговор строился строго с экспертной позиции: я – специалист, и я знаю, что лучше для вашего ребенка. Опыт показывает, что это путь в никуда.

Если мы хотим, чтобы со временем родители научились сами ориентироваться в море реабилитационных предложений, смогли справиться со стрессом, чтобы семья обрела некоторую стабильность и пришла к нормальной жизни, мы должны помогать родителям научиться делать осознанный и обоснованный выбор.

Сделать это с экспертной позиции невозможно. Поэтому любой специалист, работающий с семьями детей с инвалидностью, должен ориентироваться в психологических вопросах, знать особенности принятия родителями своей новой роли – роли родителей ребенка с нарушениями, уметь выстраивать партнерский диалог с семьей, помогать семьям находить поддержку, понимать важность и ресурсность родительских сообществ.

В заключение нужно обязательно объяснить, что эта книга описывает опыт только одной модели помощи ребенку с церебральным параличом: медицинский центр реабилитации. Всем, кто решит создавать подобные центры, эта книга, безусловно, будет полезна не для слепого копирования модели помощи, а для размышления и выбора

собственного пути в нелегком деле реабилитации особого ребенка. Я очень надеюсь, что вслед за этим пособием появятся и другие, рассказывающие о детских садах, школах, мастерских, социальных центрах и центрах дневного пребывания. Ведь очень важно, чтобы в нашей стране была система помощи таким семьям, предусматривающая поддержку семьи на разных этапах развития ребенка: от раннего возраста до взрослости. Ведь очень важно, чтобы в нашей стране была системная поддержка таких семей на всех этапах развития ребенка: от раннего возраста – до взрослого.

Екатерина КЛОЧКОВА,
физический терапевт,
директор АНО реабилитационных услуг
«Физическая реабилитация»

ОБЩИЕ СВЕДЕНИЯ
О ЦЕРЕБРАЛЬНОМ
ПАРАЛИЧЕ



ЧТО ТАКОЕ ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ

Церебральный паралич – это собирательный термин для группы разнообразных двигательных нарушений, вызванных повреждениями мозга различного происхождения на ранних этапах его развития.

Медицинским сообществом признано такое определение церебрального паралича, принятое Международным семинаром по определению и классификации церебральных параличей (Мэриленд, США, 2004)¹:

«Церебральный паралич – это группа постоянно присутствующих расстройств движения и поддержания позы, вызванных непрогрессирующим поражением развивающегося мозга плода или новорожденного, и ограничивающих функциональную активность. Моторные нарушения при церебральных параличах часто сопровождаются сенсорными дефектами, нарушениями когнитивных и коммуникативных функций, судорожными приступами

¹ См. статью «Предложение по определению и классификации церебрального паралича» (англ.) [147] (здесь и далее в квадратных скобках – номер в списке литературы на с. 535).

и поведенческими нарушениями. Определяющим синдромом клинических нарушений при церебральном параличе является синдром двигательных расстройств.

В англоязычной научной литературе используется термин «церебральный паралич» (cerebral palsy) без дополнительного определения «детский». Но так как в русскоязычной литературе используется сокращение «ДЦП», в книге мы будем использовать эту привычную всем аббревиатуру.

Поражение центральной нервной системы (далее – ЦНС), приводящее к церебральному параличу, может происходить и внутриутробно, и в процессе родов, и в первые два года после рождения.

В Российской Федерации распространенность зарегистрированных случаев ДЦП составляет 2,2–3,3 случая на 1000 новорожденных.

ПРИЧИНЫ ВОЗНИКНОВЕНИЯ ДЦП

О причинах и условиях возникновения церебрального паралича существует много различных мнений, и заболевание рассматривается как полиэтиологическое. Анализ причин, приводящих к возникновению ДЦП, показал, что в большинстве случаев выделить одну из них невозможно: часто отмечается сочетание нескольких неблагоприятных факторов периода беременности и родов.

1. Пренатальные (внутриутробные):

- недоношенность плода (гестационный возраст меньше 36 недель);
- низкий вес при рождении (менее 2500 г);

- эпилепсия у матери;
- гипертиреоз у матери;
- инфицированность TORCH- инфекциями²;
- кровотечения в третьем триместре беременности;
- слабость шейки матки;
- тяжелый токсикоз;
- интоксикация токсическими веществами, прием токсических лекарственных препаратов во время беременности;
- травма;
- многоплодная беременность;
- фетоплацентарная недостаточность.

2. Интранатальные («в родах»):

- продолжительные и тяжелые роды;
- преждевременный разрыв плодных оболочек;
- неправильное вставление головки плода;
- кровотечение при предлежании плаценты;
- брадикардия плода;
- гипоксия плода в родах;
- родовая травма.

3. Постнатальные (первые два года жизни):

- инфекции ЦНС;
- гипоксия;
- эпилептические приступы;
- неонатальная гипербилирубинемия;
- коагулопатии;
- черепно-мозговая травма.

² TORCH-инфекции – токсоплазма, вирус краснухи, цитомегаловирус, вирус простого герпеса.

Всего известно более 400 вредных факторов, нарушающих развитие мозга плода.

Влияние срока вынашивания и низкой массы тела при рождении на частоту ДЦП

По мировым данным, ДЦП выявляется у 1% недоношенных.

По сравнению с доношенными детьми, риск формирования ДЦП у детей, рожденных до 37-й недели беременности, возрастает в 5 раз, а у детей, рожденных до 28-й недели – почти в 50 раз.

У новорожденных с массой тела при рождении менее 1500 г заболеваемость составляет 5–15%.

У новорожденных с массой тела при рождении менее 1000 г заболеваемость увеличивается до 25–50%³.

Понятие «фактор риска», в отличие от понятия «причина», предполагает, что воздействие вредоносного агента может привести к возникновению нарушений развития плода, а может и не привести. Чем больше сочетается факторов риска, чем больше время и интенсивность их воздействия, тем выше вероятность возникновения нарушений.

Процесс формирования мозга чрезвычайно сложен. В норме он начинается на 27-е сутки после зачатия, продолжается весь период внутриутробного развития и первые годы после рождения. Воздействие повреждающих факторов в период внутриутробного развития может приводить к нарушению формирования и созревания мозга, развитию его структурных повреждений.

Основные патогенетические механизмы внутриутробного поражения мозга – церебральные дисгенезии (пороки

³ Цит. по: Куренков А.А., Батышева Т.Т. и др. Лечение спастичности у детей с церебральными параличами. Методические рекомендации [72].

развития мозга), гипоксически-ишемическое повреждение, внутрижелудочковые кровоизлияния и перивентрикулярная лейкомаляция.

Перивентрикулярная лейкомаляция (ПВА) – локальный или распространенный асептический некроз белого вещества перивентрикулярных областей больших полушарий головного мозга.

Развитие ПВА у преждевременно родившихся детей связывается с неадекватным мозговым кровообращением из-за отсутствия у них концевых зон трех главных мозговых артерий, несовершенством механизмов ауторегуляции мозгового кровотока. Основным механизмом развития ПВА является гипоксия в результате гипоксемии и гипоперфузии мозга, а также нарушение микроциркуляции. Однако возникновение очагов ПВА может вызвать и гипероксия (при аппаратной искусственной вентиляции легких), так как повышение рН крови в мозговой ткани ведет к рефлекторному спазму прекапилляров. На МРТ головного мозга это поражение выглядит как множество гипointенсивных участков малого размера, общая площадь поражения может быть различной.

Каковы бы ни были причины и механизмы повреждения мозга, структурные изменения приводят к нарушению его функционирования. То есть в основе двигательных и прочих нарушений при ДЦП лежит органический дефект структуры мозга и нарушение его последующего возрастного развития. Вид и выраженность нарушений – их тяжесть и динамика – зависят от объема, локализации и степени повреждения мозга. В некоторых случаях, когда повреждения мозга не столь тяжелы, они могут компенсироваться уже на первом году жизни ребенка. Именно по этой причине диагноз церебрального паралича при легкой задержке моторного развития не ставят в раннем

возрасте, формулируя диагноз как «синдром двигательных нарушений» или «задержка психомоторного развития». Если двигательные нарушения сохраняются после года жизни, диагноз трансформируется в «детский церебральный паралич». Моторные нарушения ограничивают дальнейшее развитие мозга ребенка, поскольку лишают его возможности полноценно познавать окружающий мир или создают существенные препятствия к этому. Как следствие – страдает развитие и тех отделов мозга, которые изначально не были повреждены. Ведь мозг ребенка на первом году жизни интенсивно формируется и развивается именно благодаря контактам с внешней средой, сенсорным стимулам, поступающим от собственного тела и извне.

Именно поэтому двигательные нарушения любой выраженности, включая отставание в моторном развитии, независимо от формулировки диагноза или его отсутствия, требуют как можно более раннего начала реабилитационных мероприятий – и медицинских, и относящихся к системе «раннего вмешательства». Это позволит минимизировать нарушения и ограничить их распространение.

Подробно о системе реабилитации мы будем говорить далее.

Когда врач уточняет подробности протекания беременности, родов, послеродового периода и периода раннего развития ребенка, он выясняет, есть ли факторы риска развития ДЦП. Если они есть, то к оценке состояния ребенка необходимо отнестись с особым вниманием. Как правило, в раннем младенческом возрасте детям проводится нейросонографическое исследование, при необходимости –

МРТ головного мозга для раннего выявления поврежденных мозга и их своевременного лечения.

Если беременность и роды протекали нормально и факторов риска нет, но ребенок при этом отстает в развитии, а тем более если он утрачивает имевшиеся навыки, – это повод для поиска других причин нарушений. Таких, например, как генетически обусловленная патология, нарушения обмена органических и аминокислот, врожденные прогрессирующие заболевания нервной системы. Также должны насторожить врача указания на семейный анамнез заболевания: случаи рождения детей с ДЦП в семье, необъяснимых смертей в детском возрасте, неуточненных неврологических заболеваний.

Необходимо проводить дифференциальную диагностику, потому что некоторые прогрессирующие заболевания можно лечить медикаментозно. При церебральном же параличе патогенетическое медикаментозное лечение проводится только в острый период заболевания, приводящего собственно к повреждению мозга. Кроме того, знание точного диагноза позволяет представлять прогноз заболевания и составлять наиболее адекватные реабилитационные программы.

Итак, церебральный паралич – это двигательные нарушения, являющиеся следствием органического повреждения мозга в процессе его развития – будь то тяжелая гипоксия, нейроинфекция или травма. Из этого следует, что «вылечить» ДЦП невозможно, поскольку мы не можем устранить причину двигательного дефицита – структурные нарушения в ЦНС. Но последствия этого повреждения можно в различной (иногда значительной!) степени компенсировать, о чем пойдет речь в соответствующих частях книги.

ФОРМЫ ЦЕРЕБРАЛЬНОГО ПАРАЛИЧА

Клинические проявления церебрального паралича разнообразны и зависят от локализации и объема поражения мозга.

Существуют разные классификации форм церебрального паралича.

Международная классификация форм ДЦП⁴

1. Спастические формы:

- диплегия;
- тетраплегия (тетрапарез, квадролегия);
- гемиплегия (гемипарез).

2. Дискинетические формы:

- дистоническая;
- атетонидная.

3. Атактическая форма.

Классификация церебрального паралича по МКБ-10

- G 80.1. Спастическая диплегия.
- G 80.2. Детская гемиплегия (гемипарез).
- G 80.3. Дискинетический церебральный паралич (атетоз, хореоатетоз).
- G 80.4. Атаксический церебральный паралич (атония).

Классификация К. А. Семеновой. Эта классификация была основной в нашей стране на протяжении десятилетий, и многие врачи продолжают пользоваться ей до настоящего времени:

- спастическая диплегия;
- двойная гемиплегия;

⁴ См.: Предложение по определению и классификации церебрального паралича (англ.) [147].

- гемипаретическая форма;
- гиперкинетическая форма;
- атонически-астатическая форма.

В нашей книге мы будем пользоваться Международной классификацией ДЦП как наиболее употребляемой в научной литературе.

При установлении диагноза конкретной формы ДЦП учитываются как клинические данные, так и медицинский анамнез, данные нейровизуализационных исследований.

Ниже приводится краткое описание клинической картины ДЦП при различных формах.

1. Спастические формы составляют более 70% всех случаев ДЦП. Они характеризуются задержкой редукции тонических рефлексов в младенчестве, повышенным мышечным тонусом, задержкой формирования моторных навыков, патологическими двигательными стереотипами.

В зависимости от локализации и тяжести поражения мозга двигательные нарушения при спастических формах ДЦП клинически могут быть представлены как тяжелым тетрапарезом с невозможностью удержания головы, так



Международная классификация форм ДЦП

1. Спастические формы:

- диплегия;
- тетраплегия (тетрапарез, квадролегия);
- гемиплегия (гемипарез).

2. Дискинетические формы:

- дистоническая;
- атетонидная.

3. Атактическая форма.

и изолированным нарушением походки по типу эквинусной при сохранении самостоятельной ходьбы в целом.

Наиболее частая **диплегическая форма** характеризуется поражением преимущественно нижних конечностей с развитием в них слабости и мышечной спастичности. Чаще всего эта форма связана с поражением проводящих двигательных путей кортикоспинального тракта в перивентрикулярных областях вследствие ишемически-гипоксического поражения мозга, перивентрикулярной лейкомаляции. Также спастическая диплегия может быть следствием окклюзионной гидроцефалии в результате атрофических процессов в парасагитальных областях коры.

Для спастической диплегии типична эквинусная установка стоп, разной степени нарушение удержания вертикальной позы и ходьбы.

Для **спастических тетрапарезов**, характеризующихся вовлечением всех конечностей, типичны тяжелые двигательные нарушения, сопровождающиеся значительным повышением мышечного тонуса и феноменом мышечной ко-контракции (одновременным сокращением мышц сгибателей и разгибателей), патологическими образцами движения (тоническими рефлексамии, спинальными автоматизмами, синкинезиями).

Гемипарезы – чистые односторонние спастические формы ДЦП, вызванные поражением одного из полушарий мозга, – встречаются у доношенных новорожденных с церебральными сосудистыми мальформациями⁵, церебральным инфарктом и интракраниальными геморрагиями.

⁵ Сосудистые мальформации головного мозга – это врожденное нарушение развития кровеносной системы, которое проявляется в появлении сосудистых «клубочков» разной формы и величины, состоящих из переплетения аномальных сосудов мозга.

Асимметричные варианты диплегии, при которых поражены конечностей с обеих сторон, но преобладает парез на одной стороне, чаще встречаются у детей, родившихся недоношенными. Причины этих форм нарушений – перивентрикулярный геморрагический инфаркт и перивентрикулярная лейкомаляция, преобладающая в одном из полушарий мозга.

Перенесенные в раннем возрасте бактериальные менингиты или вирусные энцефалиты (особенно герпетические) также приводят к формированию гемипарезов в сочетании с фокальной эпилепсией⁶ из-за развивающегося в остром периоде васкулита, с развитием венозных тромбозов, некроза вещества мозга.

Гемипаретические формы часто сочетаются с симптоматической эпилепсией.

При спастических формах ДЦП очень высок риск контрактур суставов и их вывихов. Необходима целенаправленная профилактика этих осложнений.

2. Дискинетическая форма ДЦП связана с поражением подкорковых ганглиев мозга вследствие гипербилирубинемии или тяжелой аноксии.

У этой формы есть два варианта – дистонический и атетоидный.

Дистония определяется как расстройство произвольного контроля мышц, нарушающее поддержание правильной позы тела. Для дистонии характерны вязкопластический (равномерно выраженный на протяжении всего движения) мышечный тонус; дистонические позы

⁶ Фокальная (симптоматическая) эпилепсия развивается вследствие локального поражения мозга различной этиологии, нарушающего корковый электрогенез.

и установки конечностей, замедленные повторяющиеся движения; нарушения ритма движения (то медленный, то быстрый). Мышечные сокращения могут быть болезненными. Вовлекаться в дистонический паттерн могут как отдельные конечности или мышцы шеи (спастическая кривошея), так и все тело.

Для **атетоидной формы** характерны низкий мышечный тонус и гиперкинезы. Гиперкинезы – избыточные непроизвольные движения, возникающие когда пациент пытается выполнить произвольное движение (хорея), либо червеобразные медленные движения конечностей в покое (атетоз), либо их сочетания (хореоатетоз). Доступные произвольные движения обычно резкие, плохо контролируемые. Нарушены контроль силы, точности и направления движения конечностей. С возрастом контроль движений может улучшаться. Затруднено сохранение стабильной позы тела, если какая-то часть тела находится в движении – например, при выполнении каких-либо действий руками.

В зависимости от характера, гиперкинез может быть более выражен в проксимальных или дистальных отделах конечностей, мимической мускулатуре, мышцах шеи. Часто встречаются нарушение глотания (дисфагия), слюнотечение, расстройство речи по типу гиперкинетической дизартрии, серьезно нарушающее способность к коммуникации. Часто встречается нарушения слуха. Для этой формы характерна эмоциональная лабильность. Интеллект нарушается реже, чем при других формах ДЦП.

3. Атактическая форма ДЦП (атонически-астатическая по классификации К. А. Семеновой) вызвана поражением мозга в области лобных долей, либо лобно-мозжечковых путей на всем их протяжении, либо самого мозжечка. Эта форма ДЦП характеризуется статической и динамической

атаксией – нарушением равновесия и координации движений. Из-за низкого мышечного тонуса и дефекта механизма постурального контроля⁷ дети долго не могут держать головку, сидеть, стоять, ходить. Реакции выпрямления и равновесия иногда отсутствуют до двух-трехлетнего возраста. Научившись самостоятельно ходить, дети сохраняют походку на широкой базе, неустойчивость при ходьбе, бег и прыжки затруднены или отсутствуют. По мере формирования моторных навыков и манипуляций руками становятся очевидными дискоординация, дисметрия, туловищная атаксия, интенционный тремор рук. Могут наблюдаться речевые нарушения – и дизартрия, и системное недоразвитие речи.

Поражения мозжечка, вызывающие эти нарушения, чаще всего возникают внутриутробно. Среди морфологических изменений мозжечка известны: аплазия червя, дисгенезии, гипоплазии гемисфер мозжечка, синдром Денди – Уокера, дефектное закрытие медуллярной трубки (заднее энцефалоцеле может сочетаться с атрофией гемисфер мозжечка). Атрофические изменения могут развиваться как следствие перинатальной гипоксии, а также при паренхиматозном кровоизлиянии в мозжечок.

В случае мозжечковой атаксии нарушения интеллекта может совсем не быть. При лобных повреждениях интеллектуальные нарушения обычно довольно тяжелые.

Под маской атактической (атонически-астатической) формы ДЦП может скрываться нарушение обмена органических и аминокислот, другая генетическая патология, пороки развития мозга. Поэтому в случаях сочетания атаксии, мышечной гипотонии, задержки психоречевого

⁷ Постуральный контроль – контроль поддержания позы.

развития, характерных для атаксической формы ДЦП, с множественными стигмами дисэмбриогенеза, пороками развития скелета и внутренних органов, и/или эпилепсией, нарушениями зрения, нейроэндокринной дисфункцией, необходимо направлять ребенка на генетическое обследование для исключения наследственных заболеваний, которые, в отличие от ДЦП, могут иметь прогрессирующее течение и в некоторых случаях требовать проведения специфической терапии.

При **смешанных формах ДЦП** наблюдаются одновременно умеренная спастичность и дистония, иногда в сочетании с гиперкинезами.

Более подробно варианты двигательных нарушений при ДЦП будут рассмотрены в части, посвященной международной классификации моторных функций GMFCS (см. с. 75–92).

Итак, двигательные нарушения являются ведущим синдромом при церебральном параличе, но не единственным. Кроме них, у детей с ДЦП также встречаются:

- интеллектуальные и познавательные нарушения;
- нарушения коммуникации;
- нарушения поведения;
- эпилепсия;
- сенсорные нарушения: снижение зрения, слуха, поверхностной и глубокой чувствительности;
- нарушения речи (дизартрия) и питания (дисфагия).

Сопутствующие нарушения порой более негативно влияют на адаптацию ребенка, чем собственно двигательные.

ОСНОВНЫЕ КЛИНИЧЕСКИЕ СИНДРОМЫ ПРИ ДЦП

И снова вернемся к определению церебрального паралича (см. с. 43). Как следует из формулировки, церебральный паралич характеризуется расстройством движения и поддержания позы, в частности:

- мышечной слабостью, не позволяющей совершать мышечные сокращения достаточной силы;
- мышечной спастичностью, не позволяющей мышцам растягиваться в достаточной степени, чтобы их сокращения были эффективными;
- нарушением контроля сокращения-расслабления мышц агонистов и антагонистов, необходимого для совершения движений;
- задержкой угасания примитивных тонических рефлексов, препятствующих развитию произвольной двигательной активности;
- задержкой или нарушением развития реакций поддержания позы, которые необходимы для сидения, ходьбы и сохранения равновесия;
- сенсорными проблемами, в том числе нарушением проприоцептивной афферентации (то есть мышечно-суставной чувствительности);
- апраксией⁸;
- изменением опорно-двигательного аппарата под влиянием статодинамических перегрузок;
- патологическими биомеханическими компенсаторными механизмами при неоптимальном двигательном стереотипе.

⁸ А п р а к с и я — один из видов нарушения высших психических функций: нарушение способности выполнять целенаправленные действия при сохранности составляющих их простых движений.

В соответствии с патогенезом церебрального паралича выделяют первичные, вторичные и третичные клинические нарушения.

Первичные нарушения связаны непосредственно с повреждением ЦНС: мышечная слабость, мышечная спастичность, мышечный дисбаланс, патологическая двигательная активность (гиперкинезы).

Вторичные нарушения возникают со временем вследствие первичных проблем и мышечно-скелетного роста: мышечное укорочение, контрактуры, подвывихи и вывихи суставов, прогрессирующие деформации скелета.

Третичные нарушения являются защитными механизмами, с помощью которых растущий организм ребенка приспосабливается к первичным и вторичным нарушениям. Это нарушения походки, нарушения функциональной адаптации, нередуцируемые компенсаторные установки, снижение двигательной активности.

Например, в типичном случае спастической диплегии первичным нарушением будет спастичность трехглавых мышц голени, вторичным нарушением – формирование эквинусной контрактуры голеностопных суставов, третичным – компенсационная рекурвация (переразгибание) коленных суставов при ходьбе.

Если первичное нарушение – слабость глазодвигательных мышц, то развивающимся из нее вторичным нарушением будет косоглазие, а третичным – нарушение бинокулярного зрения.

Клинические патологические синдромы различны при разных формах ДЦП. Рассмотрим подробнее, с какими синдромами мы можем столкнуться при клиническом осмотре пациентов.

Мышечная слабость (парез)

Парез выражается в снижении способности мышцы производить мышечное сокращение и совершать работу, а также в утрате способности к быстрой активации, то есть неспособность быстро сокращаться и резко активизировать сокращение.

Причин мышечной слабости при церебральном параличе несколько.

Первичное снижение силы мышц происходит из-за уменьшения нисходящих импульсов к мотонейронам спинного мозга вследствие повреждения коры мозга и нарушения созревания проводящих путей. Недостаточность и дезорганизация сигналов вызывают снижение скорости активации двигательных единиц и снижение синхронизации их активации. Это приводит к нарушению произвольного контроля движения и нарушению реципрокного торможения. Кроме того, если регуляция движения происходит только на примитивном стволовом уровне или уровне среднего мозга, это не позволяет реализоваться всему потенциалу мышечной активности.

Вторичное снижение мышечной силы происходит из-за низкой двигательной активности пациентов с церебральным параличом, в результате чего мышцы не получают нагрузки, необходимой для поддержания силы.

Вследствие описанных причин изменяется и структура мышц. В мышечных волокнах нарушается синтез миозина, изменяется длина и поперечное сечение мышечных волокон, происходит избирательная атрофия быстрых волокон. Эластичность мышечной ткани снижается.

Сила мышц оценивается в процессе выполнения активных движений. Если возможен контакт с ребенком, специалист просит его выполнить движения максимальной амплитуды: поднять руки вверх; вытянуть их перед

собой и удерживать их в этом положении; сжать кистью палец или кисть врача; удерживать в руке предметы; в позе лежа – удерживать конечности в позе Барре; преодолевать активное сопротивление руки врача силой мышц. При активном разгибании голени в коленных суставах (в положении сидя) можно оценить силу четырехглавых мышц, необходимую для удержания вертикального положения. Просим пациента совершить активное тыльное сгибание стоп. При вставании на мыски оцениваем силу икроножных мышц.

При отсутствии контакта с ребенком оценить силу его мышц можно наблюдая за его спонтанной двигательной активностью.

При разных формах церебрального паралича сила различных мышц может быть нормальной или сниженной. Даже при спастической диплегии сила мышц нижних конечностей снижается неравномерно в разных мышцах: в одних она может быть достаточной, а в других значительно снижена. В отличие от периферических параличей, при ДЦП распределение мышечной слабости происходит не в областях иннервации определенных нервов, а в группах мышц по принципу общей функции: разгибатели бедер, голени, тыльные сгибатели стоп.

При гемипаретической спастической форме церебрального паралича сила конечностей снижена с одной стороны – как правило, в руке больше, чем в ноге; в дистальных отделах больше, чем в проксимальных (то есть с преобладанием слабости в кисти и стопе). Распределение выраженности пареза связано с неполным перекрестом проводящих двигательных путей нервной системы для проксимальных отделов конечностей. В результате эти отделы связаны частично и с полушарием со стороны пораженной части тела.

При атактических формах также может быть впечатляющее снижение мышечной силы за счет мышечной гипотонии при отсутствии пареза как такового.

При описании клинической картины у конкретного пациента желательно указывать мышцы или группы мышц, в которых парез наиболее выражен.

Мышечный тонус

Мышечный тонус в различных группах мышц может быть нормальным, повышенным или сниженным в зависимости от формы ДЦП.

Изменения мышечного тонуса необходимо описывать отдельно в каждой мышце, где есть такие изменения. При дистонических формах возможны колебания мышечного тонуса от низкого до нормального либо резкие внезапные повышения мышечного тонуса по типу дистонических дуг. Особую проблему составляют сочетания дистоний с мышечной спастичностью.

Мышечная спастичность

Мышечная спастичность – это скорость-зависимое повышение мышечного тонуса (то есть чем выше скорость растяжения мышцы – тем больше ее сопротивление растяжению), сопровождающееся усилением сухожильных рефлексов. Мышечная спастичность связана с гипервозбудимостью рецепторов растяжения и является частью синдрома поражения верхнего мотонейрона.

Это очень важное определение. Необходимо ясно понимать, что не всякая тугоподвижность сустава обусловлена мышечной спастичностью. Спастичность выявляется именно при быстром движении в суставе, поскольку является скоростью-зависимой реакцией мышцы на растяжение. На этом принципе основана шкала оценки мышечного

тонуса Тардье. Если амплитуда движения в суставе в быстром темпе отличается от амплитуды медленного движения, то разница между ними будет указывать на наличие мышечной спастичности: чем больше разница – тем выше спастичность. При мышечной спастичности наблюдается также феномен «схватывания»: в движении возникает резкая остановка, которую спустя какое-то время можно осторожно преодолеть, когда мышца устает сопротивляться растягиванию.

Для описания мышечного тонуса каждой отдельной мышцы используются стандартизированные шкалы – Модифицированная шкала Эшуорта (см. Приложение 1) и Модифицированная шкала оценки мышечного тонуса Тардье (см. Приложение 2).

Несомненным достоинством шкалы оценки мышечного тонуса Эшуорта является простота использования, а недостатком – отсутствие четких градаций. Шкала Тардье имеет более четко очерченные критерии оценки мышечного тонуса.

Другие нарушения мышечного тонуса

На формирование патологического двигательного стереотипа при ДЦП влияют помимо спастичности и другие нарушения:

- нарушения реципрокного торможения: так называемый феномен ко-контракции, когда происходит одновременная активация мышц сгибателей и разгибателей;
- патологические синкинезии (синергии): произвольные содружественные движения и повышения мышечного тонуса, сопровождающие выполнение активных движений;
- повышение рефлекторной возбудимости (усиление старта-рефлекса);

- патологические тонические рефлексы: лабиринтно-тонический, симметричный шейный тонический, асимметричный шейный тонический и др. Их действие особенно сильно проявляется при перемене положения тела.

Остановимся несколько подробнее на примитивных тонических рефлексах.

Тонический лабиринтный рефлекс можно наблюдать при изменении положения головы ребенка, что стимулирует отолитовый аппарат лабиринтов, находящихся во внутреннем ухе и играющих важную роль при координации движений. Рефлекс проявляется повышением тонуса мышц-разгибателей (экстензоров) шеи, спины и нижних конечностей при положении ребенка на спине. В положении на животе активизируется тонус мышц сгибателей, а активность экстензоров тормозится. У здорового ребенка старше двух месяцев этот рефлекс уже не выявляется.

У детей с ДЦП тонический лабиринтный рефлекс сохраняется и проявляется максимальным напряжением мышц-разгибателей туловища в положении на спине. При попытке наклона головы вперед в положении лежа на спине происходит резкое разгибание шеи и спины, голова и туловище выгибаются дугой, руки слегка отводятся в стороны. В положении на животе под влиянием лабиринтного рефлекса голова прижимается к груди, руки и ноги сгибаются во всех суставах и приводятся к туловищу. В таком положении ребенок не может опереться на руки, поднять голову, повернуть ее в стороны, согнуть ноги и встать на четвереньки. Поворот с живота на спину возможен только блоком, без торсии (скручивания, вращения) верхней части туловища.

В положении сидя возникает патологическая поза с наклоном головы и туловища вперед, сгибанием ног во всех

суставах, кифозированием спины. Для сохранения равновесия ребенку необходимо опираться на руки. При попытке поднять голову нарастает спастичность мышц-разгибателей, и ребенок падает назад.

Выраженность тонического лабиринтного рефлекса находится в прямой зависимости от степени повышения мышечного тонуса. Иногда принять позу сидя невозможно вовсе из-за высокого тонуса экстензоров.

Симметричный шейный тонический рефлекс заключается в том, что в зависимости от движения головы вперед или назад изменяется тонус мышц конечностей: при разгибании головы назад повышается тонус мышц-разгибателей верхних и мышц-сгибателей нижних конечностей. Наклон головы к туловищу приводит к противоположному эффекту. Этот рефлекс у здоровых младенцев угасает к 8 месяцам, у детей с ДЦП существует значительно дольше, нарушая формирование выпрямительных реакций и препятствуя принятию вертикальной позы.

При сохранном симметричном шейном рефлексе ребенок, поставленный на колени, не сможет разогнуть руки и опереться на них, чтобы поддержать массу своего тела. В таком положении голова наклоняется, плечи втягиваются, руки приводятся к корпусу, сгибаются в локтевых суставах, кисти сжимаются в кулаки. Мышечный тонус в разгибателях ног, наоборот, повышается, так что их трудно согнуть в тазобедренных и коленных суставах и поставить ребенка на колени.

Асимметричный шейный тонический рефлекс при церебральном параличе проявляется тем, что поворот головы в сторону усиливает тонус мышц-разгибателей

на той же руке и сгибателей – на противоположной, что приводит к позе «фехтовальщика». Это препятствует формированию захвата кистью, затрудняет повороты на бок и на живот, а в дальнейшем нарушает формирование реципрокного ползания. Из-за того что голова часто повернута в одну сторону, развивается спастическая кривошея. Нарушается фиксация взгляда на предмете и возможность прослеживания за ним, зрительно-моторная координация движений рук.

Мышечное укорочение. С ростом ребенка при наличии у него выраженной мышечной спастичности, а также на фоне сохранности тонических рефлексов, долгого пребывания в нефизиологичных позах, провоцирующих мышечное напряжение, происходят необратимые процессы дегенерации мышечной ткани с параллельным ее замещением соединительной тканью (фиброзное перерождение), снижается или утрачивается способность мышцы к сокращению, наступает ее атрофия, укорочение. Амплитуда движения в суставе в этом случае ограничена, разница между амплитудой движения в медленном и быстром темпе несущественная или вовсе отсутствует.

ОРТОПЕДИЧЕСКИЕ ОСЛОЖНЕНИЯ ДЦП

Контрактуры суставов

Из-за ограничения количества и амплитуды движений в суставах конечностей у детей с ДЦП часто формируются контрактуры суставов, которые могут быть **нефиксированными** и **фиксированными**.

Нефиксированная (тоническая) контрактура сустава связана с повышением тонуса мышц и полностью устраняется при миорелаксации.

Фиксированная контрактура – стойкое ограничение подвижности сустава, вызванное истинным анатомическим укорочением мышц и связок по отношению к длине сегмента, не устраняющееся пассивно при миорелаксации (Кенис В. М. [52])

При отсутствии должных мер профилактики при спастических формах ДЦП по мере роста ребенка могут развиваться:

- на верхних конечностях – сгибательно-пронаторные контрактуры локтевых суставов, сгибательные контрактуры лучезапястных суставов, иногда сочетающиеся с локтевой девиацией кисти, сгибательные контрактуры пястно-фаланговых и межфаланговых суставов пальцев кистей;
- на нижних конечностях сгибательно-приводящие контрактуры тазобедренных суставов, сгибательные контрактуры коленных суставов, эквинусные, эквиноварусные или плосковальгусные деформации стоп с развитием соответствующих контрактур голеностопных суставов.

Вывихи тазобедренных суставов

Серьезным осложнением при церебральном параличе является **вывих тазобедренных суставов**.

При спастичности в аддукторах бедер и прямых головках четырехглавых мышц из-за постоянно существующей повышенной мышечной тяги, направленной по диагонали вниз и кнутри, головки бедренных костей постепенно смещаются кнаружи. Отсутствие вертикальной нагрузки у детей, которые не могут удерживать вертикальное положение, приводит к нарушению процесса естественного

формирования правильной округло-вогнутой формы крыши вертлужной впадины, она остается плоской и скошенной. Со временем головки бедренных костей начинают выходить из-под крыши вертлужных впадин, формируя вывихи тазобедренных суставов. Как правило, вывихи формируются постепенно, на протяжении длительного времени. Им предшествует видимое на рентгенограммах смещение бедра, подвывих.

За количественную характеристику смещения бедра можно принять индекс Реймерса – индекс смещения бедра. Для его определения на рентгеновском снимке тазобедренных суставов надо провести линию через вершины ирековидных хрящей, затем опустить на нее перпендикуляры от внутреннего и наружного края головки бедренной кости и от наружного края вертлужной впадины. Процентное соотношение размера проекции части головки, не покрытой впадиной, к размеру проекции всей головки бедра – и есть индекс Реймерса.

Если индекс Реймерса больше 30% – перед нами подвывих головки бедренной кости; если индекс Реймерса больше 80% – вывих бедра.

Подвывихи бедра с индексом Реймерса более 40% подлежат оперативному лечению. Также имеет значение ежегодная динамика индекса смещения: более 7% в год – это критический показатель.

Вид оперативного вмешательства и его оптимальный срок определяются врачом-ортопедом индивидуально, с учетом таких показателей, как способность ребенка ходить, наличие болевого синдрома, в том числе затрудняющего гигиенические процедуры в области промежности и удержание позы сидя, выраженность остеопороза.

Чем тяжелее степень нарушений крупной моторики, а также чем больше шеечно-диафизарный угол (угол между осью шейки бедра и осью диафиза бедренной кости) на рентгенограммах тазобедренных суставов (135° в норме), тем выше риск формирования вывихов тазобедренных суставов. Риск можно рассчитать в процентах с помощью мобильного приложения «SPUP⁹ калькулятор», доступно для бесплатного скачивания.

Детям с церебральным параличом необходимо с определенной систематичностью делать рентген тазобедренных суставов. Систематичность может быть разной. Так, в Швеции в рамках программы профилактического обследования детей с церебральным параличом (SPUP) рентгенографию тазобедренных суставов делают детям с уровнем движения GMFCS I – по клиническим показаниям, с уровнем GMFCS II – в 2 и 6 лет, GMFCS III–V – ежегодно. Существует также австралийская система, по которой детям с GMFCS I рентген делается в 2 года, GMFCS II – в 2, 3, 5, 8 лет, затем по показаниям; с уровнем GMFCS III–IV – до 3 лет 2 раза в год, с 4 до 7 лет – ежегодно, затем по клиническим показаниям; с уровнем GMFCS V – до 7 лет 2 раза в год, затем по клиническим показаниям.

Деформации позвоночного столба

Деформации позвоночного столба развиваются у детей с тяжелыми двигательными нарушениями при отсутствии контроля правильности позы ребенка в положении сидя. Собственной силы мышц и постурального контроля позы у таких детей недостаточно для поддержания симметрич-

⁹ О программе профилактического обследования детей с церебральным параличом (SPUP) читайте на с. 101.

ного положения. Необходимо использовать специальные приемы позиционирования и адаптированные индивидуальные технические средства реабилитации. При отсутствии профилактики у детей быстро формируются патологические изгибы позвоночника: грудной кифосколиоз, поясничный гиперлордоз.

Степень выраженности сколиоза определяется на рентгенограммах позвоночника. Сколиотическая дуга с углом Кобб¹⁰ до 20° может быть компенсирована правильным позиционированием в кресле с боковыми фиксаторами. При угле Кобб от 20° до 40° показано использование корсета с жесткой фиксацией. Свыше 40° – показано оперативное лечение с установкой транспедикулярной металлической конструкции.

РАССТРОЙСТВО ПРОПРИОЦЕПЦИИ И НАРУШЕНИЕ СХЕМЫ ТЕЛА

Еще один клинический синдром, характерный для ДЦП, – это **снижение проприоцептивной чувствительности**, с которым связано нарушение формирования схемы тела (соматогнозиса).

Кинестезия – ощущение направления движения, самого движения и положения конечностей и всего тела. Кинестезия обеспечивается за счет тактильной и проприоцептивной информации, поступающей от суставов и сухожилий.

¹⁰ Угол сколиоза, или угол Кобб, рассчитывается по рентгенограммам позвоночника в прямой проекции на пересечении перпендикуляров, восстановленных навстречу друг другу от линий, проходящих по нижней поверхности верхнего и верхней поверхности нижнего нейтральных позвонков.

Проприорецепторы – концевые образования чувствительных нервных волокон в скелетных мышцах, связках и суставных сумках. Раздражаются они при сокращении, напряжении или растягивании мышц.

При ДЦП первичная проприоцептивная информация с периферии искажена. Низкая двигательная активность и длительное пребывание ребенка в одной позе нарушают формирование правильной схемы тела и восприятие движения. Мозг не получает достаточной информации об изменении позы и совершаемых перемещениях. Интенсивные сигналы, идущие от напряженных мышц, перекрывают слабую и неточную информацию от проприорецепторов в связках и сухожилиях при выполнении редких, незначительных по силе и амплитуде движений. Воспроизвести, симитировать движения по показу и повторить выполненные пассивно ребенку очень сложно. Сенсорный контроль за движением нарушен.

Нарушенная активность гамма-нейронов спинного мозга делает расстройство кинестезии при спастических формах ДЦП постоянно присутствующим.

У детей с ДЦП нарушение проприоцепции проявляется прежде всего снижением контроля поддержания позы, взаимного расположения конечностей, их положения при движении.

Кинестезия лежит в основе соматогнозиса – ориентации человека в собственных частях тела и в окружающем пространстве. В формировании соматогнозиса участвует также зрительный анализатор. При нарушениях соматогнозиса выявляются трудности:

- в узнавании и назывании (показывании) частей тела;
- узнавании и назывании пальцев;
- рисовании фигуры человека;

- ориентации в пространстве тела и в окружающем пространстве;
- понимании и назывании (показывании) «вверху» и «внизу», «вперед» и «сзади»;
- лево-правосторонней ориентации относительно себя, относительно другого человека или предмета;
- имитации позы;
- имитации положения рук, кистей и пальцев.

В норме в возрасте от 1,5 до 2 лет ребенок должен уметь показывать части тела (руки, ноги, голову); начиная с 3 лет – уши, рот; с 4 лет – спину, живот. Пространственные представления в отношении собственного тела – такие как: на теле (или его части), вверху, внизу, спереди и сзади, – должны быть сформированы у ребенка старше 3 лет. Начиная с 4 лет ребенок может применять эти понятия и в отношении других людей и предметов. Право-лево-сторонняя ориентация формируется еще позже, к 6 годам в отношении своего тела и к 9 годам – в отношении других¹¹.

Для оценки способности целенаправленно принимать те или иные позы, производить движения ребенка просят воспроизвести показанные положения пальцев, кистей и рук.

Двигательная **апраксия** (нарушение формирования программы движения) будет заключаться в трудностях воспроизведения заданных положений тела и конечностей, если только причиной трудностей не являются более грубые двигательные нарушения – такие как выраженная мышечная спастичность и парез.

¹¹ Ч. Ньюкиктьен, 2009 [97].

АТАКСИЯ

Нарушение равновесия и координации движений, или **атаксия**, встречается при различных формах ДЦП довольно часто.

Система, обеспечивающая поддержание равновесия, многокомпонентна и сложна. Зрение, вестибулярный аппарат и проприорецепторы в скелетных мышцах и суставных сумках направляют информацию о положении и движениях тела в кору мозга, которая вместе с мозжечком и базальными ганглиями регулирует распределение мышечного напряжения для удержания равновесия и изменения позы в зависимости от меняющихся внешних условий. Нарушение функционирования этой системы приводит к тому, что дети начинают сидеть, стоять и ходить позже, чем в норме, их движения теряют точность, появляется атаксия.

Способность удерживать равновесие в позе стоя подразумевает стабильное вертикальное положение тела и способность контролировать перемещения центра тяжести в этом положении. Стабильность позы стоя достигается оптимальным взаимным расположением туловища и конечностей, позволяющим общему центру тяжести тела находиться строго над площадью опоры.

Прямостояние невозможно без силы мышц. Устойчивость всего тела в вертикальной позе является результатом биомеханического и рефлекторного взаимодействия всех мышц туловища и конечностей¹². Стабильность каждого сустава обеспечивается взаимодействием мышц-антагонистов, в частности, тазобедренный сустав стабилизируется

¹² См. П.С. Перхурова, В.М. Лузинович, Е.Г. Салозубов, 1996 [105].

подвздошно-поясничной мышцей спереди и ягодичными мышцами сзади. Для удержания нейтрального положения в суставе их тонус должен быть равным. При преобладании мышечного тонуса в одной из мышечных групп стабильность сустава нарушается, снижается способность удерживать вертикальное положение тела.

Способность контролировать перемещения центра тяжести достигается при участии сенсорных систем – зрения, вестибулярного аппарата, проприоцептивной чувствительности – как поставщиков информации о положении головы, тела, конечностей, и мозжечковой регуляции пострурального мышечного тонуса, позволяющей стабилизировать эти положения.

Автоматическое, без участия сознания, удержание равновесия и контроль положения тела при выполнении многокомпонентных движений, таких как повороты корпуса, движения рук, ходьба, бег, танец, осуществляется экстрапирамидной системой за счет компенсаторных поструральных реакций.

Таким образом, для эффективного удержания равновесия необходима четкая и согласованная работа мозжечковой, вестибулярной, двигательной и кинестетической систем. Нарушение оптимальной работы любого компонента приводит к развитию атаксии. При разных формах ДЦП страдают разные отделы системы поддержания равновесия и контроля за точностью движений.

Для **атактических форм** ДЦП характерна **мозжечковая атаксия** – нарушение равновесия, связанное с дефектом регуляции распределения мышечного тонуса в мышцах, обеспечивающих поддержание позы и точность движений.

При **спастических формах** в большей степени страдают **биомеханический** компонент удержания стабиль-

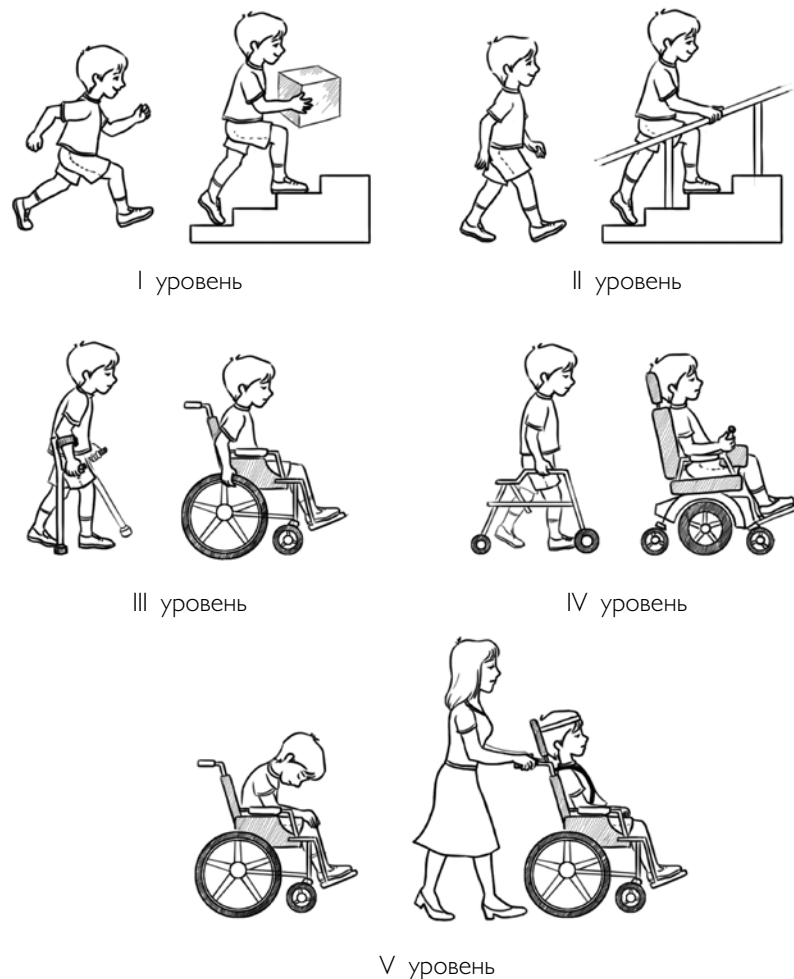
ности позы – способность удерживать центр тяжести над площадью опоры. Причины – мышечная слабость, спастичность, неоптимальные позы, ослабленный проприоцептивный контроль за движением.

При **дискинетических формах** ДЦП страдает **экстрапирамидный** постуральный контроль.

Завершая краткое описание клинических синдромов, хотелось бы подчеркнуть, что нарушение двигательной функции у детей с церебральным параличом не обусловлено простой суммой описанных выше. Двигательные нарушения при ДЦП, как это будет показано далее, являются следствием нарушения организации движения на нескольких уровнях мозговых структур. Есть и обратное влияние: нарушение функции приводит к формированию и усугублению тяжести клинических синдромов. Так, малый объем активных движений конечностей приводит к нарастанию спастичности мышц и формированию контрактур суставов. Отсутствие вертикализации, если ребенок не может самостоятельно удерживать позу стоя, нарушает формирование тазобедренных суставов и в будущем приводит к их вывихам.

Таким образом, устранив тот или иной клинический синдром, мы вовсе не гарантируем пациенту улучшение его функциональной активности. Устранить спастичность нижних конечностей у ребенка с ДЦП недостаточно для того, чтобы он пошел; укрепить мышцы спины – недостаточно для того, чтобы он сел. Но уменьшив выраженность патологического синдрома, мы создаем ребенку условия для улучшения его функциональной активности в ходе двигательной реабилитации. Тем и другим надо заниматься прицельно и желательно – одновременно.

СТЕПЕНЬ ДВИГАТЕЛЬНЫХ НАРУШЕНИЙ. ШКАЛА ГЛОБАЛЬНЫХ МОТОРНЫХ ФУНКЦИЙ GMFCS



Современная формулировка диагноза церебрального паралича **обязательно должна включать указание о степени нарушения двигательных функций ребенка**. Для этого общепринято использовать Международную шкалу классификации моторных функций пациента GMFCS (Global Motor Function Classification System).

GMFCS – международная система классификации моторных функций пациентов с ДЦП старше двух лет¹³, которая оценивает общую функциональную активность пациента в привычной для него среде и степень ее ограничения. Принципиально важно, что оценивается именно повседневный уровень активности, а не максимально возможный, демонстрируемый только во время исследования.

Шкалу GMFCS в 1997 году предложили канадские ученые из Центра исследований детской инвалидности Университета МакМастер Р. Палисано, П. Розенбаум и другие на основе данных проведенного масштабного лонгитюдного исследования развития моторных навыков детей с церебральным параличом. Эта шкала, пересмотренная и дополненная в 2007 году, используется в настоящее время повсеместно.

Шкала делится на пять уровней. Для каждого уровня описаны присущие ему двигательные возможности в раз-

¹³ Разработчики шкалы выделяют в отдельный период возраст от 1,5 до 2 лет (см. URL: https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/077/original/GMFCS-ER_Translation-Russian.pdf [дата обращения 20.08.2017]). Но многие специалисты считают, что до двух лет делать окончательные выводы об уровне моторного развития преждевременно. Поэтому в книге оценка функциональной активности будет дана для детей старше двух лет.

личные возрастные периоды: от 2¹⁴ до 4 лет, с 4 до 6, от 6 до 12, старше 12 лет.

Шкала GMFCS фокусируется на способности ребенка к передвижению, в том числе с использованием вспомогательных технологий, и подчеркивает концепцию Международной классификации функционирования (см. о ней на с. 146) о важности влияния факторов внешней среды на деятельность человека. Примечательно, что в описании каждого уровня представлены возможности, а не ограничения ребенка, даже если эти возможности минимальны. Тип ДЦП при этом не учитывается. Авторы особо подчеркивают, что шкала создана для определения текущей повседневной способности ребенка (подростка) к передвижению, а не оценки качества движения или суждений по прогнозу улучшения движения.

УРОВНИ МОТОРНЫХ ФУНКЦИЙ ПО ШКАЛЕ GMFCS

I уровень. Дети передвигаются самостоятельно без ограничений, но, как правило, имеют затруднения с более сложными двигательными навыками.

II уровень – передвигаются самостоятельно с ограничениями.

III уровень предполагает передвижение с использованием дополнительных приспособлений (трости, ходунки и т.п.) по ровной поверхности.

IV уровень. Дети могут самостоятельно сидеть, но не могут ходить. По улице они передвигаются либо в кресле активного типа, либо пассивно транспортируются.

¹⁴ См. сноску 13.

Возможно использование кресла с электроприводом для передвижения на большие расстояния.

V уровень нарушений двигательной функции – самый тяжелый: дети не способны передвигаться без посторонней помощи, редко – при использовании адаптированного кресла с электроприводом.

РАЗЛИЧИЯ МЕЖДУ УРОВНЯМИ

Различия между I и II уровнями. По сравнению с детьми и подростками I уровня дети и подростки II уровня имеют ограничения в ходьбе на длинные дистанции и в балансировке. Им могут понадобиться ручные приспособления для передвижения, когда дети обучаются ходьбе, или колесные средства передвижения для путешествий на длинные дистанции на открытом воздухе и в общественных местах. Поднимаясь или спускаясь по лестнице, они должны пользоваться перилами. Они ограничены в способности бегать и прыгать.

Различия между II и III уровнями. Дети с 4 лет и подростки со II уровнем способны ходить без ручных приспособлений для передвижения (хотя и могут пользоваться ими время от времени). Детям и подросткам с III уровнем нужны ручные приспособления для передвижения в помещении и колесные средства – для передвижения на улице и в общественных местах.

Различия между уровнями III и IV. Дети и подростки с III уровнем сидят самостоятельно и требуют при сидении незначительной внешней поддержки. Они более независимы при перемещении стоя, могут ходить, используя ручные приспособления. Дети и подростки с IV уровнем в положении сидя обычно нуждаются в поддержке, в само-

стоятельном передвижении ограничены. Чаще всего их перевозят в ручном инвалидном кресле или в моторизированной коляске с электроприводом.

Различия между уровнями IV и V. У детей и подростков с V уровнем значительно ограничен контроль положения головы и туловища. Таким детям и подросткам нужна и обширная физическая помощь других, и технологическая поддержка. Самостоятельное передвижение возможно только если ребенок или подросток научится управлять моторизированным инвалидным креслом.

GMFCS ДЛЯ ДЕТЕЙ РАЗНОГО ВОЗРАСТА

GMFCS для детей 2–4 лет

I уровень. Ребенок может сидеть самостоятельно, ходит без использования вспомогательных приспособлений.

- Удерживает баланс во время сидения, если задействует обе руки при манипуляциях.
- Может самостоятельно сесть и выйти из позы сидя без помощи взрослых.
- Предпочитает ходьбу другим способам передвижения. Не нуждается в использовании каких-либо приспособлений для самостоятельной ходьбы.

II уровень. Ребенок может сидеть самостоятельно на полу, для передвижения обычно использует ходьбу со вспомогательными приспособлениями (ходунками, костылями, тростями и т.д.).

- Испытывает трудности с удержанием баланса во время сидения, если при манипуляциях задействует обе руки.
- Может самостоятельно сесть и выйти из позы сидя.

- Может, используя опору, встать на ровной стабильной поверхности.
- Ползает на четвереньках с реципрокным компонентом¹⁵.
- Ходит по помещению, придерживаясь за мебель, или использует вспомогательные приспособления. Однако ходьба является предпочитаемым способом передвижения.

III уровень. Ребенок может сидеть самостоятельно и ходить на небольшие расстояния, используя вспомогательные приспособления (ходунки, костыли, трость и т.д.) и при значимой посторонней помощи.

- Ребенок предпочитает чаще всего сидеть «по-турецки» и нуждается в помощи взрослого, чтобы принять позу сидя.
- Ползает на животе или с опорой на локти и колени, но без реципрокного компонента. Это является основным способом передвижения.
- Может встать, держась за опору, сделать несколько шагов.
- Ребенок может ходить на небольшие дистанции в помещении, используя вспомогательное оборудование. Для поворотов и изменения направления движения необходима помощь взрослого.

IV уровень. Ребенок может сидеть самостоятельно на полу, если ребенка посадить. Самостоятельно не ходит.

- Самостоятельно сохранять позу сидя может только используя руки для опоры и поддержания баланса.

¹⁵ Реципрокное ползание – способ перемещения на четырех опорах (колени и ладони либо предплечья), при котором одновременно движутся разноименные конечности: правая рука и левая нога, и наоборот.

- Передвигается самостоятельно в пределах комнаты по полу путем «перекаtywаний», ползанья на животе и на четвереньках без реципрокного компонента.
- Обычно использует дополнительные приспособления для сидения и вертикализации.

V уровень. В большинстве позиций ребенок испытывает трудности в контроле за положением туловища и головы. Степень выраженности нарушений такова, что гравитация препятствует удержанию позиции головы и туловища.

- Все уровни движения ограничены.
- Даже использование адаптивного оборудования и вспомогательных приспособлений не позволяют сформировать физиологичные позы сидя и стоя.
- Дети с V уровнем развития не имеют никакой возможности передвигаться самостоятельно. Некоторые из них могут передвигаться, используя электроприводное инвалидное кресло-коляску.

GMFCS для детей 4–6 лет

I уровень. Ребенок может ходить без использования вспомогательных приспособлений на большие расстояния, на открытых пространствах и по неровной поверхности.

- Ребенок может самостоятельно сесть на стул и встать с него без помощи рук. Может встать самостоятельно с пола или со стула без посторонней помощи и ни за что не держась.
- Поднимается и спускается по лестнице, не держась за поручни.
- Начинает бегать и прыгать.

II уровень. Ребенок может ходить без использования вспомогательных приспособлений в помещении и на небольшие расстояния на улице по ровной поверхности.

- Ребенок может сидеть на стуле удерживая баланс, даже если при манипуляциях задействует обе руки.
- Может встать с пола или со стула самостоятельно, но зачастую ему необходима стабильная опора, от которой он может оттолкнуться или за которую есть возможность держаться.
- Всегда держится за поручни, когда поднимается и спускается по лестнице.
- Не может бегать и прыгать.

III уровень. Ребенок может ходить, используя вспомогательные приспособления (ходунки, костыли, трость и т.д.).

- Ребенок может сидеть на обычном стуле, но для максимального вовлечения рук при манипуляциях предметами нуждается в поддержке туловища и таза.
- Может сесть на стул и встать с него, придерживаясь или подтягиваясь руками за стабильную поверхность.
- Ребенок ходит по ровной поверхности с использованием вспомогательных приспособлений.
- Поднимается по лестнице с помощью взрослого.
- При передвижении на большие расстояния, особенно вне помещения, ребенка чаще всего переносят на руках или используют коляску.

IV уровень. Ребенок может сидеть самостоятельно, но не стоит и не ходит без основательной поддержки и контроля со стороны взрослого.

- Ребенок может сидеть на обычном стуле, но для максимального вовлечения рук при манипуляциях предметами нуждается в поддержке туловища и таза.
- Может сесть на стул и встать с него при помощи взрослого, придерживаясь или подтягиваясь руками за стабильную поверхность.
- В лучшем случае ребенок может ходить на короткие расстояния, используя ходунки и под наблюдением взрослого, но испытывает трудности в поддержании равновесия и при поворотах.

V уровень. Ребенок испытывает трудности в контроле за положением туловища и головы в большинстве позиций. Степень выраженности нарушений такова, что гравитация препятствует удержанию позиции головы и туловища.

- Все уровни движения ограничены.
- Даже использование адаптивного оборудования и вспомогательных приспособлений не позволяют сформировать физиологичные позы сидя и стоя.
- Дети с V уровнем развития не имеют никакой возможности передвигаться самостоятельно. Некоторые из них могут передвигаться, используя электроприводное инвалидное кресло-коляску.

GMFCS для детей 6–12 лет

I уровень. Ребенок может ходить без использования вспомогательных приспособлений, поднимается и спускается по лестнице, не держась за поручни.

- Ребенок может ходить самостоятельно, в том числе по неровной поверхности.
- Может прыгать и бегать с незначительным ограничением в скорости и удержании баланса, заниматься спортом.

II уровень. Ребенок может ходить без использования вспомогательных приспособлений. При подъеме и спуске с лестницы всегда держится за поручни.

- Ребенок испытывает трудности при ходьбе на большие расстояния, по неровной поверхности и в многолюдных местах.
- Может нуждаться в помощи, чтобы встать с пола или сесть на пол.
- Бег и прыжки ограничены. Нуждается в определенной адаптации для занятий спортом.

III уровень. Ребенок может стоять самостоятельно. Ходит, используя вспомогательные приспособления (ходунки, костыли, трость и т.д.).

- Ребенок с трудом поднимается по ступенькам и ходит по неровной поверхности.
- Использует инвалидное механическое кресло, передвигаясь на большие расстояния и в многолюдных местах.
- Часто встречается билатеральное поражение с вовлечением верхних конечностей (то есть моторика рук также нарушена).

IV уровень. Может сидеть самостоятельно, но не стоит и не ходит без основательной поддержки.

- Не стоит и не ходит без основательной поддержки.
- Дома больше передвигается на полу, ходит на небольшие дистанции с посторонней помощью.
- Может использовать ходунки с поддержкой для туловища для ходьбы дома и в школе.
- Зачастую нуждается в фиксации тела или туловища для манипуляции руками.
- Возможно самостоятельное передвижение с использованием электроприводного инвалидного кресла.

V уровень. Ребенок в большинстве позиций испытывает трудности в контроле за положением туловища и головы. Степень выраженности нарушений такова, что гравитация препятствует удержанию позиции головы и туловища.

- Все уровни движения ограничены.
- Даже использование адаптивного оборудования и вспомогательных приспособлений не позволяют сформировать физиологичные позы сидя и стоя.
- Дети с V уровнем развития не имеют никакой возможности передвигаться самостоятельно. Некоторые из них могут передвигаться, используя электроприводное инвалидное кресло-коляску.

GMFCS для подростков и молодых людей от 12 до 18 лет I уровень. Подростки ходят по дому, в школе, на улице и в общественных местах.

- Могут переступать через бордюры без посторонней помощи, пользоваться лестницей, не держась за перила.
- Способны бегать и прыгать, но скорость, балансировка и координация движений могут быть ограничены.
- Могут принимать участие в физической активности и спортивных играх по собственному выбору и в зависимости от факторов окружающей среды.

II уровень. Подростки ходят в большинстве ситуаций. Факторы окружающей среды (такие, как неровные поверхности, склоны, большие расстояния, временные требования, погода, восприятие сверстников) и персональный выбор влияют на способ передвижения.

- В школе или на работе подросток может ходить, используя ручные вспомогательные приспособления для безопасности при передвижении.

- На открытых пространствах и в общественных местах подростки могут использовать колесные средства передвижения, когда путешествуют на большие расстояния.

- Поднимаются и спускаются по лестнице, держась за перила или с посторонней помощью, если перила отсутствуют.

- Может потребоваться адаптация для участия в физической активности и спортивных играх.

III уровень. Подростки способны ходить, используя ручные приспособления для передвижения, демонстрируют большую вариабельность в способах передвижения в зависимости от физических возможностей, факторов окружающей среды и личностных факторов.

- В положении сидя подростку может потребоваться фиксация ремнем для удержания таза и балансировки.

- Подъем из положения сидя с пола требует физической помощи другого человека или опорной поверхности.

- В школе могут самостоятельно передвигаться в ручном инвалидном кресле или используют моторизованную коляску.

- Могут подниматься и спускаться по лестнице, держась за перила, под наблюдением или с помощью другого человека.

- Ограничения в ходьбе могут потребовать адаптации для участия в физической активности и спортивных играх, включая самостоятельное передвижение в ручном инвалидном кресле или моторизованной коляске.

IV уровень. В большинстве ситуаций подростки используют колесные средства передвижения. Они нуждаются в специальных приспособлениях для сидения с фиксацией таза и туловища.

- Для передвижения требуется физическая помощь одного-двух человек.

- Подросток может удерживать свой вес на ногах при перемещении в вертикальное положение.

- В помещениях могут проходить короткие расстояния с физической помощью другого человека, используя колесные средства или ходунки, поддерживающие тело во время ходьбы.

- Подросток физически способен управлять моторизованным инвалидным креслом. Если моторизованное кресло недоступно, подростка перевозят в ручном инвалидном кресле.

- Ограничения в передвижении могут потребовать адаптации для участия в физической активности и спортивных играх, включая физическую помощь другого человека и/или моторизованные средства передвижения.

V уровень. В большинстве ситуаций подростка перевозят в ручном инвалидном кресле.

- Подросток ограничен в возможности удерживать голову и туловище против градиента силы тяжести, а также в контроле рук и ног. Вспомогательные технологии используются для улучшения удержания головы, сидения, стояния и передвижения, но ограничения полностью не компенсируются приспособлениями.

- Физическая помощь одного или двух человек или механический подъемник необходимы для транспортировки. Подростки могут достигать самостоятельного передвижения, используя высокотехнологичные моторизованные кресла с адаптерами для сидения и контроля положения тела.

- Ограничения в передвижении требуют адаптации для участия в физической активности и спортивных играх,

включая физическую помощь и использование моторизированных средств передвижения.

Подробную информацию по шкале GMFCS и другим инструментам оценки см. на сайте cpnet.canchild.ca (на английском языке).

ДИНАМИКА РАЗВИТИЯ МОТОРНЫХ ФУНКЦИЙ У ДЕТЕЙ С ДЦП

Примечательно, что у каждого ребенка с церебральным параличом уровень моторики по GMFCS не меняется, он один и тот же с двух лет в течение всей жизни. Его можно указывать в диагнозе вслед за указанием формы ДЦП. По этой причине уровень по GMFCS невозможно использовать для оценки динамики двигательного развития. Однако, с возрастом в пределах одного и того же уровня происходят естественные изменения. Авторитетный российский детский невролог Вера Анатольевна Змановская в методическом пособии «Программа наблюдения детей с церебральным параличом» приводит такое описание возрастного развития моторики, характерного для различных уровней GMFCS:

I уровень

До 2 лет: начало самостоятельной ходьбы.

2–4 года: самостоятельная ходьба без прыжков и бега.

4–6 лет: самостоятельная ходьба, подъем по лестнице, бег и прыжки.

6–12, 12–18 лет – самостоятельная ходьба с препятствиями, бег и прыжки, участие в спортивных мероприятиях.

II уровень

До 2 лет: ребенок ползает на животе и четвереньках, ходит вдоль опоры.

2–4 года: ползает на четвереньках, ходит вдоль опоры, к 4 годам самостоятельно ходит.

4–6 лет: самостоятельно ходит на короткие расстояния, поднимается по лестнице с перилами, не умеет бегать и прыгать.

6–12, 12–18 – самостоятельно ходит на большие расстояния, но в привычной обстановке, на улице использует приспособления, бегаёт и прыгает плохо.

III уровень

До 2 лет: ребенок переворачивается и ползает на животе.

2–4 года: ползает по-пластунски или на четвереньках (реципрокно), ходит на короткие расстояния с ручными приспособлениями.

4–6 лет: может встать со стула без опоры, но ходит только с приспособлениями.

6–12, 12–18: ходит только с приспособлениями, может подниматься и спускаться по лестнице с перилами, по улице передвигается только на коляске.

IV уровень

До 2 лет: переворачивается, но не удерживает позу сидя.

2–4 года: сидит в приспособлениях, ползает по-пластунски.

4–6 лет: может сесть и встать с кресла с помощью взрослого, в лучшем случае может передвигаться на короткие расстояния с помощью приспособлений.

6–12, 12–18: по комнате может передвигаться перекатами или ползая на животе, а также в ходунках, поддерживающих тазовый корпус и туловище.

V уровень

До 2 лет: нуждается в помощи взрослого, чтобы перевернуться.

2–4 года: некоторые дети достигают мобильности с использованием моторизированной высокотехнологичной коляски.

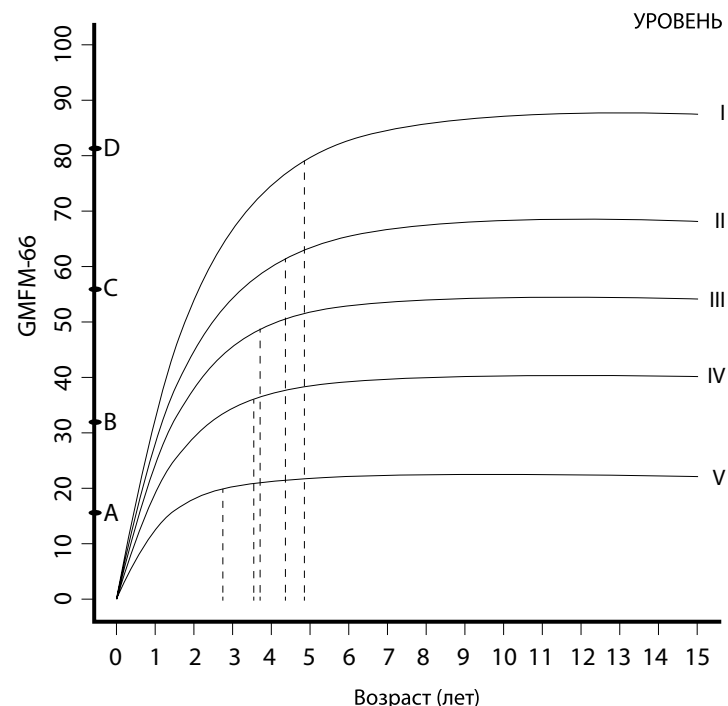
4–6, 6–12, 12–18 лет – некоторые дети достигают мобильности с использованием высокотехнологичного инвалидного кресла.

Исследовательская группа Университета Макмастер в канадской провинции Онтарио на протяжении четырех лет вела лонгитюдное когортное исследование 650 детей в возрасте от 1 до 13 лет с различными формами церебрального паралича. В ходе исследования моторное развитие детей многократно оценивалось в динамике по GMFM-66 (анкета для оценки общего моторного развития, подробнее см. с. 207). Исследователи выявили закономерности и на основании данных исследования составили центильные таблицы моторного развития для каждого из пяти уровней GMFCS¹⁶.

На графике изображены кривые средних показателей моторного развития для каждого уровня GMFCS, представляющие собой медианы результатов многократных измерений общей двигательной функции по шкале GMFM-66 у детей с ДЦП с различными уровнями GMFCS на протяжении периода исследования.

По данным исследования, дети с **I уровнем** по GMFCS достигают 90% максимума своих двигательных возможностей

¹⁶ С полными данными исследования можно ознакомиться в статье на английском языке: Peter L. Rosenbaum; Stephen D. Walter; Steven E. Hanna, 2009 [161].



в среднем к 5 годам (в 4–6 лет). При этом доступный потенциальный уровень развития крупной моторики составляет от 60 до 100% максимально возможного уровня.

Для **II уровня** возраст, при котором дети достигают 90% потенциально возможного развития крупной моторики, приходится в среднем на 4,5 года (3–6 лет). Доступный потенциал составляет приблизительно 50–80% максимального.

Для **III уровня** средний возраст достижения 90% потенциальных возможностей чуть меньше 4 лет (от 2,5 до 5,5 лет). Потенциальное развитие навыков – приблизительно 40–65% максимально возможного.

Для **IV уровня** средний возраст достижения 90% потенциальных возможностей – 3,5 года. Количественный предел потенциального развития крупной моторики – примерно 25–50% максимального.

Для **V уровня** к 3 годам достигается 90% развития навыков крупной моторики. Максимально доступное развитие – приблизительно 20–40% с отчетливым снижением кривой после 7 лет.

В целом вырисовывается следующая закономерность: чем легче степень поражения мозга, тем дольше прогрессирует двигательное развитие.

Таким образом, по уровню развития крупных моторных функций по шкале GMFCS можно довольно реалистично определить реабилитационный прогноз и реабилитационный потенциал ребенка с ДЦП и выбрать адекватные цели двигательной реабилитации.

Надо учитывать, однако, что эти статистические данные получены в конкретной популяции, достаточно однородной по качеству медицинского наблюдения (надо полагать, довольно высокого), своевременности получения и качеству необходимых терапевтических вмешательств. Возможно, в популяции с другими показателями по аналогичным параметрам статистические данные могут отличаться. В настоящее время ведется масштабная программа наблюдения детей с церебральным параличом в странах Северной Европы – CRUP (см. о ней далее на с. 101). Есть основания надеяться, что в ближайшем будущем мы сможем увидеть результат длительного наблюдения за динамикой моторного развития детей с ДЦП в европейской популяции. К сожалению, в России нет единого регистра пациентов с церебральным параличом, и систематический сбор статистических данных по моторному развитию детей не ведется (за исключением отдельных регионов).

НАУЧНЫЙ ФУНДАМЕНТ ШКАЛЫ МОТОРНЫХ ФУНКЦИЙ

Шкала GMFCS у нас в стране пока мало распространена. Многие заложенные в ней идеи встречают сопротивление. Родителям пациентов хочется верить, что если выбрать правильную клинику с правильными методами, то ребенка можно «вылечить» от церебрального паралича. Этим пользуются недобросовестные поставщики услуг по реабилитации, обещая исправить любые, даже самые серьезные нарушения, тогда как на основании шкалы GMFCS становится ясно, какие дети будут ходить, а какие – нет.

Шкала GMFCS основывается не только на статистических данных, но и имеет авторитетное научное обоснование, о чем и пойдет речь ниже.

Как отмечает Вера Анатольевна Змановская, уровни развития крупной моторики по GMFCS совпадают с описанными выдающимся русским ученым-нейрофизиологом Николаем Александровичем Бернштейном еще в 40-х годах «уровнями организации движений», которые он выделил в рамках своей концепции многоуровневого построения движений¹⁷. За свою монографию «О построении движения» Н.А. Бернштейн был удостоен Государственной премии.

Н.А. Бернштейн предположил, что регуляция движений и их усложнение формируется последовательно в онтогенетическом порядке, в соответствии с порядком созревания строго соподчиненных структур мозга человека, участвующих в регуляции движения. Он выделил следующие уровни организации движения в порядке их

¹⁷ Бернштейн Н.А. О построении движений [12].

формирования: уровень палеокинетических регуляций, он же рубро-спинальный уровень (А); уровень синергий и пгтампов, он же таламо-паллидарный уровень (В); уровень пространственных регуляций (С), распадающийся на два подуровня: стриатный, относящийся к экстрапирамидной системе, и пирамидный, относящийся к системе кортикальных уровней. Уровень D – уровень предметных действий и смысловых целей, он же теменно-премоторный. Уровень E – группа высших кортикальных уровней символических координаций (письмо, речь).

Описание уровней организации движения по Бернштейну в соотнесении с развитием моторики детей с ДЦП приведено в книге И. С. Перхуровой, В. М. Лузинич, Е. Г. Сологубова «Регуляция позы и ходьбы при детском церебральном параличе и некоторые способы коррекции» [105].

Основная идея этого соотнесения заключается в том, что уровень развития крупной моторики ребенка с ДЦП определяется степенью развития и функционирования различных отделов мозга, управляющих движением и находящихся в иерархическом подчинении в определенной последовательности. В норме моторное развитие ребенка последовательно переходит с одного уровня на другой. При повреждении и нарушении формирования мозга в случае ДЦП максимально доступный ребенку уровень функциональной активности обусловлен тем сохранным уровнем регуляции движения, который иерархически расположен наиболее высоко.

Так, развитие двигательных функций **V уровня по GMFCS** означает, что регуляция движений осуществляется на **рубро-спинальном уровне** (уровне палеокинетических регуляций).

Рубро-спинальный уровень – самый древний уровень координации движений. Морфологическим субстратом его являются спинной мозг, группа ядер в стволе головного мозга (группа красного ядра), древний мозжечок и центральная часть вегетативного аппарата – структуры, имеющие сегментарный характер строения. Это уровень моторики туловища и его сегментов. Он заканчивает свое формирование внутриутробно. Класс движений, обеспечиваемый этим уровнем координации, состоит из движений плавательного характера: медленные или стремительные, непрерывные или внезапно переходящие в неподвижность, диффузные движения, в которых участвует почти 100% мускулатуры тела. Их характер напоминает движения рыб. К этому уровню относятся спинальные тонические рефлексы, к которым Бернштейн относит и мышечный тонус как таковой.

Патологические нарушения работы рубро-спинального уровня проявляются прежде всего в расстройствах тонуса: дистониях (по типу децеребрационной ригидности) и треморе.

Для ДЦП с двигательными нарушениями **V уровня по GMFCS** характерно отсутствие произвольного контроля за положением головы, сохранность спинальных тонических рефлексов, обуславливающих позу ребенка в пространстве, тонические движения, вовлекающие мускулатуру всего тела, отсутствие выпрямительных реакций.

IV уровень крупной моторики по GMFCS соответствует таламо-паллидарному уровню организации движений по Бернштейну, уровню синергий и пгтампов.

Морфологическим субстратом этого уровня являются парные подкорковые ядра мозга – зрительный бугор и бледный шар.

Так же, как и предыдущий, этот уровень у здорового человека является фоновым уровнем организации движений, то есть движения этого уровня происходят без привлечения сознания.

Характерные для этого уровня движения – это обычно движения всего тела, лишь с ним одним связанные, безотносительно к чему-либо вовне, движения как самоцель. К ним применялось много разных названий: двигательные формулы, синергии, узоры или штампы (паттерны), низшие автоматизмы и т.д. Для движений характерна ритмичность. (Н. А. Бернштейн.)

Этот уровень является ведущим у ребенка первого полугодия жизни.

«К классу движений таламо-паллидарного уровня относится **глобальная сгибательная синергия**. Клинически она выглядит следующим образом: если попросить пациента в положении лежа на спине согнуть одну ногу в колене, всегда одновременно происходит автоматическое сгибание в тазобедренных, коленных и голеностопных суставах обеих ног. При этом таз поднимается над поверхностью кушетки, увеличивая глубину поясничного лордоза, имеющего плавную дугообразную форму с вершиной в верхнепоясничном отделе. Изолированное движение в одном суставе невозможно. Пациент самостоятельно не стоит, стояние возможно только с опорой, на резко согнутых ногах. На колени встать не может, поставленный на колени падает вперед или вообще не может принять вертикальную позу на коленях, складываясь при этом как перочинный нож, но, тем не менее, может сохранить вертикальное положение туловища в положении сидя с согнутыми ногами» (И. С. Перхурова [105]).

У детей с ДЦП с IV уровнем сохранена опора на ноги при пассивной вертикализации, но в вертикальной позиции

они обычно находятся в положении «тройного сгибания» (одновременного сгибания всех суставов конечностей). Вследствие описанной выше глобальной сгибательной синергии реципрокное ползание и самостоятельная ходьба на этом уровне развития движения недоступны.

III уровень по GMFCS соответствует стриатному уровню регуляции движений по Бернштейну (уровень пространственных регуляций).

Морфологическим субстратом его является полосатое тело, возраст созревания – до 1,5 лет.

«Движения уровня пространственного поля имеют прежде всего ясно выраженный целевой характер: они ведут откуда-то, куда-то и зачем-то. Движения этого уровня несут, дают, тянут, берут, рвут, перебрасывают. Соответственно с этим они имеют начало и конец, приступ и достижение, замах и бросок или удар. Движения в пространственном поле всегда по своей сути переместительны» (Н. А. Бернштейн).

Класс движений этого уровня – **тибиальная синкинезия Штрюмпеля**. Она проявляется, когда пациент активно сгибает ногу в колене с оказываемым извне сопротивлением. При этом наступает непроизвольное тыльное сгибание стопы, супинация и подошвенное сгибание большого пальца этой стопы.

Тибальная синкинезия обуславливает такие особенности позы и ходьбы при ДЦП, как нестабильность голеностопного сустава в сагиттальной плоскости, значительное ослабление заднего толчка при ходьбе, позу так называемого тройного сгибания при стоянии (Перхурова И. С.).

Для ребенка с церебральным параличом III уровня по GMFCS доступно реципрокное ползание, а также ходьба

с использованием различных опорных приспособлений (ходунков, тростей), как правило, на небольшие расстояния по ровной поверхности. На этом уровне возможно самостоятельное удержание вертикальной позы. Самостоятельная ходьба возможна в лучшем случае на несколько шагов по прямой – от опоры до опоры. Остановиться во время движения, не потеряв равновесия, ребенок не может.

II уровень по GMFCS соответствует пирамидному уровню регуляции движений.

Морфологический субстрат пирамидного уровня – моторная кора.

В отличие от стриатной системы, пирамидная более тесно связана со зрением.

«При выполнении движения пирамидный уровень регуляции делает решающее ударение на точности попадания, или меткости: меткости броска, удара, точности показывания или прикосновения. Для движений этого уровня уже характерны вариативность и переключаемость» (Н. А. Бернштейн).

Пирамидный уровень координации созревает к двум годам, и с окончанием его созревания локомоция формируется в полном объеме.

Как отмечает И. С. Перхурова, **признаком формирования этого уровня, в локомоции служит возможность произвести изолированное движение в голеностопном суставе.** Именно эта способность делает возможной ходьбу на двух ногах без использования дополнительной опоры. Качество ходьбы на этом уровне развития движения, однако, существенно отличается от нормального. Затруднения возникают при ходьбе по неровной поверхности, в толпе, при необходимости совершать остановки, повороты, перешагивать препятствия.

I уровень по GMFCS – теменно-премоторный уровень регуляции, уровень предметных действий и смысловых целей

В отличие от предшествующих уровней, этот почти монополюльно принадлежит человеку.

Морфологический субстрат этого уровня – сенсорная кора, возраст созревания – до 3 лет.

Класс движений – уровень сенсорных коррекций, то есть произвольной регуляции движения в соответствии с меняющимися условиями окружающей среды, «автоматический непрерывный целесообразный выбор».

«Движения на уровне предметного действия представляют собой смысловые акты, то есть это не столько движения, сколько уже элементарные поступки, определяемые смыслом поставленной задачи. Это обуславливает большую вариативность действий» (Н. А. Бернштейн).

И. С. Перхурова поясняет это так: «Для того чтобы правильно решить двигательную задачу, необходимо в течение всего двигательного акта, от начала и до конца, выверять его с помощью органов чувств, следить и контролировать каждое мгновение: так ли, как нужно, идет решение задачи, и каждое мгновение вносить необходимые поправки. Механизм этих поправок к движению и является сенсорной коррекцией. Дефект тех или иных нужнейших для движения видов чувствительности и обеспечиваемых ими сенсорных коррекций ведет к тяжелым нарушениям двигательной координации».

К этому же уровню регуляции Бернштейн относит апраксии, при которых страдает не координация двигательного акта, а его реализация.

Далее, по Бернштейну, следуют еще более высокоорганизованные уровни регуляции движений, обеспечивающие речь и письмо.

«Построить одно движение высшего уровня из множества движений низовых уровней так же невозможно, как невозможно из тысячи осязательных или проприоцептивных ощущений скомбинировать хоть одно зрительное. Здесь необходимо установить полную ясность. Нет и не может быть таких движений, управляемых каким-либо уровнем, из которых, как из кирпичей, составлялось бы движение более высокого уровня» (Н. А. Бернштейн).

Таким образом, степень созревания и формирования центральной нервной системы обуславливает доступный уровень моторного развития ребенка. Повлиять на этот процесс можно только в период младенчества и раннего детства – примерно до 2 лет. Это делает крайне важным и обоснованным раннее вмешательство, направленное на стимуляцию развития мозга и психомоторное развитие ребенка.

Эта информация приведена здесь для лучшего понимания практическими врачами нейрофизиологических обоснований реабилитационного потенциала и прогноза у детей с церебральным параличом. К сожалению, при всем богатстве существующих методов и средств реабилитации перевести ребенка старше 2-3 лет с церебральным параличом на более высокий уровень развития моторных функций невозможно.

Однако понятие «уровень моторного развития» не равно понятию «доступная активность». «Способность к самостоятельному передвижению» – это не то же самое, что и «мобильность». Функция рук ребенка и, соответственно, многие навыки самообслуживания тесно связаны с качеством кресла, в котором он сидит. Все это необходимо помнить при оценке двигательных навыков ребенка с ДЦП и составлении реалистичных программ вмешательства.

ПРОГРАММА ПРОФИЛАКТИЧЕСКОГО ОБСЛЕДОВАНИЯ ДЕТЕЙ С ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ (CPUP)

Появления многих осложнений ДЦП можно избежать, если системно проводить профилактическое наблюдение детей с ДЦП. Подобная система уже много лет существует в Швеции и прекрасно себя зарекомендовала.

Программа профилактического обследования детей с церебральным или подобными симптомами (CPUP) разработана шведским доктором Гуннаром Хэггундом. С 2005 года Программа имеет статус Общегосударственного реестра, и в ней участвуют ортопедические клиники и реабилитационные отделения для детей и подростков по всей стране. Цель программы CPUP – выявить детей с риском ортопедических осложнений: укорочения мышц, вывихов тазобедренных суставов – и своевременно начать их лечение, чтобы двигательные функции каждого ребенка развивались в максимально возможной степени.

В ходе наблюдения специалисты по физической терапии и эрготерапии оценивают двигательные возможности детей, им регулярно делают рентгеновское исследование тазобедренных суставов и позвоночника. Результаты обследований поступают в единый банк данных. Специалисты, занимающиеся реабилитацией, и лечащие врачи получают доступ к обзорному заключению CPUP, который показывает развитие ребенка и возможные отклонения. Информация, собранная в банке данных CPUP, дает представление о динамике состояния и эффективности разных методов лечения. Таким образом, в рамках программы CPUP оцениваются:

- функциональные возможности пациента с ДЦП (уровень функциональной активности по шкале GMFCS и другим стандартным шкалам);

- мышечная спастичность (с использованием стандартных шкал) и показатели гониометрии¹⁸;

- данные рентгенологического обследования;

- эффективность проводимого лечения.

По результатам определяется дальнейшая тактика ведения пациента.

Детей **до 6 лет** специалисты обследуют **дважды в год, с 6 лет до совершеннолетия – раз в год**. Частота рентгенографического исследования устанавливается индивидуально, но чаще всего начиная с 2 лет рекомендуют ежегодно рентгенографию тазобедренного сустава, и ежегодно – рентгенографию позвоночника детей старшего возраста и подростков, у которых развивается сколиоз.

Принципиальное отличие этого метода наблюдения от привычной нам практики «наблюдения пациента» заключается:

- 1) в регулярности осмотров;
- 2) стандартном перечне показателей, который оценивается по стандартизированным шкалам из раза в раз, так что легко отследить динамику;
- 3) наличии заданных коридоров нормальных показателей и отклонений от нормы, требующих смены тактики консервативного лечения или применения хирургических методов (см. шкалу с показателями гониометрии);
- 4) последний фактор позволяет исключить различия во мнениях разных специалистов и сделать систему оценки более объективной.

¹⁸ О показателях функциональной гониометрии подробнее см. на с. 178.

Подробнее о Программе CPUP читайте на сайте www.CPUP.se.

Эффективность описанной системы наблюдения доказана практикой ее применения в странах Северной Европы. В частности, в Швеции за 10 лет работы программы количество вывихов тазобедренного сустава снизилось до 0,5%, частота развития контрактур суставов упала с 28 до 8%, уменьшилось число операций по поводу контрактур. Благодаря Программе CPUP специалисты разного профиля, работающие с детьми с церебральным параличом, стали теснее сотрудничать между собой.

В России информация о методах стандартизированного наблюдения детей с ДЦП и обучение их использованию распространяется благодаря Вере Анатольевне Змановской – главному внештатному специалисту Тюменской области по реабилитации, заместителю главного врача реабилитационного центра «Надежда» (г. Тюмень). С 2014 года в Тюменском регионе на базе Областного детского психоневрологического лечебно-реабилитационного центра «Надежда» совместно со специалистами Российского научного центра восстановительной травматологии и ортопедии им. Г. А. Илизарова проводятся обучающие семинары по современным методам наблюдения и ведения детей с церебральным параличом.

ОБЩИЕ ВОПРОСЫ
РЕАБИЛИТАЦИИ
И АБИЛИТАЦИИ
ПРИ ЦЕРЕБРАЛЬНОМ
ПАРАЛИЧЕ



ПРАВОВЫЕ ОСНОВЫ РЕАБИЛИТАЦИИ И АБИЛИТАЦИИ В РОССИИ

Медицинская помощь при церебральном параличе и охрана здоровья детей с ДЦП, а также их реабилитация и абилитация гарантированы законодательством Российской Федерации.

Основные законы, обеспечивающие и регулирующие предоставление реабилитации и абилитации детям с ДЦП на территории РФ, – это Международная конвенция о правах инвалидов, ратифицированная в России в 2012 году, Федеральный закон «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24 ноября 1995 № 181-ФЗ и Федеральный закон РФ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ.

В частности, **Международная конвенция о правах инвалидов** в статье 26 «Абилитация и реабилитация» содержит обязательство государства принимать «эффективные и надлежащие меры к тому, чтобы наделить инвалидов возможностью для достижения и сохранения максимальной независимости, полных физических, умственных, социальных и профессиональных способно-

стей и полного включения и вовлечения во все аспекты жизни». С этой целью государство обязуется организовывать комплексные программы абилитации и реабилитации так, чтобы они начинались как можно раньше; учитывали все имеющиеся нужды и возможности индивида и способствовали его вовлечению и включению во все аспекты жизни общества; имели добровольный характер; были доступны для людей с инвалидностью как можно ближе к местам их проживания. Также поощряется использование в абилитации и реабилитации ассистивных устройств и технологий, предназначенных для людей с инвалидностью.

Содержание понятий «реабилитация» и «абилитация» закреплено в **Федеральном законе «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»**.

Статья 9. Понятие реабилитации и абилитации инвалидов.

Реабилитация инвалидов – это система и процесс полного или частичного восстановления способностей инвалидов к бытовой, общественной, профессиональной и иной деятельности. **Абилитация инвалидов** – система и процесс формирования отсутствовавших у инвалидов способностей к бытовой, общественной, профессиональной и иной деятельности (ст. 9, п. 1).

Реабилитация и абилитация инвалидов направлены на устранение или возможно более полную компенсацию ограничений жизнедеятельности инвалидов в целях их социальной адаптации, включая достижение ими материальной независимости и интеграцию в общество.

2. Основные направления реабилитации и абилитации инвалидов включают в себя:

- медицинскую реабилитацию, реконструктивную хирургию, протезирование и ортезирование, санаторно-курортное лечение;
- профессиональную ориентацию, общее и профессиональное образование, профессиональное обучение, содействие в трудоустройстве (в том числе на специальных рабочих местах), производственную адаптацию;
- социально-средовую, социально-педагогическую, социально-психологическую и социокультурную реабилитацию, социально-бытовую адаптацию;
- физкультурно-оздоровительные мероприятия, спорт.

3. Реализация основных направлений реабилитации, абилитации инвалидов предусматривает использование инвалидами технических средств реабилитации, создание необходимых условий для беспрепятственного доступа инвалидов к объектам социальной, инженерной, транспортной инфраструктур и пользования средствами транспорта, связи и информации, а также обеспечение инвалидов и членов их семей информацией по вопросам реабилитации, абилитации инвалидов.

Для того чтобы ребенок с инвалидностью мог реализовать свои права, федеральные учреждения медико-социальной экспертизы составляют **Индивидуальную программу реабилитации или абилитации инвалида (ИПРА)**.

«Индивидуальная программа реабилитации или абилитации инвалида – комплекс оптимальных для инвалида реабилитационных мероприятий, включающий в себя отдельные виды, формы, объемы, сроки и порядок реализации медицинских, профессиональных и других реабилитационных мер, направленных на восстановление, компенсацию нарушенных функций организма,

формирование, восстановление, компенсацию способностей инвалида к выполнению определенных видов деятельности.

Индивидуальная программа реабилитации или абилитации инвалида является обязательной для исполнения соответствующими органами государственной власти, органами местного самоуправления, а также организациями независимо от организационно-правовых форм и форм собственности».

Федеральный закон РФ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» обеспечивает право граждан на оказание медицинской помощи, в том числе медицинской реабилитации. Содержание понятий «медицинская реабилитация» и «санаторно-курортное лечение» определяется в статье 40.

Приложение к закону – **«Порядок организации медицинской реабилитации»**, утвержденный приказом Министерства здравоохранения РФ № 1705 н от 29 декабря 2012 г.

3. Медицинская реабилитация осуществляется в медицинских организациях, имеющих лицензию на медицинскую деятельность, включая работы (услуги) по медицинской реабилитации (далее – медицинские организации).

4. Медицинская реабилитация осуществляется в плановой форме в рамках первичной медико-санитарной помощи и специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи.

5. Медицинская реабилитация осуществляется в следующих условиях:

а) амбулаторно (в условиях, не предусматривающих круглосуточного медицинского наблюдения и лечения);

б) в дневном стационаре (в условиях, предусматривающих медицинское наблюдение и лечение в дневное время, но не требующих круглосуточного медицинского наблюдения и лечения);

в) стационарно (в условиях, обеспечивающих круглосуточное медицинское наблюдение и лечение).

6. Медицинская реабилитация включает в себя:

а) **оценку (диагностику)** клинического состояния пациента; факторов риска проведения реабилитационных мероприятий; факторов, ограничивающих проведение реабилитационных мероприятий; морфологических параметров; функциональных резервов организма; состояния высших психических функций и эмоциональной сферы; нарушений бытовых и профессиональных навыков; ограничения активности и участия в значимых для пациента событиях частной и общественной жизни; факторов окружающей среды, влияющих на исход реабилитационного процесса;

б) формирование цели проведения реабилитационных мероприятий, формирование **программы** реабилитации, **комплексное применение лекарственной и немедикаментозной терапии** (технологий физиотерапии, лечебной физкультуры, массажа, лечебного и профилактического питания, мануальной терапии, психотерапии, рефлексотерапии и методов с применением природных лечебных факторов), а также средств, адаптирующих окружающую среду к функциональным возможностям пациента и/или функциональные возможности пациента к окружающей среде, в том числе посредством использования средств передвижения, протезирования и ортезирования;

в) **оценку эффективности** реабилитационных мероприятий и прогноз.

И родителям, и специалистам реабилитационных центров важно ориентироваться в этих и других законах, обеспечивающих помощь ребенку с инвалидностью и его семье. Наиболее важным и распространенным практическим юридическим вопросам, разбираться в которых должны специалисты реабилитационных центров, мы посвятили следующую часть.

Е. Ю. Заблоцкис

ПРАВОВАЯ ГРАМОТНОСТЬ СПЕЦИАЛИСТОВ ДЛЯ ОКАЗАНИЯ ПОДДЕРЖКИ СЕМЬЕ

Как правило, в реабилитационных центрах крайне редко работают юристы, которые оказывают правовую поддержку семье. Сотрудники других специальностей заменить юриста не могут, тем более что законодательство в социальной сфере очень объемное и запутанное, невозможно найти ответ просто прочитав закон или постановление. Однако же любой специалист реабилитационного центра должен хотя бы в общих чертах представлять, на что имеет право ребенок-инвалид, его семья, понимать некоторые стандартные процедуры, ориентироваться в наиболее важных вопросах. Например, в таких.

1) Что такое инвалидность, **реабилитация, абилитация, индивидуальная программа реабилитации и абилита-**

ции ребенка-инвалида (ИПРА), медико-социальная экспертиза.

Кратко:

О том, что такое инвалидность, **реабилитация и абилитация**, какая она бывает и для чего нужна, можно узнать из Федерального закона «О социальной защите инвалидов в РФ».

ИПРА – основной документ, определяющий потребности гражданина, признанного инвалидом, в реабилитации и абилитации. В ИПРА включаются все необходимые конкретному инвалиду виды помощи, независимо от того, гарантировано ли их предоставление за счет государства: различные виды медицинской, психолого-педагогической, профессиональной, социальной реабилитации или абилитации, физкультурно-оздоровительные мероприятия, занятия спортом, технические средства реабилитации, виды помощи, оказываемые ребенку-инвалиду в преодолении барьеров, мешающих получению им услуг на объектах социальной, инженерной и транспортной инфраструктур наравне с другими лицами, организациями, предоставляющими услуги населению.

Признают гражданина инвалидом и разрабатывают ИПРА специалисты бюро медико-социальной экспертизы по результатам **медико-социальной экспертизы (МСЭ)**, проводимой по заявлению гражданина (или его законного представителя) и направлению на медико-социальную экспертизу, выданному медицинской организацией. Бюро МСЭ выдает гражданину, признанному инвалидом, справку, подтверждающую факт установления инвалидности, с указанием группы инвалидности (в отношении детей группа инвалидности не указывается, детям присваивается статус «ребенок-инвалид») и ИПРА.

Формы ИПРА и порядок ее разработки утверждены Приказом Минтруда России¹⁹.

2) Почему важно оформить ребенку инвалидность и как объяснить это родителям.

Кратко:

Родители вправе решать, оформлять инвалидность или нет. Но важно, чтобы они поняли: инвалидность в детском возрасте только помогает. Инвалидность – это признание государством того факта, что человек нуждается в существенной помощи.

Нужно помочь снять страхи и заблуждения родителей. Они действительно могут столкнуться с предубеждением в отношении человека с инвалидностью, но оно носит моральный характер и не влияет на права человека и гражданина.

Часто родители опасаются, что в будущем инвалидность помешает ребенку получить образование, водительские права, работу. Нужно объяснить им, что инвалидность не влияет на права, не ограничивает их, а, наоборот, права расширяются, приобретаются права на помощь. Ограничения накладывает само заболевание – и в получении водительских прав, и в выборе образовательной программы, профессии, но не инвалидность.

¹⁹ Приказ Минтруда России от 13.06.2017 № 486 н «Об утверждении Порядка разработки и реализации индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалида, индивидуальной программы реабилитации или абилитации ребенка-инвалида, выдаваемых федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы, и их форм» (начало действия – 12 августа 2017 года).

Нюансы:

- Отстаивать права ребенка с инвалидностью легче, чем права ребенка, инвалидность которого не оформлена.
- При поступлении в садик и школу инвалидность не только не помешает, но ее оформление может быть целесообразным. Охотнее будет принят ребенок-инвалид, чем ребенка с тем же диагнозом, но без оформленной инвалидности (так, например, обстоит дело в Москве. Это связано с особенностями финансирования детских учреждений).

3) Как получить направление на МСЭ.

Кратко:

Ребенок или взрослый получает в поликлинике направление на диспансеризацию, обходной лист, проходит специалистов, по результатам поликлиника оформляет направление на МСЭ или отказывает в этом. Часто в поликлинике или уже в самом бюро МСЭ ребенка направляют на обследование в стационар.

Нюансы:

- Если врач (или главврач) поликлиники устно отказывает в направлении на МСЭ, нужно обязательно требовать от них письменный отказ: справку об отказе в направлении на МСЭ. С такой справкой гражданин вправе обратиться в бюро МСЭ самостоятельно.
- Специалисты реабилитационных центров должны знать, что у пациентов есть право отказаться от стационарного обследования²⁰. Да, бывают сложные случаи, не очень понятные наблюдающему врачу, когда требуется дополнительное обследование. Но его не обязательно

²⁰ Ст. 20 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

проводить в стационаре. Конечно, если человек совсем отказывается от всех обследований, он очень рискует: если необходимых для признания инвалидом данных будет недостаточно, ему откажут в инвалидности или в нужных мерах реабилитации. Но пациент или его представители (родители) вправе выбрать другой путь: обследоваться в дневном стационаре или амбулаторно.

4) Что включается в направление на МСЭ.

Кратко:

В направлении поликлиника должна зафиксировать, какие у ребенка нарушения функций организма, их степень, возможности организма, результаты реабилитации, а также рекомендации по медицинской реабилитации.

Нюансы:

- Направление на МСЭ заполняется по результатам диспансеризации. Поэтому важно, чтобы каждый врач зафиксировал все результаты обследований и все рекомендации по реабилитации и техническим средствам реабилитации.

- Специалисты вашего центра могут дать свои рекомендации и заключения, которые родители вправе представить в поликлинику врачам, проводящим обследование и/или оформляющим направление на МСЭ. Также рекомендации реабилитационного центра можно представить и непосредственно в бюро МСЭ. Если у центра имеются лицензии на осуществление медицинской или образовательной деятельности, то в документах-рекомендациях должны быть указаны их реквизиты. Заключение лицензированного специалиста – основание для семьи требовать включения той или иной помощи в направление на МСЭ, в ИПРА.

- Когда вы пишете заключение о ребенке для участкового врача или непосредственно в МСЭ, рекомендуется:

- а) дать заключение о нарушениях функций организма, их степени, возможностях организма, результатах реабилитации, а также рекомендации по медицинской реабилитации;

- б) использовать при этом терминологию официальных классификаторов и перечней²¹;

- в) обосновать данные рекомендации.

- Разработка ИПРА ребенка-инвалида в части мероприятий психолого-педагогической реабилитации или абилитации осуществляется с учетом заключения психолого-медико-педагогической комиссии о результатах проведенного обследования ребенка.

5) Как специалисту реабилитационного центра принять участие в заседании бюро МСЭ.

Кратко:

Гражданин, который проходит освидетельствование в бюро МСЭ, имеет право пригласить любого специалиста с его согласия для участия в проведении медико-социальной экспертизы с правом совещательного голоса²². Рекомендуется гражданину заранее подать заявление в бюро МСЭ о специалисте, который при-

²¹ Приказ Минтруда России от 17.12.2015 № 1024н «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы»; Приказ Минтруда России от 24.05.2013 № 214н «Об утверждении классификации технических средств реабилитации (изделий) в рамках федерального перечня реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду, утвержденного распоряжением Правительства Российской Федерации от 30 декабря 2005 г. № 2347-р»; Распоряжение Правительства РФ от 30.04.2016 № 831-р «Об утверждении перечня товаров и услуг, предназначенных для социальной адаптации и интеграции в общество детей-инвалидов».

²² См. Приказ Минтруда России от 13.06.2017 № 486, сноска 19, с. 114.

глашен им, подтвердить его квалификацию, специальность и т.д.

Специалисту, который планирует принять участие в проведении медико-социальной экспертизы, рекомендуется ознакомиться с Правилами признания лица инвалидом²³, Порядком разработки и реализации индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалида, индивидуальной программы реабилитации или абилитации ребенка-инвалида, выдаваемых федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы²⁴.

6) Как вносить изменения в ИПРА²⁵.

Кратко:

В течение месяца после получения ИПРА ее можно обжаловать, подав жалобу в бюро, проводившее МСЭ, или в Главное бюро МСЭ.

Если с момента составления ИПРА прошло более месяца, то внесение изменений в ИПРА проводится в том же порядке, что и установление инвалидности (см. пункт 3). Однако в этом случае поликлиника оформляет направление на МСЭ для корректировки ИПРА, вопрос инвалидности вновь не рассматривается. В любом случае родителям нужно обратиться в поликлинику и сказать, что они хотят изменить ИПРА.

Для внесения исправлений в ИПРА в связи с изменением персональных, антропометрических данных инвалида (ребенка-инвалида), необходимостью уточнения характе-

²³ Постановление Правительства РФ от 20.02.2006 № 95 «О порядке и условиях признания лица инвалидом».

²⁴ См. сноску 19 на с. 114.

²⁵ То же.

ристик ранее рекомендованных видов реабилитационных и/или абилитационных мероприятий, а также в целях устранения технических ошибок (описка, опечатка, грамматическая или арифметическая ошибка либо подобная ошибка) гражданину нужно обращаться в бюро МСЭ без направления от поликлиники и дополнительных обследований.

Нюансы:

- для обоснования своих требований о включении в ИПРА тех или иных реабилитационных мероприятий или технических средств реабилитации гражданам рекомендуется обращаться к специалистам, в том числе и негосударственных организаций, которые могут разработать заключения и рекомендации о них (см. пункт 4).

7) Как реализовать ИПРА.

Кратко:

В ИПРА, которое получает инвалид, указывается, какие органы исполнительной власти отвечают за реализацию мер по разным направлениям реабилитации. Например, за психолого-педагогическую реабилитацию отвечает орган образования, за медицинскую – орган здравоохранения, за социальную – орган соцзащиты. Выписка из ИПРА по каждому направлению реабилитации автоматически уходит в эти органы власти, если гражданин не отказался от получения ИПРА. Однако при этом гражданин сам должен обратиться в органы, указанные в ИПРА ее исполнителями, с заявлением о проведении мероприятий, рекомендованных в ней. В течение трех дней с даты поступления заявления ответственные органы должны организовать работу по реализации мероприятий.

Нюансы:

• К сожалению, по-прежнему в законодательстве не урегулирован порядок реализации ИПРА на уровне ответственных органов. Во всех регионах это происходит по-разному. Законодатель уточняет, что может быть заключено соглашение между ответственными органами и учреждениями МСЭ об особенностях межведомственного взаимодействия. Не ясно, как решать проблему, если гражданин считает, что специалисты и реабилитационные мероприятия, определенные ответственным органом, — не те, которые ему нужны, или не того качества. Законодатель ничего об этом не говорит.

Тем не менее любое действие, как и бездействие, по закону может быть обжаловано. Гражданин вправе обратиться в орган, ответственный за выполнение ИПРА по данному направлению реабилитации, за решением любого вопроса, связанного с реализацией ИПРА. Целесообразно для обоснования своих доводов иметь заключения и рекомендации специалистов. Также можно обратиться за помощью и в бюро МСЭ, которое разработало ИПРА.

8) Как получить нужное средство технической реабилитации (ТСР).

Кратко:

Получить ТСР за счет государственных средств можно только если оно включено в ИПРА.

В ИПРА есть три раздела по ТСР: 1) технические средства, включенные в федеральный перечень (предоставляются за счет федерального бюджета); 2) ТСР за счет средств субъектов Российской Федерации или других источников (главное, чтобы необходимое ТСР было включено в ИПРА, даже для получение благотворитель-

ных денег на него необходимо обоснование, которым и будет являться ИПРА); 3) товары и услуги, которые можно купить за счет средств материнского капитала. Про возможность использовать материнский капитал знают не все.

Нюансы:

• ТСР за счет федерального бюджета можно получить бесплатно в уполномоченных органах (это органы субъекта РФ или Фонда социального страхования России) или приобрести самостоятельно с последующей компенсацией затрат (сумма компенсации определяется по последней государственной закупке аналогичного ТСР для предоставления инвалидам бесплатно)²⁶;

• ТСР за счет средств субъектов РФ получают в порядке, определяемом субъектами РФ самостоятельно. Соответственно сам процесс получения — разный в разных регионах. В Москве, например, семье выдается сертификат на приобретение отдельного технического средства. Гражданин может получить это ТСР в определенных магазинах, а магазину будут потом перечислены деньги из бюджета Москвы;

• товары и услуги за счет материнского капитала приобретаются гражданами самостоятельно с последующей компенсацией затрат²⁷.

²⁶ Постановление Правительства РФ от 07.04.2008 № 240 «О порядке обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации и отдельных категорий граждан из числа ветеранов протезами (кроме зубных протезов), протезно-ортопедическими изделиями».

²⁷ Постановление Правительства РФ от 30.04.2016 № 380 «О Правилах направления средств (части средств) материнского (семейного) капитала на приобретение товаров и услуг, предназначенных для социальной адаптации и интеграции в общество детей-инвалидов, путем компенсации затрат на приобретение таких товаров и услуг».

9) Как обращаться с запросом в те или иные органы и организации.

Кратко:

Закон²⁸ говорит о том, что если гражданин обращается письменно в государственные, муниципальные органы и организации, то они обязаны ответить ему письменно в течение 30 дней. Поэтому в любой орган, организацию нужно не только звонить или обращаться устно, но и подавать письменное обращение.

Любой вопрос, любое обращение должно быть оформлено в письменном виде, зарегистрировано в официальном порядке. Желательно, чтобы на втором экземпляре обращения был поставлен штамп с датой и подписью лица, принявшего обращение.

Для реализации права на образование – пишем в орган образования: «Просим оказать содействие в устройстве в школу в соответствии с заключением ПМПК». Также и с остальными правами: обращаться в соответствующие департаменты, комитеты, формулировать вопросы – и получать письменные ответы. Сначала рекомендуется писать в органы по месту жительства (в населенном пункте), получить ответы, а затем, если ситуация не разрешается, – в региональные органы (министерства, комитеты субъектов РФ), а при необходимости – в прокуратуру, суд.

10) Куда семья ребенка-инвалида может обращаться за правовой консультацией.

²⁸ Федеральный закон «О порядке рассмотрения обращений граждан Российской Федерации».

Кратко:

Социально-правовая помощь предоставляется в соответствии с законодательством о социальном обслуживании. Это отдельный вид социальных услуг, предоставляемых государством, в том числе и семьям с детьми-инвалидами. Каким образом эти услуги предоставляются в вашем регионе, можно узнать в органах социальной защиты населения.

Дети-инвалиды и их законные представители имеют право на бесплатную юридическую помощь в соответствии с Федеральным законом «О бесплатной юридической помощи в Российской Федерации». Узнать о том, каким образом получить бесплатную юридическую помощь, можно в адвокатской палате региона.

Варианты:

- На сайте «Особое детство» (проект ЦАП, Москва) есть правовой навигатор с алгоритмом всех действий по получению ребенком-инвалидом необходимой поддержки: оформление инвалидности, получение необходимой государственной поддержки, образование и т.д. См. <http://navigator.osoboedetstvo.ru/?h=5496> Там же есть все основные типовые обращения: прохождение МСЭ, получение ИПРА, ее обжалование, изменения, с вычленением типичных проблем и способом их решения (что делать, куда и что писать). Это поможет и специалистам. На том же сайте собраны полезные документы, часто задаваемые юристам вопросы и ответы на них.

- Можно искать юриста в общественной организации. Список НКО, у которых можно получить правовую поддержку, см. на сайте «Особое детство»: <http://www.osoboedetstvo.ru/rights/contacts/gde-mozhno-poluchit-pravovuyu-polodderzhku>

Е. В. Семёнова²⁹

ЦЕЛИ РЕАБИЛИТАЦИИ. ВИДЫ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ДЦП

Вылечить церебральный паралич, к сожалению, нельзя: повреждение мозга, вызвавшее его, уже произошло, мы имеем дело с последствиями повреждения. **Цель реабилитации** – минимизировать эти последствия так, чтобы ребенок, вырастая, становился способным к независимой самостоятельной жизни насколько это возможно.

Для успешного достижения сформулированной выше **цели** реабилитации важно правильно определить ее **стратегию**, то есть составить общий план реабилитации на длительный период времени. После чего к каждой части общего стратегического плана необходимо выбрать правильную тактику – способ решения стратегических задач реабилитации.

Основная стратегия реабилитации при церебральном параличе – предотвратить инвалидность в значении «неспособность, бессилие» (disability), минимизируя последствия повреждения мозга, предотвращая развитие вторичных осложнений, максимально развивая двигательные способности ребенка, а также способности к коммуникации, обучению, выполнению повседневных занятий.

Реализация этой стратегии возможна только в тесном сотрудничестве семьи ребенка и специалистов.

²⁹ Е. В. Семёнова – автор этой и всех следующих частей **Главы 2** (ред.).

Проблемы пациентов с ДЦП имеют комплексный характер, поэтому и помощь, которую общество и специалисты оказывают им, тоже должна быть комплексной: и развитие возможностей самого ребенка, и создание оптимальных условий, в которых он сможет максимально реализовать свои возможности. К таким условиям относятся:

- законодательная база, гарантирующая соблюдение прав людей с инвалидностью и необходимую социальную поддержку;
- отношение общества к ребенку с инвалидностью как к равноправному члену;
- адекватная (соответствующая потребностям ребенка) организация среды, обеспечивающая ему максимальную возможность включенности в жизнь общества;
- регулярное специализированное медицинское наблюдение по месту жительства, профилактика осложнений основного заболевания, своевременное лечение сопутствующих патологий;
- система «раннего вмешательства», организуемая специалистами психолого-педагогического профиля и занимающаяся обучением родителей и развитием ребенка;



Программа помощи ребенку с церебральным параличом должна быть направлена:

- на его способность к передвижению, поддержанию позы и двигательную активность;
- способность к коммуникации;
- сопутствующие заболевания;
- повседневную активность;
- уход за ребенком;
- качество жизни ребенка и членов семьи.

- лечение осложнений заболевания, в том числе хирургическое, в специализированных стационарах;
- медицинская реабилитация на базах стационаров, реабилитационных центров, в амбулаторной форме, или форме дневных стационаров, или стационарно – в зависимости от потребностей ребенка;
- адекватно подобранные ТСР (функциональная кровать, кресла, вертикализаторы, ходунки, коляски, тренажеры и пр.) для регулярного использования в домашних условиях, обучение родителей грамотному использованию ТСР, их своевременная замена и техническое обслуживание;
- обеспечение различными ортопедическими изделиями (ортезами, корсетами и т.п.) в зависимости от потребностей ребенка, их своевременная замена;
- социально-бытовая адаптация (обучение навыкам самообслуживания, повседневным бытовым навыкам), ориентированная на достижение максимальной независимости в быту;
- социально-педагогическая реабилитация (детские сады, лекотеки, школы, различные центры, специализирующиеся на этом виде помощи, индивидуальные занятия с дефектологом, логопедом);
- общее образование с учетом возможностей ребенка, включая инклюзивные, надомные и дистанционные формы обучения, а также обучение в специализированных учебных заведениях;
- правильно организованная регулярная физическая активность на дому и в различных спортивных секциях или центрах;
- профессиональная ориентация и обучение;
- санаторно-курортное лечение;
- обучение родителей и группы психологической поддержки;

- паллиативная помощь в случае ее необходимости как в стационарной форме (в том числе с использованием оперативного лечения для паллиативных целей), так и на дому.

ВИДЫ РЕАБИЛИТАЦИИ В РЕАБИЛИТАЦИОННЫХ ЦЕНТРАХ

В России дети с церебральным параличом получают реабилитацию в различных реабилитационных центрах в виде краткосрочных курсов. Если говорить о видах их деятельности, то современная модель реабилитации включает комплекс мероприятий по **медицинской, физической, психолого-педагогической** и **социально-бытовой реабилитации**. Мы должны стремиться развивать личность ребенка в целом, не ограничиваясь лишь его двигательным развитием, как бы оно ни было важно. Поэтому в реабилитационном центре должны быть представлены все перечисленные виды реабилитации.

О медицинской реабилитации детей с ДЦП подробно читайте в **Главе 5** (с. 249), о физической – в **Главе 6** (с. 279), о психолого-педагогической и социально-бытовой реабилитации и абилитации – в **Главе 9** (с. 365). Здесь мы лишь кратко обозначим методы и область и задач разных видов реабилитации.

В арсенале специалистов, ведущих медицинскую и физическую реабилитацию детей с церебральным параличом, есть следующие методы:

- 1) функциональная терапия;
- 2) лекарственное лечение (антиспастические препараты);
- 3) препараты ботулинического токсина типа А;

- 4) консервативное ортопедическое лечение;
- 5) методы функциональной нейрохирургии;
- 6) ортопедо-хирургическое лечение.

О методах 2–6 мы будем говорить применительно к лечению мышечной спастичности в **Главе 5**. Здесь же кратко остановимся на методах функциональной терапии, потому что именно они представляют наибольший интерес для специализированных реабилитационных центров.

Функциональная терапия

Функциональная терапия при ДЦП включает методы воздействия, направленные на сохранение и развитие функциональной активности пациента, а именно:

- физическую терапию;
- эрготерапию;
- ортезирование;
- использование технических средств реабилитации;
- адаптивные технологии;
- спорт и отдых;
- модификацию среды.

Физическая терапия

Физическая терапия – составная часть медицинской реабилитации, использующая совокупность средств, форм и методов лечебной физической культуры, оздоровительной физической культуры и спорта, массажа, естественных и преформированных факторов природы для формирования, поддержания, коррекции, восстановления и приспособления к актуальным условиям двигательной функции и функций, обеспечивающих движение, пациентов любого возраста.

У большинства детей с двигательными нарушениями снижены сила мышц, выносливость к физическим нагрузкам, ежедневная активность. Физическая терапия позволяет улучшить координацию, равновесие, силу, гибкость, выносливость, контроль над болевыми симптомами, поддержание позы, походку и общее здоровье.

Существует множество методик физической терапии: массаж, традиционная общеукрепляющая лечебная гимнастика, специальные виды физических упражнений (например, упражнения с исключением здоровой конечности при гемипарезах), гидротерапия, различные виды механотерапии с использованием всевозможных тренажеров, в том числе роботизированных комплексов. В понятие физической терапии входит также классическая физиотерапия как вид лечения с использованием физических факторов. Помимо традиционных, существуют альтернативные методики, применяемые при ДЦП: нейроразвивающая терапия (Бобат-концепция, метод Войта), различные методики рефлексотерапии, иншотерапия.

Цели применения используемых методик должны быть строго определены и направлены на профилактику осложнений заболевания, развитие новых двига-



Что может улучшить физическая терапия:

- координацию;
- равновесие;
- силу;
- гибкость;
- выносливость;
- контроль над болевыми симптомами;
- поддержание позы;
- походку;
- общее здоровье.

тельных навыков и поддержание оптимального уровня функционирования ребенка, то есть сохранение достигнутых возможностей. Подробнее о постановке целей терапии читайте на с. 227.

Подробнее о физической терапии читайте в специальной главе пособия: **Глава 6. Физическая реабилитация ребенка с церебральным параличом** (с. 279).

Эрготерапия

Эрготерапия – это составная часть медицинской и социальной реабилитации, использующая средства, формы и методы педагогики, психологии, лечебной физической культуры, оздоровительной физической культуры и спорта, массажа, естественных и преформированных факторов природы для формирования, поддержания, коррекции, восстановления и приспособления способности пациентов любого возраста к выполнению повседневной деятельности: самообслуживания, перемещения, работы, обучения и досуга³⁰.

Эрготерапия призвана помочь детям с церебральным параличом решать повседневные задачи, выполнение которых затрудняют двигательные проблемы. К таким задачам относятся прием пищи, чистка зубов, игра, купание и т.п. Эрготерапия позволяет улучшить физические, когнитивные и социальные навыки, а также мелкую моторику и поддержание позы.

Применение эрготерапии в комплексе реабилитации увеличивает шансы детей на независимость, улучшая их способность играть и обучаться, повышая их самооценку

³⁰ Определение из обсуждаемого профстандарта. См. сайт Союза реабилитологов России [электронный ресурс]. URL: <https://rehabrus.ru/materialyi/professionalnyie-standartyi> (дата обращения 10.08.2017).

и уверенность в себе, даря им чувство удовлетворенности и повышая качество жизни.

В России, к сожалению, пока нет специальности «эрготерапия» и обучения специалистов-эрготерапевтов. Спектр задач, соответствующих этому направлению помощи детям с ДЦП, выполняется частично в рамках социально-бытовой адаптации, частично другими специалистами (инструкторами ЛФК, психологами, педагогами), частично, к сожалению, остается без внимания специалистов. Но готовящаяся в настоящее время реформа реабилитационной помощи изменит положение. Подробнее об этом и об эрготерапии читайте в **Главе 6** (с. 279).

Целью **социально-бытовой адаптации** является обучение ребенка необходимым навыкам самообслуживания и повседневной бытовой деятельности. Освоение повседневных навыков, которым дети с обычным развитием учатся естественным образом, затруднено для детей с ДЦП из-за их двигательных проблем и возможного отставания в психическом развитии. Помощь специалистов позволяет подобрать для ребенка оптимальные позы, адаптивные устройства, облегчающие выполнение задач, наиболее удобный способ их выполнения.

Процесс обучения навыкам должен быть рассчитан на длительное время и не может ограничиваться кратковременными курсами. Эффективность работы будет тем выше, чем более регулярными будут занятия с ребенком и чем более они будут приближены к его привычной домашней среде.

Ортезирование

Ортезы – это технические устройства (ортопедические аппараты, корсеты, головодержатели, тьюторы, бандажи), надеваемые на сегмент (сегменты) опорно-двигательного

аппарата для его фиксации, разгрузки и восстановления нарушенных функций.

При церебральном параличе ортезирование используется для улучшения функции конечностей, предотвращения контрактур и деформаций, сохранения суставов в физиологической функциональной позиции, стабилизации тазовици и конечностей, улучшения контроля движений, уменьшения спастичности и защиты конечностей от повреждений в послеоперационный период.

Использование технических средств реабилитации

Как следует из определения, данного в законодательстве³¹, «к техническим средствам реабилитации инвалидов относятся устройства, содержащие технические решения, в том числе специальные, используемые для компенсации или устранения стойких ограничений жизнедеятельности инвалида».

Использование различных ТСР тоже является методом функциональной терапии двигательных расстройств и методом профилактики ортопедических осложнений церебрального паралича. К ТСР относятся адаптированные кресла, опоры для стояния и вертикализаторы, ходунки, опорные трости, кресла-коляски, активные кресла.

Вспомогательные устройства. Для компенсации дефицитарных функций при церебральном параличе могут использоваться и другие – вспомогательные – приспособления и технические устройства. К ним относятся устройства для коммуникации, слуховые аппараты, адаптированные посуда и столовые приборы для самостоятельного

³¹ ФЗ № 181 «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».

приема пищи, адаптивные технологии письма и печати, различные приспособления для облегчения повседневных бытовых задач (таких, как одевание, застегивание пуговиц, мытье и т.п.).

Адаптация среды позволяет приспособить ее к нуждам ребенка с двигательными нарушениями и этим расширить его возможности. В специально оборудованной среде, учитывающей потребности и ограничения ребенка и предлагающей ему те двигательные задачи, решить которые он в состоянии, происходит ежедневная тренировка его двигательных навыков без постоянного обращения за помощью к родителям. Это позволяет ему расти и развиваться.



Какие технические средства реабилитации используются при церебральном параличе?

- адаптированные кресла;
- опоры для стояния и вертикализаторы;
- ходунки, опорные трости;
- кресла-коляски, активные кресла и другие специальные средства для передвижения;
- средства для самообслуживания;
- средства для ориентирования, общения и обмена информацией;
- протезные изделия (включая ортопедическую обувь, специальную одежду и др.);
- специальное тренажерное и спортивное оборудование, спортивный инвентарь;
- специальные средства для обучения, образования и трудовой деятельности;
- специальные средства для ухода.

Несколько слов о лекарственном «лечении» ДЦП

В Главе 5 мы будем подробнее говорить о применении лекарственных средств в терапии мышечной спастичности (см. с. 249). Здесь же скажем только несколько слов о неоправданном использовании медикаментозного лечения при церебральном параличе.

Не существует лекарственных препаратов, которые устраняли бы из мозга очаги поврежденной мозговой ткани и заменяли бы ее на новую, хорошо функционирующую. Любой лекарственный препарат – это химическое вещество. Но церебральный паралич не обусловлен химическим дисбалансом в мозге, исправив который можно было бы наладить его работу и заставить его развиваться до возрастной нормы. В мозге ребенка с ДЦП нет нарушений кровоснабжения и микроциркуляции крови, которые нуждались бы в коррекции, нет и нарушения баланса нейротрансмиттеров. Безусловно, необходимо использовать противосудорожные препараты для лечения эпилепсии, часто сопутствующей ДЦП (так как они имеют одно происхождение: непосредственное повреждение либо неправильное развитие мозга). В некоторых случаях можно добиться снижения мышечного тонуса во всех группах мышц с помощью миорелаксантов. Но лекарств, которые устраняли бы двигательный дефицит или другие нарушения (например, атаксию, апраксию, дизартрию и др.) – не существует. В попытках «стимулировать развитие мозга» с помощью различных комбинаций ноотропных препаратов (к чему, в основном, сводятся все попытки «лечения» ДЦП) мы рискуем перевозбудить незрелый, поврежденный мозг и спровоцировать развитие судорожных приступов, не добившись при этом значительных результатов.

Не существует данных доказательной медицины о влиянии каких-либо лекарственных средств на развитие мозга. Но можно уверенно говорить о нейропластичности мозга, функциональной перестройке нервной ткани как об ответе мозга на функциональные тренировки – и умственные, и физические.

В профессиональном сопровождении ребенка с ДЦП важно сосредоточиться не на попытках «лечения», а на планомерной организованной помощи его развитию и адаптации. Рациональная физическая активность, правильное ортопедическое сопровождение, использование оптимально подобранных технических средств реабилитации и организованные в соответствии с возможностями ребенка коррекционные занятия могут дать ему неизмеримо больше для его полноценной жизни в обществе, чем многочисленные курсы «лечения» в погоне за недостижимой мечтой об исцелении. Мозг ребенка развивается в доступных пределах именно в процессе обучения новым навыкам, соответствующим его возможностям.

ЦЕЛИ И ТАКТИКА РЕАБИЛИТАЦИИ В ЗАВИСИМОСТИ ОТ УРОВНЯ GMFCS

Согласно клиническим рекомендациям по оказанию медицинской помощи детям с ДЦП³², выбор вида и способа реабилитации в каждом конкретном случае должен быть основан на возрасте ребенка и оценке степени тяжести двигательных нарушений ребенка по шкале GMFCS. При выборе метода реабилитации необходимо учитывать реабилитационный потенциал ребенка.

³² Детская неврология. Клинические рекомендации [36].

Реабилитационный потенциал – это комплекс биологических и психофизических характеристик человека, а также социально-средовых факторов, позволяющих в той или иной степени реализовать его потенциальные способности.

Реабилитационный прогноз – предполагаемая вероятность реализации реабилитационного потенциала³³.

Специалисты Научного центра здоровья детей РАМН О. А. Клочкова и А. А. Куренков предлагают следующую модель выбора тактики и средств реабилитации в зависимости от уровня GMFCS ребенка.

GMFCS I–II

Ребенок самостоятельно ходит без ограничений или с ограничениями. Есть локальные двигательные проблемы при хорошем общем уровне моторного развития.

Цели реабилитации:

- сохранение свободы передвижения;
- улучшение двигательной функции, в том числе рук;
- профилактика контрактур, минимизация оперативных вмешательств;
- развитие речи, интеллектуальное развитие;
- полноценная социализация;
- высокая самооценка ребенка.

Тактика: важна регулярность реабилитации при сохранении обычного ритма жизни (минимальная больничная изоляция ребенка).

³³ Формулировка из Постановления Минтруда РФ и Минздрава РФ «Об утверждении Классификаций и временных критериев, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы» от 29.01.1997 № 1/30.

GMFCS III

Ребенок стоит и ходит с опорой.

Цели реабилитации:

- сохранение возможности вертикализации и передвижения;
- улучшение и поддержание двигательной функции;
- выработка оптимального двигательного паттерна, максимальной независимости при передвижении и самообслуживании;
- коррекция позы;
- профилактика контрактур (в том числе лечение спастичности и ортезирование), сведение операций к минимуму;
- облегчение использования ТСР;
- развитие речи, интеллектуальное развитие;
- максимально возможная социализация с использованием различных технических средств.

Тактика: раннее начало реабилитации, ее регулярность и физическая доступность (возрастает роль учреждений круглосуточного пребывания), психологическая работа со всеми членами семьи, регулярность мультидисциплинарного наблюдения ребенка, **единство подходов специалистов различного профиля к оценке реабилитационного прогноза и выбору целей реабилитации.**

GMFCS IV

Ребенок сидит с поддержкой, самостоятельно не передвигается.

Проблемы:

- раннее достижение предела двигательных навыков, утрата функций с возрастом;
- высокие риски развития ортопедических осложнений;
- болевой синдром;

- трудности в уходе, резкое ограничение самообслуживания, зависимость от ухаживающего лица.

Цели реабилитации:

- сохранение возможности пассивной вертикализации, устойчивого положения в кресле, функции рук;
- максимальная независимость, социализация;
- коррекция позы, профилактика контрактур;
- минимизация операций;
- развитие речи, интеллектуальное развитие;
- устранение болей, облегчение ухода.

Тактика реабилитации:

- регулярность и физическая доступность реабилитации (в стационарах и интернатах);
- регулярность и преемственность наблюдения ребенка специалистами различного профиля;
- адекватное ортезирование для профилактики развития контрактур суставов;
- частое оперативное вмешательство для снижения мышечной спастичности и для устранения контрактур или вывихов суставов;
- оптимальный подбор ТСР;
- учет сопутствующей патологии;
- психолого-педагогическая реабилитация;
- психологическая работа со всеми членами семьи.

GMFCS V

Ребенок не удерживает голову, не сидит, самостоятельно не передвигается.

Проблемы:

- тяжелое физическое состояние, отсутствие двигательных навыков;
- часто – наличие тяжелых контрактур суставов, деформаций скелета;

- в большинстве случаев – отсутствие или тяжелые нарушения речи;

- нарушения глотания, проблемы с кормлением, частые аспирации, замедление физического развития (роста, веса);

- трудности в уходе.

Цели реабилитации:

- возможность комфортного позиционирования;
- уменьшение боли, облегчение ухода;
- налаживание кормления, подбор адекватного питания;
- при возможности – налаживание контакта, коммуникации с помощью невербальных методов. Обучение родственников способам альтернативной коммуникации.

Тактика реабилитации:

- включение реабилитации в процесс повседневного ухода за ребенком. При возможности осуществляется на дому;
- оперативное лечение для уменьшения боли, облегчения ухода (в том числе установка баклофеновой помпы);
- паллиативная помощь;
- наблюдение специалистами различного профиля;
- психологическая работа со всеми членами семьи.

Обобщенно **цели реабилитации** можно сформулировать так:

- 1) повышение мобильности ребенка;
- 2) предотвращение вторичных ортопедических осложнений – скелетно-мышечных контрактур и деформаций;
- 3) обучение родителей навыкам ухода и занятиям с ребенком в домашних условиях, достижение благополучных детско-родительских отношений;
- 4) повседневная активность: освоение ребенком бытовых навыков, навыков самообслуживания;
- 5) социальная интеграция ребенка.

Авторитетный специалист в области ортопедического лечения церебрального паралича И. Блек (E. E. Bleck) приводит следующий порядок приоритетности целей реабилитации: коммуникация (включая альтернативные способы), повседневная активность и самообслуживание, мобильность (способность удерживать и менять позу, способность независимо перемещаться в пространстве путем ходьбы или использования любых приспособлений, в том числе активного кресла или кресла с электроприводом), ходьба (развить эту функцию можно лишь в пределах ограничений, связанных с тяжестью повреждения мозга), психосоциальное благополучие.

Способность самостоятельно ходить, которая многим родителям, воспитывающим детей с церебральным параличом, видится самой главной целью терапии, безусловно, очень важный навык, но отнюдь не самый главный для социализации ребенка. При тяжелых двигательных нарушениях эта цель может и не быть достигнута. Ребенок с нарушениями должен быть максимально социализирован независимо от того, освоил он ходьбу или нет. Нельзя сосредотачиваться лишь на двигательном развитии в ущерб всему остальному.

УЧЕТ ВОЗРАСТНЫХ ОСОБЕННОСТЕЙ ПРИ ОРГАНИЗАЦИИ РЕАБИЛИТАЦИИ

Приоритеты в реабилитации меняются с возрастом ребенка. Если в отношении детей младшего возраста усилия специалистов будут фокусироваться на развитии мобильности ребенка, то для старших детей этот фокус должен смещаться в сторону коммуникации с окружаю-

щим миром и совершенствования навыков повседневной жизни.

Помимо медицинского наблюдения и, при необходимости, лечения текущих заболеваний, относительно недавно появился новый вид помощи детям раннего возраста – раннее вмешательство.

Раннее вмешательство – общее название комплекса помощи детям раннего возраста с нарушениями развития. Программы раннего вмешательства рассчитаны на детей с рождения до приблизительно 3 лет жизни. Программы ранней помощи направлены на развитие всех базовых навыков, которые ребенок осваивает в первые годы жизни: двигательных, когнитивных, коммуникации, игры и самообслуживания. Эти программы включают занятия с ребенком и обучение родителей и проводятся специалистами психолого-педагогического профиля: психологами, логопедами, а также специалистами по физической терапии. В результате раннего вмешательства можно уменьшить повреждение нервной системы, приводящее к развитию церебрального паралича. Происходит это за счет создания таких условий, при которых сохранные участки мозга нормально функционируют и, по возможности, принимают на себя функции поврежденных участков, а связанные с поврежденными участками зоны мозга получают необходимую стимуляцию и нормально развиваются. Таким образом, принимаются необходимые меры, чтобы предотвратить или минимизировать задержку психомоторного развития.

Во **младенчестве** реабилитация будет направлена на обучение родителей. Родителей учат правильному позиционированию ребенка, уходу и кормлению, стимуляции его развития путем исследования окружающей среды и физических упражнений.

С возрастом ограничение подвижности создает трудности в обучении и социализации, ребенок не может быть самостоятельным. Главной целью реабилитации в **дошкольный период** будет достижение независимой мобильности. Физическая терапия должна проводиться регулярно и целенаправленно, важна правильная организация занятий. В этом возрасте дети получают максимальное количество курсов реабилитации.

Если самостоятельной ходьбы или ходьбы с приспособлениями добиться не удастся, ребенка до школы необходимо научить пользоваться активным креслом или креслом с электроприводом, которое должно быть в распоряжении ребенка. Дети с тяжелыми двигательными нарушениями могут нуждаться в поддержке корпуса при сидении.

На Западе эти технические средства действительно широко используются с раннего возраста. В России общая тенденция такова, что семья ребенка с двигательными нарушениями очень долго не может морально решиться использовать кресло активного типа, поскольку «инвалидное кресло» все еще воспринимается большей частью общества как стигма.

После четырех лет, когда ребенок окрепнет физически, он должен приобрести навыки самообслуживания, семья постепенно должна вовлекать его в повседневные домашние дела. С возрастом их спектр будет расширяться, так же, как и социальная активность ребенка: посещение детского садика или лекотеки, затем школы, различных досуговых мероприятий. Совершенствование повседневных бытовых навыков, обучение и социализация станут приоритетами в реабилитации подростка.

Первые 4 года жизни ребенок будет в основном нуждаться в регулярной физической терапии и ортезирова-

нии, в **возрасте 5–7 лет** ему может понадобиться оперативное ортопедическое лечение мягких тканей, в **10–12 лет** при необходимости проводятся костно-пластические операции (на костях таза и стопах).

Важно понимать, что жизнь ребенка, а затем и подростка с ДЦП не может состоять из непрерывных усилий по реабилитации. Как и у любого здорового ребенка, подростка, у него должно быть время просто жить – общаться со сверстниками, играть, познавать окружающий мир, обучаться, участвовать в жизни общества. Если ограничить его в этом, ребенок, вырастая, будет испытывать сильную фрустрацию (неудовлетворенность, разочарование). Об этом говорят все выросшие дети с ДЦП. Поэтому стратегия специалистов, определяемая совместно с ребенком и его семьей, должна подразумевать максимальную нормализацию повседневного быта ребенка, обучение его самого и семьи бытовым навыкам, расширение доступных ребенку возможностей.

Ни в коем случае нельзя превращать для ребенка процесс реабилитации в отбывание повинности. Такой подход к реабилитации называется **подходом, основанным на ценности детства**³⁴. Один из основных его принципов – понимание ограниченных возможностей лечения церебрального паралича. Исходя из этого, необходимо находить баланс между временем на терапию и временем просто «быть ребенком». Нельзя растратить это драгоценное время на поиски все новых альтернативных методов лечения.

³⁴ См. Lynn Stabeli (MD) and Lana Stabeli (PhD). Цит. по: Berker N., Yalcin C. The Help Guide to Cerebral Palsy [149].

В **школьном возрасте** дети в большей степени имеют потребность в образовании и социальной и психологической интеграции. Нужда в интенсивной физической реабилитации в этот период возникает в период скачков роста и после ортопедических хирургических вмешательств. В остальное время оптимальным, по мнению ведущих специалистов, будет так называемый фитнес-подход. Он предполагает сделать комплекс физических упражнений (на растяжку мышц, сохранение подвижности суставов, тренировку мышечной силы, выносливости, равновесия) частью повседневной жизни ребенка, привычкой, частью здорового образа жизни, независимо от наличия и выраженности двигательных нарушений. Занятия в рамках этого подхода должны, помимо физической пользы, приносить ребенку удовольствие и радость. Девиз таких занятий – «Получайте радость, веселитесь!» («Have fun!»).

Для **детей и подростков после 7 лет с II и III уровнями моторики по GMFCS** важно не допустить утраты двигательных навыков из-за малоподвижного образа жизни, который провоцирует мышечные контрактуры и усугубляет проблемы с передвижением. Для профилактики необходимо ежедневное длительное (не менее двух часов) стояние на прямых ногах (с помощью вертикализатора или любого другого приспособления, в том числе самодельного, надежно фиксирующего таз, колени и стопы стоящего ребенка) или, для младших детей, ортопедический аппарат на обе ноги с полукорсетом («тройник»).

Но самым физиологичным способом профилактики является, несомненно, **регулярная физическая активность**. К сожалению, дети, испытывающие трудности при передвижении, обычно не стремятся активно дви-

гаться. Родителям приходится прикладывать немало усилий, чтобы мотивация к движению сохранялась. По разным причинам это возможно не всегда. К тому же современная система обучения вынуждает ребенка значительную часть времени проводить сидя, что тоже усугубляет проблему гиподинамии детей с нарушениями движения.

Однако надо продолжать искать варианты доступной двигательной активности – регулярной и доставляющей ребенку удовольствие. Это – жизненная необходимость и залог сохранения движения на долгие годы. Одними лишь курсами реабилитации время от времени в этой ситуации точно не обойтись! Не так важно, что именно это будет: «Лыжи мечты», иппотерапия, плавание в бассейне, занятия в фитнес-центре или с приглашенным инструктором на дому – главное, чтобы они были регулярными, нравились ребенку и были бы грамотно организованы.

Тренировку силы мышц и физической выносливости (при выполнении определенных комплексов упражнений, возможно, с помощью специальных тренажеров) можно проводить дома силами самого ребенка, подростка. Главное – делать это регулярно, с периодическим контролем правильности выполнения упражнений и корректировкой программы физическим терапевтом. Например, для тренировки мышечной силы применяют классический подход: выполнение упражнений 3 раза в неделю циклами по 10–15 упражнений в 2–3 подхода для каждой группы мышц, нуждающейся в тренировке. Тренировку физической выносливости также целесообразно встраивать в повседневную жизнь пациента. Например, не пользоваться транспортом на небольшие расстояния, совершать ежедневные прогулки, ходить по лестнице, ездить на ве-

лосипеде, плавать в бассейне и т.д. Кроме регулярности, есть еще один важный критерий: этот вид активности должен нравиться ребенку. Лучше, если ребенок выберет его сам!

Двигательная активность в повседневной, в том числе школьной, жизни ребенка может иметь любую форму. Главное – чтобы она была бы для него привлекательной, выполнялась с удовольствием и не требовала длительных отрывов от привычной среды ради реабилитации.

Эта рекомендация верна для всех детей с двигательными нарушениями, но особенно актуальна именно для детей со спастическими формами ДЦП II и III уровня по GMFCS. Им особенно тяжело оставаться активными – и очень легко потерять двигательные навыки, если активности недостаточно.

СОВРЕМЕННАЯ МОДЕЛЬ РЕАБИЛИТАЦИИ. МЕЖДУНАРОДНАЯ КЛАССИФИКАЦИЯ ФУНКЦИОНИРОВАНИЯ (МКФ)

Современная модель реабилитации опирается на Международную классификацию функционирования – МКФ (ICF). Именно на ее основе нужно составлять план обследования пациента и определения его проблем, а также программу помощи.

МКФ представляет собой многоцелевую классификацию, в которой определены термины для описания здоровья и связанных с ним состояний, включая средовые и личностные факторы. Согласно МКФ, болезнь вызы-

вает изменение функционирования человека на следующих уровнях:

- на уровне структур и функций организма;
- на уровне активности, то есть любой деятельности;
- на уровне участия в общественной жизни (социального участия).

МКФ содержит подробный перечень возможных ограничений передвижения, самообслуживания и других видов активности³⁵. Ее можно использовать как справочное руководство для всестороннего анализа ограничений жизнедеятельности пациента и изменения качества его жизни. Результаты анализа ограничений жизнедеятельности и качества жизни конкретного пациента врачи могут использовать для определения индивидуальных реабилитационных целей.

При ДЦП возможны нарушения практически во всех доменах МКФ.

1. Нарушение функций организма:

- 1) b 1 – умственные функции;
- 2) b 2 – сенсорные функции и боль;
- 3) b 3 – функции голоса и речи;
- 4) в разделе b 4 подраздел b 440 – функции дыхания;
- 5) в разделе b 5:
 - b 510 – функции приема нутриентов,
 - b 515 – функции пищеварения,
 - b 520 – функции усвоения пищи,
 - b 525 – функции дефекации,
 - b 530 – функции сохранения массы тела,

³⁵ См. браузер МКФ: URL: <http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/> (дата обращения: 10.08.2017). Для перехода к русской версии нужно выбрать русский язык в окне «Language/Version».

- 6) в разделе b 6 подраздел b 620 – функции мочеиспускания;
- 7) b 7 – нейромышечные, скелетные функции, связанные с движением, в том числе:
 - b 710–729 – функции суставов и костей,
 - b 730–749 – функции мышц,
 - b 750–789 – двигательные функции,

2. Нарушение структур организма:

- 1) s 1 – структуры нервной системы;
- 2) s 3 – структуры, участвующие в голосообразовании и речи;
- 3) s 7 – структуры, связанные с движением.

3. Активность и участие:

- 1) d 1 – обучение и применение знаний, включая:
 - d 110–129 – целенаправленное использование органов чувств,
 - d 130–159 – базисные навыки при обучении: копирование, повторение, усвоение навыков чтения, усвоение навыков письма, усвоение навыков счета, приобретение практических навыков,
 - d 160–179 – применение знаний: концентрация внимания, мышление, чтение, письмо, вычисление, решение проблем, принятие решений;
- 2) d 2 – общие задачи и требования;
- 3) d 3 – общение;
- 4) d 4 – мобильность, в том числе:
 - d 410–414 – изменение позы,
 - d 415–419 – поддержание позы,
 - d 420–429 – перемещение тела,
 - d 430–449 – перенос, перемещение объектов и манипуляции ими,

- d 450–469 – ходьба и перемещение, включая передвижение с помощью вспомогательных средств,
- d 470–489 – передвижение с использованием автотранспорта;
- 5) d 5 – самообслуживание, в том числе:
 - d 510 – мытье,
 - d 520 – уход за частями тела,
 - d 530 – физиологические отправления,
 - d 540 – одевание,
 - d 550 – прием пищи,
 - d 560 – питье,
 - d 570 – забота о своем здоровье;
- 6) d 6 – бытовая жизнь;
- 7) d 7 – межличностные взаимодействия и взаимоотношения;
- 8) d 8 – главные сферы жизни, в том числе:
 - d 810–839 – образование,
 - d 840–859 – работа и занятость,
 - d 860–879 – экономическая жизнь;
- 9) d 9 – жизнь в составе сообществ, общественная и гражданская жизнь.

4. Факторы окружающей среды.

Международная классификация функционирования содержит две группы факторов контекста: **личностные** и **факторы окружающей среды**. Факторы окружающей среды могут или препятствовать реабилитации, или способствовать ей. Личностные факторы – это индивидуальные характеристики человека. Они могут включать пол, возраст, личностные особенности, физическую тренированность и т.п.

Анализ факторов окружающей среды проводится с учетом двух основных уровней: уровня индивида и уровня

общества. Уровень индивида – это непосредственное окружение ребенка: домашняя обстановка, дошкольные организации, школа. Он включает физические и материальные особенности окружающей среды, с которой сталкивается ребенок, а также прямые контакты с другими людьми. Уровень общества – это социальные структуры, службы, общие установки в сообществе или культуре, оказывающие влияние на индивида. На практике врачи учреждений реабилитации чаще всего сталкиваются с барьерами в окружающей среде: несоответствующие условия проживания, неправильно подобранные технические средства реабилитации и т.д.

Почему так важно анализировать факторы окружающей среды? Как пишет профессор Т.В. Буйлова³⁶ (г. Нижний Новгород), это объясняют два важных понятия, содержащиеся в МКФ: **потенциальная способность** и **реализация**: «Потенциальная способность обозначает, что человек с определенным состоянием здоровья способен делать в стандартном окружении (то есть уровень его возможностей). Термином «реализация» обозначается то, что индивид на самом деле делает в своем обычном окружении (то есть степень эффективности его функционирования). Определитель «потенциальная способность» предназначен для отражения наиболее высокого уровня предельного функционирования, которого может достигнуть индивид в данном окружении и в данный момент. Разница между потенциальной способностью и реализацией как раз и отражает различия влияний факторов реальной и типичной окружающей среды и тем самым указывает направление изменений этой окружающей среды с целью более пол-

³⁶ См.: Буйлова Т.В. Международная классификация функционирования как ключ к пониманию философии реабилитации [19].

ной реализации индивида. Значимость факторов контекста, изложенных в МКФ, настолько велика, что жизнедеятельность и участие пациента могут улучшиться, даже если нарушения останутся на прежнем уровне».

Принципы МКФ используются для оценки состояния ребенка, определения цели вмешательства, составления программы реабилитации. Ключевое понятие при этом – **активность ребенка**. В это понятие включена и мобильность ребенка (то есть способность к поддержанию различных поз и их смене, переносу предметов и манипуляциям ими, собственно способность к передвижению), и самообслуживание, и любые формы активности в повседневной жизни. Каким образом оценивается функциональная активность ребенка на основе принципов МКФ – читайте в **Главе 3**.

ОСМОТР И ОЦЕНКА
СОСТОЯНИЯ
РЕБЕНКА НА ОСНОВЕ
ПРИНЦИПОВ МКФ



ПРИЕМ РЕБЕНКА НА РЕАБИЛИТАЦИЮ. ПРОТИВОПОКАЗАНИЯ К АКТИВНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ

Перед тем как начать работу с ребенком, реабилитационный центр знакомится с его медицинскими документами, в том числе изучая медицинские заключения о сопутствующих церебральному параличу нарушениях и заболеваниях. Некоторые из тяжелых соматических нарушений являются препятствием для курса реабилитации:

- нарушения сердечного ритма и проводимости;
- пороки сердца с НК 1В;
- аневризма сердца или аорты с явлениями недостаточности кровообращения выше I стадии;
- недостаточность функции кровообращения выше II стадии, недостаточность функции дыхания выше 1В степени;
- не выключенная из кровотока верифицированная ангиографией аневризма или мальформация сосудов головного мозга;
- сопутствующие заболевания в острой стадии или в стадии обострения или хирургическая патология, требующая оперативного лечения;

- острые инфекционные заболевания до окончания срока изоляции;
- все формы туберкулеза при наличии заключения из фтизиопульмонологического диспансера;
- хронические остеомиелиты; остеопороз;
- злокачественные новообразования;
- хронический пиелонефрит с ХПН I–II стадии;
- пролежни.

Важно! При наличии у ребенка группы диспансерного учета необходима справка от специалиста об отсутствии противопоказаний к физической реабилитации.

Помимо соматических заболеваний, противопоказаниями могут являться также:

- эпилепсия с неконтролируемым течением (возможно проведение реабилитации при достижении медикаментозной ремиссии в течение трех месяцев при наличии заключения эпилептолога);
- наличие психических нарушений: психопатий, психозов – если пациент представляет опасность для окружающих.

О сочетании **эпилепсии** и двигательных нарушений при церебральном параличе необходимо упомянуть отдельно. Мы придерживаемся точки зрения, что лечение эпилепсии в данном случае первично: как было сказано выше, стойкая ремиссия не менее трех месяцев должна предшествовать активной курсовой реабилитации. Наличие эпилептической активности на ЭЭГ при этом не является противопоказанием реабилитации, лишь незначительно ограничивая выбор методик. В частности, с осторожностью следует использовать методы электростимуляции, исключить

микротоковую стимуляцию головного мозга. В период приступов интенсивная реабилитация противопоказана. В период ремиссии можно использовать методы физической терапии, избегая гипервентиляции. Из методов физиотерапии противопоказаны все электропроцедуры и тепловые процедуры, в ходе которых нагревается все тело ребенка. С осторожностью следует использовать рефлексотерапию, избегая активно стимулирующих методов.

Что касается **психических нарушений**, отказываться в проведении курса реабилитации приходится при наличии нарушений поведения с агрессией – ради безопасности сотрудников и других пациентов центра. Нарушения психического развития без агрессивных форм поведения (например, расстройства аутистического спектра) не являются противопоказанием для реабилитации. При этом ребенку с РАС лучше заниматься в стабильной обстановке с одними и теми же педагогами и специалистами. Курсовая реабилитация в разных центрах для этой категории детей – наименее приемлемый вариант, так как ребенку будет тяжело всякий раз привыкать к новым условиям. Специалисты должны аргументированно объяснить это семье и помочь выбрать вариант получения помощи, оптимальный для ребенка.

ОЦЕНКА СОМАТИЧЕСКОГО СТАТУСА

Эта оценка производится врачом-педиатром при первичном осмотре до начала курса реабилитации и включает в себя:

1) оценку физического развития по массо-ростовым показателям. Если есть признаки пониженного питания – оценку их выраженности. Если мы видим

маловесного, обезвоженного ребенка, а главной проблемой ребенка и родителей являются трудности с кормлением, то в первую очередь необходимо пытаться наладить адекватное выпаживание и кормление (см. **Главу 11** о питании). До коррекции выраженных нарушений нутритивного статуса (при истощении ребенка) возможно проведение реабилитации только с использованием некоторых методов мягкого мануального воздействия на глубокие связки и фасции. В результате такого воздействия снижается выраженный тонус диафрагмы, передней брюшной стенки, нормализуется дыхание и моторика кишечника;

2) осмотр кожных покровов и слизистых для выявления:

- **сухости кожи и слизистых, сниженного тургора тканей** из-за недостаточной гидратации, выяснение причин и их неотложная коррекция;

- **потертостей, пролежней, экхимозов.** Потертости зачастую предвещают возникновение пролежней. При проведении реабилитационных мероприятий нужно быть внимательным к этим местам. Пролежни нужно вылечить до прохождения реабилитации. Множественные синячки и экхимозы могут косвенно указывать на проблемы с сосудистой стенкой, нарушения состава крови. В этом случае необходимо дополнительное обследование (общий анализ крови с коагулограммой);

3) осмотр кожных покровов, видимых слизистых, полости рта, ротоглотки, аускультация легких для выявления инфекционных заболеваний, в том числе респираторных. Если они будут выявлены, реабилитация откладывается до полного выздоровления;

4) анализ кала на кишечную группу, гельминты – необходимая мера предосторожности для предотвращения заражения других детей и персонала. При положительных результатах реабилитация откладывается до полного излечения;

5) общий анализ крови для выявления: анемии, острых воспалительных процессов, тромбоцитопении (особенно у детей, получающих противосудорожную терапию). При железодефицитной анемии I–II степени проводится лечение пероральными препаратами в течение не менее 2,5–3 месяцев. Железодефицитная анемия II и III степени является временным противопоказанием для проведения активной реабилитации. Возможны только реабилитационные методы мягкого мануального воздействия;

6) общий анализ мочи для выявления острых и хронических инфекций мочевых путей. Острые заболевания и обострения хронических являются временным противопоказанием к проведению любого вида реабилитации. Если в анализе мочи впервые выявлены нарушения, необходимо обследование по назначению нефролога: УЗИ мочевых путей, доплерография. Если ребенок имеет диспансерную группу наблюдения, необходимо разрешение нефролога на проведение реабилитации с физической нагрузкой;

7) ЭКГ для выявления:

- косвенных признаков пороков сердца и крупных сосудов:
- нарушений ритма, нередко связанных с дисбалансом ионов Na, Ca, K.

При любых отклонениях необходимо заключение кардиолога об отсутствии противопоказаний к активной физической нагрузке, так как некоторые состояния могут являться смертельно опасными. Например, синдром «короткого QT» может стать причиной внезапной остановки сердца в ответ на физическую нагрузку;

8) денситометрию детям старше 5 лет, **если в анамнезе есть переломы костей.** Это исследование может с определенностью дать заключение о наличии или отсутствии остеопороза, являющегося противопоказанием к проведению активной реабилитации;

9) рентгенографию тазобедренных суставов для выявления подвывихов и вывихов суставов. Если они выявлены, реабилитация должна учитывать это отклонение. В противном случае есть опасность усугубления проблемы, появление или усиление болевого синдрома.

Если будут выявлены указанные выше противопоказания, активную физическую реабилитацию нужно либо отложить до улучшения физического состояния ребенка, либо исключить. В этом случае родителям можно дать все необходимые рекомендации по уходу за ребенком и его развитию, если есть запрос с их стороны.

Если в ходе оценки состояния ребенка возникли подозрения на сопутствующую патологию или осложнения основного заболевания, исключить которые невозможно по имеющимся медицинским документам, ребенку может понадобиться дополнительное обследование. Например, отсутствие рентгенограмм тазобедренных суставов у ребенка со спастической формой ДЦП не позволит правильно выбрать вид и длительность нагрузок при физи-

ческой терапии. Иногда необходимо уточнить, насколько хорошо ребенок видит и слышит, – в этом случае тоже нужны соответствующие обследования у специалистов. Если при сборе анамнеза выявлена нетипичная клиническая картина или прогрессирующее течение заболевания, может потребоваться консультация генетика для исключения наследственных заболеваний и другие дополнительные исследования, чтобы составить максимально адекватную программу вмешательства.

Оценка соматического статуса после завершения реабилитационного курса. Во время курса реабилитации организм ребенка из-за физических и эмоциональных нагрузок выходит из привычного состояния патологического равновесия. Ребенок может терять в весе, возможен значительный расход запасов жизненно важных микроэлементов и витаминов. Поэтому важным **заключительным этапом** реабилитации всегда должна быть оценка соматического статуса ребенка, оценка и коррекция его нутритивного статуса, своевременное выявление и коррекция нарушений.

В этот заключительный период времени специалисты вместе с родителями обычно начинают обсуждать и планировать сроки проведения следующей реабилитации.

После оценки соматического статуса крайне важно объяснить родителям, что ребенку, учитывая его физическое состояние, нужен длительный период отдыха после нагрузки для восстановления нутритивного статуса и снятия эмоционального перенапряжения. Важен разумный подход к частоте повторных реабилитационных курсов.

ПРИМЕНЕНИЕ ПРОБЛЕМНО-ОРИЕНТИРОВАННОГО ПОДХОДА И МКФ В ОЦЕНКЕ СОСТОЯНИЯ РЕБЕНКА

Независимо от того, как устроен ваш реабилитационный центр, каков состав его специалистов и, соответственно, набор услуг, помощь ребенку будет иметь определенные этапы.

Для успешного достижения целей реабилитации последовательность действий специалистов наиболее эффективно выстраивать в соответствии с **проблемно-ориентированным подходом**, предложенным Лоуренсом Уидом. Этот подход предлагает следующую последовательность шагов:

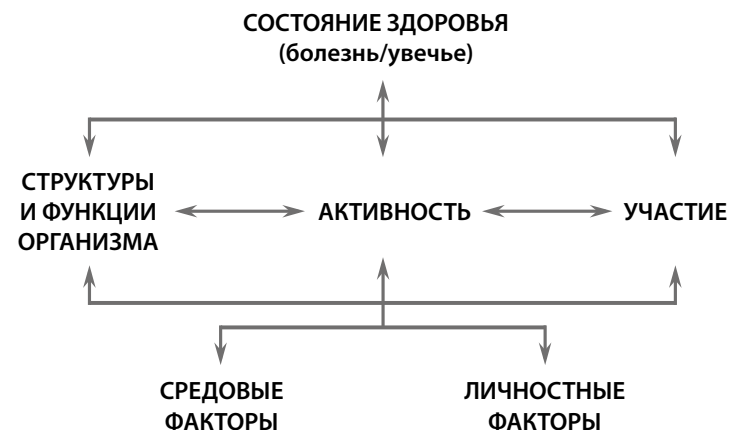
- 1) оценка;
- 2) планирование вмешательства;
- 3) собственно вмешательство;
- 4) оценка эффективности вмешательства³⁷.

Важно выбрать такие методы оценки состояния ребенка, которые соответствуют его проблемам и которые можно будет использовать для оценки эффективности вмешательства. Предпочтительны стандартизированные и наиболее объективные методы оценки. Основные из них будут представлены в этой главе.

В ходе первичного осмотра пациента с двигательными нарушениями специалисты должны выявить основные проблемы ребенка в соответствии с категориями МКФ: ограничение активности и участия, нарушение структур и функций, наличие или отсутствие облегчающих и за-

³⁷ См.: Клочкова Е. В. Введение в физическую терапию [60].

трудняющих жизнедеятельность факторов среды и персональных факторов, – и составить план курса реабилитации, направленный на решение основных проблем.



Оценивать функциональную активность ребенка нужно во взаимосвязи всех факторов, влияющих на нее. То есть необходимо рассматривать доступные ребенку на текущий момент двигательные навыки, навыки самообслуживания и продуктивную деятельность (в первую очередь игру) во взаимосвязи:

- с нарушениями структур и функций организма (то есть имеющимися клиническими синдромами, в том числе нарушением психических и речевых функций);
- потенциальными возможностями ребенка выполнять ту или иную деятельность, учитывая его возраст и тяжесть двигательных нарушений;
- его социальным участием (какое участие доступно ребенку, в каком он потенциально нуждается);
- личностными факторами ребенка и его семьи (включая личностные характеристики, мотивацию и т.п.);

- со средовыми факторами, роль которых может быть как ограничивающей (барьеры), так и облегчающей (помощь). Эти факторы рассматриваются на уровне индивида и на уровне общества: есть ли необходимые для активности средства, в том числе ТСР и ортопедические изделия; каковы возможности семьи участвовать и оказывать необходимую помощь в активности ребенка; доступность среды; доступность реабилитационных учреждений и т. п.

Такой объемный взгляд позволяет, определяя доступную активность и оценивая ее качество, анализировать все ограничения, выделять их возможные причины и составлять адекватные программы помощи с учетом все тех же взаимосвязей.



Задачи первичного осмотра пациента командой специалистов:

- установить точный диагноз;
- исключить прогрессирующие заболевания;
- определить тип и тяжесть поражения мозга;
- оценить мышечно-скелетные нарушения и выбрать методы их коррекции;
- оценить сопутствующие, в том числе соматические, сенсорные, когнитивные, речевые и поведенческие нарушения;
- оценить доступные возможности и ограничения активности и участия;
- оценить наличие или отсутствие облегчающих и затрудняющих жизнедеятельность факторов среды и персональных факторов;
- определить реабилитационный прогноз;
- исключить противопоказания к активной реабилитации;
- выбрать цели реабилитации, согласуя их с семьей ребенка;
- составить план вмешательства.

Чтобы решить поставленные задачи (см. с. 164, внизу), осмотр необходимо проводить с участием нескольких специалистов по различным направлениям реабилитации. Оптимальный состав участников для наиболее полной оценки состояния ребенка таков: невролог-реабилитолог, ортопед, врач-физиотерапевт, психолог, специалист по физической реабилитации (врач ЛФК или физический терапевт). В этом случае можно рассчитывать на то, что будет составлена наиболее адекватная программа вмешательства и что все специалисты, занимающиеся с ребенком, будут работать в одном ключе, единой командой.

Чтобы осмотр и оценка были максимально объективными, важен не только состав участвующих специалистов, не только правильный выбор методов оценки, но и сама процедура осмотра.

Осмотр ребенка нужно проводить в дружелюбной обстановке и только после того, как с ребенком установлен контакт. Желательно попросить у ребенка разрешения на осмотр (**разрешение родителей берется в письменном виде до начала осмотра** – в установленной законом форме добровольного согласия на медицинское вмешательство). Перед началом каждой манипуляции (например, гониометрии) ребенку нужно объяснить, что именно вы собираетесь сделать. Манипуляции не должны причинять ребенку боли. Если он испугался и начал плакать, надо дать родителям возможность успокоить его.

Кроме оценки состояния ребенка, для эффективной реабилитации и составления долгосрочной программы помощи необходима также оценка бытовых рутин и оценка социальной активности ребенка. Это позво-

лит оценить весь спектр проблем, возникающих в повседневной жизни ребенка и его семьи, и в ходе курса реабилитации дать необходимые рекомендации по их преодолению.

ПРИМЕРНЫЙ ПОРЯДОК ОСМОТРА РЕБЕНКА И СБОРА АНАМНЕЗА ВРАЧОМ-РЕАБИЛИТОЛОГОМ

Итак, для всестороннего анализа состояния ребенка и всех сфер его активности, а также проблем, возникающих у членов семьи в связи с уходом за ребенком и других факторов среды, влияющих на состояние ребенка, понадобится провести:

- **сбор жалоб у самого ребенка (при возможности) и его семьи.** Важно выяснить, что именно беспокоит семью. Возможно, родители обратились за помощью по поводу какого-то конкретного нарушения или ограничения. Старайтесь получить список конкретных проблем, которые беспокоят родителей, например: не жует, неразборчиво говорит (понимает речь ребенка только мама), не ест сам, не может сам забраться на диван с пола, не просится в туалет и т.п.;

- **сбор анамнеза – медицинского и социального:** расспрос родителей и знакомство с медицинской информацией. Важно получить сведения о моторном развитии ребенка: в каком возрасте он стал удерживать голову, переворачиваться с живота на спину и обратно, садиться, сидеть без помощи, вставать на четвереньки и ползать, вставать у опоры, ходить с опорой, ходить самостоятельно; не утрачены ли имевшиеся ранее навыки. Эти данные

необходимы для уточнения диагноза и уровня двигательных нарушений. Также проводится оценка данных исследований нервной системы: МРТ (или КТ) головного мозга, ЭЭГ, ЭНМГ (если есть);

- в ходе знакомства и установления контакта с ребенком проводится **первичная оценка речи** (импрессивной и экспрессивной), **способности к коммуникации, поведения и познавательного развития ребенка.** При первичном осмотре это можно оценить лишь приблизительно, в ходе занятий со специалистами оценка будет уточняться. Например, алалию можно принять за расстройство аутистического спектра, и наоборот. Может быть трудно оценить психическое развитие даже приблизительно, если ребенок не идет на контакт, – не стоит торопиться с выводами, для уточнения диагноза понадобится подробное обследование. В любом случае на особенности коммуникации и поведения нужно обратить внимание уже при первом знакомстве с ребенком, чтобы составить наиболее адекватную программу вмешательства (даже занятия ЛФК при отсутствии контакта с ребенком нужно будет строить совсем иначе);

- **оценка общего физического состояния.** Проводится клинический осмотр, оценка данных лабораторных и функциональных исследований, применяются инструментальные методы: взвешивание, измерение роста, оценка прироста показателей. Желательно получить информацию о работе ССС пациента: данные АД и ЧСС в покое, ЭКГ, если есть необходимость – изменение этих показателей при физических нагрузках;

- **оценка неврологического статуса.** В ходе клинического осмотра необходимо получить представление обо всех имеющихся клинических патологических синдромах, оценить степень их выраженности.

Схема неврологического осмотра:

- 1) оценка уровня сознания, возможности контакта;
- 2) измерение окружности головы, определение формы черепа и анатомических особенностей челюстно-лицевой системы (например, правильно ли смыкаются зубы при закрывании рта? Недоразвитие нижней челюсти формирует передний открытый прикус, крайне затрудняющий прием пищи);
- 3) исследование черепно-мозговых нервов: острота зрения, поле зрения, зрачковые реакции, фиксация взора, движения глаз, прослеживание взглядом; жевание, подвижность лицевой мускулатуры; слух; нистагм; движения языка, глотание, звукопроизношение, слюнотечение;
- 4) оценка координации движений: может ли выполнить определенное изолированное движение по просьбе, нет ли патологических синкинезий, насколько целенаправленны и точны движения конечностей;
- 5) оценка рефлексов;
- 6) оценка произвольной двигательной активности конечностей;
- 7) оценка непроизвольных движений;
- 8) оценка чувствительности (при необходимости);
- 9) контроль функций тазовых органов.

При выявлении нарушений зрения и слуха при ориентировочной оценке потребуется провести дополнительное обследование. Например, если нарушение зрения хотя бы частично компенсируется очками, занятия надо проводить в очках! Если ребенок плохо слышит, реабилитация будет более эффективной с использованием ребенком слуховых аппаратов;

• **оценка мышечно-скелетной системы.** Далее (с. 173) приведены диагностические тесты для оценки состояния мышц и суставов. Для оценки состояния мышц

и подвижности суставов используется **функциональная гониометрия** – измерение амплитуды движений в суставах конечностей, проведение ортопедических тестов (подробнее см. на с. 178). При необходимости проводится измерение длины и окружности конечностей, а также осмотр позвоночника и стоп. Изменения мышечной силы (парезы), тонуса (гипотония, дистонии, спастичность, мышечная ретракция) необходимо отметить в каждой отдельно взятой мышце или группе мышц. Результаты всех измерений записываются в виде стандартной таблицы для последующего сравнения результатов. Оценка рентгенограмм позвоночника – при их наличии, в обязательном порядке – оценка рентгенограмм тазобедренных суставов с определением индекса смещения головок бедренных костей (этот результат также записывается в таблицу для оценки в динамике при последующих исследованиях);

• **качественная оценка функциональных возможностей (навыков) ребенка:**

- удержание головы (лежа на животе и сидя), повороты головы;
- тракция за руки, присаживание;
- поза сидя: без опоры на руки, с опорой на руки, только с поддержкой;
- четырехопорная стойка;
- ползание: на животе, на четырех опорах – нерцепрокное, рцепрокное;
- вставание: у опоры, без опоры, с выносом, без выноса ноги;
- поза стоя: с опорой, без опоры;
- ходьба: с поддержкой, с использованием вспомогательных средств, без поддержки;
- бег, прыжки, стояние на одной ноге; ходьба назад.

В позах сидя и стоя оценивается осанка ребенка: насколько симметрична поза, равномерно ли распределен вес, физиологические или патологические изгибы позвоночника.

Определяется уровень нарушений моторной функции по шкале GMFCS (см. о шкале с. 75) с учетом возраста и предшествующего моторного развития;

• **количественная оценка функциональной активности:**

- **оценка крупных моторных функций по GMFM-66 или GMFM-88** (см. с. 207 и Приложение 3), при наличии технической возможности – анализ видеозаписи походки. Также целесообразно проводить видеозапись движений ребенка по определенному плану (**количественная оценка проводится не в ходе первичного осмотра, а отдельно**);

- **оценка моторики рук по шкале MACS** (подробнее см. на с. 209). Оценка проводится в наблюдении за игрой ребенка с предложенными игрушками;

• **оценка навыков самообслуживания** у ребенка и сложностей при их осуществлении (подробнее см. на с. 214).

Помимо оценки состояния и возможностей ребенка, для наиболее эффективной помощи нам потребуется **оценить средовые факторы**, которые также могут влиять на состояние ребенка. Специалистам предстоит ответить на вопросы:

- кто именно непосредственно ухаживает за ребенком;
- адекватно ли члены семьи ухаживают за ребенком: оценка техники кормления, позиционирования, перемещения ребенка членами семьи и др.;
- нуждается ли ребенок в ортопедических изделиях (безнагрузочных ортезах, разводящих шинах, аппаратах, корсетах, головодержателях) для улучшения двигательных функций и профилактики ортопедических осложнений. Соответствуют ли уже имеющиеся у ребенка изде-

лия его физическим параметрам и потребностям, какова их переносимость и влияние на двигательные функции (облегчают или затрудняют). Желательно проводить оценку путем непосредственного осмотра изделий, в том числе на ребенке;

• нуждается ли ребенок в технических средствах реабилитации и каких именно (коляски, вертикализаторы, ходунки, трости и т.п.) для облегчения и повышения функциональной активности. Использует ли их и для каких именно видов активности. На какие расстояния может с ними передвигаться. Есть ли сложности в использовании, какие именно. Соответствуют ли физическим параметрам и потребностям ребенка уже имеющиеся ТСР, каково их влияние на выполнение повседневной активности (при невозможности непосредственного осмотра ТСР членов семьи просят предоставить фото и видеозаписи использования ребенком технических средств);

• какова мотивация ребенка к занятиям. Чем он любит заниматься, какие виды деятельности предпочитает;

• есть ли у ребенка затруднения в повседневной активности (игры, прогулки, общение со сверстниками, обучение и т.п.);

• адаптирована ли окружающая среда (квартира, школа) к нуждам ребенка (есть ли пандусы, входит ли коляска в лифт, есть ли дома поручни, подъемник в ванной, достаточна ли ширина проходов и т.п.);

• какова социальная активность ребенка и его семьи, удовлетворены ли они его: посещает ли ребенок школу, детский сад, различные детские мероприятия, гуляет ли на детской площадке, общается ли со сверстниками, использует ли компьютер; работают ли родители, если да, кто в их отсутствие занимается ребенком;

• какое мнение имеют члены семьи ребенка о его развитии. Какой опыт – положительный и отрицательный –

в реабилитации ребенка они имеют. Есть ли в семье конкретные планы по его дальнейшей реабилитации (возможно, через какое-то время запланирована операция). Каков запрос семьи в отношении предстоящего курса реабилитации;

- каковы возможности родителей в отношении реабилитации ребенка (ограничивающие и облегчающие факторы. Например, в семье есть маленькие дети, и ребенка с двигательными нарушениями не получается возить на занятия. Или у родителей есть профильное образование – дефектолог, массажист, – и они могут самостоятельно заниматься с ребенком, и т.п.);
- доступность услуг по реабилитации в регионе проживания семьи;
- любые другие факторы участия, личностные и средовые факторы, влияющие на состояние ребенка.

Нужно иметь в виду, что в результате осмотра могут быть получены такие данные, которые будут указывать на **первоочередную необходимость оперативного вмешательства** и лишь затем – реабилитации. В этом случае родителям нужно дать подробные разъяснения и рекомендации, в какое именно медицинское учреждение обратиться за консультацией. Оптимально в этой ситуации организовывать выездные консультации оперирующих специалистов прямо в реабилитационном центре, чтобы обеспечить непосредственный обмен информацией между специалистами и наиболее полное консультирование родителей. Если это невозможно, семье ребенка выдается медицинское заключение с указанием диагноза, клинического синдрома, требующего коррекции, и данных медицинского осмотра – чтобы облегчить получение в поликлинике по месту житель-

ства направления на консультацию в стационар, где проводятся нужные операции.

Если родители не готовы к оперативному лечению и настаивают на проведении реабилитации, их знакомят с полученными результатами обследования, подбирают программу реабилитации, которая не ухудшит состояния ребенка и нацелена на достижение максимально возможной положительной динамики. Нужно заранее оговорить результат, которого планируется достичь, и в конце курса вместе с родителями оценить эффективность реабилитации. Отсутствие **значимой** положительной динамики может послужить веским аргументом для смены позиции родителей по вопросу операции. Главное – помнить, что решение в этой ситуации принимают именно они (потому что на них лежит ответственность и риски), и с уважением относиться к их выбору, даже если специалисты с ним не согласны.

ДИАГНОСТИЧЕСКИЕ ТЕСТЫ ДЛЯ ОЦЕНКИ СОСТОЯНИЯ МЫШЦ И СУСТАВОВ

Во время первичного клинического осмотра пациента с ДЦП врач должен оценить амплитуду пассивных и активных движений во всех суставах конечностей. Так он сможет выявить мышечную спастичность и/или мышечное укорочение, контрактуры суставов или степень риска их возникновения. Ниже описаны характерные для ДЦП паттерны мышечной спастичности и укорочения, а также диагностические тесты, используемые для оценки состояния отдельных групп мышц и их функций.

1. Мышечная кривошея

Чаще формируется при дискинетических формах ДЦП либо при тяжелых спастических формах с выраженным влиянием примитивных тонических рефлексов, в частности асимметричного шейно-тонического рефлекса. Проявляется асимметричным повышением тонуса в грудино-ключично-сосцевидных мышцах. Могут вовлекаться восходящие части трапециевидных мышц, другие мышцы шеи. Оценивается при наблюдении за свободным положением головы пациента и ее пассивных поворотах в стороны.

Сгибательно-пронаторная установка верхних конечностей

Паттерн может быть представлен одной или несколькими патологическими установками (в скобках перечислены мышцы, которые участвуют в формировании паттерна):

2. Приведение и внутренняя ротация плеча (большая грудная мышца, подлопаточная мышца, широчайшая мышца спины)

Большая грудная мышца тестируется при выполнении пассивного отведения и наружной ротации плеча. Край большой грудной мышцы четко выделяется, плотный при пальпации, отведение плеча затруднено и ограничено.

3. Сгибание в локтевом суставе (плечевая, двуглавая, плечелучевая мышцы)

Двуглавая мышца плеча тестируется при пассивном разгибании в локтевом суставе при супинированном предплечье, в отличие от плечевой мышцы, которая оценивается в положении пронации предплечья. При ДЦП спастичность плечевой мышцы встречается чаще, поскольку при спастичности верхних конечностей преобладают сгибательно-пронаторные установки локтевого сустава.

4. Пронация предплечья (круглый и квадратный пронаторы)

Тестируются при выполнении пассивной супинации предплечья и кисти при максимальном разгибании в локтевом суставе.

5. Сгибание в лучезапястном суставе и локтевая девиация кисти (локтевой и лучевой сгибатели запястья, длинная ладонная мышца)

Оцениваются при пассивном разгибании в лучезапястном суставе. Для паттерна спастичности верхних конечностей при ДЦП типична сгибательная установка кисти и пальцев, часто – с локтевой девиацией кисти. Оцениваем возможность разгибания в лучезапястном суставе до прямой линии, когда оси предплечья и кисти совпадают, а также разгибания в суставе с согнутыми пальцами.

6. Сгибание пальцев кисти (глубокий и поверхностный сгибатели пальцев)

Оцениваем возможность совместного разгибания в лучезапястных и пястно-фаланговых суставах до прямой линии, когда оси предплечья, кисти и пальцев совпадают. Если при сохранности разгибания в лучезапястном суставе с согнутыми пальцами невозможно разгибание пальцев в этом положении, это говорит об укорочении сухожилий сгибателей пальцев.

7. Приведение и сгибание первого пальца (короткая мышца, приводящая большой палец, короткий и длинный сгибатели большого пальца, межкостные мышцы)

Первый палец кисти спастично приведен, его пассивное отведение и противопоставление ограничены или невозможны, что делает невозможным правильный кистевой хват. Это нарушение часто сочетается с подвывихами и вывихами в первом пястно-фаланговом суставе.

Паттерны спастичности нижних конечностей

8. Сгибательная установка бедра в тазобедренном суставе (подвздошно-поясничная мышца, прямая головка четырехглавой мышцы бедра)

Для уточнения степени выраженности контрактуры в тазобедренных суставах используется тест Томаса: ноги лежащего на спине пациента сгибаются в тазобедренных и коленных суставах до момента полного исчезновения поясничного лордоза. Затем, продолжая фиксировать одну ногу в этом положении, вторую отпускают. Если полного разгибания в тазобедренном суставе не происходит, это говорит о наличии сгибательной контрактуры в тазобедренном суставе. В этом положении можно измерить гониометром угол фиксации в суставе.

Тест Дункан – Эли проводится для тестирования прямой мышцы бедра. Этот тест проводят в положении на животе и на спине. Врач одной рукой производит пассивное сгибание колена пациента, что вызывает растяжение прямой мышцы бедра. В норме бедро остается прижатым к кушетке. Если присутствует укорочение прямой мышцы бедра, то при пассивном сгибании в колене тестируемой ноги пациента бедро будет сгибаться в тазобедренном суставе и поднимать таз над кушеткой.

Смещение надколенников вверх от средней линии коленного сустава также говорит об укорочении прямых головок (оценивается в положении пациента лежа на спине).

При вставании на колени у ребенка со спастичностью или укорочением прямых головок заметен выраженный поясничный лордоз.

9. Аддукторный синдром: приводящая установка бедра (большие, короткие и длинные приводящие мышцы бедра)

Оценка проводится путем разведения в тазобедренных суставах согнутых в коленях ног (таким образом исключается действие нежных мышц). При спастичности выявляется разница между амплитудой отведения бедра в быстром и медленном темпе. Ограничение отведения в суставе независимо от скорости движения может указывать на укорочение приводящей группы мышц или на нарушение взаимоотношения суставных поверхностей – вывихе в тазобедренном суставе. Асимметрия отведения бедер с двух сторон также может быть признаком вывиха в суставе. Нормальные значения отведения бедер для разных уровней GMFCS приведены в таблице на с. 181–182.

10. Грацилис-синдром: приведение и внутренняя ротация бедер (нежная мышца)

После проведения предыдущего теста оценивается отведение бедра с разогнутым коленным суставом. При наличии спастичности тонких мышц выявляется разница между амплитудой отведения бедра с согнутым и разогнутым коленом. Тест можно проводить в положении лежа на животе (тест Фелпса) или лежа на спине, со свисающими с края кушетки голенями, которые затем разгибаются в коленных суставах (грацилис-тест).

11. Хамстринг-синдром: сгибательная установка коленных суставов (полусухожильные и полуперепончатые мышцы)

Хамстринг-тест проводится в положении пациента лежа на спине, одна нога фиксируется в вытянутом положении, вторая сгибается в тазобедренном суставе под углом 90°, и в этом положении разгибается голень в коленном суставе. Измеряется угол между осями бедра и голени при максимально возможном разгибании коленного сустава в быстром и медленном темпе.

12. Эквинусная установка стоп (трехглавая мышца голени – икроножная и камбаловидная мышцы)

Камбаловидная мышца тестируется при согнутом колене, измеряется угол максимального тыльного сгибания стопы. У детей с нестабильностью голеностопных суставов очень важно во время тестирования фиксировать внутреннюю поверхность сустава, не давая сместиться таранной кости, – таким образом мы можем оценить истинную амплитуду движения стопы в голеностопном суставе. Если таранную кость не фиксировать, амплитуда тыльного сгибания стопы увеличивается за счет присоединения нефизиологического движения в подтаранном суставе.

Икроножная мышца тестируется при разогнутом колене, так как является двусуставной. Измеряется угол максимально возможного тыльного сгибания стопы в быстром и медленном темпе. При выполнении движения стопы также необходимо фиксировать таранную кость.

13. Эквиноварусная установка стоп (икроножная и задняя большеберцовая мышца)

Функция задней большеберцовой мышцы – супинация и (подошвенное) сгибание стопы в голеностопном суставе. Для оценки наличия спастичности мышцы стопу надо максимально разогнуть в направлении тыла стопы и пронирировать ее до физиологического положения. Если это движение невозможно выполнить в полном объеме и в конце ощущается мягкое эластичное сопротивление, можно говорить об укорочении задней большеберцовой мышцы.

ФУНКЦИОНАЛЬНАЯ ГОНИОМЕТРИЯ

Для того чтобы оценить амплитуду движений в суставах, можно использовать **функциональную гониометрию**. Специальным прибором – гониометром – измеряют угол максимального пассивного движения во всех плоскостях для каждого отдельного сустава. У детей с ДЦП особенно важна эта оценка для тазобедренных и голеностопных суставов.

Ниже приведены таблицы, разработанные шведскими медиками в рамках Программы профилактического обследования детей с церебральным или подобными симптомами (CPUP)³⁸. В последнем столбце (**зеленая зона**) указаны нормальные значения амплитуды движений в суставах конечностей. Пограничные значения (**желтая зона**) говорят о том, что врач должен пересмотреть методику консервативного ведения пациента, добавив к ней по показаниям ботулинотерапию, ортезирование или другие методы лечения спастичности. Попадание результата гониометрии в **красную зону** говорит о неэффективности проводимого лечения и необходимости направления пациента на оперативное ортопедическое лечение.

Значения для пациентов с разными уровнями GMF отличаются.

Очень важно, чтобы в момент проведения этих измерений ребенок был спокоен и расслаблен. Результаты измерений, полученные при сопротивлении ребенка осмотру, нельзя учитывать для определения тактики дальнейшего лечения.

³⁸ Подробнее см. на с. 101.

Показатели гониометрии для верхних конечностей			
	Красная зона	Желтая зона	Зеленая зона
Отведение плеча	≤ 120	$>120 <160$	≥ 160
Сгибание плеча	≤ 120	$>120 <160$	≥ 160
Наружная ротация плеча	≤ 0	$>0 <45$	≥ 45
Внутренняя ротация плеча	≤ 0	$>0 < 40$	≥ 40
Разгибание в локтевом суставе	≤ -30	$>-30 <-10$	≥ -10
Сгибание в локтевом суставе	Значения не определены	–	–
Супинация предплечья	≤ 45	$>45 <80$	≥ 80
Пронация предплечья	≤ 45	$>45 <80$	≥ 80
Разгибание в лучезапястном суставе	<0	$\geq 0 <60$	≥ 60
Разгибание в лучезапястном суставе с одновременным разгибанием пальцев кисти	≤ -20	$>-20 <60$	≥ 60
Сгибание в лучезапястном суставе	Значения не определены	–	–
Локтевая девиация запястья	$\geq 45, < 0$		$<45, \geq 0$
Лучевая девиация запястья	<0	$\geq 0 <20$	≥ 20

Показатели гониометрии для нижних конечностей. GMFCS I-III			
	Красная зона	Желтая зона	Зеленая зона
Отведение бедра	≤ 30	$>30 <40$	≥ 40
Подколенный угол (Хам-стринг-тест)	≤ 130	$>130 <140$	≥ 140
Разгибание в коленном суставе	≤ -10	$>-10 <0$	≥ 0
Дорсифлексия в голеностопном суставе при согнутом колене	≤ 10	$>10 <20$	≥ 20
Дорсифлексия в голеностопном суставе при разогнутом колене	≤ 0	$>0 <10$	≥ 10
Внутренняя ротация бедра	≤ 30	$>30 <40$	≥ 40
Наружная ротация бедра	≤ 30	$>30 <40$	≥ 40
Тест Эли	≤ 100	$>100 <120$	≥ 120
Разгибание бедра	<0	–	≥ 0

Показатели гониометрии для нижних конечностей. GMFCS IV–V			
	Красная зона	Желтая зона	Зеленая зона
Отведение бедра	≤ 20	$>20 <30$	≥ 30
Подколенный угол (Хам-стринг-тест)	≤ 120	$>120 <130$	≥ 130
Разгибание в коленном суставе	≤ -20	$>-20 <-10$	≥ -10
Дорсифлексия в голеностопном суставе при согнутом колене	≤ 0	$>0 <10$	≥ 10
Дорсифлексия в голеностопном суставе при разогнутом колене	≤ -10	$>-10 <0$	≥ 0
Внутренняя ротация бедра	≤ 30	$>30 <40$	≥ 40
Наружная ротация бедра	≤ 30	$>30 <40$	≥ 40
Тест Эли	≤ 90	$>90 <110$	≥ 110
Разгибание бедра	≤ -10	$>-10 <0$	≥ 0

0° – это исходное положение сустава у стоящего человека. Соответственно, 0° в голеностопном суставе – это положение стопы стоящего человека. Дорсифлексия стопы (тыльное сгибание), обозначаемая положительными величинами, – это угол между стопой и горизонтальной поверхностью; отрицательная величина – это угол отклонения от горизонтальной оси в подошвенную сторону.

ОЦЕНКА ФУНКЦИОНАЛЬНОЙ АКТИВНОСТИ РЕБЕНКА

Оценка функциональной активности входит в задачи **врача-реабилитолога**. Желательно, чтобы в осмотре ребенка участвовал **врач ЛФК** или **специалист по физической терапии**: мало убедиться в наличии или отсутствии какого-либо навыка, важно увидеть особенности его выполнения, оценить трудности ребенка, понять, с чем они связаны, и наметить пути их преодоления.

Конечно, лучше всего оценивать уровень активности ребенка в привычной для него среде, что и делают специалисты по физической терапии, занимающиеся с ребенком на дому. Врачи, работающие в реабилитационных центрах, не имеют такой возможности. Потому мы должны уметь извлечь максимум информации из осмотра ребенка и беседы с его семьей. Будет очень хорошо, если родители предоставят видеозаписи повседневной активности ребенка. Можно попросить их сделать дома видеозаписи и затем показать специалистам.

Даже в рамках одного уровня GMFCS дети могут обладать разными двигательными навыками.

Чтобы оценить двигательные навыки, врач во время проведения клинического осмотра обычно просит ребенка перевернуться со спины на живот и обратно, встать на четвереньки, проползти по коврику, встать у опоры или без опоры, постоять у опоры и без опоры, пройти несколько шагов своим обычным шагом без обуви и в обуви, с теми приспособлениями, которые он использует в обычной жизни, при возможности – пробежаться, постоять на одной ноге, попрыгать на одной и двух ногах, пройти по лестнице.

Для детей младшего возраста желательно иметь в кабинете набор разнообразных игрушек, которыми можно заинтересовать ребенка и мотивировать его к движению. Наблюдая за тем, как ребенок играет с предложенными игрушками, можно оценить моторику рук. Можно проводить оценку непосредственно в зале для занятий ЛФК. Чтобы правильно оценить уровень двигательной активности, важно сравнивать его с нормативным (см. таблицы моторного развития детей ВОЗ).

Повторимся, что, согласно МКФ, двигательная активность ребенка включает:

- 1) мобильность, в том числе:
 - поддержание позы,
 - двигательные переходы из позы в позу,
 - манипулирование предметами, перенос предметов,
 - собственно передвижение (любыми доступными способами);
- 2) самообслуживание;
- 3) любую повседневную деятельность (в том числе игру, обучение, труд).

Ниже приведен **примерный перечень навыков, оцениваемых при клиническом осмотре детей с ДЦП в возрасте старше трех лет**. Для оценки двигательных навыков детей младшего возраста необходимо соотносить имеющиеся навыки с соответствующими данному возрасту (можно опираться при этом на специальные таблицы моторного развития).

ПОЗА ЛЕЖА

Чтобы врач мог оценить активность ребенка в позе лежа, ребенок должен находиться на полу, на коврик или гимнастическом мате, потому что некоторые дети боятся ле-

жать без поддержки даже на низкой кушетке и не будут двигаться. Оценка наличия патологических рефлексов, состояния мышц и суставов проводится на кушетке отдельно и не будет упоминаться в этой главе.

В первую очередь оценим позу ребенка **на спине**: насколько поза симметрична, насколько ребенок ее контролирует. Вынужденное положение – когда ребенок лежит в определенной позе неподвижно и не совершает движений, – может быть обусловлено как тяжелой мышечной спастичностью и сохранностью тонических рефлексов, так и болевым синдромом (при вывихе бедра ребенок может намеренно избегать движений). Детям с тяжелыми двигательными нарушениями могут быть доступны только тонические напряжения корпуса, выгибания дугой, непроизвольные рефлекторные смены положения рук. Если в положении на спине ребенку доступен наклон головы вперед, подтягивание ног к животу, то у него есть предпосылки для дальнейшего развития активных движений.

При высокой спастичности нижних конечностей и вследствие сохранности СШТР в положении ребенка лежа на спине можно наблюдать перекрест ног. Эта поза приводит к прогрессированию подвывихов тазобедренных суставов и в конечном итоге к формированию вывихов.

В положении ребенка лежа **на животе** можно оценить поднимание головы, которое в раннем возрасте является рефлекторным (установочный лабиринтный рефлекс с головы на шею); опору на предплечья с приподниманием корпуса; поворот на спину и обратно. Неугасшие примитивные тонические рефлексы препятствуют удержанию симметричной позы лежа и формированию первых выпрямительных реакций – установочных рефлексов,

которые в норме развиваются к трем месяцам (с поправкой на гестационный возраст).

Если поворот со спины на живот ребенок совершает только блоком, то есть отсутствует торсия между тазом и верхней частью туловища, это говорит о сохранности лабиринтно-тонического рефлекса. Здоровый ребенок учится переворачиваться со спины на живот и обратно в возрасте до 6 месяцев.

Детей с гиперкинезами можно попросить замереть в позе лежа и не двигаться, тогда насильственные движения станут особенно заметными. Иногда это атетоз, иногда дистонические установки конечностей в вычурных позах.

При **тракции за руки** лежащего на спине ребенка оцениваем его группировку и степень участия в присаживании.

ПОЗА СИДЯ

Здоровый ребенок начинает сидеть в 6–8 месяцев.

В позе сидя оцениваем положение головы ребенка (удерживает или нет); повороты головы при слежении за предметом; удержание позы сидя самостоятельно независимо от опоры, или опора на руки, или внешняя поддержка – три разные степени постральной компетентности в позе сидя. В этот момент можно оценить опорную функцию рук ребенка: насколько удобно ему раскрывать ладонь, чтобы опираться на руку; достаточно ли в руках силы, чтобы опираться на них, или руки находятся в сгибательно-прональной установке и опираться на них невозможно.

Далее выясняем, какое положение предпочитает ребенок для сидения на полу: позу «по-турецки», или позу «W», или позу с вытянутыми вперед ногами. Надо учитывать воз-

можный вред позы «W» для формирования тазобедренных суставов.

Отдельно оцениваем, как ребенок сидит с опорой под ноги (верхом на широком валике или узкой скамье): может ли он в этом положении освободить руки для манипуляций предметами или вынужден с помощью опоры на них поддерживать равновесие. Если ребенку необходимо использовать руки для опоры, когда он сидит на полу или на валике, значит, в этой позе он не может играть, используя руки, и выполнять другие действия руками. Для занятий, требующих использования рук, такому ребенку нужно будет использовать кресло с боковыми фиксаторами для надежной фиксации корпуса, так же, как и в случаях, когда ребенок не может самостоятельно сидеть.

Дети с **I–III уровнями** моторного развития обычно довольно устойчиво сидят без поддержки; детям с **IV уровнем** нарушений нужна опора на руки или поддержка корпуса; дети с **V уровнем** моторики нуждаются в тотальной внешней поддержке.

Сохранность тонических рефлексов влияет на положение ребенка в позе сидя: голова наклонена вниз, спина округляется, ноги согнуты.

Невозможность сидеть на полу с вытянутыми ногами может быть обусловлена спастичностью или укорочением мышц задних поверхностей бедер, а также влиянием СШТР.

Выраженность экстензорного тонуса из-за тонических рефлексов может быть такой высокой, что усадить ребенка не удастся совсем, и он может находиться только в положении полулежача на спине, реагируя на любое изменение позы или громкий звук, внезапное появление чего-либо в поле зрения дистонической дугой. Такие тяжелые постральные нарушения встречаются у детей с V уровнем моторного развития.

В положении ребенка сидя на детском стульчике без боковых поддержек, с опорой ногами в пол, можем оценить постуральную стабильность этой позы: насколько ребенок контролирует смещение центра тяжести, выравнивает ли себя для принятия более устойчивого положения; насколько свободны манипуляции руками в этом положении; нужна ли дополнительная фиксация корпуса. Оцениваем, насколько физиологична поза ребенка, когда он сидит в своей обычной коляске: симметричная ли поза, равномерно ли распределен вес, в каком положении находятся руки и ноги.

Иногда можно увидеть, что коляска, используемая ребенком, вызывает и поддерживает его патологические позы, вплоть до провоцирования контрактур и деформаций. Игнорировать эту ситуацию нельзя, родителей нужно аргументированно проинформировать о необходимости заменить коляску в кратчайшие сроки.

Следующее задание – **самостоятельно сесть из положения лежа**. Некоторые дети садятся через принятие позы на четырех опорах, выпрямляя корпус и опуская таз между стоп, принимая позу «W», которая вредна для тазобедренных суставов, поскольку провоцирует внутреннюю ротацию бедер и, следовательно, подвывих в тазобедренных суставах. Садиться через боковую опору на руку ребенку значительно сложнее: этому навыку надо его специально обучать. Если ребенку требуется помощь для присаживания, надо выяснить, какой минимальной помощи ему будет достаточно: словесной инструкции, хвата рукой за какой-либо предмет, или нужно приложить мышечное усилие со стороны, чтобы посадить ребенка, и он лишь частично в этом участвует.

Оценивать **функцию рук** логично именно в позе сидя, причем положение должно быть удобным и стабильным, ребенок не должен бояться упасть во время выполнения задания. Для предварительного заключения достаточно оценить, может ли ребенок дотянуться до игрушки и захватить ее кистью; может ли он при этом пересечь рукой срединную линию тела; какой хват использует ребенок (кистевой, ладонный); каким набором манипуляций с предметами владеет ребенок: захват, удержание, перекалывание из руки в руку, бросание, катание, толкание. Для оценки используем классификацию нарушений функции руки MACS (см. с. 209 и Приложение 4).

Обязательно оцениваем, есть ли патологические установки суставов верхних конечностей, контрактуры, локальная болезненность при выполнении движений руками, нестабильность суставов кистей (первого пястно-фалангового и межфаланговых).

При гемипарезах нарушение моторики руки больше выражено в кисти: ребенок может игнорировать пораженную конечность, не использовать ее в быту, ограничивается двуручная деятельность.

Точность движений рук может страдать при любых формах ДЦП. Во время осмотра обязательно уточняем, выполнение каких именно движений больше всего нарушает повседневную жизнь ребенка. У детей среднего и старшего возраста спрашиваем, что именно хочет улучшить сам ребенок. Расспрашиваем, насколько ловко ребенок справляется с самообслуживанием и в чем именно есть затруднения (например, трудно зачерпнуть ложкой жидкую пищу или наколоть кусочки пищи вилкой), – все это важно знать для составления адекватной программы реабилитации.

Как правило, родителей беспокоит почерк ребенка, неаккуратность во время приема пищи, трудности при самообслуживании (застегивании пуговиц, застежек-молний, обувании). Сам ребенок может сообщить, что у него не получается ловко играть с мячом. Дети младшего возраста часто предпочитают просто не выполнять движения, которые у них плохо получаются. Если вынуждать их работать паретичной конечностью, они могут проявлять негативизм.

ПОЛЗАНИЕ

Здоровые дети учатся ползать на четвереньках на первом году жизни, начиная с 8 месяцев. Дети с **I, II уровнями** моторики по GMFCS начинают ползать на четвереньках с реципрокным компонентом до двух лет; с **III уровнем** – до четырех лет; дети с **IV уровнем** ползают на животе, подтягиваясь на руках, а после четырех лет могут ползать на четырех опорах скачками, подтягивая обе ноги одновременно. В силу глобальной сгибательной синергии реципрокность движений им недоступна.

Для правильного ползания на четырех опорах необходимо устойчивое положение в этой позе и возможность реципрокного движения конечностей. У детей с неугасшим симметричным шейно-тоническим рефлексом опускание головы будет провоцировать сгибание во всех суставах рук и разгибание ног. Принять позу на четырех опорах в таком положении невозможно. Некоторые дети не могут сами встать на четыре опоры, но, пассивно помещенные в это положение, могут его удерживать, раскачиваясь или достаточно устойчиво. Во многом устойчивость позы зависит от полноценной опоры на руки: неполное раскрытие кисти, сгибательные установки в локтевых суставах, выражен-

ная слабость рук будут этому препятствовать. Некоторым детям с гемипаретическими формами ДЦП и высоким в целом уровнем моторики ползание недоступно из-за выраженного пареза одной из рук.

ВСТАВАНИЕ

При вставании оцениваются два критерия: 1) нужна ли опора для того, чтобы встать, и 2) есть ли вынос бедра вперед при вставании, или ребенок подтягивается на руках, ухватившись за край кушетки или опираясь на нее, постепенно выпрямляя обе ноги.

Помня о том, что нас в первую очередь интересуют навыки, применяемые ребенком в повседневной жизни, нужно уточнить у родителей, как ребенок встает дома, что он для этого использует. Встает ли он на ноги прямо с пола в любом месте квартиры, независимо от напольного покрытия, или должен сначала доползти до особенно удобной опоры? Может ли он с пола забраться на диван, отдельно стоящий стул (для этого сначала надо встать возле них). Если ребенок использует ходунки или трости для ходьбы, может ли он самостоятельно встать со стула с их использованием, или ему нужна устойчивая опора, а ходунки или трости после вставания подают ему родители? Влияет ли обувь, улучшающая опороспособность стоп, на вставание?

У детей, которые не могут самостоятельно принять вертикальное положение, нужно проверить наличие опоры на стопы при пассивной вертикализации. Это необходимое условие для пересаживания с одного сидения на другое (например, с кровати в коляску). Ребенка необходимо обучать навыку пересаживания для облегчения ухода за ним.

ПОЗА СТОЯ

В каком положении ребенок стоит у опоры? Симметрична ли его поза, равномерно ли распределен вес на две ноги? Опирается он на всю стопу или только на мыски? В каком положении находятся ноги: нет ли ротации, приведения, сгибания в тазобедренных суставах, сгибания или рекурвации коленных суставов? Нет ли наклона корпуса вперед с переносом веса на руки? Может ли ребенок стоять без опоры? Насколько устойчиво и как долго?

На все эти вопросы надо получить ответ при оценке позы ребенка в вертикальном положении. При наличии патологических установок нижних конечностей надо выяснить, изменения в состоянии каких мышц и суставов к ним приводят.

При гемипарезах, помимо одностороннего ограничения подвижности голеностопного сустава, возможна **меньшая длина паретичной ноги**. Оценку разницы длины конечностей проводят как в положении лежа на спине, сопоставляя положение внутренних лодыжек с двух сторон и измеряя расстояние от верхней передней ости таза до внутренней лодыжки, так и в положении стоя, оценивая симметричность расположения тазовых костей. Иногда ребенок компенсирует укорочение ноги эквинусной установкой стопы.

При разнице длины конечностей возможен **перекос таза, нарушение осанки**. Ребенка с разницей длины нижних конечностей стоит отправить в ортопедический салон или мастерскую до того, как он приступит к занятиям. **Проводить занятия ЛФК в вертикальном положении при разной длине ног и перекоса таза нельзя – сначала надо выровнять таз**. Ортопеды решают эту задачу с помощью ортопедических аппаратов или ортопедической обуви (или набоек на обувь). Главное – не создать гипер-

коррекции. Для этого нужно подбирать степень коррекции в вертикальном положении, ориентируясь при этом на равное положение костей таза.

Иногда анатомическая длина конечностей одинакова, отличается лишь относительная длина. Такое возможно при нарушениях взаимоотношений костей таза и позвоночника. В этом случае возможна мануальная коррекция асимметрии.

В вертикальном положении можно определить наличие патологических установок стоп.

Эквинус (от лат. *pesequinus* – «конская стопа») – установка стопы в состоянии подошвенного сгибания. Может быть фиксированным и нефиксированным.

В норме амплитуда пассивного тыльного сгибания стопы в голеностопном суставе 20° с согнутым коленом и 10° с разогнутым коленом (у детей с I–III уровнями моторики по GMFCS) и 10° и 0° соответственно у детей с IV–V уровнями моторики.

Первичным нарушением, приводящим к формированию эквинуса стоп, является спастичность икроножных мышц. Исключение – так называемый эквинус переднего отдела стопы, формирующийся в суставах Шоппара и Лисфранка из-за спастичности коротких подошвенных мышц (клинически он проявляется полой или эквинополой стопой, то есть стопой в виде арки)³⁹.

Даже при I уровне нарушений двигательных функций у ребенка с гемипарезом можно обнаружить контрактуру голеностопного сустава с формированием фиксированного эквинуса стопы. При двустороннем формировании контрактур функция ходьбы нарушается значительно.

³⁹ См.: Перхурова И. С. в книге: Регуляция позы и ходьбы при детском церебральном параличе и некоторые способы коррекции [105].

Если ребенок не получает адекватной ортопедической коррекции, с ростом в мышцах постепенно происходит соединительнотканное перерождение, объем мышцы снижается, слабость ее нарастает. Причина этого – слабость мышц-антагонистов, отсутствие или ограничение активных движений в голеностопных суставах, а также сохранность примитивных тонических рефлексов, которые провоцируют разгибательные установки нижних конечностей. Это приводит к формированию эквинусной контрактуры голеностопных суставов. Изменяется форма и структура таранных и пяточных костей. Под тяжестью веса тела при ходьбе на эквинусных стопах может произойти вывих таранной кости кнутри или кнаружи, что приводит к формированию вальгуса или варуса соответственно. Самая тяжелая степень эквиновальгусной стопы – так называемая стопа-качалка. Также эквиновальгус стопы может сопровождаться развитием Hallux valgus. Осложнение его бурситом первого плюсне-фалангового сустава вызывает сильные боли. Деформации стоп на двух ногах при спастических диплегиях часто отличаются: с одной стороны может быть эквиноварусная деформация, с другой – эквиновальгусная (Перхурова И. С., [105]). В этом случае тактика реабилитации будет отличаться, и нужно сразу предупредить родителей о необходимости оперативного ортопедического лечения.

Для проведения физической реабилитации, чтобы не навредить ребенку, нужно убедиться, что вертикальные нагрузки не причинят вреда его стопам. При подвывихе таранных костей занятия в вертикальном положении нужно проводить в ортопедической обуви с высоким жестким берцем. Если при вертикальной нагрузке у ребенка появляется болевой синдром в стопах, и это ограничивает его повседневную активность, необходима консультация ор-

топеда по поводу оперативного лечения деформации стоп (артроэрез или артродез).

Важно, чтобы во время консультации родители сообщили врачу о предшествующем уровне активности ребенка – о том, что ребенок активно передвигался до появления болевого синдрома (к сожалению, врачи-ортопеды, видя ребенка в инвалидном кресле, не всегда сами уточняют, передвигался ли ребенок раньше и давно ли перестал). Это может повлиять на принятие решения о необходимости операции.

Эквинусное положение стоп у стоящего ребенка запускает патологические биомеханические реакции, направленные на сохранение равновесия в этой позе.

Одним из таких патологических механизмов является рекурвация (переразгибание) коленного (или обоих коленных) суставов. Так как угол тыльного сгибания в голеностопном суставе при эквинусном положении стопы больше 90°, голени стоящего ребенка не могут располагаться вертикально земле при опоре на всю стопу. Ребенку приходится либо рекурвировать колено, либо сгибать его и ставить ногу на мысок. Привычное переразгибание вызывает растяжение связок коленного сустава и его нестабильность, в перспективе приводящую к развитию болевого синдрома, повреждению менисков и артрозу сустава.

Поскольку дети с II–III уровнями моторики по GMFCS в целом мало двигаются (или предпочитают ползать, если они дома), а также в силу преобладания у них сгибательного паттерна конечностей, велик **риск развития сгибательных установок и контрактур суставов нижних конечностей**. Первым признаком формирующейся привычной сгибательной установки тазобедрен-

ных суставов будет наклон корпуса вперед в вертикальном положении, вызывающий смещение центра тяжести и необходимость перенесения значительной части веса на опору через руки. Если определить у ребенка с такой привычной позой амплитуду пассивного разгибания тазобедренных суставов в положении лежа на животе, мы получим либо нулевую, либо отрицательную величину. Ректус-тест будет положительным, причем в такой ситуации возможен как вариант спастичности прямой головки четырехглавой мышцы, так и вариант с ее укорочением. Поскольку прямая головка – единственная из всех головок квадрицепса является двусуставной, ее сокращение вызывает сгибание тазобедренного сустава. Укорочение прямой головки приводит к **смещению надколенника вверх**, что также вызывает ограничение свободной подвижности коленного сустава.

Длительное нахождение ребенка в позе сидя и малое количество времени, проводимое им стоя на прямых ногах (последнее уточнение принципиально), приводит, помимо описанного выше, к сокращению мышц-сгибателей голени. В паттерне спастичности сгибателей голени при ДЦП в основном задействованы мышцы задневнутренней поверхности бедер, полусухожильные и полуперепончатые, двуглавые мышцы бедра вовлекаются реже. Укорочение сгибателей голени проявляется при проведении хамстринг-теста (для III уровня – меньше 130°, для IV – меньше 120°). В длительно существующих случаях укорочения мышц возможно формирование сгибательных контрактур коленных суставов.

Сгибательная установка нижних конечностей также связана со слабостью ягодичных и икроножных мышц, которые выполняют функцию разгибания тазобедренных и коленных суставов соответственно.

Таким образом, в вертикальном положении ребенок занимает позу с наклоном таза вперед и компенсаторным углублением поясничного лордоза, ноги приведены и полусогнуты в тазобедренных и коленных суставах, угол сгибания в голеностопных суставах меньше 90°. Стоять в такой позе, даже относительно недолго, – очень трудно, поскольку требует значительного напряжения мышц бедер. Отсюда плохая переносимость этой позы детьми и их нежелание тренировать ходьбу.

К сожалению, описанная выше поза «гройного сгибания» и ходьба в этом положении ног, имеющая название *crouch gait*⁴⁰ – компенсаторные (третичные) патологические установки конечностей, которые предшествуют полному переходу ребенка на передвижение в кресле. Консервативное лечение должно быть направлено на профилактику этой патологической установки. Если она уже сформировалась, исправить ее можно только оперативным путем. Но и операция не дает стопроцентной гарантии возвращения ходьбы, что делает меры профилактики очень важными.

ХОДЬБА

Типы походки пациентов со спастическими формами ДЦП

Наиболее объективный метод анализа ходьбы пациента с ДЦП – **компьютерный видеоанализ ходьбы**. Он используется в специализированных ортопедических клиниках. Роль этого метода велика при проведении научных исследований, также он может быть использован для выбора тактики коррекции походки и оценки результатов

⁴⁰ См. об этом нарушении походки на с. 199.

вмешательства. На практике с той же целью может быть использован **клинический анализ ходьбы**.

При церебральном параличе походка нарушается из-за нарушения равновесия, ограничения подвижности суставов, а также мышечной спастичности и мышечной слабости в определенных группах мышц. Наиболее распространенные проблемы – это эквиноварусная установка стоп, сгибание коленей, сгибание и внутренняя ротация бедер.

Специалисты выделяют следующие типы походки при **спастической диплегии**⁴¹:

1) **истинный эквинус** (trueequinus). Формируется изолированно спастичными икроножными мышцами. Компенсируется рекурвацией коленных суставов, из-за чего эквинус может быть скрытым;

2) **«прыгающая походка»** (jump knee или jump gait). В формировании участвуют спастичные икроножные мышцы и сгибатели голени, прямые головки квадрицепсов, возможно участие подвздошных мышц. При ходьбе ноги ребенка согнуты в тазобедренных и коленных суставах, стопы в эквинусной установке. Сопровождается наклоном таза вперед и усиленным поясничным лордозом. Ребенок как бы пружинит в коленях при ходьбе. Эта походка типична для только начинающих ходить детей со спастической диплегией;

3) **кажущийся (ложный) эквинус** (apparentequinus). Характерен при спастичности сгибателей голени и подвздошно-поясничных мышц, прямых головок квадрицепсов. Несмотря на видимый эквинус (опору на мыски) при ходьбе, угол тыльного сгибания в голеностопном су-

⁴¹ Впервые их описали Сазерленд и Дэвидс (см. *Sutherland and Davids*, 1993, цит. по: *J. Rodda, H. K. Graham* [160]).

ставе равен 90°, икроножные мышцы не включены в этот паттерн;

4) **«походка на полусогнутых ногах»** (crouch gait) – укорочение сгибателей голени и подвздошных мышц, спастичность/слабость прямых головок квадрицепсов, слабость ягодичных и икроножных мышц (угол в голеностопных суставах меньше 90°). Появляется при нарастании сгибания в тазобедренных и коленных суставах с ростом ребенка, а также после изолированного оперативного удлинения икроножных мышц при сохранении спастичности и укорочения сгибателей голени;

5) **асимметричная походка** (сочетание двух разных вариантов с двух сторон).

В каждый из указанных паттернов может включаться дополнительно **«походка на жестких коленях»** (stiff knee gait) – уменьшение выноса бедра вперед в фазе переднего шага из-за сокращения прямых головок квадрицепсов (*J. Rodda, H. K. Graham* [160]).

Эти изменения походки наблюдаются в сагитальной плоскости. Они сосуществуют с нарушениями во фронтальной и горизонтальной плоскостях:

1) **походка «ножницы» и внутренняя ротация бедер** (scissoring gait). Такая походка выглядит как перекрест ног при ходьбе. Причина – спастичность приводящих мышц бедер и сгибателей голени в сочетании с антеторсией головок бедренных костей в тазобедренных суставах;

2) **раскачивания корпуса** из стороны в сторону. Это патологический механизм удержания равновесия. Раскачивания могут усиливаться после оперативного лечения и в период быстрого роста. Физиологический смысл колебаний туловища – поддержание равновесия при ходьбе. В норме колебания в основном происходят в горизонталь-

ной плоскости в виде торсий корпуса. У детей с ДЦП торсии позвоночника ограничены или отсутствуют вовсе, при этом компенсаторно увеличиваются фронтальные колебания туловища при ходьбе (Перхурова И. С., [105]).

С возрастом – с ростом и нарастанием мышечной спастичности и укорочением мышц – типы походки могут трансформироваться. Например, с ростом ребенка типична трансформация прыгающей походки со спастической диплегией в походку на полусогнутых ногах.

Походка детей с **гемипарезами** подразделяется на четыре типа⁴²:

1) нет активного тыльного сгибания стопы, стопа в эквинусе. После оперативного удлинения икроножной мышцы тыльное сгибание стопы все равно отсутствует, и пациент нуждается в динамическом ортезе для удержания стопы в нейтральной позиции;

2) тыльное сгибание стопы возможно, но из-за спастичности икроножной мышцы стопа в эквинусном положении. После ботулинотерапии или оперативного удлинения икроножной мышцы паттерн ходьбы нормализуется.

2a: эквинус стопы и нейтральное положение коленного сустава,

2b: эквинус стопы в сочетании с рекурвацией коленного сустава.

Чтобы отличить тип 1 от типа 2, можно провести динамическую электромиографию;

3) сочетание типа 2 со спастичностью сгибателей голени и/или прямой головки квадрицепса, что приводит к рекурвации или «жесткости» колена (ограничению выноса бедра вперед);

⁴² См. *Winters et al.*, 1987, цит. по: *J. Rodda, H. K. Graham* [160].

4) сочетание типа 3 со сгибательной или сгибательно-приводящей установкой тазобедренного сустава вследствие спастичности подвздошно-поясничной мышцы и аддукторов. Из-за одностороннего поражения сопровождается перекосом таза (J. Roddaand, H. K. Graham).

Могут также присутствовать деформации в горизонтальной плоскости, такие как внутренняя ротация бедра и голени.

В целом при гемиплегиях больше страдают мышцы дистального отдела ноги и истинный эквинус встречается чаще, а при спастических диплегиях эквинус стоп чаще сочетается с вовлечением мышц проксимальных отделов нижних конечностей.

Имеет смысл отдельно оценить выраженность эквинуса стоп при ходьбе без обуви и в обуви, которую обычно использует ребенок (если применяются динамические аппараты, то и в них тоже). Нужно обратить внимание, насколько обувь или аппараты устраняют эквинус, удобны ли они для ребенка, не создают ли ему трудностей при ходьбе.

Для оценки ведущего паттерна ходьбы походку ребенка нужно наблюдать довольно длительно и в разных ситуациях, выводы делать с осторожностью. Наиболее достоверен компьютерный анализ ходьбы. Анализ ходьбы сочетается с другими физическими методами обследования.

Уточнение паттерна походки помогает определить мышцы-мишени для терапевтического вмешательства и подобрать подходящие ортезы. Тактика лечения (ботулинотерапия, оперативное вмешательство, ортезирование или их сочетание) выбирается в зависимости от того, спазмирована мышца или укорочена (эту информацию можно получить при клиническом обследовании), а также

на основании рентгенологического исследования тазобедренных суставов и, при необходимости, стоп.

СПЕЦИФИЧЕСКИЕ ТРУДНОСТИ ПРИ ПЕРЕДВИЖЕНИИ

Помимо нарушения рисунка ходьбы, у детей с двигательными нарушениями обычно **снижается переносимость физических нагрузок**, в том числе – время самостоятельной ходьбы. Нужно обязательно уточнять у родителей, как долго ребенок может гулять на улице, прежде чем устанет и начнет проситься на руки, в коляску, посидеть на лавочке. Может ли ребенок отправиться на длительную прогулку в парк с семьей, пойти в магазин, – или он может активно двигаться только небольшой период времени.

Также нужно выяснить, **насколько ребенок успешен в активных играх со сверстниками**, берут ли они его в игру, и если да, то не ограничивают ли его роль в игре (например, только вратарем, но не защитником или нападающим в футболе). Как правило, сам ребенок и родители акцентируют внимание на разных вещах: родителей больше заботит внешнее отличие ребенка от здоровых сверстников («не так ходит, не так ловко бегает»), ребенок акцентируется на успешности выполнения того или иного действия (не получается сильно и далеко бросить мяч двумя руками, не может сильно и точно ударить ногой по мячу, забить гол в ворота).

У детей со **II уровнем развития моторики по GMFCS** во время ходьбы есть выраженные ограничения, связанные с трудностями удержания **равновесия**. Например, ребен-

нок может ходить только по асфальтированному тротуару, но не по земле или траве. У детей младше 4 лет возможна ходьба от опоры до опоры – самостоятельно стоять, удерживая равновесие, они не могут. Есть трудности при перешагивании препятствий, при внезапных остановках во время движения, трудно наклониться и поднять с пола предмет, не потеряв равновесия. Снижена длина шага, ребенок широко расставляет ноги при ходьбе для увеличения площади опорного контура.

Дети с атактическими формами ДЦП тоже неустойчивы при ходьбе, ходят на широкой базе, плохо контролируют смелу направления движения, из-за низкого мышечного тонуса у них может присутствовать рекурвация коленных суставов.

Для оценки равновесия можно попросить ребенка встать на одну ногу. Балансировать на такой малой площади опоры для ребенка с двигательными нарушениями очень сложно. Поэтому и возникают трудности с удержанием равновесия при ходьбе, ребенок все время «догоняет» свой падающий центр тяжести. Умение во время ходьбы резко остановиться и не упасть говорит о хорошем контроле равновесия.

У детей с ДЦП возможны частые падения при ходьбе, настолько привычные, что родители не считают, сколько их произошло в течение дня. Падения происходят либо из-за плохого контроля равновесия, либо из-за «цепляния» ногами за неровности поверхности (при осмотре надо разобраться, в чем именно причина). Важно, насколько хорошо ребенок умеет группироваться при падении и как именно он падает, – падать навзничь на спину опасно в любом возрасте, это чревато травмой головы, а после двух-трех лет опасно падать и вперед на вытянутые руки, можно их сломать. Ребенка надо научить падать вбок, подгибая колени и опираясь на полусогнутые руки.

Дети со II уровнем крупной моторики не бегают, не прыгают, либо делают это плохо (их бег больше похож на быструю ходьбу, при попытке прыжка ноги не отрывают от пола). По лестнице могут ходить только с поддержкой, либо держась за перила, приставным шагом.

У ребенка могут быть какие-то специфические трудности при передвижении – например, он не может самостоятельно войти на движущийся эскалатор. При подробном расспросе все эти трудности можно выявить.

Важно концентрироваться на оценке безопасности и эффективности передвижения: ребенок должен уметь самостоятельно перемещаться в пределах своей повседневной бытовой активности дома, в школе, на игровой площадке и т.п. – полностью самостоятельно, без посторонней помощи.

Если ребенок использует ортопедические аппараты или ортопедическую обувь, необходимо убедиться, что они облегчают ему движение, а не усложняют. Например, обувь с высоким жестким берцем при фиксированных контрактурах голеностопных суставов очень плохо переносится детьми и может сама по себе служить ограничивающим фактором при передвижении.

У детей с **III уровнем моторики**, передвигающихся только с использованием различных приспособлений, при осмотре нужно очень внимательно оценить, насколько используемые ребенком технические средства соответствуют его потребностям, облегчают ли они выполнение повседневных задач или же, наоборот, создают новые трудности. К примеру, переднеопорные ходунки будут при ходьбе провоцировать наклон корпуса вперед с переносом веса на руки. В заднеопорных ходунках походка будет более прямой.

Для передвижения на большие расстояния по улице ребенку с III уровнем развития моторики в большинстве случаев понадобится кресло активного типа.

Часто встречается ситуация, когда ребенок может ходить с ходунками или тростями, если его пассивно подняли со стула, поставили на пол и дали в руки эти ходунки или трости. Самостоятельно встать со стула, держась за приспособления, ребенку трудно, или он вообще не имеет такого навыка. Кроме того, с этими приспособлениями он может идти только по прямой. Регулировать направление движения, совершать повороты он не может, так же как и не может регулировать темп движения. Окончание движения и самостоятельное присаживание на стул, диван или сиденье унитаза также вызывает трудности. В таких случаях очень важно попытаться научить ребенка выполнять необходимые двигательные переходы, отработать навык самостоятельного использования ТСП, при необходимости подобрать более удобные. Также нужно убедить родителей предоставить ребенку максимально возможную самостоятельность в быту, не тренируя в нем «выученную беспомощность» своей всеобъемлющей помощью.

Дети с **IV уровнем моторных функций** могут ходить только с поддержкой корпуса, с помощью специальных ходунков по ровной поверхности. Если ребенок использует такие ходунки дома, надо попросить родителей снять на видео его передвижение. Как правило, ребенок плохо контролирует направление движения, повороты. Важно, чтобы при ходьбе бедра ребенка были разведены, не должно быть опоры на перекрещенные ноги! Такое положение ног при наличии спастичности аддукторов очень быстро приведет к вывиху тазобедренных суставов.

Также следует осмотреть используемые ребенком ортопедические изделия: соответствуют ли они физическим параметрам ребенка (родители могут не заметить, что ребенок вырос из ортеза, и продолжать его использовать), адекватны ли его потребностям. Если используется раз-

водящий аппарат на бедра SWASH, надо его примерить и убедиться, что поза ребенка в нем симметрична (иногда родители используют неверно собранный аппарат). Кроме того, не все модели этих аппаратов предназначены для ходьбы, и попытки ходить в них могут привести к формированию патологической позы у ребенка.

Мы перечислили наиболее часто встречающиеся особенности функциональной активности детей с ДЦП. Встречаются и другие особенности, у каждого ребенка они будут индивидуальными. При внимательном осмотре ребенка и расспросе родителей можно получить довольно объективную картину, которая будет уточняться в ходе занятий.

Необходимо учитывать мнение самого пациента и его семьи для определения наиболее важных проблем, так как именно они могут лучше всех оценить реальное влияние той или иной проблемы на их повседневную жизнь.

КОЛИЧЕСТВЕННАЯ ОЦЕНКА ДВИГАТЕЛЬНОЙ АКТИВНОСТИ

Количественная оценка двигательной активности – удобный инструмент для оценки динамики состояния ребенка. Какой бы ни была реабилитация – курсовой или рассчитанной на длительное сопровождение ребенка – она должна иметь измеримые цели (подробнее об этом см. на с. 230). При количественной оценке навыков проще отслеживать динамику их развития не только в отдаленной перспективе, но и за время проводимого курса. Это один из показателей эффективности проводимой работы.

Вот несколько международных шкал, которые можно использовать для количественной оценки.

GMFM-66, GMFM-88: КОЛИЧЕСТВЕННАЯ ОЦЕНКА ОБЩЕЙ ДВИГАТЕЛЬНОЙ ФУНКЦИИ

Эти стандартные шкалы были предложены Дианой Рассел (Исследовательский центр детской инвалидности CanChild, Университет Макмастер, Институт прикладных медицинских наук). Разработаны они были для оценки изменений общей двигательной функции с течением времени у детей, страдающих корковым параличом.

Версия GMFM-66 применима к детям с корковым параличом с одного года. Она содержит 66 пунктов оценки выполнения различных двигательных задач по трехбалльной шкале. Версия GMFM-88 отличается группировкой заданий (не по возрасту, в котором их выполнение становится доступным в норме, а по исходной позиции для выполнения заданий: лежа, стоя на четвереньках, сидя, стоя, ходьба, бег и прыжки); а также количеством заданий.

Полная оценка по GMFM-88 занимает около 40 минут. В **Приложении 3** вы найдете опросник GMFM-88 и ключ к нему. Для большинства позиций для каждого балла есть специальные описания. Важно использовать описания, содержащиеся в руководстве к шкалам.



Международные шкалы для количественной оценки навыков:

- 1) GMFM-66 или GMFM-88 – оценка общей двигательной функции;
- 2) FMS – функциональная шкала двигательной активности;
- 3) MACS – оценка функции рук;
- 4) CFCS – оценка нарушений коммуникационных функций.

Оценку удобнее проводить **инструктору ЛФК на занятии в начале и в конце курса**. Очень полезно записывать на видео исследование двигательных возможностей ребенка при первичном осмотре и в конце курса реабилитации. Это поможет наглядно представить динамику состояния ребенка.

FMS: ФУНКЦИОНАЛЬНАЯ ШКАЛА ДВИГАТЕЛЬНОЙ АКТИВНОСТИ

Шкалу предложил к использованию Хью Уильямсон, специалист из Лаборатории анализа походки Королевской детской больницы г. Мельбурна (Австралия). Шкала используется в рамках профилактической программы CRUP (о программе см. с. 101) для наблюдения за детьми с ДЦП с 4 до 18 лет.

В.А. Змановская рекомендует использовать эту шкалу для оценки доступной повседневной активности ребенка. Вот краткая инструкция к использованию шкалы:

«Попросите родителей оценить наиболее распространенные функциональные движения на трех дистанциях: 5 метров, 50 метров, 500 метров.

N = не применимо;

C = ползет по комнате (5 метров);

1 = использует инвалидную коляску, может сделать несколько шагов с помощью другого лица;

2 = использует ходунки или опору без помощи другого человека;

3 = использует костыли, обходится при передвижении без помощи другого человека;

4 = использует трости (одну или две), обходится при передвижении без помощи другого человека;

5 = ходит по ровным поверхностям без костылей или помощи другого человека (если мебель, стены, перила, окна используются как поддержки);

6 = ходит по любым поверхностям без костылей или помощи другого человека, в том числе через бордюры и в скоплениях людей.

Результат записывается в виде формулы: «FMS 6, 5, 4» или «FMS 4, 2, 1», где цифрами обозначается способ передвижения на 5, 50 и 500 метров».

MACS: КОЛИЧЕСТВЕННАЯ ОЦЕНКА ФУНКЦИИ РУК

Шкала MACS (Manual Ability Classification System) является общепризнанным инструментом количественной оценки функции рук ребенка (см. **Приложение 4**). Она позволяет оценить и описать доступность и качество выполнения захвата, переноса и манипулирования предметами.

Обычно оценка по этой шкале производится **врачом-реабилитологом** во время первичного осмотра и в конце реабилитационного курса. Результаты будут нужны эрготерапевтам, специалистам, занимающимся социально-бытовой адаптацией, развитием функций верхних конечностей.

CFCS: СИСТЕМА КЛАССИФИКАЦИИ НАРУШЕНИЙ КОММУНИКАЦИОННЫХ ФУНКЦИЙ

Шкала (см. **Приложение 5**) позволяет оценить и описать степень доступности вербальной и невербальной коммуникации с членами семьи и посторонними лицами. Используется в работе логопедов и психологов.

Может показаться, что оценка состояния ребенка, одно лишь описание которой заняло столько страниц книги, потребует от специалистов слишком больших усилий и времени. Однако если оценить эффективность затрат времени специалиста на проведение полноценной диагностики состояния ребенка, становится очевидным, что эти затраты себя оправдывают. Без грамотной всесторонней оценки исходного состояния невозможно выбрать необходимые цели реабилитации и пути их достижения, а значит, сложно добиться результата, который удовлетворил бы семью ребенка и команду специалистов, заинтересованных в эффективности своей работы.

ФИКСИРОВАНИЕ РЕЗУЛЬТАТОВ ПЕРВИЧНОГО ОБСЛЕДОВАНИЯ



Итог первичной оценки по принципам МКФ: перечень ограничений активности ребенка и их причин:

- на уровне структур и функций организма: степень повреждения мозга, нарушения сенсорных функций, спастичность, парезы, контрактуры, речевые нарушения и т.д.;
- на уровне участия: отсутствие физических нагрузок из-за малоподвижного образа жизни, предпочтение общения со сверстниками в социальных сетях и т.п.;
- на уровне личностных особенностей: тревожность, страхи, задержка психического развития и т.п.;
- на уровне средовых факторов: отсутствие адаптированного кресла, коляски, вертикализатора, отказ в обучении в общеобразовательной школе из-за невозможности самостоятельно передвигаться по лестнице и отсутствия в школе лифта и т.д.

Для записи результата обследования, проведенного по описанному плану, помимо стандартных записей в медицинской карте по каждому пункту обследования для лучшей структурированности информации можно использовать такую схему (форма RPS – Rehabilitation Problem Solving).

Имя: _____ Возраст: _____
Диагноз: _____

	Структуры и функции организма	Активность и участие
Со стороны клиента		
Со стороны специалиста		

	Личностные факторы	Средовые факторы
Со стороны клиента		
Со стороны специалиста		

Далее в форме указывают цели реабилитации и план вмешательства. О составлении плана и выборе целей читайте в **Главе 4** (с. 227).

Форма RPS хороша тем, что, помимо мнения специалистов, отражает и мнение семьи ребенка о его проблемах.

Пример использования формы RPS

Имя: Настя Д. **Возраст:** 5 лет 6 месяцев

Диагноз: шунтированная окклюзионная гидроцефалия. ДЦП, правосторонний гемипарез. GMFCS II.

	Структуры и функции организма	Активность и участие
Со стороны клиента	<p>Внутриутробно перенесла ВЖК с развитием окклюзионной гидроцефалии.</p> <p>В возрасте трех месяцев установлен ВП шунт.</p> <p>Укорочена правая нога с раннего детства.</p> <p>Нарушена походка</p>	<p>Практически не пользуется правой рукой, только при настойчивом напоминании.</p> <p>Часто падает при ходьбе (более 5 падений в день).</p> <p>Снижена физическая выносливость, быстро утомляется (может пройти без остановки максимум 500 метров)</p>
Со стороны специалиста	<p>Правая нога короче левой на 1,5 см.</p> <p>Мышечный тонус в целом низкий, дисплазия соединительной ткани.</p> <p>Мышечный тонус икроножной мышцы справа повышен (3 балла по Тардье), клонус стопы.</p> <p>Амплитуда пассивных движений в правом ГСС 80°– 85° (с согнутым-прямым коленом).</p> <p>Активное тыльное сгибание стопы резко ослаблено.</p> <p>Эквинус правой стопы при ходьбе.</p> <p>Рекурвирует правое колено в опорной фазе шага, выносит ногу через сторону.</p> <p>Нарушения осанки нет.</p> <p>Ограничения подвижности в суставах правой руки нет, мышечная сила снижена, больше в кисти, затруднена мелкая моторика</p>	<p>Ходит самостоятельно по различным поверхностям, в том числе по улице.</p> <p>Не бегает, не прыгает.</p> <p>Вверх по лестнице ходит без поддержки, вниз – держась за перила.</p> <p>Захват правой рукой – только маленьких предметов, объемные труднее захватить, использует помощь левой руки. Ест сама левой рукой, рисовать не получается.</p> <p>Самостоятельно надеть может только трусы и широкие штаны на резинке, верхнюю кофту на молнии – не может</p>

	Личностные факторы	Средовые факторы
Со стороны клиента	<p>Обычно не любит заниматься на курсах реабилитации, отказывается выполнять задания, плачет</p>	<p>Посещает лекотеку.</p> <p>Единственный ребенок в семье.</p> <p>Скоро в школу</p>
Со стороны специалиста	<p>Обращенную речь понимает хорошо, собственная речь фразовая, нечеткая.</p> <p>Тревожна.</p> <p>Доступна сюжетная игра</p>	<p>Использует довольно тяжелую ортопедическую обувь с компенсацией разницы длины конечностей, подвижность ГСС в ней сохранена.</p> <p>Аппарат на коленный сустав не использует.</p> <p>Тutor на ГСС ночью не использует</p>

А. А. Шмонин (ПСПбГМУ им. И. П. Павлова) в рамках пилотного проекта «Развитие системы медицинской реабилитации в Российской Федерации» предлагает в качестве бланка записи результатов обследования пациента («реабилитационного диагноза») использовать таблицу, где по вертикали в соответствии с доменами МКФ перечислены все выявленные у пациента нарушения активности и участия, структур и функций организма, средовых



Что должна содержать запись результатов обследования?

- конкретно сформулированные проблемы пациента на всех уровнях жизнедеятельности;
- поставленные исходя из выявленных проблем цели реабилитации;
- план вмешательства.

и персональных факторов, а по горизонтали – степень выявленных нарушений, а также задачи реабилитации и член реабилитационной бригады (инструктор ЛФК, логопед и т.д.), ответственный за их выполнение. Такой бланк можно использовать и при работе с детьми с ДЦП.

Записи о результатах первичного осмотра, целях и плане реабилитации необходимы для наиболее полной передачи информации о пациенте специалистам, которые будут непосредственно проводить занятия, а также для оценки динамики состояния пациента в ходе курса реабилитации.

КОЛИЧЕСТВЕННАЯ ОЦЕНКА НАВЫКОВ САМООБСЛУЖИВАНИЯ

Чтобы получить полное представление о навыках ребенка, нужно подробно расспросить родителей об их обычном режиме дня – с утра и до отхода ко сну. Как именно выполняются все бытовые рутинные: умывание, чистка зубов, мытье рук, кормление, посещение туалета, одевание, обучение. Специалисту важно понять, что из этого в принципе может быть доступно ребенку – самостоятельно или с использованием какого-либо приспособления, облегчающего задачу.

Для **количественной оценки навыков самообслуживания** можно использовать специализированные шкалы: Бартел 100 или FIM. Использовать их имеет смысл с подросткового возраста (до этого времени их использование ограничено).

КОЛИЧЕСТВЕННАЯ ОЦЕНКА ФУНКЦИОНАЛЬНОЙ НЕЗАВИСИМОСТИ ПО ШКАЛЕ FIM

С помощью шкалы оцениваются действия, которые пациент действительно делает, а не предположительно может делать.

Шкала состоит из 18 пунктов, отражающих состояние двигательных (пункты 1–13) и интеллектуальных (пункты



Комментарий к постановке баллов по шкале FIM:

- 7 баллов – **полная независимость** в выполнении соответствующей функции: все действия выполняются самостоятельно, в общепринятой манере и с разумными затратами времени;
- 6 баллов – **ограниченная независимость**: человек выполняет все действия самостоятельно, но медленнее, чем обычно, либо нуждается в постороннем совете;
- 5 баллов – **минимальная зависимость**: при выполнении действий требуется наблюдение ухаживающего либо помощь при надевании протеза или ортеза;
- 4 балла – **незначительная зависимость**: при выполнении действий нуждается в посторонней помощи, однако более 75% задания выполняет самостоятельно;
- 3 балла – **умеренная зависимость**: самостоятельно выполняет 50–75% необходимых для исполнения задания действий;
- 2 балла – **значительная зависимость**: самостоятельно выполняет 25–50% действий;
- 1 балл – **полная зависимость от окружающих**: самостоятельно не может выполнить менее 25% необходимых действий.

14–18) функций. Каждая из функций оценивается в баллах – от одного до семи. Суммарная оценка может составлять от 18 до 126 баллов. Чем выше суммарная оценка, тем полнее независимость человека в повседневной жизни.

I. Самообслуживание

1. Прием пищи: пользование столовыми приборами, поднесение пищи ко рту, жевание, глотание (1 балл будет соответствовать зондовому питанию).

2. Личная гигиена: чистка зубов, причесывание, умывание лица и рук, бритье либо макияж.

3. Принятие ванны или душа: мытье и вытирание тела, за исключением области спины.

4. Одевание выше пояса.

5. Одевание ниже пояса.

6. Туалет: пользование туалетной бумагой и гигиеническими пакетами.

7. Контроль мочеиспускания.

8. Контроль дефекации.

9. Пересаживание (кровать – кресло).

10. Перемещение на унитаз и обратно.

11. Способность пользоваться ванной или душевой кабиной.

II. Мобильность

12. Ходьба или передвижение с помощью инвалидного кресла (7 баллов – возможность ходьбы без посторонней помощи не менее 50 м; 1 балл – невозможность преодолеть расстояние более 17 метров).

13. Подъем по лестнице (7 баллов – возможность подъема без посторонней помощи на 12–14 ступеней; 1 балл – невозможность преодолеть более четырех ступеней).

III. Интеллект

Общение:

14) восприятие внешней информации (понимание речи и/или письма);

15) изложение собственных желаний и мыслей (устным или письменным способом);

16) социальное взаимодействие (с членами семьи, медперсоналом и прочими окружающими).

17. Принятие решений: умение решать проблемы, связанные с финансами, социальными и личными потребностями.

18. Память: способность к запоминанию и воспроизведению полученной зрительной и слуховой информации, обучению, узнаванию окружающих.

Мы помещаем здесь эти данные только для ознакомления со шкалой FIM. Для того чтобы использовать ее на практике, нужна детализированная информация для точной оценки по каждому пункту⁴³. Обычно этим занимаются специалисты по эрготерапии.

Для удобства анализа результатов оценки по шкале FIM эрготерапевт из Санкт-Петербурга Ольга Викторовна Камаева предложила результаты оценки отображать в виде диаграммы (см. схему на с. 218).

Также для оценки навыков повседневной жизни используется **шкала CARA (CARA'S KIT for toddlers)**. Это хорошо структурированный инструмент оценки рутинных дел и занятий с ребенком в семье. Его автор – Филиппа Кэмпбелл из США (Philippa Campbell, CFSRP / Jefferson University). Этот инструмент удобен для социальных педагогов, которые находятся в длительном контакте с семьей.

⁴³ См. подробнее: URL: <http://www.cardioneurology.ru/fim/> (дата обращения: 20.08.2017).

Результаты оценки по шкале FIM



ФИО _____

Дата 1 _____ Цвет: КРАСНЫЙ

Дата 2 _____ Цвет: СИНИЙ

Дата 3 _____ Цвет: ЖЕЛТЫЙ

Оценку произвел/а/и _____

КОЛИЧЕСТВЕННАЯ ОЦЕНКА СЛОЖНОСТЕЙ В САМООБСЛУЖИВАНИИ

Когда представление об имеющихся двигательных и социально-бытовых навыках и ограничениях ребенка получено, нужно с помощью родителей выделить наиболее актуаль-

ные задачи, которые предстоит решить во время реабилитационного курса – выбрать те навыки, которые ребенку необходимо приобрести в первую очередь.

О методологии определения цели реабилитации подробно мы будем говорить в **Главе 4** (с. 227). Здесь же, предваряя тему, скажем, что определить набор важных проблем – задач реабилитации – бывает непросто. Подробно расспросив родителей, мы можем получить слишком большой список проблем, требующих решения. Охватить их все в течение одного курса реабилитации будет невозможно. Чтобы выбрать узкий круг задач, есть очень удобный инструмент: **Канадская система оценки выполнения деятельности** (Canadian Occupational Performance Measure)⁴⁴ – **СОРМ**. Этот инструмент оценки используется эрготерапевтами и физическими терапевтами во всем мире.

СОРМ предполагает ранжирование и оценку действий в разных сферах жизни:

- **самообслуживание:** уход за собой, функциональная мобильность, активность в социальной среде;
- **продуктивная деятельность:** работа, домашнее хозяйство, игра, обучение;
- **досуг:** хобби, ремесла, активный отдых, социальное общение.

Оценивать предлагается по трем критериям: **важность, выполнение, удовлетворенность**. Причем важность каждого действия и удовлетворенность его выполнением оценивает сам пациент или его родитель. Таким образом, система СОРМ помогает выбрать в качестве

⁴⁴ Систему разработали в 1994 году М. Ло, С. Баптист, Э. Карсвелл, М.-Э. МакКолл, Х. Полатайко и Н. Полок (Law, Baptise, Carswell, McColl, Polatajko, Pollock).

целей реабилитации наиболее актуальные для пациента действия, вызывающие наибольшие затруднения. Систему COPM удобно использовать при длительной работе с клиентом, когда есть возможность отслеживать динамику изменений и постоянно корректировать круг задач.

Стандартной формы для оценки по системе COPM не предложено. Нам кажется удобной такая таблица (см. с. 221), которую можно модифицировать в зависимости от возраста, возможностей и потребностей клиента. Если у ребенка есть индивидуальный запрос на улучшение конкретного навыка, который он считает самым актуальным, в таблицу записывается именно это действие. Например, для одного нашего пациента – подростка с церебральным параличом – актуальной задачей было научиться забивать мяч ногой точно в ворота (он был членом футбольной команды).

Все пункты в таблице приведены в обобщенном виде. Для каждого ребенка нужно конкретизировать действия, которые будут оцениваться в зависимости от его возраста и имеющихся навыков. Это может быть одевание футболки и штанов, расчесывание волос, умывание, чистка зубов, печатание на клавиатуре компьютера – все что угодно из того, что делает ребенок каждый день и что вызывает у него наибольшие трудности. Обычно об этом знают родители, но чаще такая постановка вопроса ставит их в тупик: они не привыкли столь конкретно формулировать свои запросы. «Укрепить мышцы спины» или «пойти ногами» – иногда это все, чего можно от них добиться. Конкретный перечень действий облегчит родителям задачу и поможет уточнить возможные трудности.

Форма для оценки по шкале FIM			
Действия	Важность	Выполнение	Удовлетворенность
I. Самообслуживание, в том числе:			
1) функциональная мобильность			
• поддержание поз и их смена			
• перенос предметов и манипуляции ими			
• передвижение			
2) уход за собой:			
• мытье			
• уход за частями тела			
• физиологические отправления			
• одевание (включая надевание, снятие и выбор соответствующей одежды)			
• прием пищи			
• забота о здоровье			
3) активность в социальной среде (посещение магазинов, кафе, и т.п.)			
II. Продуктивная деятельность:			
• игра			
• обучение			
• домашнее хозяйство (уборка комнаты, использование бытовой техники, застилание постели и т.п.)			
III. Досуг:			
• хобби, ремесла			
• активный отдых			
• социальное общение			

Например, для ребенка школьного возраста прием пищи будет включать в себя и все подготовительные действия: достать еду из холодильника, самостоятельно подогреть ее, накрыть на стол. Самостоятельно сделать бутерброд или поджарить яичницу – это тоже навыки, относящиеся к приему пищи, и для подростка они могут быть весьма актуальны. А могут и не быть. Например, тот подросток-футболист не мог сам сделать себе бутерброд, но это его ничуть не смущало, ведь мама очень хорошо о нем заботилась. Наглядный результат оценки имеющихся навыков может помочь и родителям в изменении своих стратегий взаимодействия с ребенком, предоставлении ему большей самостоятельности, и это тоже немаловажно.

Важность каждого пункта оценивается пациентом (или родителем) по шкале от 0 до 10 баллов, где 0 – совсем не важно, 10 – очень важно. Для облегчения задачи можно предложить использовать визуальную шкалу, где нанесены деления от 0 до 10.

Если одинаковую важность в 10 (или любое другое количество) баллов получили сразу несколько пунктов, можно предложить выбрать среди них наиболее важные, жизненно необходимые, и те, выполнение которых хотелось бы улучшить, но это можно отложить на некоторое время.

Для эффективной работы над улучшением навыков их не должно быть слишком много одновременно. Специалисты советуют ограничиться двумя-тремя задачами на один раз, не больше.

По результатам проведенной клиентом оценки навыков для работы выбираются те, которые получили наивысшую оценку по важности. Суммы баллов за выполнение и удовлетворенность выбранных навыков подсчитываются от-

дельно при первичной и повторных оценках, для оценки эффективности вмешательства.

Использование этого инструмента требует определенной сноровки и достаточного количества времени. Но эти затраты себя оправдывают, так как усилия специалистов и ребенка сосредотачиваются на достижении целей, действительно самых актуальных на данный момент. Это повышает и удовлетворенность результатами реабилитации.

Кроме того, использование СОРМ помогает специалистам лучше понять проблемы семьи и дать рекомендации по адаптации среды к нуждам ребенка. Например, проблемы с посещением туалета и ванной комнаты можно решить, используя специальное оборудование (поручни, подъемник). Трудности с перемещением ребенка по квартире можно уменьшить, установив потолочную рельсовую систему или поручни вдоль стен. А неудовлетворенность ребенка своей социальной активностью может подтолкнуть родителей к приобретению коляски активного типа и поиску возможностей более активной социализации ребенка.

СОСТАВЛЕНИЕ
ПРОГРАММЫ
И ПЛАНА
РЕАБИЛИТАЦИИ

ОПРЕДЕЛЕНИЕ ЦЕЛЕЙ РЕАБИЛИТАЦИОННОГО КУРСА

В результате осмотра и оценки состояния ребенка команда специалистов должна получить представление о доступных возможностях и трудностях ребенка, чтобы определить цели и план вмешательства.

Традиционная модель реабилитации фокусируется только на нарушениях структур и функций организма, вызывающих ограничение жизнедеятельности. Предполагается, что лечение этих нарушений улучшит функциональные результаты реабилитации, и чем больше воздействий, тем лучше будет результат.

Современная модель реабилитации, основанная на МКФ (Международная классификация функционирования, под-



Что нужно учитывать, формулируя реалистичные цели вмешательства?

- доступные возможности ребенка;
- ограничения и трудности ребенка;
- факторы, которые могут повлиять на реализацию целей.

робнее см. на с. 146) дает возможность с самого начала ориентировать семью на другой набор основных задач – на увеличение активности и социального участия ребенка.

Уже при проведении осмотра и оценки нарушений мы концентрируемся на выявлении причин, ограничивающих активность ребенка, и эти причины лежат не только в сфере структур и функций организма. Это могут быть неправильно подобранные технические средства реабилитации, нерациональная организация активности ребенка, недостаточная сенсорная стимуляция и другие проблемы среды, не соответствующей потребностям ребенка. При этом важно видеть не только ограничения, но и доступные возможности ребенка.

Для наглядности перечень возможностей и ограничений на всех уровнях лучше составить в виде таблицы (например, в форме RPS, см. с. 210). В список включаются лишь проблемы, решение которых способно повлиять на улучшение функций пациента, облегчение его повседневной активности и которые реально решить в течение запланированного срока реабилитации.

Программы помощи могут быть **долгосрочными** и **краткосрочными**, поэтому и цели терапевтических вмешательств в них будут отличаться. **Долгосрочные** цели подразумевают общий план сопровождения ребенка: его развитие, профилактику осложнений, организацию повседневной жизни, обучения, планирование оперативных вмешательств, если таковые понадобятся. **Краткосрочные** цели устанавливаются на каждый конкретный курс реабилитации. Очевидно, что долгосрочные программы вмешательства могут помочь в решении большего числа проблем.

Цель вмешательства должна быть направлена на **деятельность** ребенка – его **активность** и **участие**.

Для проведения эффективного курса реабилитации цель вмешательства необходимо сформулировать с учетом так называемых **SMART-критериев**, принятых в бизнес-планировании. Эта английская аббревиатура включает следующие определения цели:

S (specific) – конкретная;

M (measurable) – измеримая;

A (achievable) – достижимая;

R (relevant) – актуальная;

T (time-bound) – определенная (ограниченная) по времени.

Подобная формулировка цели позволит согласовать усилия специалистов, составить грамотный план вмешательства и оценить его эффективность в конце курса.

Конкретность цели подразумевает достижение точного результата.

Планируемый результат должен быть максимально детально сформулирован и там, где это возможно, иметь численное выражение.

Например: количество шагов или расстояние в метрах, которое ребенок сможет пройти самостоятельно; продолжительность ходьбы без отдыха в минутах; время стояния на одной ноге; количество падений в сутки; количество предметов разного размера, которое ребенок сможет переместить из одной корзины в другую правой рукой, и т.п. Можно планировать цель, не имеющую числового выражения, но, тем не менее, очень конкретную: например, «сможет сесть сам из положения лежа на полу через боковую опору на руку»; «самостоятельно съест тарелку супа обычной ложкой, держа ее правой рукой», «самостоятельно поднимется по лестнице на третий этаж, не держась за перила» и т.п.

Конкретную цель можно сформулировать даже для детей с тяжелыми двигательными нарушениями с очень ограниченными возможностями. Например: «Родители смогут самостоятельно правильно позиционировать ребенка в положениях лежа на животе, спине и на боку с использованием валиков и подушек», – подразумевая, что в течение курса эти правильные позы для ребенка будут подобраны и родители обучены позиционированию. Для детей с выраженными тоническими рефлексамми это может быть актуальной и сложной задачей. Если эта цель будет достигнута быстро, задачу можно будет усложнить, поставив новые цели.

Измеряемость цели необходима, чтобы можно было точно определить, достигнута ли цель. При количественном выражении цели это сделать очень легко. В случаях неколичественных целей можно использовать критерий «да–нет».

Такие формулировки цели, как «снижение мышечного тонуса» или «укрепление мышц спины» и даже «увеличение функциональной активности» – не годятся. «Через 4 недели пациент самостоятельно пройдет 10 шагов вперед, развернется и вернется обратно, не потеряв равновесия» – хороший пример формулировки. «Сможет поднять с пола поочередно 10 предметов различного диаметра и сложить их в корзину, не потеряв равновесия» – тоже. «Сможет устойчиво удерживать равновесие в позе сидя верхом на скамье, не держась за нее руками, тянуться за предметом вперед и в бок» – да. И т.п.

Достижимость цели означает, что она находится в пределах реабилитационного потенциала пациента. Для выбора достижимой цели вмешательства важно ориентироваться на потенциальные возможности ребенка в соответствии с его возрастом и уровнем GMFCS.

Например, для ребенка, использующего ходунки для передвижения по дому, как правило, более реалистичной задачей будет научиться самостоятельно вставать с дивана, держась за ходунки, и садиться на унитаз, выйдя из ходунков, а не передвигаться самостоятельно вовсе без них.

Двигательная реабилитация детей раннего возраста, когда развитие и созревание мозга интенсивно продолжается, будет направлена на выработку правильных образцов движений, препятствуя формированию патологических. Последовательность развития движений будет той же, что и у здоровых младенцев: подъем головы против силы тяжести, перевороты со спины на живот и обратно, опора на руки в положении на животе с контролем положения головы, принятие позы на четырех опорах и ползание, сидение, вставание и стояние у опоры, ходьба с поддержкой, ходьба без поддержки.

У детей более старшего возраста цели реабилитации будут обусловлены уровнем их двигательного развития.

Дети с **I–II уровнем** развития моторики по GMFCS смогут ходить самостоятельно, без ограничений или с ограничениями. Дети с **III уровнем** смогут ходить с использованием различных приспособлений для ходьбы на ограниченные расстояния. Цели вмешательства в отношении детей из этих групп будут направлены на улучшение таких функций, как:

- вставание из позы сидя, способность поддерживать равновесие в позе стоя;
- улучшение ходьбы, включая темп, рисунок, устойчивость, выносливость при ходьбе, освоение вспомогательных приспособлений для ходьбы при их необходимости;
- бег, прыжки;
- моторика рук.

В отношении этих детей мы будем стремиться к минимизации ограничения их повседневной активности, максимальной социализации.

В отношении детей с **IV–V уровнем** развития моторики по GMFCS, не имеющих перспективы самостоятельной ходьбы, мы будем ориентироваться на другие цели:

- контроль положения головы;
- устойчивая поза сидя;
- улучшение функции рук;
- максимально доступное самообслуживание;
- увеличение мобильности при помощи ТСП и их подбор.

Для ребенка с **V уровнем** развития моторики цель самостоятельно садиться и сидеть без опоры, а тем более стоять и ходить – недостижима. Заблуждение многих родителей заключается в ожидании, что их ребенок с тяжелыми нарушениями будет от курса к курсу понемногу набирать навыки и в итоге добьется хороших результатов. Ради этого они готовы потратить много сил и энергии. Однако, убедившись со временем, что реабилитация не дает того результата, которого они ожидали, родители разочаровываются и забрасывают занятия вовсе. Чтобы избежать такого развития событий, родителей надо сразу ориентировать на круг достижимых для ребенка целей. Определенность, даже со знаком минус, легче переносить, чем полную неопределенность и крушение надежд.

Можно ознакомить родителей с прогнозом развития моторики детей с таким же уровнем GMFCS, что и у их ребенка, и озвучить достижимые цели, подчеркивая доступные перспективы и возможности. Тогда родители смогут оценить даже скромные улучшения состояния ребенка и порадоваться им. Они не будут считать себя обманутыми, а ребенка – не оправдавшим надежды.

Независимо от степени двигательного развития, реабилитация будет ставить и цели, направленные на **улучшение коммуникации**. В зависимости от исходного уровня целью может быть словесное или невербальное обозначение жалобы, просьбы, отказа/согласия, выбор из двух или более вариантов, ответ на вопрос, задавание вопроса, комментирование, рассказ; или навыки коммуникации со сверстниками в ходе групповой игры с правилами и сюжетно-ролевой игры (например, поход в магазин или кафе).

Также не должны остаться без внимания **речь и психическое развитие** в целом, а также бытовые навыки и навыки самообслуживания. Достижимость соответствующих целей будет определяться зоной ближайшего развития ребенка, которую уточняют психолог и логопед, проводя диагностику.

Актуальность цели означает ее важность для семьи ребенка и для него самого. Все люди, в том числе и родители ребенка с нарушениями, предпочитают работать над тем, что важно для них самих, а не выполнять задания, важные для других.

Что ребенок уже может делать? Чему он стремится научиться в первую очередь? Ребенок будет больше мотивирован, если будет участвовать в принятии решений, что ему делать и чему учиться.

Поддержка семьи в реабилитации ребенка имеет большое значение. Именно поэтому семья должна быть вовлечена в выбор функциональных целей реабилитации. При этом семья может помочь достичь больших функциональных достижений с затратой меньших усилий ребенка.

Определенность цели во времени задается продолжительностью реабилитационного курса. Если он продолжается четыре недели – значит, именно этот срок мы будем учитывать, выбирая цель. Улучшение должно наступить не когда-нибудь, когда мифически накопится эффект бесконечных реабилитаций, а конкретно к концу курса.

СОСТАВЛЕНИЕ ПЛАНА ВМЕШАТЕЛЬСТВА

Итак, после осмотра и оценки состояния у нас есть:

- список актуальных проблем ребенка;
- объективная оценка степени выраженности каждой из них, желательно – по стандартизированной шкале;
- соответствующие проблемам цели вмешательства.

Следующие наши шаги:

1) составление плана вмешательства. Реабилитационные меры должны быть направлены на решение каждой из выявленных проблем;

2) планирование результата вмешательства;

3) выбор способа оценки эффективности вмешательства.

Не существует универсальных методов терапии, эффективных для достижения всех целей. Нет методов терапии, одинаково эффективных для всех детей с любыми проблемами. Каждый метод терапии имеет свои возможности и ограничения. Задача специалистов – выбрать именно тот, который окажется в данном случае наиболее эффективным. Эту задачу не может решить семья ребенка, поскольку не имеет достаточно полной информации.

Составляя для каждого ребенка индивидуальный комплекс реабилитационных мер, нужно аргументировать выбор того или иного вмешательства.

Для выбора вида вмешательства нужно ориентироваться на данные доказательной медицины об эффективности тех или иных методов для достижения необходимого результата. Например, подробная информация о доказательности методик реабилитации содержится в систематическом обзоре исследователя Ионы Новак⁴⁵ (Австралия).

На этапе составления программы реабилитационного курса нужно опираться на возможности ребенка плодотворно участвовать в реабилитации (как долго он может оставаться активно работоспособным, какие нагрузки может перенести без вреда для здоровья, в какое время дня лучше проводить занятия конкретно для этого ребенка) и, конечно, на возможности реабилитационного центра.

Мы выбираем из тех процедур, которые можем предложить, то, что необходимо именно этому ребенку. Установка «назначим все что есть, что-нибудь да подействует» – категорически не приемлема, поскольку вызывает перенапряжение сил и ребенка, и сотрудников, а результата не приносит.

У специалистов будет значительно больше возможностей помочь ребенку в его трудностях, если реабилитационный центр использует разные методики физической терапии, не ограничиваясь какой-то одной «фирменной» методикой. Имея выбор, легче подобрать для конкретного ребенка тот метод вмешательства, который будет наиболее эффективен именно в его случае.

⁴⁵ Iona Novak at al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence [157].

Выбор конкретной методики логически вытекает из проблем ребенка.

При наличии **патологической рефлексорной активности** будем применять методики нейроразвивающей терапии, направленные на подавление патологической двигательной активности, стимуляцию и фасилитацию нормальных движений.

Если причина нарушений функциональной активности – **мышечная спастичность**, основным методом ее уменьшения будет локальное введение ботулинического токсина типа А в спастичные мышцы. Еще один метод будет уместен, если выраженность спастики мышц небольшая и уменьшается при выполнении движений, но мешает в начале занятия. Тогда непосредственно перед занятием ЛФК ребенку помогут снизить спастичность физиотерапевтические воздействия, основанные на применении тепла и вибрации. Это воздействие дает кратковременный эффект, но в данном случае, перед занятием ЛФК, будет оправдано. **Массаж для снижения спастичности не эффективен.** Механическое воздействие на спастичную мышцу в результате рефлекса на растяжение приведет к обратному эффекту: повышению тонуса спустя короткое время после сеанса.

При **снижении мышечной силы и выносливости** будем тренировать и то и другое по принципам силовых тренировок, в том числе используя весь арсенал тренажеров. Для ребенка младшего возраста нужно организовать занятия в игровой форме, чтобы они не надоедали ребенку и не вызывали протеста.

При **нарушении глубокой чувствительности** будем создавать дополнительные сенсорные воздействия, улучшающие осознание ребенком своего тела. Для этого можно использовать костюмы динамической проприоцептив-

ной коррекции, кинезиотейпирование, эластичные ленты (бинты), различные сенсорные поверхности.

При **нарушении равновесия** будем тренировать равновесие, используя нестабильные поверхности, а также компьютерные стабиллоплатформы с биологической обратной связью.

При **отсутствии** того или иного **двигательного навыка** будем стараться обучить ему ребенка, исходя из нейрофизиологической последовательности формирования навыков.

Важно помнить о двух основных принципах:

1) **к формированию новых навыков приводят только упражнения, активно выполняемые ребенком.** При повторении пассивных движений новые навыки не формируются. От массажа и пассивных движений не увеличивается мышечная сила, не тренируется баланс, не появляется новый навык. Ходьбу по лестнице невозможно улучшить, лежа на кушетке: она тренируется только при ходьбе по лестнице;

2) **ребенка надо научить не просто выполнять определенное движение, а использовать это движение для выполнения какой-либо задачи.** Только тогда оно станет частью его двигательного репертуара в повседневной активности. Спектр задач, при решении которых может использоваться каждое движение, очень широк, и на занятиях надо дать ребенку возможность тренировать навык в изменяющихся условиях.

В настоящее время в рамках реабилитационного процесса занятия лечебной гимнастикой с детьми с двигательными нарушениями проводят инструктора и инструктора-методисты ЛФК со средним медицинским и высшим по адаптивной физической культуре образованием соответственно. После утверждения профессиональных стандартов, обучения и сертификации физических тера-

певтов (подробнее о физической терапии см. **Главу 6**) эту задачу смогут выполнять и они. Используя в работе разные методы, специалисты всегда должны иметь перед собой четко поставленную цель, направленную на улучшение функциональной активности пациента.

Например, для реабилитации ребенка, неустойчивого из-за эквинусной установки стоп (спастичность икроножных мышц – 3 балла по шкале Тардье, контрактуры нет), специалисты поставили **цель**: «Ребенок сможет подняться на один лестничный пролет, не держась руками за перила».

Эта цель будет предполагать такой план вмешательства:

- 1) снижение мышечной спастичности в икроножных мышцах, для чего будет локально вводиться препарат ботулинического токсина типа А;
- 2) разработка голеностопных суставов, для чего ежедневно с ребенком будут выполняться активные физические упражнения;
- 3) подбор ортопедических аппаратов или обуви для ходьбы;

4) тренировка равновесия в положении стоя, в том числе на одной ноге, для чего будут использоваться различные нестабильные балансирующие поверхности; и при ходьбе, во время которой будут отрабатываться повороты, остановки, наклоны корпуса, поднимание предметов с пола;

5) тренировка силы мышц ног, а именно: высокое поднимание ног при ходьбе, для чего будет использоваться беговая дорожка. Занятие будет усложняться утяжелителями на ноги и необходимостью перешагивать препятствия;

6) собственно отработка ходьбы по лестнице.

В этом случае мы действительно можем рассчитывать на достижение заявленного результата к концу курса реабилитации.

Другой пример: ребенок со спастическим тетрапарезом, двигательные нарушения IV уровня по GMFCS, функция рук – III уровень по MACS, умеренная задержка психического развития.

Поставлена **цель**: «Ребенок сможет самостоятельно съесть ложкой тарелку каши». Для эффективной тренировки этого навыка необходимо иметь достаточный объем движений в лучезапястных, плечевых и локтевых суставах, кистевой хват, при необходимости – адаптированные ложку и вилку, которыми тоже надо научить пользоваться. Задержка психического развития тоже вносит коррективы в план обучения.

В этом случае ребенок получит следующие занятия:

1) ЛФК для тренировки устойчивой позы сидя без опоры на руки и увеличения объема активных движений верхних конечностей;



Основные принципы обучения двигательным навыкам:

- 1) к формированию новых навыков приводят только упражнения, активно выполняемые ребенком. При повторении пассивных движений новые навыки не формируются;
- 2) ребенка надо научить не просто выполнять определенное движение, а использовать это движение для выполнения какой-либо задачи.

2) точечный массаж рук со стимуляцией движений кисти и пальцев непосредственно перед выполнением упражнений следующего пункта;

3) упражнения на специальных тренажерах для развития захвата, удержания, переноса предметов, тренировки мелкой моторики;

4) занятия, где ребенок потренируется выполнять навык в игровой форме: кормление игрушек;

5) занятия с социальным педагогом (или эрготерапевтом), который будет отрабатывать непосредственно требуемый навык: прием пищи с помощью адаптированных столовых приборов.

Если говорить о детях с более существенными ограничениями активности, то для ребенка старше трех лет с V уровнем развития двигательных функций мы сконцентрируемся на решении следующих задач:

- правильное позиционирование ребенка и обучение этому его родителей;
- подбор соответствующих ТСР для обеспечения адекватной позы сидя, пассивной вертикализации с поддержанием корпуса и головы, подбор правильной прогулочной коляски;
- при ортопедических осложнениях или высокой степени риска их появления займемся их профилактикой и лечением;
- если основными проблемами являются нарушения глотания и, следовательно, трудности с кормлением, ребенок должен получить максимально возможное количество занятий с логопедом, включающих логопедический массаж, обучение технике безопасного кормления, подбор питания; при неэффективности проведенных мероприятий – рекомендации по установке зонда или гастростомы;

- понадобится консультация физического терапевта и обучение родителей правильному позиционированию с использованием имеющихся ТСР либо консультация по их замене на соответствующие потребностям ребенка;
- развитие способности ребенка к коммуникации, развитие его познавательных навыков и кругозора на занятиях с методистом сенсорной комнаты или дефектологом: мы будем стимулировать активные произвольные движения глаз, головы и рук ребенка, побуждать ребенка дотягиваться до предметов, трогать их, совершать с ними простые манипуляции с помощью педагога, развивать доступную игру.

Комплекс этих действий принесет ребенку несоизмеримо больше пользы, чем массаж или энергозатратные занятия ЛФК безо всякой цели.

ОЦЕНКА ЭФФЕКТИВНОСТИ ВМЕШАТЕЛЬСТВА. ШКАЛА ДОСТИЖЕНИЯ ЦЕЛЕЙ

Оценка эффективности реабилитационного курса необходима не только для отчетности вашего центра, в том числе и перед родителями. Она важна и для того, чтобы планировать вмешательства для ребенка в будущем, а также чтобы планировать их для других детей с подобными проблемами. Только работая по схеме «оценка – планирование вмешательства – собственно вмешательство – оценка эффективности вмешательства» можно говорить об использовании проблемно-ориентированного подхода.

Достижение конкретной цели, запланированной на курс реабилитации, будет говорить об эффективности проведенной реабилитации. Оценка нарушений по стандарт-

зированным методикам позволит точно судить о наличии или отсутствии улучшения. Именно поэтому цели вмешательства нужно формулировать максимально конкретно. Ведь оценить, насколько мы продвинулись в отношении цели «укрепить мышцы спины», – невозможно, в отличие от цели: «Ребенок сможет сидеть на обычном детском стульчике с опорой ногами в пол без боковых поддержек в течение 10 минут, не опираясь на руки, используя их для игры с игрушками».

Определяя актуальные проблемы пациента на начальном этапе, мы оценивали их выраженность с помощью стандартизированных методик оценки. Чтобы оценить произошедшие изменения в конце курса реабилитации, используются те же методики и стандартизированные шкалы, а также шкала достижения целей.

ШКАЛА ДОСТИЖЕНИЯ ЦЕЛЕЙ (GAS)

Шкалу GAS (англ. goals attainment scale) можно использовать не только в начале и конце реабилитационного курса, но и как итог отдельных занятий с ребенком.

Шкала включает в себя подробное описание цели вмешательства. Помимо желаемого уровня достижения цели (например, снизить число падений в сутки до пяти и менее, при этом падения будут безопасными), задаются еще четыре уровня:

- 1) уровень намного выше ожидаемого (1 падение в неделю, техника безопасного падения освоена ребенком в полной мере), оценивается как +2 балла;
- 2) больше, чем ожидалось (не более 1–2 падений в сутки, падения безопасны), оценивается как +1 балл;

3) ожидаемый уровень (снизить число падений в сутки до 5 и менее, при этом падения будут безопасными), оценивается как 0 баллов;

4) уровень ниже, чем ожидалось (более 5, но менее 10 падений в сутки, ребенок не всегда падает безопасно, но обходится без травм), оценивается как –1 балл;

5) уровень гораздо ниже ожидаемого (сохраняется прежний уровень частоты падений – более 10 в сутки, падает небезопасно, может травмироваться при падении), оценивается как –2 балла.

Как видим, достижение каждого уровня оценивается в баллах: +2, +1, 0, –1, –2 соответственно, где 0 – ожидаемый уровень. Подсчет в баллах используется при проведении научных исследований – например, для оценки эффективности отдельных методик реабилитации. На практике можно использовать шкалу без подсчета результатов в баллах.

Фиксировать результаты можно в «листе достижения цели», где по горизонтали отмечаются даты занятий в течение всего курса реабилитации, а по вертикали – пять уровней достижения цели. Ежедневно инструктор ЛФК, который проводит занятия с ребенком, отмечает текущий уровень состояния проблемы. К концу курса получаем график, отражающий динамику достижений ребенка.

Научиться оптимально формулировать цель, так чтобы точно рассчитать срок ее достижения, – непростая задача. В процессе использования этой техники навык тренируется. Поначалу мы формулировали цели таким образом, что к пятому дню занятий уровень их достижения неизменно оказывался гораздо выше ожидаемого, что говорит о том, что врачи часто недооценивают возможности ребенка. Очень приятно в таких случаях производить корректировку цели. И ребенка, и специалиста, который с ним занима-

ется, занятия с фиксируемым результатом и его оценкой гораздо больше мотивируют. А значит, и эффективность их будет выше.

Важно не оставлять незамеченной хорошую работу. В конце курса мы обязательно поздравляем ребенка с его достижениями, подчеркиваем их. Тогда ребенок получает положительное подкрепление своих усилий, родители убеждаются, что не зря потратили свое время и силы ребенка. На методических собраниях коллектива отмечается и работа специалистов, их достижения.

РЕЖИМ И УСЛОВИЯ ЗАНЯТИЙ

Занятия при таком подходе могут быть только индивидуальными. Проводит их с каждым ребенком, в идеале, один и тот же специалист в течение всего курса. Продолжительность занятий должна быть достаточной: от 30 минут для детей младшего возраста – до 60 минут для старших детей. Более длительные тренировки вызывают сильное утомление ребенка и нецелесообразны. В течение дня у физически хорошо развитых детей может быть несколько тренировок: занятие ЛФК, занятие на развитие моторики рук, занятие на компьютерных тренажерах, физиотерапия (помимо педагогической составляющей курса реабилитации). Ориентироваться при дозировании нагрузки необходимо на возраст и индивидуальную переносимость. Ребенок не должен сильно уставать к концу занятий, его физическое самочувствие не должно ухудшаться. У ослабленных детей во время занятий необходим контроль ЧСС.

На занятии могут использоваться и массажные техники, и физические факторы (например, вибрация, создаваемая специальной виброплатформой) – как подготовка к собственно тренировке выполнения определенной задачи, стоящей перед ребенком. Причем способы и условия выполнения этой задачи будут варьироваться. Во время тренировки можно использовать различное **оборудование**: мячи, фитболы, мягкие блоки различного размера и формы, утяжелители, балансировочные платформы, батуты, тренажеры (например, беговая дорожка). Все это – способы создать необходимые условия для тренировки требуемого навыка.

В занятиях с детьми велико значение **игры**. Она имеет мощное общетонизирующее и эмоциональное воздействие, в кинезотерапии игры используются для совершенствования двигательных навыков в меняющихся условиях и улучшения функции различных анализаторов. Игры для детей с двигательными нарушениями могут быть и малоподвижные (для тренировки внимания, координации), и подвижные, с включением в содержание игры ходьбы, бега, кидания мячей и т.д. Игру подбирают с учетом проблем ребенка, специальным образом адаптируя среду.

Например, занятия на тренировку моторики рук с детьми младшего возраста могут проводиться в форме спортивной игры, связанной с захватом, подъемом с пола и бросками в корзину мячей различного веса и размера, с разными текстурами поверхностей для усиления проприоцептивной составляющей. Дети охотно участвуют в занятиях, организованных в форме «уборки помещения», когда инструктор выкладывает на пол зала большое количество разнообразных мячей и игрушек, которые ребенок должен поднять,

донести до корзины, удерживая одной или двумя руками (иногда преодолев целую полосу препятствий из мягких блоков) и бросить в нее. Можно устроить соревнование по меткости броска мячей в корзину, изменяя вес и размер мячей, расстояние до корзины, положение ребенка (более старшие дети могут выполнять это упражнение стоя на балансировочной платформе).

Тренировку мелкой моторики кистей целесообразно выделять в отдельное занятие, которое будет включать подготовку руки – точечный массаж, направленный на расслабление спастичных групп мышц и стимуляцию ослабленных, а затем выполнение упражнений в позе сидя. Большое значение имеет устойчивость позы: кресло для занятий должно быть приспособлено для детей с любой степенью двигательных нарушений, при необходимости используются боковые поддержки корпуса. Расстояние до подножки должно соответствовать физическим параметрам ребенка, поэтому высота подножки кресла должна регулироваться. Для занятий можно использовать различные компьютерные тренажеры с биологической обратной связью (БОС, см. с. 340) либо обычные дидактические наборы. Мы используем и тренажер «Рехаслайд» (с системой БОС), и комплекс ДОН, представляющий собой набор панелей с различным содержанием для тренировки мелкой моторики. На занятии ребенок тренирует востребованные в быту навыки: откручивание крышек, завинчивание крупных гаек, отклеивание и приклеивание предметов на липучке, открывание и закрывание замка, открывание и закрывание крана и многое другое. Выполнение этих заданий тренирует все виды движений в лучезапястных суставах и кистях в процессе игровой деятельности, что облегчает формирование новых навыков.

Показатель успешности достижения тех или иных реабилитационных задач – перенос новых умений в повседневную жизнь.

В ходе курса реабилитации специалисты обязательно отслеживают динамику состояния пациента, при необходимости меняют методы физической реабилитации, корректируют цели, ставят новые задачи. В конце курса будет вновь оценено моторное развитие ребенка с использованием тех же шкал, что и в начале, для оценки эффективности вмешательства.

ТЕРАПИЯ МЫШЕЧНОЙ
СПАСТИЧНОСТИ



ПОКАЗАНИЯ К ЛЕЧЕНИЮ МЫШЕЧНОЙ СПАСТИЧНОСТИ. ЭФФЕКТИВНЫЕ МЕТОДЫ

Мышечная спастичность является одним из ведущих клинических проявлений спастического церебрального паралича. Повышение мышечного тонуса препятствует реализации сохранных функций, негативно влияет на восстановление нарушенных, приводит к формированию миогенных контрактур.

С другой стороны, некоторое повышение мышечного тонуса нижних конечностей может иметь при церебральном параличе компенсаторное значение. Поэтому прежде чем назначать лечение, необходимо решить, насколько необходимо и целесообразно снижать мышечный тонус конечности. Для этого врач должен ответить на следующие вопросы.

- Насколько выражена спастичность? Для этого можно провести оценку спастичности по количественным Шкалам Эшурта или Тардье (см. **Приложения 1 и 2**).
- Усугубляет ли спастичность нарушение жизнедеятельности пациента?

• Связаны ли нарушения походки с мышечным гипертонусом?

• Беспокоят ли пациента мышечные спазмы или боль, связанная со спастичностью мышц?

• Каков риск формирования вывихов тазобедренных суставов вследствие спастичности мышц? Есть ли риск формирования контрактур суставов и насколько он выражен?

• В какой степени гипертонус разгибателей нижних конечностей способствует устойчивости вертикальной позы пациента?

Добиваться снижения мышечного тонуса необходимо, в первую очередь, в тех случаях, когда спастичность выражена в значительной степени (3 балла по шкалам Эшуорта или Тардье), существенно снижает уровень жизнедеятельности ребенка, сопровождается болевым синдромом и служит фактором риска формирования контрактур и вывихов суставов. При этом надо помнить, что в ряде случаев повышение тонуса мышц-разгибателей ног служит фактором, облегчающим стояние и ходьбу.

Снижать локальную спастичность в изолированных мышцах или группах мышц необходимо избирательно.

Основным требованием, предъявляемым к лечебным воздействиям, является их безболезненность, поскольку боль усиливает спастичность мышц.

Традиционно в медицинской реабилитации использовались такие методы снижения спастичности, как массаж и физиотерапевтические процедуры. Однако в настоящее время доказано, что эффект (снижение спастичности) от механического и теплового воздействия на мышцы непродолжителен и очень быстро (от часа до нескольких часов) сходит на нет: спастичность увеличивается до прежнего уровня или даже выше (при механическом воздействии на мышцы). Таким образом, в долгосрочной перспективе

эти методы не эффективны. В то же время кратковременное снижение спастичности может облегчить проведение занятий лечебной гимнастикой, направленных на растяжение спастичных мышц, тренировку силы мышц-антагонистов, обучение новым двигательным навыкам или их выполнению наиболее эргономичным способом.

При церебральном параличе доказанную эффективность в лечении спастичности имеют следующие методы:

- функциональная терапия;
- некоторые пероральные антиспастические препараты;
- препараты ботулинического токсина типа А;
- нейрохирургическое лечение (селективная дорзальная ризотомия, интратекальное введение баклофена).

Подробнее об этих методах будет рассказано ниже, о функциональной терапии см. в **Главе 2** (с.128).



Что должен выяснить врач, прежде чем назначить лечение спастичности?

- Насколько выражена спастичность (показатель по шкалам Эшуорта или Тардье)?
- Усугубляет ли спастичность нарушение жизнедеятельности пациента?
- Связаны ли нарушения походки с мышечным гипертонусом?
- Беспокоят ли пациента мышечные спазмы или боль, связанная со спастичностью мышц?
- Каков риск формирования вывихов тазобедренных суставов и контрактур суставов?
- В какой степени гипертонус разгибателей нижних конечностей способствует устойчивости вертикальной позы пациента?

Кроме перечисленных, в отечественной медицине есть альтернативный метод локального лечения мышечной спастичности, разработанный в НИДОИ им. Г.И. Турнера профессором В.В. Умновым. Это радиочастотная де-струкция мышечных двигательных единиц, при которой селективная денервация мышц выполняется путем электрокоагуляции мышечных двигательных единиц. Процедура выполняется под общим наркозом.

ПЕРОРАЛЬНАЯ ЛЕКАРСТВЕННАЯ ТЕРАПИЯ МЫШЕЧНОЙ СПАСТИЧНОСТИ

Согласно утвержденным клиническим рекомендациям, генерализованная спастичность является показанием к применению **пероральных миорелаксантов**.

К пероральным препаратам с миорелаксирующим действием, применяемым в России при ДЦП, относят: Толперизон, Тизанидин, Баклофен. Механизм действия препаратов – центральное ГАМК-эргическое действие. Миорелаксирующее действие этих препаратов при их приеме неселективное, то есть распространяется на все группы мышц, и сопровождается усилением мышечной слабости, вызывает седацию и снижение когнитивных функций. При длительном приеме их эффективность снижается. **Эти препараты не имеют доказанной эффективности в лечении спастичности, хотя достаточно часто используются.** Упоминающийся в зарубежных исследованиях по лечению спастичности при ДЦП препарат Диазепам (Реланиум) имеет уровень доказательности В (об уровнях доказательности см. сноску 54 на с. 283), но в России с указанной целью применения не зарегистрирован и не может использоваться для постоянного приема в силу выраженных побочных эффектов.

БОТУЛИНОТЕРАПИЯ

Ботулинотерапия – метод выбора⁴⁶ в лечении мышечной спастичности. Внутримышечное введение БГА позволяет локально, обратимо, дозозависимо снизить мышечный тонус на срок до 3, 6 и более месяцев.

Механизм действия ботулинического токсина типа А – химическая блокада нервно-мышечных синапсов, препятствующая передаче нервного импульса из ЦНС в мышцу посредством нарушения выброса в синаптическую щель нейромедиатора ацетилхолина. Миорелаксирующий эффект развивается в среднем через 7–14 дней после введения препарата.

В России ботулинотерапия введена в стандарты лечения ДЦП с 2004 года. Для применения у детей зарегистрированы два препарата БГА.

Диспорт (Ipsen Biopharm Ltd., Великобритания). Показания: динамическая деформация стопы, вызванная спастичностью при ДЦП у детей старше 2 лет. С апреля 2017 года официальные показания к применению препарата Диспорт при церебральном параличе расширены, дополнительно в качестве показания внесено лечение спастичности приводящих мышц бедер и хамстринг-зоны.

Ботокс (Allergan Pharmaceutical Ireland, Ирландия). Показания: фокальная спастичность, ассоциированная с динамической деформацией стопы по типу «конская стопа» вследствие спастичности у пациентов 2 лет и старше с ДЦП, находящихся на амбулаторном лечении. В 2017 году

⁴⁶ М е т о д в ы б о р а – метод, который доказанно наиболее эффективен и потому должен использоваться в первую очередь.

в инструкциях к препарату Диспорт впервые появились показания «для многоуровневых вмешательств при ДЦП».

Показания к применению препаратов БТА при церебральном параличе:

- спастические (спастическая диплегия, гемипаретическая) формы ДЦП;
- максимум проявления спастичности в одной или двух областях (фокальная или регионарная спастичность);
- отсутствие фиксированных контрактур суставов;
- умеренная степень пареза мышцы-мишени (снижение мышечной силы не должно превышать 3 баллов);
- возможность использования функции синергистов и антагонистов для овладения новым локомоторным актом;
- наличие феномена фокальной или сегментарной дистонии при спастических формах ДЦП.

Использование препаратов ботулинического токсина типа А обеспечивает увеличение объема движений в конечностях у детей с разными спастическими формами ДЦП.



Противопоказания к применению препаратов БТА при ДЦП

- атонически-астатическая форма ДЦП;
- наличие фиксированных контрактур;
- генерализованная спастичность, за исключением случаев, когда препарат вводится для улучшения ухода за пациентом;
- изменение структуры мышечного волокна со значительным снижением мышечной активности, наличием выраженного фиброза и атрофии в мышце;
- грубое поражение головного мозга.

Согласно данным систематического обзора И. Новак (2013), ботулинотерапия является эффективным и безопасным методом (уровень доказательности А) снижения спастичности нижних конечностей. Но по данным многочисленных исследований, снижение спастичности само по себе обладает минимальным влиянием на приобретение ребенком с ДЦП новых функциональных возможностей. А для верхних конечностей высокий уровень доказательности эффективности инъекций БТА «выявлен только как дополнение к физической реабилитации у детей со спастическими формами ДЦП. При сравнении с плацебо или отсутствием лечения одни инъекции БТА не показали достаточной эффективности»⁴⁷.

Поэтому обязательным элементом лечения пациентов с ДЦП является именно функциональная терапия, тогда как ботулинотерапия – только вспомогательным и ситуативным.

В систематическом обзоре исследований эффективности методов терапии при ДЦП И. Новак (2014) имеется указание на эффективность БТА для улучшения функции ходьбы в сочетании с физической терапией и для улучшения функции верхних конечностей в сочетании с эрготерапией. В недавно завершившемся (2017) исследовании RLL получены результаты, подтверждающие лучшее достижение функциональных целей по шкале GAS (в большинстве случаев это была цель «улучшение паттерна ходьбы») пациентами, получавшими помимо функциональной терапии ботулинотерапию препаратом Диспорт, по сравнению с контрольной группой.

⁴⁷ См.: The Cochrane Library 2010, Issue 1.

Чем раньше возраст начала проведения инъекций, обеспечивающих снижение спастичности, тем больше вероятность развития нового паттерна движения и, соответственно, формирование и закрепление новых двигательных навыков (Куренков и др., [72]).

Первым официальным показанием к ботулинотерапии при ДЦП является **эквинусная деформация стоп**. Широко используется врачами-ортопедами метод коррекции эквинусной и эквиноварусной деформации стоп путем сочетания ботулинотерапии трехглавых мышц голени с этапным наложением гипсовых повязок.

В настоящее время широко используются так называемые многоуровневые инъекции, когда в течение одной сессии инъецируются сразу несколько (зачастую более 10) спастичных мышц как нижних, так и верхних конечностей. Как показало многоуровневое исследование применения ботулинического токсина типа А, проведенное в восьми ведущих российских центрах лечения ДЦП, многоуровневые инъекции ботулотоксина применимы в большинстве случаев. На основании этого исследования были расширены официальные показания к ботулинотерапии.

При планировании инъекции в мышцы рук, помимо стандартной оценки силы и тонуса в каждом из функциональных сегментов, необходимо учитывать степень вовлечения конечности в повседневную активность, самообслуживание и роль спастичности в этой активности. В ряде случаев спастичность в мышцах предплечья и кисти является единственной возможной компенсацией выраженного пареза конечности, а сами верхние конечности – основной опорой при перемещении. В этом случае устранение спастичности инъекциями БТА или вторичная нежелательная слабость после инъекций приведут к утрате имевшихся функций рук и, в крайних

случаях, потере способности к самообслуживанию и передвижению⁴⁸.

Цели использования ботулинотерапии при разных уровнях функциональной активности детей с ДЦП отличаются.

При **I–III уровнях** моторики по GMFCS целями ботулинотерапии будут снижение мышечной спастичности, улучшение функции конечностей, ходьбы, повышение уровня функциональной активности, профилактика контрактур суставов.

При **III–IV уровнях** по GMFCS БТА вводится для уменьшения выраженности патологических синдромов, профилактики контрактур, деформаций и вывихов, коррекции позы.

При **V уровне** препарат вводится, чтобы уменьшить болевой синдром, облегчить уход за пациентом.

Для принятия решения об использовании ботулинотерапии у ребенка с ДЦП необходима тщательная клиническая оценка (неврологический осмотр с применением ортопедических тестов), включая определение степени спастичности мышц по модифицированной шкале Эшуорта или Гардые.

Действие препарата в основном локальное – в мышце, в которую он вводится, но возможна диффузия на небольшое расстояние в окружающие мышцы (в зависимости от объема раствора, вводимого в одну точку инъекции, – до 2–4 см). При локальном введении в терапевтических дозах БТА не проникает через гематоэнцефалический барьер и не вызывает существенных системных эффектов.

⁴⁸ См. Федеральные клинические рекомендации по реабилитации при ДЦП [37].

Побочные явления. Осложнения, официально зарегистрированные при проведении инъекций (в инструкции к препарату указана возможная частота от 1 до 5%) – гриппоподобные состояния с ознобом и повышением температуры, астма, судороги, рвота, диарея, гастроэнтерит, недержание мочи, нарушения глотания, общее снижение мышечной силы, астения, сонливость. Все побочные явления носят временный характер (до 1–2 недель) и проходят самостоятельно. При правильном расчете дозы препарата и соблюдении техники инъекций осложнения крайне редки.

Гистологическими исследованиями доказано, что даже после 30 повторных инъекций в одну и ту же мышцу (при лечении, например, фокальных дистоний) не возникает ее необратимой денервации и стойких атрофий (Harris et al., 1991)⁴⁹. При ЭНМГ-исследовании также не выявлено необратимых изменений функционального состояния мимических мышц пациентов после многократных инъекций препаратов БТА (Ф.И. Девликамова и др., 2009)⁵⁰. Однако эффективность последующих инъекций со временем снижается.

Проведение ботулинотерапии. Для проведения ботулинотерапии врачу-неврологу необходимо пройти специальное обучение и получить сертификат на проведение инъекций. Обучение организуется фармацевтическими компаниями – производителями препаратов и занимает несколько дней.

Для точного проведения инъекций врачу необходимо хорошо знать анатомию мышц, а также использовать аппараты УЗИ и электромиографии (особенно для проведения инъек-

⁴⁹ Цит по: А.А. Куренков, Т.Т. Батышева и др. Лечение спастичности у детей с церебральными параличами [72].

⁵⁰ Цит по: А.А. Куренков, Т.Т. Батышева и др. [72].

ций в глубоко расположенные мышцы: подвздошные, задние большеберцовые, а также в мелкие мышцы предплечий). Сразу после проведения процедуры место инъекций нельзя массировать (чтобы избежать выдавливания препарата из тканей) и подвергать воздействию тепловых процедур (от которых препарат может разрушиться). Совершать активные движения конечностью сразу после инъекции не возбраняется.

Перед процедурой необходимо:

- выбрать мышцы-мишени для введения препарата БТА;
- рассчитать суммарную дозу препарата, учитывая вес пациента, возраст, состояние мышц-мишеней;
- рассчитать дозу препарата в каждую мышцу;
- рассчитать дозу препарата в каждую точку инъекции;
- обсудить с родителями пациента цели введения, ожидаемые результаты, план комплексной реабилитации, сроки повторных контрольных визитов;
- подписать с родителем или опекуном пациента информированное согласие в двух экземплярах на проведение процедуры.

Рекомендуется избегать введения препарата БТА в зоны, где риск повредить сосуды и нервы слишком велик, чтобы снизить вероятность нежелательных побочных эффектов.

Ограничением в использовании ботулинотерапии является довольно высокая стоимость препарата.

МЕТОДЫ ФУНКЦИОНАЛЬНОЙ НЕЙРОХИРУРГИИ

Эффективным способом устранения спастичности является также **селективная дорзальная ризотомия (СДР)** – нейрохирургическая операция, выполняемая при выраженной генерализованной спастичности мышц.

Селективная задняя (дорзальная) ризотомия, или пересечение определенной порции дорзальных (чувствительных) корешков, чаще всего выполняется на пояснично-крестцовом уровне при спастическом параличе нижних конечностей при частичной сохранности произвольных движений и существенной ограничивающей роли спастики в реализации этих движений. Реже СДР выполняется на шейном уровне при преобладающей спастичности верхних конечностей. Операционный доступ осуществляется путем ламинэктомии Th11-Th12.

Выбор тех порций корешков, которые подлежат перерезке, определяется с помощью предварительного электрофизиологического исследования реакции мышц при стимуляции соответствующих корешков, чтобы выяснить их роль в поддержании мышечного гипертонуса. При этом точное выделение именно тех корешков, которые принимают наибольшее участие в иннервации спастичной мышцы, затруднено в связи с особенностями сегментарной иннервации (в формировании одного корешка участвуют волокна от 2–3 сегментов спинного мозга) и трудностями проведения интраоперационной электромиографии. Пересекается от 30 до 90% радицелл в корешках, иннервирующих спастичные группы мышц, до уровня S2 включительно, при этом по направлению от вышележащих корешков к нижележащим процент пересекаемых радицелл снижается.

Степень снижения тонуса мышц тазового пояса и бедер в результате операции может быть довольно значительной, что позволяет устранить частые при спастических формах ДЦП клинические синдромы, такие как аддукторный спазм и хамстринг-синдром. Уровень сегментарной иннервации мышц голени в значительной степени совпадает с уровнем сегментарной иннервации тазовых орга-

нов. Нарушения функции тазовых органов после вмешательства на задних корешках спинного мозга ограничивают возможности применения селективной ризотомии при выраженной спастичности дистальных мышечных групп нижних конечностей. Поэтому спастические деформации стоп эта операция не устраняет, хотя возможна их меньшая выраженность за счет снижения спастичности в других группах мышц.

Четких показаний к проведению СДР не существует. В настоящее время они активно обсуждаются ведущими нейрохирургами. Некоторые специалисты считают этот метод лечения спастичности оптимальным для группы пациентов с IV–V уровнем крупной моторики по GMFCS с выраженной генерализованной спастичностью мышц. Другие предлагают использовать его у пациентов с III–IV уровнем, то есть способных к вертикализации и даже ходьбе.

Осложнения. Из существенных осложнений операции стоит отметить постламинэктомический кифоз с вершинной на уровне ламинэктомии (при отсутствии, несвоевременности или недостаточной эффективности предпринятых мер ортопедической профилактики), связанный с неравномерным распределением веса тела на переднюю и заднюю часть позвонка после ламинэктомии и вследствие этого – клиновидной деформацией позвонка. В некоторых случаях это осложнение требует последующего проведения транспедикулярной фиксации позвоночника металлической конструкцией.

Прогнозирование результатов СДР – до настоящего времени нерешенная задача. Точно предсказать вероятность положительного или отрицательного влияния

устранения спастичности нижних конечностей на двигательные функции пациентов, способных к вертикализации и ходьбе, невозможно. Для клинического моделирования ситуации снижения спастичности нижних конечностей в НИДОИ им. Г.И. Турнера В.М. Кенисом предложен метод проведения **«баклофеновой пробы»** (однократного введения баклофена интратекально, то есть под оболочки спинного мозга) для оценки влияния устранения спастичности на двигательные функции пациентов. По результатам проведенных проб СДР проводилась только пациентам, у которых баклофеновая проба не вызывала ухудшения способности к передвижению. По результатам ретроспективного анализа группы пациентов, перенесших СДР, это позволило снизить процент функциональных ухудшений вследствие устранения «полезной спастичности» (Кенис В.М.).

В последнее время все чаще у обездвиженных детей с тяжелой спастичностью применяют **хроническое интратекальное введение баклофена** – и «баклофеновую помпу». Помпа представляет собой диск диаметром 10 см толщиной около 2–3 см, содержащий резервуар с лекарственным препаратом (лиорезал – форма баклофена для интратекального введения). Помпа вшивается под апоневроз прямых мышц живота на передней брюшной стенке и соединяется с позвоночным каналом при помощи гибкого катетера, через который препарат поступает под оболочки спинного мозга. Процесс подачи регулируется с помощью электронного блока управления, настраиваемого врачом в соответствии с весом ребенка и желаемой степенью релаксации его мышц.

Интратекальная терапия баклофеном обеспечивает более прогнозируемый контроль мышечного тонуса при генерализованной спастичности.

Перед установкой помпы проводится **диагностическая процедура** – интратекальная баклофеновая проба (ИТБ; см. выше), когда баклофен вводится под оболочки спинного мозга однократно, после чего оценивается терапевтический эффект. Если он удовлетворяет родителей ребенка и врачей, решается вопрос об установке помпы для хронического интратекального введения препарата.

У метода ИТБ есть свои **ограничения**. Поскольку действие препарата, вводимого в позвоночный канал, распространяется на всю скелетную мускулатуру, он не подходит для ходячих детей, так как делает их мышцы слишком слабыми для ходьбы. Есть смысл использовать этот метод для лечения спастичности у детей, которые самостоятельно не передвигаются, для облегчения ухода за ними и предотвращения развития ортопедических осложнений.

Стоимость помпы достаточно велика (в 2016 году она стоила около миллиона рублей), хотя ее установка осуществляется за счет квот, выделяемых государством на оказание высокотехнологичной медицинской помощи. Кроме того, нужно учитывать, что запас препарата в резервуаре помпы постепенно заканчивается и его необходимо регулярно пополнять. В настоящее время в России сделать это можно только на базе нейрохирургического стационара – как правило, того, где помпа и устанавливалась, хотя на Западе эта процедура выполняется врачами амбулаторного звена по месту жительства ребенка. Там же можно отрегулировать дозу препарата в связи с ростом ребенка. По всей России функционирует более 20 таких нейрохирургических центров. Однако для детей, живущих в удаленных районах, может оказаться проблематичным попасть на дозаправку

помпы вовремя, что может привести к неблагоприятным исходам вплоть до летального.

КОНСЕРВАТИВНОЕ ОРТОПЕДИЧЕСКОЕ ЛЕЧЕНИЕ

При церебральном параличе используется так называемое лечение положением, когда конечность или сегмент конечности фиксируют на время в определенном положении для расслабления спастичных мышц и профилактики формирования контрактур и вывихов.

Ортопедические укладки при ДЦП используются в виде правильного позиционирования ребенка с использованием различных валиков, подушек, технических средств реабилитации и ортопедических изделий для профилактики контрактур суставов. Грузы и мешки с песком для проведения ортопедических укладок у маленьких детей для исправления порочных положений использовать небезопасно, а у больших детей – малоэффективно, так как достигнутое с их помощью растяжение мышц очень быстро нивелируется за счет включения рефлекса на растяжение и обратного повышения мышечного тонуса.



Какие консервативные ортопедические методы относятся к лечению положением?

- Ортопедические укладки.
- Использование ортезов, как ночных (туторов), так и нагрузочных, а также абдукторных шин, ортопедических аппаратов, корсетов.
- Гипсование конечностей.

Противопоказанием для проведения ортопедических укладок являются подвывихи и вывихи суставов.

Ортезы – технические устройства (ортопедические аппараты, корсеты, головодержатели, туторы, бандажи), надеваемые на сегмент (сегменты) опорно-двигательного аппарата для его фиксации, разгрузки и восстановления нарушенных функций. При церебральном параличе ортезирование используется для улучшения функции, предотвращения контрактур и деформаций, сохранения суставов в физиологической функциональной позиции, стабилизации туловища и конечностей, улучшения **контроля** движений, уменьшения спастичности и защиты конечностей от повреждений в послеоперационный период.

Безусловно предпочтительно использование индивидуально изготовленных ортезов, поскольку эти технические средства должны идеально соответствовать сегменту конечности для удобства ношения и максимальной эффективности. Ортез должен быть простым, легким и крепким. Он должен исправлять деформацию сустава или конечности, а не скрывать ее. Он должен облегчать выполнение функции, а не затруднять ее. Его использование не должно причинять ребенку боли и дискомфорта. Когда ребенок вырастает из ортеза (в период быстрого роста это может происходить каждые 3–6 месяцев), ортез должен быть скорректирован или заменен на новый, соответствующий физическим параметрам ребенка. К сожалению, компенсация денежных средств за ортопедические изделия, вписанные в ИПРА, производится только один раз в год.

Ортезы на конечности подразделяются на **безнагрузочные**, использующиеся во время сна для предотвращения формирования контрактур суставов, и **нагрузочные**, использующиеся во время активного бодрствования для

формирования правильного положения нижних конечностей во время движения, кисти – при манипулировании предметами.

Для профилактики контрактур голеностопных суставов ночные безнагрузочные ортезы надо начинать использовать уже при появлении первых признаков тугоподвижности суставов (затруднения выполнения тыльного сгибания стопы в быстром темпе), не дожидаясь появления контрактур сустава.

Как показывает практика, использование ночных безнагрузочных ортезов (туторов) у детей с церебральным параличом эффективно для предотвращения формирования контрактур суставов при условии регулярного ежедневного использования (не менее 8–10 часов в сутки) и при **циркулярной форме тутора**. Поскольку шина не позволит надежно зафиксировать сустав в физиологическом положении при спастичности конечности, а застежки, которыми она крепится, будут причинять ребенку дискомфорт, ограничивающий время использования тутора.

Современные модели **нагрузочных ортезов (аппаратов)** на нижние конечности (в том числе на голеностопный сустав) изготавливают из легкого пластика, что делает их более удобными для ребенка по сравнению с моделями из металла и кожи, которые давно из-за своей нефункциональности вышли из употребления в европейских странах. Лучше использовать динамические ортезы на нижние конечности с обычной обувью, чтобы ребенок минимально отличался от своих сверстников. Конкретную модель ортеза (аппарата) в каждом случае должен рекомендовать врач-ортопед после консультации.

Основной вид ортеза на голеностопный сустав – **AFO** (Ankle-Foot Orthoses) – используется для предотвращения эквинусной установки стопы во время ходьбы и для опоры

на всю стопу. Ортез ограничивает подошвенное сгибание стопы и задает стабильность сустава, ограничивая пронацию и супинацию стопы. Такой ортез может быть как **подвижным**, так и **неподвижным**. Неподвижные ортезы на голеностопные суставы **нельзя использовать длительно** в течение дня, так как они не позволяют икроножным мышцам сокращаться. Мышцы для лучшей сохранности функции должны работать – сокращаться и расслабляться. В сохранении подвижности голеностопного сустава заключается преимущество ортопедического аппарата (ортеза) на голеностопный сустав перед ортопедической обувью с высоким берцем, которая также стабилизирует сустав, но за счет его полного обездвиживания.

Функциональный тутор на голеностопный сустав (Posterior leaf spring AFOPLSO – «пружинящий задний ортез на голеностопный сустав») оптимален при истинном спастическом эквинусе у детей с GMFCS I и II. Его нельзя использовать у пациентов с крауч-синдромом или плосковальгусной деформацией стоп.

Тутор на голеностопный сустав с реакцией опоры, так называемый переднеопорный тутор (Ground reaction or floor reaction AFO – GRAFO или FRO – «ортез на голеностопный сустав с использованием реакции опоры») рекомендован для пациентов со слабостью четырехглавой мышцы бедра и/или трехглавой мышцей голени (крауч-походкой). Если для разгибания коленей требуется много усилий, целесообразно использовать тутор на голеностопный сустав с реакцией опоры, если нет, то аппарат на голеностопный сустав с реакцией опоры.

Аппарат на голеностопный сустав (Hinged AFO – «ортез на голеностопный сустав с шарниром») – это оптимальный ортез для большинства ходячих пациентов II–III уровней по GMFCS и некоторых пациентов IV уровня. Наличие

шарнирного соединения позволяет сохранить достаточный объем движения в голеностопном суставе для плавной ходьбы, контролировать подошвенное сгибание и не полностью блокировать разгибание в фазу опоры при ходьбе, чем достигается более физиологическая походка и возможность ходить по неровным поверхностям и лестницам (Федеральные клинические рекомендации по реабилитации ДЦП).

Ортезы на всю ногу (КАФО) и на обе ноги (НКАФО) при ДЦП в настоящее время не рекомендуют из-за их громоздкости и нарушения при их использовании рисунка ходьбы (Федеральные клинические рекомендации по реабилитации ДЦП).

Также при церебральном параличе используются **отводящие ортезы на тазобедренные суставы**. Эти ортезы разработаны для лечения детей с дислокацией головки бедра. Ортезы удерживают нижние конечности в положении отведения при помощи шарниров, не ограничивающих активных движений, за исключением приведения в тазобедренном суставе, сохраняя терапевтический объем движений. В Российской Федерации сертифицирован ортез SWASH как аппарат на нижние конечности и туловище. Его отличительной особенностью является возможность ползания, вертикализации и ходьбы с сохранением свободной функции всех суставов нижних конечностей. Этот ортез полезен за счет создания широкой базы при сидении, устранения приведения и улучшения контроля за туловищем. Основной контингент – дети III–IV GMFCS (Федеральные клинические рекомендации по реабилитации ДЦП).

Наложение гипсовых повязок (гипсование) на сегмент конечности или всю конечность проводится в основном после оперативного лечения для фиксации ее в за-

данном положении на срок до нескольких недель. Также используется при церебральном параличе как отдельный метод лечения мышечных контрактур при преобладании укорочения мышцы над спастичностью. Этот вид лечения ведут ортопеды.

Преимуществом методики является одномоментное выведение конечности в физиологическое положение (если этого позволяет добиться степень укорочения). Метод эффективен для устранения эквинусных и эквиноварусных деформаций стоп (используется по аналогии с методом Понсетти, применяющимся при врожденной косолапости). Важно, чтобы гипсовая повязка оканчивалась ниже коленного сустава и ребенок мог ходить в ней, иначе может развиваться атрофия икроножных мышц из-за длительной обездвиженности. В обзоре Ионы Новак подтверждается эффективность гипсования конечности для устранения мышечных контрактур суставов, однако доказательств его эффективности для улучшения функции конечности нет. После снятия гипса проводятся интенсивные физические тренировки, направленные на увеличение мышечной силы и улучшение функциональной способности конечности.

МЕТОДЫ ОПЕРАТИВНОГО ОРТОПЕДИЧЕСКОГО ЛЕЧЕНИЯ

Методы оперативной ортопедии используются для лечения осложнений спастичности.

Показанием к хирургическому ортопедическому вмешательству могут быть такие осложнения церебрального паралича:

1) ретракция отдельных мышц или мышечных групп, служащая причиной стойких контрактур суставов, под-

вывихов и вывихов, деформаций сегментов конечностей, в том числе стоп и кистей, когда консервативное лечение неэффективно;

2) костные и суставные деформации;

3) выраженные деформации позвоночника, значительно затрудняющие позицию сидя, влияющие на функцию внутренних органов, укладки, уход за детьми с тяжелыми формами ДЦП.

Ортопедические операции, проводимые при ДЦП

При неэффективности консервативных реабилитационных мероприятий пациентам с церебральным параличом рекомендуют ортопедические хирургические вмешательства, которые могут комбинироваться. В Федеральных клинических рекомендациях по реабилитации при ДЦП приведен полный перечень таких операций. В него входят:

1) **тенотомия m.psoas, m.iliopsoas**: при существующей сгибательной контрактуре в тазобедренном суставе 20° и более при клиническом исследовании, а также ограничении разгибания в тазобедренном суставе и избыточном наклоне таза в опорную фазу шага;

2) **аддуктотомия**: при отведении в тазобедренном суставе (тазобедренный и коленный суставы согнуты под углом 90°) менее 30°, перекресте ног при ходьбе;

3) **тенотомия m.rectus femoris**: при ретракции m.rectus femoris, обуславливающей сгибательную контрактуру в тазобедренном суставе 20° и более;

4) **удлинение сгибателей коленного сустава**: при подколенном угле менее 60° (более 30° по европейской системе), угле сгибания в коленном суставе менее 40° при первичном контакте в опорную фазу шага при полном разгибании в коленном суставе в середине опорной фазы;

5) **мобилизация и низведение надколенника**: при рентгенологическом индексе Катон-Дешампс⁵¹ $\geq 1,2$ и клиническом показателе – дефиците активного разгибания коленного сустава 10° и более;

6) **надмышцелковая остеотомия бедренной кости**: при дефиците пассивного разгибания коленного сустава 20° и более;

7) **деторсионная остеотомия бедренной кости**: при внутриротационной установке бедра в опорную фазу шага более 10°, а также спонтанно в позиции стоя более 10°, амплитуде наружной ротации в тазобедренном суставе менее 10°, контакте коленных суставов при ходьбе и эстетических запросах;

8) **деторсионная остеотомия берцовых костей**: при торсионной деформации на уровне голени и ориентации стопы более 10° внутренней ротации или более 30° наружной ротации относительно вектора шага;

9) **апоневротомия икроножных мышц**: при двухстороннем поражении: угол тыльной флексии менее 5° при выпрямленном коленном суставе, при ходьбе первичный контакт стопы с поверхностью передним отделом стопы; при одностороннем поражении: ограничение тыльной флексии при ходьбе, угле тыльной флексии более 0° при согнутом коленном суставе;

10) **удлинение ахиллова сухожилия**: при наличии признаков ретракции m.soleus, в результате чего даже при согнутом коленном суставе угол тыльной флексии негативен, менее 0°;

⁵¹ Индекс Катон-Дешампс (Caton-Deschamps) – рентгенологический индекс позиции надколенника: отношения расстояния при 30° угле сгибания в коленном суставе от нижней точки суставной поверхности надколенника до передневерхней точки эпифиза большеберцовой кости и от нижней точки суставной поверхности надколенника до верхней точки суставной поверхности надколенника.

11) **гемитрансфер передней большеберцовой мышцы на кубовидную кость:** при варусной деформации стопы, обусловленной избыточной патологической активностью данной мышцы (требуется подтверждение динамической ЭМГ в лаборатории количественного анализа ходьбы), при условии возможности пассивной коррекции варусно-супинационной деформации стопы;

12) **пересадка задней большеберцовой мышцы на тыльную поверхность стопы:** применяется редко, в случаях доказанной (по результатам динамической ЭМГ) патологической активности данной мышцы на протяжении опорной и не опорной фазы шага, обуславливающей динамическую варусно-супинационную деформацию стопы и при отсутствии эквинусной установки стопы;

13) **апоневротомии малоберцовых мышц:** при их ретракции или патологической активности (доказанной динамической ЭМГ) на протяжении всего цикла шага, обуславливающих вальгусно-пронационную установку стопы;

14) **подтаранный артролиз по Грэйс-Грин (Grice-Green):** при плосковальгусной деформации стопы, когда рентгенологически (при нагрузке) определяется вертикализация таранной кости, нарушается прохождение линии Меари-Томено (Meary-Tomeno) (оси таранной и первой плюсневой костей), а угол таранной-пяточной дивергенции превышает 60°;

15) **остеотомия пяточной кости по Эванс (Evans):** при латеральной девиации переднего отдела стопы, обусловленного относительным укорочением пяточной кости, когда нет выраженной вертикализации таранной кости, а степень покрытия головки таранной кости ладьевидной менее 70%;

16) **остеотомия пяточной кости по Двайер (Dwyer):** для коррекции варусной нередуцируемой деформации заднего отдела стопы (обусловленной собственно деформацией пяточной кости) с обязательным сочетанием с сухожильно-мышечной пластикой для коррекции мышечного баланса;

17) **клиновидные остеотомии среднего отдела стопы:** для окончательной коррекции (чаще при рецидивах) медиальных и латеральных фиксированных девиаций переднего отдела стопы, сочетающихся с супинационными или пронационными деформациями;

18) **коррекция вальгусного отклонения первого пальца (hallux valgus):** при возникновении функциональных нарушений – болевого синдрома, затруднения использования обуви, снижения рычага опоры переднего отдела стопы;

19) **медиализирующие остеотомии пяточной кости:** при изолированной вальгусной деформации заднего отдела стопы, без отводящей деформации переднего отдела;

20) **трехсуставной артродез (подтаранного, таранно-ладьевидного и пяточно-кубовидного суставов):** для коррекции одновременно деформации среднего и заднего отделов стопы в трех плоскостях;

21) **деротационно-варизирующие остеотомии бедренной кости:** при индексе Реймерса⁵² более 40% и/или его прогрессировании 7% и более в год в оптимальном возрасте 5–7 лет, когда сохраняется ремоделирующий потенциал суставных концов в процессе последующего роста;

⁵² И н д е к с Р е й м е р с а (Reimers) – индекс латерализации головки бедренной кости из вертлужной впадины: отношение расстояния от латеральной поверхности головки бедренной кости до латерального края вертлужной впадины и расстояния от медиального края головки бедренной кости до латерального края вертлужной впадины, умноженного на 100%.

22) **вальгизирующие опорные остеотомии бедренной кости:** при вывихах бедер у детей 10–12 лет и более, которые сохраняют способность к самостоятельному передвижению в вертикальной позиции;

23) **резекция проксимального отдела бедренной кости:** показана детям старше 10–12 лет с крайне тяжелыми формами ДЦП при не реконструируемой деформации головки бедренной кости и вертлужной впадины;

24) **ацетабулопластика:** у детей до 12 лет при ацетабулярном индексе 30° и более, развернутым или скошенным характером вертлужной впадины;

25) **тройная остеотомия таза, остеотомия таза по Солтеру (Solter):** при резко недостаточной глубине вертлужной впадины и расположении деформаций крыши в переднем секторе крыши впадины, что крайне редко встречается у детей с ДЦП;

26) **управляемый рост (при проведении хирургической операции: транзиторийный экстрафизарный эпифизиодез):** при гемипаретических формах ДЦП у детей для коррекции неравенства длины конечностей;

27) **дистракционный остеосинтез:** для уравнивания длины конечностей, но за счет удлинения укороченного сегмента.

В настоящее время подход к оперативному лечению ортопедических осложнений церебрального паралича заключается в выполнении многоуровневых одномоментных оперативных вмешательств. Это вмешательства на сухожильно-мышечном аппарате и/или костях двух и более анатомических областей во время одной хирургической сессии либо с коротким перерывом (3–4 недели) при проведении операций на обеих ногах, но в течение одной госпитализации, с единым реабилитационным периодом. Преимущество таких операций – одновременное

устранение порочных положений и деформаций нижних конечностей, что сокращает количество собственно операций и обеспечивает как единый и единственный реабилитационный период, так и снижение нагрузки лечебных мероприятий на социальную жизнь пациента. Хирургические методы одномоментных вмешательств должны обеспечивать условия для ранней послеоперационной реабилитации.

Критически стоит относиться к методам непосредственного и необратимого разрушения мышечной ткани – так называемым фибротомиям, выполняемым с пальпаторным контролем скальпелем специальной конструкции и по сути являющимся миотомиями. По нашим наблюдениям, у пациентов, перенесших подобные операции, спустя короткое время после воздействия мышца утрачивает способность к сокращению, двигательные функции значительно ухудшаются.

ФИЗИЧЕСКАЯ
РЕАБИЛИТАЦИЯ
РЕБЕНКА
С ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ
ПАРАЛИЧОМ

ДОКАЗАННАЯ ЭФФЕКТИВНОСТЬ КАК НЕОБХОДИМОЕ ТРЕБОВАНИЕ ПРИ ВЫБОРЕ МЕТОДОВ ФИЗИЧЕСКОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С ДЦП

На протяжении более чем вековой истории помощи детям и взрослым с церебральным параличом специалисты предлагали самые разные способы реабилитации. И поскольку церебральный паралич – это состояние, нарушающее способность человека контролировать позу и движения, то множество методов подразумевало использование различных приемов и способов исправления движений. Как и в большинстве других областей медицинской практики, способы помощи людям с церебральным параличом основывались на сугубо эмпирических подходах. Например, интуитивно можно ожидать, что согревание помогает человеку расслабиться, поэтому около 100 лет для воздействия на спастичные мышцы использовали тепло – спастичные конечности закапывали в теплый песок, укутывали распаренной шерстью, использовали парафин.

Только со второй половины XX века с приходом практики, основанной на научно доказанной эффективности тех или иных методик (медицина, основанная на доказательствах⁵³), каждый из эмпирических методов стал всесторонне изучаться. В результате научных исследований многие привычные способы пришлось отвергнуть из-за их низкой или недоказанной эффективности.

В нашем примере с использованием тепла произошло именно так – эффективность тепловых воздействий оказалась низкой, эффект крайне непродолжительным, поэтому сегодня специалисты не будут тратить ресурсы на применение парафина или шерстяных обертываний. Чтобы у читателя не возникало вопросов, поясним, что под ресурсами мы понимаем время, – причем это время и специалиста, и родителя, и ребенка, – финансовые ресурсы, институциональные ресурсы (помещение, его содержание, необходимость персонала, организацию работы в целом).

Еще один комментарий необходим в связи с доказательностью эффективности многих привычных для российских специалистов методов. Важно понимать, что научные исследования проводят конкретные люди или группы исследователей, которые ставят перед собой определенные исследовательские вопросы. Поэтому, если никто пока не захотел исследовать эффективность массажа при церебральном параличе, – здесь мы имеем в виду исследования

⁵³ Подробнее о доказательной медицине см., например: Основы доказательной медицины. Учебное пособие. – М.: Московская медицинская академия им. И.М. Сеченова, ФГБУ ГНИЦПМ, 2010. Электронная версия: URL: <https://www.gnicpm.ru/UserFiles/Основы%20доказательной%20медицины.pdf>

высокого уровня доказательности⁵⁴, – то массаж не попадет в список рекомендованных методов вмешательства. В некотором смысле это можно трактовать и так: если кому-то важно сегодня использовать, скажем, массаж, то для получения признания в мире доказательной медицины необходимо провести исследование эффективности массажа на достаточно большой группе детей, сделать это исследование качественным и опубликовать его результаты в рецензируемом научном журнале. Современная медицинская практика сложилась именно таким образом, другой доказательной медицины у нас сегодня нет, именно эта модель привела к созданию эффективных протоколов ведения большинства болезней и состояний, поэтому для церебрального паралича не должно быть каких-то исключений. Сегодня специалист не может рекомендовать или использовать методы с недоказанной эффективностью или недоказанной безопасностью, даже если это «традиционно», «мы всегда так делали» или «родители настаивают». Именно поэтому в данной главе мы будем обсуждать сложившуюся практику помощи людям с церебральным параличом, практику, сложившуюся под влиянием результатов научных исследований.

⁵⁴ В начале 1990-х годов была предложена рейтинговая система оценки клинических исследований, где с возрастанием порядкового номера доказательности качество клинических исследований снижается. Уровни принято обозначать римскими цифрами (**I, II, III, IV**) или буквами латинского алфавита (**A, B, C, D**). Цифры обозначают уровень доказательности результатов научных исследований, буквы – уровень доказательности принятых рекомендаций. **Класс (уровень) I (A)**: большие двойные слепые плацебоконтролируемые исследования и данные, полученные при мета-анализе нескольких рандомизированных контролируемых исследований. **Класс (уровень) II (B)**: небольшие рандомизированные контролируемые исследования, в которых статистические расчеты проводятся на ограниченном числе пациентов. **Класс (уровень) III (C)**: нерандомизированные клинические исследования на ограниченном количестве пациентов. **Класс (уровень) IV (D)**: выработка группой экспертов консенсуса по определенной проблеме.

НЕДОСТАТКИ В ОРГАНИЗАЦИИ РЕАБИЛИТАЦИОННОЙ ПОМОЩИ

Прежде чем обсуждать конкретные подходы к организации помощи и выбор тех или иных методик, необходимо пояснить разницу в организации реабилитационной помощи в нашей стране и за рубежом. Итак, система реабилитации, которая в настоящее время действует в постсоветских странах, характеризуется, прежде всего, тем, что ресурсы помощи человеку с ограничениями жизнедеятельности и различными функциональными проблемами⁵⁵ разделены между учреждениями социальной защиты, здравоохранения и образования. Так, например, ребенок с церебральным параличом может получать массаж, лечебную физкультуру и физиотерапевтические процедуры в медицинском реабилитационном центре и одновременно с этим ходить в центр дневного пребывания или в детский сад, где будет оказываться часть этих же видов помощи. Программы реабилитации, которые проводят различные учреждения, при этом никак друг с другом не координируются, информация о пациенте и его потребностях никак не передается от одного специалиста к другому, поэтому эффективность и преемственность помощи в целом часто бывает низкой. С другой стороны, даже в одном учреждении существует разделение

⁵⁵ Термины «функциональные» и «функциональные» относятся к способности человека использовать свои собственные обычные виды активности, то есть «функциональные» во внешней среде. Термин «функциональные нарушения», «функциональные проблемы» и «функциональные ограничения» используются в тех случаях, когда речь идет о нарушениях функции организма (например, двигательных функций) и нарушениях активности (например, нарушении способности самостоятельно передвигаться), которые препятствуют нормальному функционированию.

на службу лечебной физкультуры, физиотерапии, мануальной терапии, рефлексотерапии, часто механотерапии. Работа каждой из этих служб, как правило, определяется имеющимися ресурсами и также никак не координируется друг с другом. Передача информации и командное взаимодействие между специалистами отсутствуют. При этом, хотя усилия всех специалистов направлены на увеличение функциональных возможностей человека, рекомендации, которые каждый из них дает пациенту или его семье, могут достаточно сильно отличаться друг от друга. Это тоже не повышает эффективность программ реабилитации.

Кроме этого, даже в рамках одного направления реабилитации работают люди с разным по уровню образованием, и существует иерархическая подчиненность одних специалистов другим. Так, врач лечебной физкультуры назначает лечение и оценивает эффективность вмешательства, а инструктор или методист, выполняя рекомендации, проводит занятия. В этом случае вполне возможно, что именно у инструктора, а не у врача ЛФК возникает более тесный контакт с пациентом, именно инструктор видит ежедневные изменения, которые происходят, но принимать самостоятельных решений по изменению программы помощи он не может. В любом учебнике по менеджменту есть правило: эффективность общей работы падает, если ответственность за дело разделена между множеством работников. При этом она значительно повышается, если каждый несет ответственность за выработку стратегии и принятие решений в рамках своей профессиональной компетентности. Возможно, именно поэтому эффективность реабилитации часто бывает низкой.

Наконец, современная реабилитация связана с использованием множества вспомогательных приспособлений

и технических средств – от инвалидных колясок и ходунков до специальных приспособлений, облегчающих человеку процесс приема пищи, пользования туалетом, мытье и другие повседневные действия. В больницах, реабилитационных центрах и санаториях зачастую просто нет специалистов, способных грамотно назначить, выбрать и адаптировать такие приспособления для каждого конкретного пациента. Все эти организационные недочеты в конечном счете влияют на эффективность программы реабилитации, которая оказывается конкретному клиенту.

ФИЗИЧЕСКАЯ ТЕРАПИЯ И ЭРГОТЕРАПИЯ В СИСТЕМЕ РЕАБИЛИТАЦИИ: МИРОВЫЕ ТЕНДЕНЦИИ

Если мы попытаемся проанализировать работу службы реабилитации за рубежом, то мы увидим, что в подавляющем большинстве случаев она организована совсем иначе. Так, в большинстве стран существуют две независимые специальности: **физическая терапия** и **эрготерапия**⁵⁶.

Название специальности **«физическая терапия»** (Physical Therapy) и термины, которые используются для описания практики этой специальности, в разных странах могут быть различными и зависят в основном от исторических корней этой профессии в конкретной стране. Наиболее широко используемые названия: «физический терапевт», или «физиотерапевт», и «физическая терапия»,

⁵⁶ Подробнее о физической терапии и эрготерапии см. на сайте АНО «Физическая реабилитация» [информационный ресурс]. URL: physrehab.ru (дата обращения: 20.07.2017).

или «физиотерапия». В постсоветских странах предпочтительнее использовать название «физический терапевт» и «физическая терапия», чтобы не возникло путаницы с имеющейся врачебной специальностью «врач-физиотерапевт».

Для **эрготерапии** в разных странах также используются различные названия. Термины «эрготерапия» и «эрготерапевт» были приняты как русский эквивалент терминов «Occupation Therapy», «Occupational Therapist» в ходе реализации российско-шведского проекта по обучению российских врачей эрготерапии по согласованию с Международной федерацией эрготерапевтов (WFOT).

Если попытаться охарактеризовать, чем же занимаются оба эти специалиста, то кратко можно сформулировать так: физические терапевты помогают их клиентам в максимально возможной степени развивать, поддерживать и восстанавливать двигательные и функциональные возможности, а эрготерапевты помогают в максимально возможной степени восстановить способность человека к независимой жизни.

И эрготерапевты, и физические терапевты работают с людьми всех возрастов, они оказывают помощь клиентам с острыми (например, травма) и хроническими проблемами (например, церебральный паралич). Ниже мы поясним, как именно работают эти специалисты, то есть каким образом они оценивают и интерпретируют данные оценки, как принимают решения и планируют вмешательство, какие способы вмешательства используют, как оценивают эффективность проводимых программ помощи. Остановимся еще на одной важной детали: и физическая, и эрготерапия – это отдельные и независи-

мые специальности. Для того чтобы стать эрготерапевтом или физическим терапевтом в западных странах, нужно учиться этому с первого курса университета. Заметим также, что и эрготерапевты, и физические терапевты являются специалистами с образованием университетского уровня, то есть они закончили специальные отдельные факультеты в университетах, при этом их образование значительно отличается от образования врача или медицинской сестры. С первого курса студентов учат базовым для любой специальности, связанной со здоровьем человека, дисциплинам, но все обучение подчинено задачам, которые в дальнейшем должны выполнять эти специалисты. Если студенты – будущие физические терапевты – изучают анатомию, то это функциональная анатомия, потому что для того, чтобы помогать людям восстанавливать движение и активно функционировать, необходимо знать, каким образом взаимодействуют между собой анатомические структуры и что с ними происходит во время функционального движения. Для будущих эрготерапевтов необходимо более подробно знать эргономику и то, как люди выполняют те или иные виды деятельности. Кроме этого, они сами должны уметь изготавливать простейшие приспособления для людей с различными видами нарушений.

В настоящее время в нашей стране готовится крупномасштабная реформа реабилитационной помощи. Планируется введение новых профессиональных стандартов: врач восстановительной и реабилитационной медицины, физический терапевт и эрготерапевт⁵⁷. Это означает, что

⁵⁷ Подробно о новых стандартах читайте на сайте Союза реабилитологов России [информационный ресурс]. URL: <https://rehabrus.ru/materialyi/professionalnyie-standartyi/> (дата обращения: 20.07.2017).

скоро в нашей стране появятся физические терапевты и эрготерапевты, а инструкторы по ЛФК и массажисты исчезнут из номенклатуры специальностей. Для введения этих изменений, безусловно, потребуется долгий путь, будет необходимо переквалифицировать огромное ко-



Чем отличаются физические и эрготерапевты от других специалистов, оказывающих помощь людям с ограничениями жизнедеятельности?

Физические терапевты и эрготерапевты

- не врачи, хотя они имеют высшее образование и достаточно глубокие знания по анатомии, физиологии, патологии и другим дисциплинам, которые необходимы, чтобы работать с людьми, имеющими ограничения жизнедеятельности;
- не медицинские сестры, хотя они могут эффективно помогать в уходе даже за самыми тяжелыми больными и могут решить множество ежедневных проблем, связанных, например, с кормлением или трудностями при перемещении с кровати на инвалидную коляску;
- не тренеры и не педагоги, хотя они могут научить правильному движению или тому, как правильно выполнять тот или иной вид деятельности, а также разработать режим тренировок или помочь правильно выполнять самые разные упражнения;
- не специалисты по адаптивной физической культуре или спорту для людей с инвалидностью, хотя они тоже помогают людям с ограничениями жизнедеятельности улучшить свое состояние и найти свой путь социализации;
- не социальные работники, хотя они тоже вступают с клиентом и его близкими в тесные взаимоотношения, стремятся эффективно решать проблемы, возникающие каждый день, и помочь достигнуть максимальной независимости человека, которому оказывают помощь.

личество специалистов, изменить организационно-правовые основы помощи и многое-многое другое. Важно понимать, что грядущие реформы – это не инициатива чиновников, которые «хотят разрушить нашу систему реабилитации и сделать все как на Западе», а результат нескольких пилотных проектов, инициированных Министерством здравоохранения, многих исследований и экономического анализа. Эти инициативы возникли в том числе и после изучения опыта специалистов, которые уже много лет развивали физическую терапию и эрготерапию в нашей стране. Их усилия были направлены не только на введение специальностей в стране, но и на использование ключевых для физической терапии и эрготерапии подходов в клинической практике. Сегодня мы знаем множество учреждений в самых разных уголках нашей Родины, где специалисты используют принципы и важнейшие подходы этих двух специальностей, где созданы междисциплинарные команды, вмешательство организовано вокруг понятных и реалистичных целей, происходит адекватная оценка эффективности вмешательства. Поэтому в данной главе мы не будем снова и снова повторять эти принципы, и объяснять, каким образом ставятся функциональные цели, или каковы принципы партнерства с ребенком и родителями.

СПЕКТР ЭФФЕКТИВНЫХ МЕТОДОВ ФИЗИЧЕСКОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ

В этой главе мы не будем кратко описывать конкретные реабилитационные концепции: краткое изложение мало помогает специалисту построить конкретную программу помощи ребенку и его семье. Если специалист владеет

реабилитационным методом, то в кратком описании он ничего нового не почерпнет. Если не владеет, то не узнает ничего конкретного. Нашей целью является дать читателю некоторую «дорожную карту», которая позволит ориентироваться в современной физической реабилитации церебрального паралича.

Для начала определим, что такое физическая реабилитация. Согласно формулировке Всемирной организации здравоохранения, реабилитация – это меры, усилия, процедуры и ресурсы, направленные как на самого человека с ограничениями жизнедеятельности, так и на среду, которая его окружает. Рассуждая об успешности физической реабилитации, Д. Линдсей МакЛеллан (D. Lindsay McLellan⁵⁸) выделяет следующие важные факторы: повышение активности и расширение участия в жизни общества; освоение новых навыков и двигательных стратегий, способствующих независимости клиента; оптимизация окружающей среды, что подразумевает не только адаптацию физического окружения, но и такие компоненты социальной среды, как поведение близких людей. Меры по оптимизации среды также должны быть направлены на повышение независимости пациента и на максимально полное его участие в жизни общества.

Физическая реабилитация – это область медицинской практики, которая направлена на помощь людям с функциональными нарушениями, прежде всего двигательными. Нарушения могут быть врожденными или приобретенными, временными, прогрессирующими или непрогрессирующими, они могут быть связаны с травмой

⁵⁸ McLellan D. L. Introduction to rehabilitation // McLellan D.L., Wilson B. (ed.). The handbook of rehabilitation studies. – Cambridge: Cambridge University Press, 1997. – P. 1–21.

или заболеванием, но так или иначе они влияют на деятельность (активность) человека, на его способность быть независимым в повседневной жизни. Физическая реабилитация использует весь спектр физических (природных или естественных) методов воздействия (движение, мануальное воздействие, массаж, рефлексотерапия и действие тепла, света, высоких частот, ультразвука и воды), но основным считает механическую силу и движение.

В 2013 году Иона Новак (Novak I.) с соавторами опубликовала систематический обзор, демонстрирующий уровень доказательности различных терапевтических методов, направленных на управление спастичностью, контроль за появлением контрактур, увеличение силы мышц, двигательной активности, функционирования, плотности костной ткани, коммуникации, контроля за приемом пищи и питьем, поведенческими проблемами и развитием социальных навыков, родительских стратегий⁵⁹. В ходе исследования было проанализировано 216 работ, и из методов физической реабилитации сколько-нибудь значимый уровень доказательности получили:

- ориентированное на задачу обучение движению;
- терапия, сфокусированная на контексте⁶⁰;
- два метода тренировки функции верхних конечностей: терапия с исключением ведущей руки и интенсивная бимануальная тренировка;
- тренировка силы мышц нижних конечностей и верхних конечностей;
- функциональная электростимуляция;

⁵⁹ Novak I., McIntyre S., Morgan C., Campbell L., Dark L., Morton N., Stumbles E., Wilson S.A., Goldsmith S. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. // *Developmental Medicine & Child Neurology*. – 2013. – Oct.; 55 (10). – P. 885–910.

⁶⁰ Это подходы, основанные на обучении движению.

- использование тренировки на беговой дорожке;
- использование технических вспомогательных средств реабилитации, ортезов и гипсования.

В перечне исследуемых методов нет ни одного метода физиотерапии в российском понимании термина, а массаж, использование терапевтических костюмов (например, костюм «Адели», «Гравистат»), вибрационная терапия (платформа Galileo) имеют крайне низкий уровень эффективности. Этот обзор очень важен для выбора методов, в которых стоит разобраться и которые сегодня стоит использовать. В данной главе мы тоже будем использовать результаты И. Новак и ограничим спектр методов, эффективных и безопасных при церебральном параличе перечисленными выше.

РЕАБИЛИТАЦИОННОЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВО КАК ПРОЦЕСС ОБУЧЕНИЯ ДВИГАТЕЛЬНЫМ НАВЫКАМ

Кратко обсудим, как сегодня понимается **реабилитационное вмешательство**.

По словам Маргарет Майстон (Mayston M.)⁶¹, большинство обычных людей и родителей детей с церебральным параличом, да и сами люди с церебральным параличом традиционно понимают под этим то, что специалисты делают с человеком: упражнения, специальные приемы помощи, процедуры. В этом смысле временем вмешатель-

⁶¹ Mayston M. Intervention planning, implementation, and evaluation. // Dan B., Mayston M. (ed). *Cerebral Palsy: science and clinical practice* Mac Keith Press, 2014. – P. 329–360.

ства, то есть временем «полезным» для достижения результатов, традиционно считалось только время контакта со специалистами. Это неминуемо приводило к тому, что любой родитель стремился увеличить время терапии (вмешательства): получить как можно больше часов занятий со специалистами. Майстон считает, что будет намного лучше, если мы начнем говорить о вмешательстве как о процессе обучения семьи, ребенка или взрослого человека с церебральным параличом тому, как оптимально функционировать в актуальных для него конкретных условиях и среде. Роль специалиста – предложить пути достижения оптимального функционирования, то есть, говоря языком Международной классификации функционирования (МКФ)⁶², достигать оптимального участия во всех активностях повседневной жизни, достигать оптимального уровня социального взаимодействия и свести к минимуму такие вторичные осложнения, как нарушения со стороны костно-мышечной системы (контрактуры, деформации и др.) или когнитивные ограничения (например, нарушения восприятия, нарушения способности организации и планирования действий и др.). Приведем пример.

Пример: *Настя, двухлетняя девочка со спастической диплегией GMFCS II.*

Сейчас Настя учится стоять у опоры и ходить вдоль опоры. Если считать, что «полезное» время вмешательства для Насти – только время контакта со специалистом, то мы получим следующее:

⁶² Подробнее о МКФ см. Главу 2 (с. 146). Браузер МКФ: URL: <http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/> (дата обращения: 20.07.2017). Для перехода к русской версии нужно выбрать русский язык в окне «Language/Version».

1–2 часа в день девочка будет заниматься упражнениями, направленными на улучшение стояния у опоры и обучение ходьбе вдоль опоры. Возможно, будут еще какие-то процедуры (массаж, физиотерапия (электролечение), костюмы и т.д.), но, как мы уже говорили, их эффективность сомнительна, поэтому их можно не считать. Возможно, будут еще 30–40 минут стояния в вертикализаторе. В сумме получаем максимум 3 часа. Остальное время Настя будет функционировать так, как она сейчас может, то есть играть, сидя на полу в положении W, ползать на четвереньках, самостоятельно вставать у опоры, подтягиваясь руками.

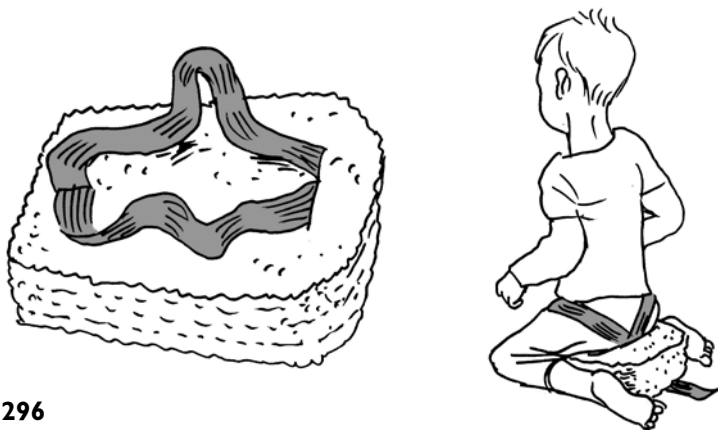
В чем же проблема?

Во-первых, при длительном нахождении в позе «W» Настя рискует приобрести специфическую деформацию бедра: при внутренней ротации бедер и их приведении нарушается взаимоотношения головки и шейки бедра с осью тела бедренной кости. Во-вторых, девочка не будет развивать реакции равновесия и ротацию туловища, так как в позе «W» таз наклонен назад, туловище «выключено» из поддержания равновесия, а ротация невозможна. В-третьих, Настя рискует закрепить наклон таза назад, что будет мешать ей сидеть в правильной позе – сидение с «круглой» спиной, в свою очередь, будет ограничивать использование рук и развитие дотягивания и мелкой моторики. И наконец, поза «W» будет способствовать закреплению подошвенного сгибания в голеностопном суставе – в вертикальной позе это приведет к опоре на передний отдел стопы. Когда девочка самостоятельно встает около опоры, то обычно она «ложится» на опору, опирается на носочки и переразгибает колени. Это

происходит из-за того, что часто Настя встает, опираясь на диван, а диван низкий и на него удобно прилечь, обеспечив себе максимальную площадь опоры. Кроме этого, при переходе из позы на четвереньках в позу стоя у опоры девочка подтягивается обеими руками. В этом случае происходит активация сгибательных паттернов и опоры на всю стопу становится затрудненной. При опоре на передние отделы стопы и перемещении центра тяжести вперед (опора на диван!) происходит биомеханически закономерное переразгибание в коленных суставах. Все это приводит к риску закрепления опоры на передние отделы стоп и рекурвации коленных суставов, что будет значительно влиять на последующий образец походки.

Если мы примем новый взгляд на вмешательство и подумаем о повседневной жизни Насти как о дополнительном ресурсе для обучения движению, формированию правильных образцов движений, новых двигательных навыков и профилактике костно-мышечных осложнений, то мы получим следующую стратегию:

1. Необходимо ограничить сидение в позе «W» в течение дня. При этом Насте нужна приемлемая поза для самостоятельной игры на полу! Для этого можно использовать простое и эффективное приспособление (см. рисунок ниже).



2. Для того чтобы стоять вертикально, девочке необходимо много стоять в течение дня у опоры во время игры и некоторых активностей повседневной жизни. Например, умываться и мыть руки стоя, а не на руках у мамы. Опора должна быть на уровне груди Насти – в этом случае тело будет выровнено.

3. Для обучению перемещению в вертикальном положении Насте нужно ходить вдоль опоры и иметь возможность перемещаться внутри квартиры и на улице. То есть ребенку уже сейчас нужны правильно подобранные заднеопорные ходунки, и нужна возможность ходить в ходунках⁶³.

4. Для формирования правильной опоры на стопу и профилактики закрепления рекурвации коленного сустава Насте необходимы ортезы на голень и стопу⁶⁴. Этот ортез должен быть изготовлен индивидуально из материала, пригодного для ортезирования стопы!

5. Для обучения стоянию и ходьбе Насте нужно формировать такие компоненты движений, как опора и перенос веса на стопы, несение веса на ногах, разгибание нижних конечностей против действия силы тяжести, перенос веса на одну ногу. Вот это потребует активных усилий специалиста по физической реабилитации и обучения родителей.

Если мы посчитаем время, которое в случае следования данной стратегии можно будет считать временем вмешательства, то оно увеличится до 5–6 часов в день!

⁶³ Например, вот такая модель: <http://rvozm.ru/node/55> (дата обращения: 20.07.2017) или более доступная по стоимости модель: http://www.dobrota.ru/shop/UID_5548_hodunki_dobrota_pull_mini.html (дата обращения: 20.07.2017).

⁶⁴ Классические ортезы на голень и стопу: URL: <https://www.cerebralpalsy.org.au/about-cerebral-palsy/interventions-and-therapies/ankle-foot-orthoses-afos-for-gross-motor-skills/> (дата обращения 20.07.2017).

ЦЕЛИ ФИЗИЧЕСКОЙ ТЕРАПИИ В ЗАВИСИМОСТИ ОТ ВОЗРАСТА РЕБЕНКА И УРОВНЯ ПО GMFCS

Что необходимо для того, чтобы уметь таким образом анализировать проблемы ребенка и выстраивать подобные стратегии вмешательства?

1. Уметь детально анализировать состояние пациента. Это включает определение уровня по GMFCS и другие классификации функционирования при церебральном параличе, выделение актуального уровня двигательного развития.

2. Выделять компоненты движения, необходимые для освоения того или иного двигательного навыка.

3. Анализировать состояние костно-мышечной системы и риск возникновения вторичных осложнений.

4. Анализировать факторы среды, которые способствуют или препятствуют оптимальному функционированию ребенка.

Майстон обсуждает необходимость стратегически взвешенного подхода к выделению актуальных целей вмешательства **в зависимости от уровня по GMFCS** (см. об этом также с. 231–232). Так, работа по развитию собственной активности человека с церебральным параличом нарастает от уровня V к уровню I, а усилия, направленные на профилактику вторичных осложнений, должны усиливаться в обратном направлении – от уровня I к уровню V. Это совсем не означает, что для ребенка с уровнем IV по GMFCS мы не будем развивать никакие самостоятельные движения. Наоборот, использование даже минимальных движений, таких как опора на ноги, опора на руки, ротация туловища очень важны для того, чтобы ребенок, а потом и взрослый

умел помогать при перемещении, мог удерживать позу сидя, перекатываться со спины на живот и использовать все эти движения⁶⁵.

Еще одной характеристикой, влияющей на выбор стратегии вмешательства, является **возраст** ребенка и **возрастные задачи**, которые он (ребенок) решает⁶⁶. Любой возраст ребенка с двигательными нарушениями имеет свои собственные первоочередные проблемы, причем они есть как у самого ребенка, так и у его родителей. Например, у детей от 0 до 2 лет это трудности регуляции и отставание в двигательном развитии. А их родители испытывают множество переживаний, связанных с рождением «особого» ребенка, трудности с его кормлением, перемещением, подбором правильной позы. В течение всего этого периода и родителям, и малышу нужна индивидуальная поддержка, оптимально, чтобы это происходило в рамках программы раннего вмешательства⁶⁷, еще

⁶⁵ В данном видеоролике есть сюжет о девочке с GMFCS IV, мама которой демонстрирует результат развития этих компонентов движения и говорит о том, как это помогает в повседневной жизни. <https://www.youtube.com/watch?v=rnerHIsal4w&list=PLy9zhw-GsLVEJeDm0AgMO-njx2Tny9SOyP&index=1> (дата обращения: 20.07.2017).

⁶⁶ Ключкова Е. В. Введение в физическую терапию: физическая реабилитация детей с церебральным параличом и другими двигательными нарушениями неврологической природы. М.: Теревинф, 2014.

⁶⁷ Раннее вмешательство – это междисциплинарная программа помощи детям раннего возраста с нарушениями развития или риском возникновения таких нарушений. «Идея раннего вмешательства очень проста: помощь ребенку наиболее эффективна, если ее начать как можно раньше. Современные научные исследования показывают критическое значение первых двух-трех лет жизни в развитии ребенка, роль семьи, отношений с матерью и другими близкими, раннего опыта и социального окружения в формировании личности ребенка и развитии его мозга. В связи с этим программы раннего вмешательства являются семейно-центрированными, направленными на оказание помощи всей семье, а не только ребенку с нарушениями развития». Сайт Санкт-Петербургского института раннего вмешательства [электронный ресурс]. URL: www.eii.ru (дата обращения: 01.06.2017).

лучше, если такие программы осуществляются на дому⁶⁸. В процессе вмешательства в этом возрасте специалист по физической реабилитации помогает оптимизировать взаимодействие с ребенком, учит правильно брать его на руки, поддерживать правильные позы, выбирать правильные игрушки, дозировать нагрузку и выбирать методы стимуляции двигательного развития. По мере взросления ребенка компетентность родителей должна повышаться, однако у ребенка возникают новые трудности, связанные со следующим возрастным периодом, и родителям вновь будет нужна помощь специалиста.

Норин Хэер, Салли Дарем и Элизабет Грин (Noreen Hare, Sally Durham, Elizabeth Green) попытались собрать все проблемы родителей и детей с церебральным параличом и другими тяжелыми двигательными нарушениями, сгруппировать их по возрасту и сформулировать основные направления вмешательства физического терапевта⁶⁹. В книге «Введение в физическую терапию» мы немного изменили возрастные периоды, чтобы они соответствовали российским реалиям, а также включили некоторые психологические эффекты церебрального паралича и тяжелых двигательных нарушений и изменили некоторые формулировки (см. таблицу на с. 301–306).

Мы видим, что по мере взросления ребенок сам начинает нести ответственность за свое состояние, а физический терапевт начинает взаимодействовать не с родителями «по поводу ребенка», а с самим ребенком. Естественно, пока

⁶⁸ Примером такой программы домашнего визитирования может быть проект «Уверенное начало». URL: <http://philanthropy.ru/novosti-organizatsij/2017/02/21/46528/> (дата обращения: 10.07.2017).

⁶⁹ Stokes M. Neurological physiotherapy [162].

ребенку не исполнится 18 лет, родители должны иметь полную информацию о планах и действиях физического терапевта и вообще всех специалистов, работающих с семьей. Также они должны иметь возможность присутствовать на занятиях. Но необходимо принимать во внимание и растущую потребность подростка в самостоя-

Основные проблемы детей с двигательными нарушениями, родителей и действия физического терапевта			
Возраст пациента	Проблемы пациента и ухаживающего		Вмешательство физического терапевта
0 – 2 года	Пациент	Отставание формирования двигательных навыков.	Индивидуальные занятия, направленные на обучение двигательным навыкам; подбор оптимальных положений для игры; адаптация игрушек и среды. Групповые занятия, поддерживающие взаимодействие в группе, сенсомоторное развитие. Начало профилактики вторичных осложнений.
	Ухаживающий	Тревога, переживания и страхи, связанные с рождением «особого» ребенка. Трудности ежедневного ухода (перемещение, поддержание позы, одевание, купание и др.) и взаимодействия с ребенком.	Объяснение закономерностей развития ребенка, методов и подходов к реабилитации. Поддержание взаимодействия ребенка и родителей. Обучение навыкам правильного перемещения, позиционирования, стимуляции двигательных навыков. Помощь в подборе игрушек и адаптации среды.

Возраст пациента	Проблемы пациента и ухаживающего	Вмешательство физического терапевта
2–6 лет	Пациент	<p>Увеличение разрыва между освоением двигательных навыков и возрастной нормой, появление асимметрии в позе, а также возможных причин для возникновения вторичных осложнений (контрактур, деформаций).</p> <p>Развернутая программа физической терапии (индивидуальные и групповые занятия), направленная на формирование новых двигательных навыков и их использование в повседневной жизни.</p> <p>Тренировка отдельных компонентов движения (силы мышц, равновесия, выносливости).</p> <p>Поддержание мотивации ребенка и уровня его физической активности.</p> <p>Разработка и выполнение программы профилактики вторичных осложнений.</p> <p>Обучение использованию технических средств реабилитации, и средств адаптации среды.</p>
	Ухаживающий	<p>Нарастание тревоги, связанной с отставанием ребенка и неуверенностью в успешности реабилитации.</p> <p>Поиск новых эффективных методов лечения и реабилитации.</p> <p>Недостаток знаний и навыков функциональной реабилитации у нянь и сотрудников детских садов.</p> <p>Обсуждение всех новых методов реабилитации, профессиональное суждение об их эффективности.</p> <p>Объяснение особенностей и закономерностей развития двигательных навыков у детей с двигательными нарушениями.</p> <p>Подбор упражнений и приемов обучения движениям.</p> <p>Обучение приемам правильного и безопасного перемещения.</p> <p>Помощь в поиске, изготовлении и приобретении специального оборудования.</p> <p>Обучение использованию приспособлений и технических средств реабилитации. Помощь в подборе игрушек, развивающих пособий и адаптации среды.</p>

Возраст пациента	Проблемы пациента и ухаживающего	Вмешательство физического терапевта
6–10 лет	Пациент	<p>Трудности с передвижением, перемещением дома и вне дома.</p> <p>Невозможность взаимодействовать со сверстниками на равных, нарастание ограничений участия в жизни общества.</p> <p>Быстрый рост и, как следствие, ухудшение позы и развитие вторичных осложнений.</p> <p>Рост потребности в использовании технических средств реабилитации и адаптации окружающей среды.</p> <p>Составление минимально необходимой программы физической терапии (индивидуальные и групповые занятия, возможны курсовые программы, программы в летних лагерях и др.), направленной на формирование новых двигательных навыков и их использование в повседневной жизни.</p> <p>Тренировка отдельных компонентов движения (силы мышц, равновесия, выносливости).</p> <p>Интеграция реабилитации в школьную среду.</p> <p>Поддержание мотивации ребенка и уровня его физической активности.</p> <p>Выполнение программы профилактики вторичных осложнений.</p>
	Ухаживающий	<p>Смещение приоритетов семьи с реабилитации на обучение.</p> <p>Нехватка времени для выполнения рекомендаций.</p> <p>Недостаток ресурсов помощи и накопление усталости у родителей.</p> <p>Недостаток знаний и навыков функциональной реабилитации у сотрудников школы.</p> <p>Пересмотр целей и приоритетов помощи ребенку (вместе с родителями).</p> <p>Составление минимально необходимой программы помощи.</p> <p>Обучение приемам правильного и безопасного перемещения.</p> <p>Помощь в поиске, изготовлении и приобретении специального оборудования.</p> <p>Обучение использованию необходимых приспособлений и технических средств реабилитации.</p>

Возраст пациента	Проблемы пациента и ухаживающего	Вмешательство физического терапевта	
10–18 лет	Пациент	<p>Ухудшение способности поддерживать вертикальную позу.</p> <p>Утомляемость, ослабление концентрации внимания.</p> <p>Нарастание вторичных осложнений.</p> <p>Снижение физической активности и отказ от выполнения обычных упражнений.</p> <p>Переживание собственной неполноценности.</p> <p>Психологические проблемы вплоть до длительных депрессивных состояний.</p>	<p>Групповые занятия с подростками, индивидуальные консультации.</p> <p>Обучение подростка правильному выполнению необходимого минимума упражнений.</p> <p>Основной акцент – на поиск новых видов физической активности, поддержание уровня активности и профилактику вторичных осложнений.</p> <p>Психологическая поддержка.</p>
	Ухаживающий	<p>Усугубление трудностей с перемещением и повседневной активностью, связанным с увеличением веса и роста ребенка.</p> <p>Проблемы взаимодействия с ребенком.</p> <p>Невозможность заставить ребенка выполнять упражнения дома.</p> <p>Неготовность к взрослению ребенка и нарастанию проблем.</p> <p>Неготовность специалистов изменять подходы к занятиям.</p>	<p>Психологическая поддержка родителей.</p> <p>Поиск новых видов физической активности и мотивации подростка.</p> <p>Обучение приемам правильного и безопасного перемещения.</p> <p>Помощь в поиске, изготовлении и приобретении специального оборудования и адаптации домашней среды.</p>

Возраст пациента	Проблемы пациента и ухаживающего	Вмешательство физического терапевта	
18–35 лет	Пациент	<p>Потребность в независимости и независимой жизни.</p> <p>Кризисы, связанные с профессией, занятостью, повседневной жизнью.</p> <p>Обычно прекращение физической реабилитации из-за смены интересов и недостатков системы помощи.</p> <p>Снижение физической активности, прекращение самостоятельных занятий.</p> <p>Появление новых проблем: боли в суставах, боли в спине и шее.</p>	<p>Индивидуальное консультирование и разработка программы для выполнения дома, в фитнес-клубе, бассейне, районной поликлинике.</p> <p>Поддержание любой мотивации к физической активности.</p> <p>Акцент – на контроль за весом, эргономику рабочего места и домашней среды, на поддержание необходимого уровня физической активности, выполнение программы профилактики вторичных осложнений.</p> <p>Психологическая поддержка.</p> <p>Обсуждение различных форм жизненного устройства.</p>
	Ухаживающий	<p>Усугубление трудностей с ежедневным уходом (перемещением, мытьем, одеванием и др.).</p> <p>Страх собственной смерти и невозможность гарантировать поддержку своему ребенку в будущем.</p>	<p>Психологическая поддержка родителей и всех ухаживающих.</p> <p>Совместный поиск решений для поддержания независимости человека в повседневной жизни, трудоустройства и самостоятельной жизни.</p> <p>Рассмотрение альтернативных способов жизненного устройства.</p> <p>Обучение приемам правильного и безопасного перемещения.</p> <p>Помощь в поиске, изготовлении и приобретении специального оборудования и адаптации домашней среды.</p>

Возраст пациента	Проблемы пациента и ухаживающего	Вмешательство физического терапевта
Старше 35 лет	<p>Пациент</p> <p>Плохое состояние здоровья.</p> <p>Нарастание болей в суставах, спине, шее.</p> <p>Повышение утомляемости.</p> <p>Часто снижение способности к передвижению (отказ от самостоятельной ходьбы, использование коляски, часто с электрическим приводом).</p> <p>Проблемы, связанные с занятостью, независимой жизнью, повседневной жизнью.</p> <p>Часто – психологические проблемы вплоть до длительных депрессивных состояний.</p>	<p>Индивидуальное консультирование и разработка программы для выполнения дома, в фитнес-клубе, бассейне, районной поликлинике.</p> <p>Поддержание любой мотивации к физической активности.</p> <p>Акцент – на контроль за весом, эргономику рабочего места и домашней среды, на профилактику падений, поддержание необходимого уровня физической активности, выполнение программы профилактики вторичных осложнений.</p> <p>Помощь в преодолении новых проблем, связанных со старением.</p> <p>Психологическая поддержка.</p> <p>Обсуждение различных форм жизненного устройства.</p>
	<p>Ухаживающий</p> <p>Усугубление трудностей с ежедневным уходом (перемещением, мытьем, одеванием и др.).</p> <p>Страх собственной смерти и невозможность гарантировать поддержку своему ребенку в будущем.</p>	<p>Психологическая поддержка родителей и всех ухаживающих.</p> <p>Совместный поиск решений для поддержания независимости человека в повседневной жизни, трудоустройства и самостоятельной жизни.</p> <p>Рассмотрение альтернативных способов жизненного устройства.</p> <p>Обучение приемам правильного и безопасного перемещения.</p> <p>Помощь в поиске, изготовлении и приобретении специального оборудования и адаптации домашней среды.</p>

тельности. Ребенок с двигательными нарушениями и так зависим – физически, а часто и психологически – от родителей и ухаживающих за ним людей. Поэтому крайне важно способствовать формированию у него собственной мотивации к сохранению своего здоровья, физической активности и занятиям⁷⁰.

СТРАТЕГИЯ ОСВОЕНИЯ ДВИГАТЕЛЬНЫХ НАВЫКОВ

Общими традиционными целями физической реабилитации являются освоение ребенком новых двигательных навыков и использование этих навыков в повседневной жизни. Профилактика вторичных костно-мышечных осложнений в контексте этих целей не стоит особняком: при возникновении любого осложнения (контрактуры, дислокации или деформации) резко снижается возможность осваивать и использовать двигательные навыки. В соответствии с разделом «Мобильность» МКФ двигательные задачи, стоящие перед индивидом, – это поддержание позы, переходы из одной позы в другую, перемещение и функции верхней конечности. Однако, как мы сегодня знаем, не все дети с церебральным параличом способны освоить весь спектр двигательных навыков, которые осваивает обычный ребенок. В связи с этим нам необходимы ориентиры для выбора навыков, которым мы можем учить конкретного ребенка.

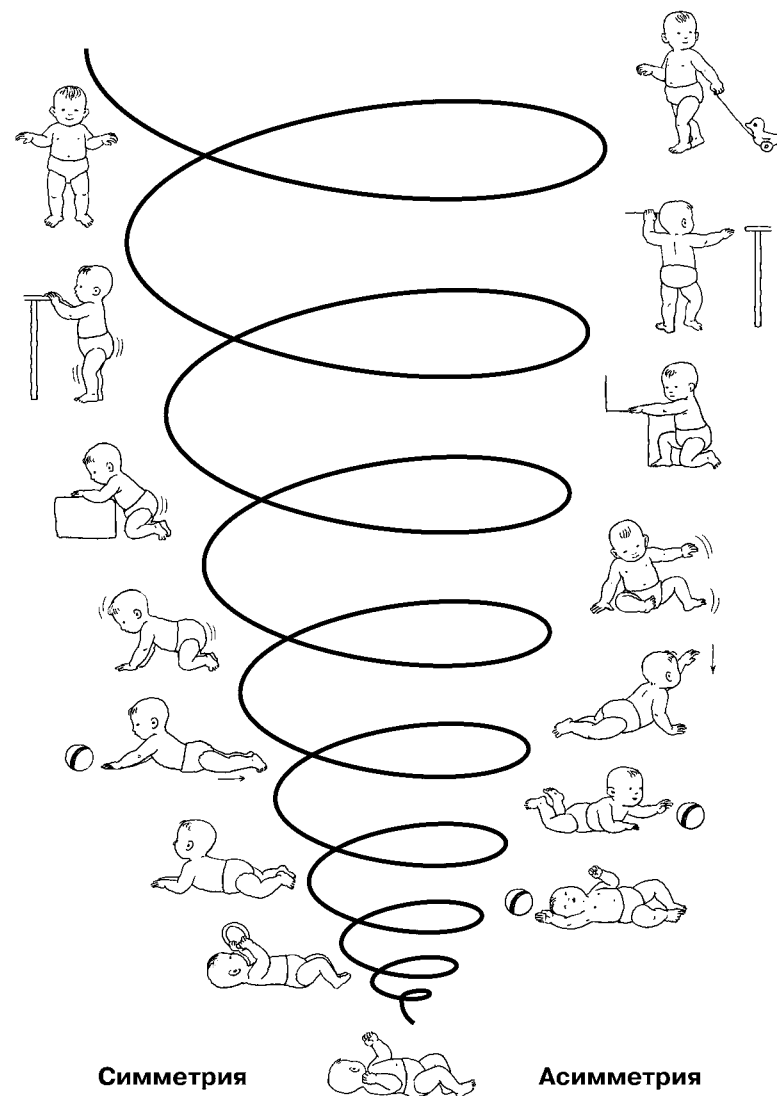
⁷⁰ Философия здоровья: от лечения к профилактике и здоровому образу жизни: Руководство для врачей, специалистов по реабилитации и студентов / под ред. Е. В. Клочковой [134].

Для эффективного обучения двигательным навыкам необходимо предоставлять пациенту возможность решать актуальные, с его точки зрения, двигательные задачи, которые не являются слишком сложными или слишком простыми. Актуальная для пациента двигательная задача, которая требует решения в конкретных условиях среды, – это универсальный контекст для современной реабилитации. В этом случае приемы, которые использует специалист для улучшения качества движения, обеспечения обратной связи и фасилитации⁷¹ необходимых компонентов движения, включаются в контекст решения пациентом двигательной задачи⁷².

На схеме (см. с. 309) представлены основные вехи обычного развития крупной моторики у младенца. В норме путь от неконтролируемой асимметрии (самая нижняя картинка) до вертикальной позы, освоения переноса веса на одну ногу и ходьбы занимает около года. Более сложные навыки – бег, прыжки, стояние на одной ноге – требуют еще больше времени. В целом ребенок осваивает полный спектр двигательных навыков, и их рисунок становится

⁷¹ Ф а с и л и т а ц и я (от англ. facilitate — помогать, облегчать, способствовать) – приемы терапии, посредством которых специалист помогает пациенту правильно выстроить необходимые движения и/или их компоненты. В физическую терапию термин пришел из Бобат-терапии наряду с термином «ингибция», то есть ограничение, препятствование возникновению патологических движений и/или компонентов движения. В Бобат-терапии эти термины обозначали приемы физического обращения с пациентом. В настоящее время, однако, термин «фасилитация» используется более широко и относится к любым методам, помогающим сформировать правильные движения. Например, использование утяжелителя для облегчения переноса веса на ноги или удержание коленей пациента для выравнивания в положении стоя можно считать фасилитацией.

⁷² Ключкова Е. В. Введение в физическую терапию: физическая реабилитация детей с церебральным параличом и другими двигательными нарушениями неврологической природы [60].



идентичным рисунку движений взрослого до 12-летнего возраста⁷³.

Для понимания стратегии освоения движений нам важно понять:

1) **освоение симметричных положений тела всегда предшествует освоению асимметричных поз.** Поэтому если ребенок не имеет возможности поддерживать симметричную позу, не имеет смысла учить его справляться с асимметричной;

2) для того чтобы иметь возможность уменьшить площадь опоры, нужно **уметь переносить вес тела на одну сторону и контролировать смещение центра тяжести.** Например, для того, чтобы из положения лежа на животе дотянуться до игрушки, нужно уметь переносить вес на вторую руку и противоположную ногу – и ноги, и руки должны иметь возможность занять асимметричное положение! Ребенок должен настолько контролировать это положение, чтобы сконцентрироваться на дотягивание до предмета и захвате;

3) освоение переходов из одной позы в другую невозможно, если ребенок не может **находиться в стабильной исходной позе и в стабильной конечной позе для каждого перехода.** Например, для перехода из положения на четвереньках в положение стоя у опоры ребенок должен уметь стабильно стоять на четвереньках и стабильно стоять у опоры.

В целом любое наше вмешательство начинается с выбора позы, в которой ребенок будет находиться во время игры или повседневных видов деятельности. Это должна быть поза, актуальная для освоения на данном этапе дви-

⁷³ См. Двигательное развитие ребенка // *Клочкова Е. В.* Введение в физическую терапию: физическая реабилитация детей с церебральным параличом и другими двигательными нарушениями неврологической природы. – М.: Теревинф, 2014. – С. 50–68.

гательного развития, которую мы будем использовать в качестве исходного положения или конечного положения при перемещении. В 1986 году Норин Хэер (Noreen Hare) предложила рассматривать человека, находящегося на некоей поверхности опоры, с точки зрения взаимодействия его тела и действующих на тело сил в гравитационном поле Земли⁷⁴. Способность поддерживать позу сводится к контролю за положением тела во взаимодействии с окружающей средой. Самым подходящим понятием, описывающим способность индивида поддерживать определенную позу, автор считала понятие **компетентности**.

Вопрос, который специалист по физической реабилитации должен задавать себе о каждом пациенте, звучит так: «Достаточно ли у данного человека компетентности в поддержании той или иной позы, чтобы выполнить то или иное действие?»

Компетентность здесь заключается в способности индивида:

- правильно распределять вес тела по поверхности опоры;
- поддерживать необходимое взаимное расположение сегментов тела;
- обеспечивать себе комфортную позу, поддерживать ее необходимый период времени;
- переместиться из конкретной позы и в заданную позу.

Для оценки способности поддерживать разнообразные положения тела и переходить из одной позы в другую Хэер разработала достаточно простую шкалу уровней спо-

⁷⁴ См. Обучение двигательным навыкам // *Клочкова Е. В.* Введение в физическую терапию: физическая реабилитация детей с церебральным параличом и другими двигательными нарушениями неврологической природы. – М.: Теревинф, 2014. – С. 114–151.

способности поддерживать позу – от полной неспособности находиться в определенном положении до максимально возможного уровня освоения позы.

Уровень способности поддерживать позу

5. Может переместиться в заданную позу.
4. Может переместиться из заданной позы.
3. Может перемещаться внутри заданной позы (центр тяжести перемещается внутри площади опоры).
2. Может поддерживать заданную позу.
1. Можно поместить в заданную позу.
0. Невозможно поместить в заданную позу.

Шкала позволяет количественно оценить поструральные возможности (качество позы и ее компонентов не оценивается) и выявить, какие положения тела следует тренировать, чтобы повысить поструральную компетентность. Важно понимать, что невозможность поместить ребенка в ту или иную позу зависит от деформаций, контрактур и, очень редко, высокой степени спастичности. Если ребенка можно поместить в позу сидя или позу стоя, но ему нужна максимальная степень поддержки в этих положениях, то это вопрос подбора специального оборудования – кресла, коляски или вертикализатора – и степени поддержки, а не вопрос необходимости или безопасности сидения или стояния. В настоящее время считается, что с 6 месяцев ребенок должен иметь возможность находиться в позе сидя, а с 1 года – стоя, то есть время начала освоения позы сидя и стоя с полной поддержкой для ребенка с любой тяжестью двигательных нарушений определяется не уровнем его поструральной компетентности, а возрастом.

При прослеживании динамики двигательного развития у детей с церебральным параличом были сформированы

так называемые кривые двигательного развития для каждого уровня GMFCS⁷⁵ (см. об этом также на с. 90–92). В соответствии с этими кривыми, для каждого уровня GMFCS можно выделить возраст освоения максимального уровня двигательных навыков. Так, дети с уровнем V осваивают 90% их двигательных способностей до возраста 3 года, поэтому уже к этому возрасту должны быть разработаны все стратегии пассивного перемещения и двигательных переходов, а также полностью сформулирована программа профилактики вторичных осложнений. Для уровня IV такой возраст это 3,5 года. Важно помнить, что для детей с уровнем III критическим является как можно более раннее освоение вертикальных положений и максимального уровня ходьбы со вспомогательными приспособлениями. Это связано с тем, что для детей этого уровня крайне важно максимально развить все компоненты движения, необходимые для такой ходьбы, до начала первого ростового скачка (5–7 лет).

Суммируя потребности в обучении движений ребенка с церебральным параличом, можно сказать следующее: мы должны выбирать и тренировать максимально возможное количество актуальных и разнообразных двигательных навыков и учить ребенка адаптировать их к естественным условиям окружающей среды. В 2001 году Марджолин Кетелаар (Marjolijn Ketelaar) с соавторами опубликовала статью об эффективности функциональной физической терапии у детей с церебральным параличом⁷⁶. В исследовании убе-

⁷⁵ Rosenbaum P.L., Walter S.D., Hanna S.E. et al. Prognosis for gross motor function in CP: creation of motor development curves. – JAMA 2002; Sep. 18; 288(11). – P. 1357–1363.

⁷⁶ Effects of a Functional Therapy Program on Motor Abilities of Children With Cerebral Palsy. Marjolijn Ketelaar, Adri Vermeer, Harm't Hart, Els van Petegem-van Beeke, Paul JM Helders // Phys Ther (2001) 81 (9). – P. 1534–1545.

дительно доказывалось, что **построение программы физической терапии вокруг решения ребенком адекватных функциональных двигательных задач, а не вокруг выполнения искусственных движений (упражнений), является эффективным.** Дальнейшие исследования показали, что ребенок осваивает двигательные навыки в обычной жизни гораздо лучше, если этим навыкам его обучают путем решения функциональных двигательных задач, а не просто тренируя в «лабораторных» условиях терапевтической среды. Безусловно, данный подход касается в основном детей с I–III уровнем по GMFCS.

В таблице на с. 316 приведены направления обучения движению для детей с различной тяжестью церебрального паралича. Нужно отметить, что данные, представленные в таблицах на с. 316 и с. 321, являются результатом работы участников семинаров «Церебральный паралич: переосмысление реабилитационных подходов» и «Фитнес-подход в физической терапии», организованных АНО «Физическая реабилитация» в 2016–2017 учебном году.

ПОДДЕРЖКА ДВИГАТЕЛЬНОЙ АКТИВНОСТИ РЕБЕНКА С ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ

Если сравнить двигательное поведение обычного ребенка и ребенка с церебральным параличом, мы обнаружим огромную разницу: ребенок с церебральным параличом совершает значительно меньше движений в единицу времени, его движения имеют меньшую амплитуду, их скорость снижена. Сегодня низкая физическая активность

у людей с серьезными двигательными нарушениями считается одним из основных факторов риска в области функциональных способностей и здоровья. В 2003 году Педиатрическая секция Американской ассоциации физических терапевтов (APTA) и Исследовательский комитет APTA указали на необходимость поддерживать адекватный уровень физической активности у детей с церебральным параличом и распространять информацию об этом среди широкого круга профессионалов. Кроме того, ассоциация рекомендовала разрабатывать для таких детей специализированные программы фитнеса и изучать их эффективность.

Множество исследователей сходятся в том, что у большинства детей с нарушениями, например с церебральным параличом, снижена сила мышц и выносливость к физическим нагрузкам, а ежедневная физическая активность крайне низкая. У этого есть свои причины⁷⁷.

1. Движения ребенка с церебральным параличом требуют больше энергии, чем сбалансированные нормальные движения. А если наши движения всегда требуют большого расхода энергии, мы в целом склонны двигаться меньше, чтобы ее беречь.

2. Такие дети находятся в постоянной физической зависимости от помощи окружающих. Прохождение обычных этапов отделения от матери у них затруднено, неразрывная связь с мамой или другим близким взрослым сохраняется годами (а для физического отделения нужно почувствовать и осознать свое тело, а потом научиться двигаться и перемещаться независимо от близкого взрос-

⁷⁷ Философия здоровья: от лечения к профилактике и здоровому образу жизни: руководство для врачей, специалистов по реабилитации и студентов / под ред. Е. В. Клочковой [134].

Обучение движению в зависимости от уровня по GMFCS	
Уровень GMFCS	Обучение движению: направления и задачи
I	<p>Улучшать качество движений, особенно движений, связанных с переносом веса в сторону, ротацией, уменьшением площади опоры в вертикальных позах.</p> <p>Тренировка равновесия стоя и стоя с уменьшенной площадью опоры.</p> <p>Учим всему многообразию двигательных навыков: велосипед, ролики, коньки, лыжи и др.</p>
II	<p>Максимально улучшаем качество ходьбы: снижаем риск падений, увеличиваем скорость, выносливость и координацию. На максимально возможном уровне осваиваем навыки, для которых достаточно ходьбы: лыжи, беговел, снегоступы, текинг и др.</p> <p>Лазанье, в том числе скалолазание.</p> <p>Важно не пропустить опасных двигательных образцов, чтобы не ухудшить состояние ребенка в будущем!</p>
III	<p>Максимально развиваем равновесие сидя, перенос веса на ноги сидя и стоя.</p> <p>Как можно раньше вводим позу стоя у опоры, ходьбу у опоры и ходьбу с использованием вспомогательных приспособлений.</p> <p>В максимально возможной степени тренируем функции рук, включая опору на руки (несение веса) в процессе двигательных переходов.</p> <p>Тренировка двигательных переходов: с пола на стул, из положения сидя в положение стоя, в техническое средство реабилитации (стул, ходунки), из технического средства реабилитации.</p> <p>Максимальное количество активного самостоятельного движения.</p> <p>Важно не пропустить опасных двигательных образцов, чтобы не ухудшить состояние ребенка в будущем!</p>

Уровень GMFCS	Обучение движению: направления и задачи
IV	<p>Максимально развиваем двигательные переходы в горизонтальной плоскости, равновесие сидя, навыки самостоятельного перемещение на коляске, вертикализаторе с большими колесами и с использованием любых других технических средств для перемещения.</p> <p>Максимальное использование ползания, двигательных переходов в положение сидя, стоя, пересаживания с помощью.</p> <p>Максимально возможное развитие и поддержание опоры (несения веса) на ноги и на руки.</p> <p>Развитие функции рук, связанной с мелкой моторикой.</p> <p>Обязательная 24-часовая программа профилактики вторичных осложнений!</p>
V	<p>В максимально возможной степени развиваем способность адаптироваться к определенным позам, переносить ощущения, связанные с распределением веса, поддержанием позы, пассивными двигательными переходами и перемещением.</p> <p>Обучение и поддержание способности к подъему головы в положении на животе, частичной опоре на предплечья и на ноги как важных компонентов частичного несения веса при пассивном перемещении.</p> <p>Поддержание контролируемых или частично контролируемых переворотов, частое пересаживание с помощью.</p> <p>Обучение подавать сигналы для смены положения тела при утомлении.</p> <p>Развитие осознания тела, восприятия собственной позы.</p> <p>Тренировка функции рук – для коммуникации, игры, управления электрической коляской, другими техническими средствами реабилитации.</p> <p>Обязательная 24-часовая программа профилактики вторичных осложнений!</p>

лого). Поэтому ребенку крайне трудно инициировать движение самостоятельно. Окружающие взрослые своим поведением часто формируют у ребенка иждивенческое отношение: он постоянно ждет от них помощи и не стремится сам сменить позу, дотянуться до чего-нибудь или переместиться из одного места в другое. Взрослым всегда не хватает времени, или им «больно смотреть», как ребенок старается, но не может, например, залезть на стул или снять футболку, поэтому они стремятся помочь и начинают помогать задолго до того, как ребенок попросит об этом. Мы знаем, что паттерн физической активности, то есть свойственный конкретному человеку стиль физической активности и двигательного поведения, формируется в детстве⁷⁸. Поэтому ребенок, привыкший к пассивности и постоянно ожидающий помощи от окружающих, рискует сохранить низкий уровень активности на всю жизнь.

Низкая двигательная активность в детстве, а также слабая костно-мышечная система и плохая выносливость – неминуемые последствия снижения активности – **возможно, приведут к более быстрой потере двигательных навыков во взрослом и пожилом возрасте.**

Это связано с тем, что приблизительно с сорока лет любой человек начинает терять функциональные возможности костно-мышечной системы. Учитывая вы-

⁷⁸ Raustorp A., Mattsson E., Svensson K., Ståhle A. Physical activity, body composition and physical self-esteem: a 3-year follow-up study among adolescents in Sweden // Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports. 2005. – Vol. 16. Issue 4. – P. 258–266.

сокую энергетическую стоимость движений⁷⁹ у людей с двигательными нарушениями, ускоренное снижение силы мышц и выносливости (уровень которых и так изначально ниже нормы) и, следовательно, ухудшение контроля за движениями в дальнейшем, приводит к утрате способности к перемещению. Дети с двигательными нарушениями находятся в худшем, чем другие, положении: им гораздо труднее достичь адекватного уровня физического функционирования, так как к моменту, когда у них произошло повреждение мозга, их мышцы, кости и кардиореспираторная система еще недостаточно развились⁸⁰. Следовательно, они «начинают» с более низкого уровня, и развитие упомянутых структур у них идет медленнее. Процесс старения может особенно сильно сказаться на людях с двигательными нарушениями, которые и так гораздо уязвимее и не имеют достаточно резервов компенсировать утрату силы и растяжимости мышц и плотности костной ткани. Это в первую очередь относится к людям уровнем III по GMFCS. Энергетическая стоимость ходьбы у них очень велика, из-за неправильного положения крупные суставы ног находятся под большей по сравнению с обычными людьми нагрузкой, мышечная сила в нижних конечностях недостаточна из-за неправильных образцов движения при ходьбе. Именно поэтому огромное число людей с церебральным параличом, только-только повзрослев, уже теряют способность перемещаться и становятся зависимыми от других.

⁷⁹ Энергетическая стоимость движения – количество энергии, которое человек расходует на выполнение движения (например, на ходьбу).

⁸⁰ Damiano D. L. Activity, activity, activity: rethinking our physical therapy approach to cerebral palsy // Physical Therapy. – 2006. – Vol. 86. No. 11. – P. 1534–1540.

Эти данные привели к тому, что с середины 90-х годов, помимо обучения движению, в обязательную программу физической терапии включается **тренировка силы мышц**. Особенно актуальна тренировка силы для мышц, участвующих в ходьбе. К настоящему времени данное направление вмешательства известно как **фитнес-подход в физической реабилитации**⁸¹. В связи с этим специалисты по физической реабилитации должны всерьез рассматривать возможность занятий **адаптивной физической культурой** и **адаптивным спортом** как важнейший ресурс физической реабилитации. В таблице на с. 321 приведены данные о том, каким образом можно повысить уровень активности ребенка в повседневной жизни и найти для него адекватные виды адаптивной физической активности.

ИНДИВИДУАЛЬНЫЙ ПОДХОД В СОСТАВЛЕНИИ ПРОГРАММЫ РЕАБИЛИТАЦИИ

Подход к физической реабилитации детей с церебральным параличом, описанный в данной главе, основан на индивидуальном подходе. Это означает, что никогда специалист по физической реабилитации не использует стандартный набор упражнений для какой-то определенной формы церебрального паралича или для опре-

⁸¹ Подробнее о фитнес-подходе можно узнать здесь: <https://www.youtube.com/playlist?list=PLy9zhw-GsLVdiAPBfbENuE9o3632w5rxd> (дата обращения: 20.07.2017).

Повышение активности ребенка в повседневной жизни и виды адаптивной физической культуры и адаптивного спорта в зависимости от уровня GMFCS

Уровень GMFCS	Активность повседневной жизни	Адаптивная физическая культура и адаптивный спорт
I	Уровень самостоятельной активности ребенка не отличается от обычных детей. В целом зависит от установок семьи.	Обычно перспективные спортсмены. Могут быть трудности с определением класса для участия в соревнованиях, обычно с трудом конкурируют со спортсменами, инвалидность которых не связана с нарушением контроля за движением (например, с ампутантами). Любые виды по интересам. Часто могут посещать обычные детские спортивные секции.
II	Уровень самостоятельной активности ребенка не отличается от обычных детей. Зависит от установок семьи: часто семья ориентирована на реабилитацию, у ребенка нет времени на самостоятельную активность, так как много времени занято реабилитационными процедурами.	Обычно перспективные спортсмены. Любые виды по интересам: плавание, скалолазание, горные/беговые лыжи, трайк и др. Ограничения связаны только с наличием и качеством ходьбы. Могут посещать обычные детские секции, хотя не могут конкурировать со сверстниками без нарушений.

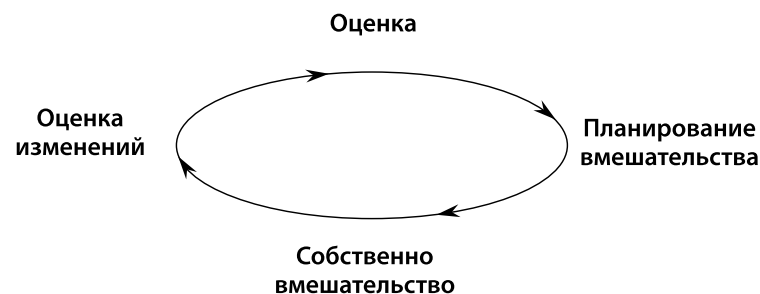
деленного уровня по GMFCS. Еще это означает, что для правильного выбора целенаправленной двигательной активности, способа тренировки движений, терапевтических целей, конструирования двигательных задач, понятных для ребенка и адекватных условиям окружающей его среды, нам необходимо проведение очень каче-

Уровень GMFCS	Активность повседневной жизни	Адаптивная физическая культура и адаптивный спорт
III	<p>Часто «выученная беспомощность».</p> <p>Активность в повседневной жизни, ежедневная физическая активность и спорт не являются приоритетами семьи.</p> <p>Максимальное снижение сидячего образа жизни, поддержание максимального уровня ежедневной физической активности, самостоятельного перемещения и двигательных переходов в течение дня.</p>	<p>Практически любые виды адаптивного спорта. Перспективно выбирать виды, в которых тренируется сила мышц, участвующих в ходьбе.</p> <p>Трудно найти вид физической активности, которым могут заниматься все члены семьи, так как скорость движений и выносливость ребенка значительно отличаются от скорости и выносливости других членов семьи.</p> <p>Выбор конкретного вида зависит от вида и распределения двигательных нарушений.</p> <p>Только адаптивный спорт, занятия в обычных секциях невозможны из-за необходимости помощи и поддержки.</p>
IV		<p>Только некоторые виды адаптивного спорта: бочче, боулинг, конный спорт, танцы на колясках, слалом на колясках, трайк. Для спортсменов с выраженными сопутствующими нарушениями – Программа развития двигательной активности (МАТР)⁸².</p> <p>Перспективно выбирать виды с максимально выраженной кардионагрузкой.</p> <p>Трудно найти вид физической активности для всей семьи. Выбор жестко лимитирован нарушениями.</p>

⁸² Программа развития физической активности (англ.: Motor Activity Training Program (МАТР)) – проект Специального олимпийского комитета по развитию программ физической активности и программ соревнований для атлетов, которые из-за выраженности нарушений не могут участвовать в программе Специальной олимпиады или Паралимпийских игр. Подробнее о проекте: URL: <http://www.specialolympics.org/RegionsPages/content.aspx?id=28486&LangType=1049> (дата обращения: 20.07.2017).

V	<p>Максимально активное включение в повседневную жизнь за счет участия в перемещении и двигательных переходах.</p>	<p>Программа развития двигательной активности (МАТР).</p> <p>Простые дыхательные упражнения, перевороты, пересаживания с помощью сериями, ползание с помощью, эмоциональная нагрузка могут использоваться в качестве посильного фитнеса.</p> <p>Максимально возможное включение посильной кардионагрузки.</p> <p>Выбор жестко лимитирован нарушениями.</p>
---	--	--

ственной оценки, мониторинга в процессе выполнения программы вмешательства и оценки эффективности проводимого вмешательства. Подробнее об этом читайте в **Главе 4** (с. 227), но главную мысль повторим еще раз. В общем виде процесс работы с пациентом может быть представлен так:



Оценка, которую проводят специалисты по физической реабилитации, имеет некоторые важные особенности. В частности, у них нет **стандартного набора методов оценки, который бы использовался для всех пациентов**. Да, существуют шкалы, бесспорные с точки зрения

оценки, например навыков крупной моторики⁸³. Однако, скажем, оценку скорости ходьбы мы будем использовать только для тех детей, которые ходят хотя бы со вспомогательными приспособлениями.

В целом оценка функциональных возможностей ребенка является творческим процессом: мы должны выбрать или сконструировать такие методы и инструменты оценки, которые могут нам оценить именно то, что нам необходимо оценить.

Например, если стоит вопрос о подборе адекватной позы сидя⁸⁴, стоит выбрать Шкалу оценки позы сидя, а если наша задача определить качество равновесия стоя, то будут необходимы совсем другие инструменты оценки. Мы рекомендуем использовать в качестве рамки для оценки Международную классификацию функционирования (МКФ) и стандартизированные инструменты, с помощью которых можно выделить важнейшие нарушения, ограничения активностей и риск развития вторичных осложнений⁸⁵.

Ключевым пунктом для планирования программы вмешательства является формулирование списка проблем.

⁸³ Сегодня таким «золотым стандартом» для оценки крупной моторики для детей с церебральным параличом является Шкала оценки крупной моторики (GMFM): <https://canchild.ca/en/resources/44-gross-motor-function-measure-gmfm> (дата обращения: 20.07.17). По этой же ссылке можно найти бесплатную программу для проведения оценки.

⁸⁴ Шкалу оценки позы сидя см.: URL: <http://physrehab.ru/glossary/sas-scale/> (дата обращения: 20.07.17).

⁸⁵ Также о проведении оценки и планировании вмешательства см.: URL: https://www.youtube.com/playlist?list=PLy9zhw-GsLVEKMtjTld79fVT6_AppqNCI (дата обращения: 20.07.20017).

Напомним, что список может включать не все нарушения или ограничения активности, выявленные в ходе оценки. Почему это происходит? Например, у пациента выявлено очень много нарушений, и нам необходимо сузить объем вмешательства, так как попытки одновременно решить слишком большое количество проблем, скорее всего, будут неэффективными. С другой стороны, часть нарушений, как, например, спастичность у ребенка со спастическим церебральным параличом, могут носить статический характер и бессмысленно включать это нарушение в список, ведь эту проблему все равно не удастся решить в ходе вмешательства. Кроме этого, планируя программу помощи, специалист записывает проблемы в список в порядке их важности для клиента и для эффективности вмешательства. Следующей обязательной частью плана вмешательства является постановка краткосрочных или долгосрочных целей по SMART (см. с. 229), то есть цель должна быть специфичной (конкретной), измеримой, достижимой и реалистичной и ориентированной во времени. Все цели обсуждаются и формулируются совместно с пациентом или его родственниками.

Формулируя цели, мы должны четко представлять:

КТО? К кому относится каждая цель вмешательства?

Например, если целью вмешательства является обучение пациента, то эта цель относится к пациенту. А если специалист планирует оценить позу сидя, то эта цель относится к самому специалисту.

ЧТО? Чего планируется достичь?

Это всегда должно быть что-то конкретное: какая-то функциональная активность, увеличение выносливости до такого-то уровня, лучшая информированность пациента или его родственников относительно тех или иных вещей.

КАК? Как планируется достичь цели? Что будет характеризовать достижение цели?

Например, чем будет характеризоваться какой-то вид активности пациента, когда специалист по физической реабилитации посчитает, что цель достигнута? Это может быть скорость, точность, качество движения или что-то другое, но конкретное и измеримое.

КОГДА? Когда планируется достичь цели?

Необходимо планировать, к какой дате должна быть достигнута каждая цель.

Нам кажется, что излишне снова повторять тезис о необходимости вести записи об изменении состояния пациента, анализировать прогресс или неудачи вмешательства, однако мы достаточно часто встречаемся с тем, что в том или ином реабилитационном центре не проводится вообще никакой оценки эффективности. Пациент выписывается «с улучшением», но никаких критериев, по которым было задокументировано это улучшение, не указывается.

В заключение хотелось бы повторить за Маргарет Майстон, что, вероятно, всем нам в век высоких технологий хотелось бы иметь такую волшебную программу, в которую мы могли бы ввести уровень ребенка по функциональным

классификациям церебрального паралича, возраст, результат оценки по GMFM, перечень нарушений, сопутствующие нарушения (например, нарушения интеллекта), данные о сенсорных функциях, судорожных приступах, факторах контекста, а потом нажать волшебную кнопку и получить подробный рецепт вмешательства. (Заметим, что просьбы о таком волшебном рецепте автор главы часто слышит на семинарах и тренингах!) Мы все знаем, что это невозможно. Кстати, если перестать мечтать и задуматься, то любой из нас придет к выводу, что отсутствие такой программы – большое счастье для всего нашего профессионального сообщества. Только так мы имеем возможность тренировать навыки клинического мышления и рефлексии о каждом нашем случае и каждом пациенте. Без этих навыков мы не будем осознавать, что наше знание конечно и нашим профессиональным компетенциям нужен апгрейд, причем достаточно часто. В качестве иллюстрации приведу историю о моей подруге, молекулярном генетике из Голландии. Как-то к ней пришел водопродчик, чтобы что-то починить по водопродной части. В беседе с хозяйкой он заметил, что если год не почитает о сантехнических новинках, то безнадежно отстанет от жизни и будет профессионально непригоден. «Если я не почитаю неделю, – подумала моя подруга, – то меня можно будет выкидывать на свалку!» Похоже, что специалист по физической реабилитации ближе к молекулярным генетикам, чем к водопродчикам. Ежегодно публикуется огромное количество статей, проводятся блестящие исследования. Наша профессиональная жизнь невозможна в информационном вакууме. Современный специалист должен уметь искать информацию, анализировать ее и планировать пути использования данных качественных исследований и клинических рекомендаций в своей практике.

МЕТОДИКИ
ФИЗИЧЕСКИХ
ВОЗДЕЙСТВИЙ,
ИСПОЛЬЗУЕМЫЕ
ПРИ ЦЕРЕБРАЛЬНОМ
ПАРАЛИЧЕ



Как уже было сказано, основной метод реабилитации с доказанной эффективностью при церебральном параличе – это тренировка выполнения конкретных двигательных задач.

В этой главе мы кратко перечислим другие методы физической терапии, использующиеся в реабилитации ДЦП, приведем их краткое описание и обозначим сферу применения. Для более подробного знакомства с каждой методикой специалисту необходимо пройти соответствующее обучение и получить сертификат.

БОБАТ-ТЕРАПИЯ

Современная Бобат-концепция ориентирована на оценку состояния и лечение пациентов с функциональными двигательными расстройствами и нарушениями постурального контроля вследствие поражения центральной нервной системы. Этот подход используют при терапии пациентов любого возраста и любой степени ограничения физической и функциональной активности. Теоретическое обоснование метода основано на способности мозга к пластической адаптации (нейропластичности) в меняющихся условиях внешней среды, побуждающих к совершенствованию.

ванию двигательного поведения. Концепция рассматривает возможности пластичности мозга как основу для развития, обучения и восстановления нервной и мышечной систем.

Терапия направлена на максимальное повышение эффективности движения в рамках возможностей пациента, а не на восстановление движения до уровня нормального. При этом предполагается, что раннее начало терапии уменьшит вторичную дегенерацию нейронов коры, связанную с нарушением аксональных проекций клеток мозга, погибших в результате первичного повреждения, и таким образом обеспечит больше возможностей для восстановления функций.

Главная цель Бобат-терапии – повышение функциональной активности пациента, расширение его участия в социальной жизни. Достигается эта цель посредством устранения аномальных, неэффективных, стереотипных паттернов движения, которые препятствуют нормальному функционированию, и выработки новых, более эффективных.

Основные **принципы** двигательного обучения: активное участие пациента, тренировка навыка и постановка значимых для пациента целей.

Основные **задачи** терапии – стимуляция нормального двигательного развития и профилактика возникновения контрактур и деформаций. При этом работа с мышечным тонусом ведется для улучшения качества движения, а не ради нормализации тонуса как такового.

С того времени, как в 60-е годы Бобат-терапия была разработана супругами Бобат, изначальная концепция подверглась значительным изменениям. Некоторые ее аспекты остались прежними, но многие были существенно измене-

ны вследствие прогресса в области нейронаук, биомеханики и двигательного обучения. Фокус применения методики сместился от попытки влиять на восстановление поврежденной нервной системы к нормализации движений.

В концепции Бобат существуют три базовых принципа терапевтического воздействия. Это **ингибция**, или торможение патологических движений, положений тела и рефлексов, которые препятствуют развитию нормальных движений; **фасилитация**, или усиление правильных (нормальных) движений и положений тела; **стимуляция** с помощью тактильных и кинестетических стимулов, необходимая для ощущения ребенком правильных движений и положения тела в пространстве.

Бобат-терапевты оценивают пациента, выделяют недостающие и патологические движения или элементы движений и выбирают такие приемы, которые позволяют пациенту почувствовать нормальное движение и достичь желаемого результата. Терапевтические приемы – это **позиционирование** (когда физический терапевт помещает пациента в определенные позы) и **техники ручного обращения** (когда терапевт своими руками удерживает пациента, распределяет его вес, перемещает его, то есть использует ингибцию, фасилитацию и стимуляцию для движения) (Е. В. Клочкова, [60]).



Принципы Бобат-терапии:

- включенность вмешательства в повседневную жизнь пациента;
- последовательность терапевтического воздействия;
- препятствование появлению патологических движений;
- стимуляция появления правильных двигательных паттернов.

В доказательной базе по Бобат-терапии имеются противоречивые данные. В частности, И. Новак на основании анализируемых исследований указывает низкий уровень рекомендаций использования этого метода с целью профилактики вторичных осложнений, нормализации движений и улучшения функций.

ВОЙТА-ТЕРАПИЯ

Еще один метод нейроразвивающей терапии предложен в 60-е годы прошлого века чешским профессором медицины Вацлавом Войта.

Суть метода заключается в вызывании рефлекторных двигательных актов (так называемых рефлексопомощий) путем стимуляции определенных кожных зон с одновременным приложением строго ориентированного вектора давления. Считается, что это позволяет предупредить появление патологических движений, характерных для ДЦП, и стимулировать выработку правильных, физиологических паттернов движения – переворота и ползания.

В процессе Войта-терапии терапевт оказывает целенаправленное давление на определенные зоны тела человека, который находится в исходном положении лежа на животе, спине или на боку. Поза ребенка ограничивается таким образом, что эти раздражения рефлекторно вызывают один из двух комплексов: рефлекторное ползание на животе или рефлекторное переворачивание из положения лежа на спине или на боку через положение на животе в положение стоя на четвереньках.

Рефлексопомощии являются исключительно рефлекторными двигательными актами, они не целенаправлены и не осознанны. Это не функциональные движения, которые

индивид может использовать в соответствии с определенным замыслом. Однако, согласно теории профессора Войты, закрепленные на рефлекторном уровне, они могут использоваться ЦНС в качестве таковых, приводя к появлению спонтанной двигательной активности в виде выработанного движения и улучшению эргономичности движения в целом.

Основная задача методики – формирование двигательных навыков, соответствующих возрасту ребенка. Однако данные исследований в отношении эффективности методики профессора Войта противоречивы, доказательств положительного влияния на улучшение моторных функций недостаточно – возможно, в связи с методологическими трудностями проведения подобных исследований.

Приверженцы классической физической терапии относятся к методике профессора Войты с осторожностью, поскольку участие ребенка в ней пассивное, обучения целенаправленным движениям как таковым не ведется. С другой стороны, если ребенок не совершает активных целенаправленных движений из-за тяжести двигательных нарушений, рефлекторные движения представляются хорошей альтернативой неподвижному лежанию в патологической позе или полностью пассивной суставной гимнастике.

КОСТЮМ ДИНАМИЧЕСКОЙ ПРОПРИОЦЕПТИВНОЙ КОРРЕКЦИИ «АДЕЛИ»

Отечественной разработкой, нашедшей широкое применение в комплексной реабилитации пациентов с ДЦП, является применение метода динамической проприоцептивной коррекции с использованием специализированных костюмов – например «Адели», «Гравистат», «Атлант».

Чаще всего из перечисленных лечебных костюмов используется **костюм «Адели»**.

Костюм «Адели» представляет собой силовую систему, состоящую из опорных элементов и эластичных регулируемых тяг, с помощью которой с лечебной целью создается дозированная нагрузка на опорно-двигательный аппарат ребенка. Костюм предназначен для коррекции позы и движений.

Принцип действия лечебного костюма «Адели» заключается в формировании мощного нормализованного потока афферентной импульсации за счет направленной коррекции позы и движений пациента с помощью опорных и регулируемых элементов. Это воздействует на корковый отдел двигательного анализатора и способствует восстановлению нарушенной схемы тела и сенсорного контроля движения.

Воздействие происходит во время целенаправленной двигательной активности и приводит к разрушению сложившихся патологических синергий и нормализации рисунка движений, с сопутствующей силовой тренировкой мышц.

Нагрузочный костюм действует как эластичный внешний каркас, который фиксирует физиологически правильную позу ребенка и корректирует траекторию его движений, не ограничивая их амплитуду, а лишь утяжеляя с лечебной целью их выполнение.

Тренировки в костюме «Адели» проводятся только с детьми, способными удерживать устойчивую вертикальную позу с опорой или без опоры. Тренировки представляют из себя различные комплексы упражнений. Если есть трудности с контактом и вовлечением ребенка в занятие, игру, этот метод может облегчить задачу инструктора: для создания достаточной нагрузки на скелетно-мышечную систему в костюме достаточно просто ходить, например, по беговой дорожке или лестнице.

Программа занятий в костюме «Адели» может быть только индивидуальной. Величина задаваемых с помощью регуляторов нагрузок определяется методистом и зависит от возраста ребенка, общего физического состояния, нарушений скелетно-мышечной системы, степени тренированности и терапевтических задач.

Для проведения занятий с использованием костюма «Адели» инструктор ЛФК должен пройти соответствующее обучение с получением сертификата.

Данных доказательной медицины о влиянии использования костюма на улучшение функций недостаточно.

РОБОТИЗИРОВАННАЯ МЕХАНОТЕРАПИЯ

Этот метод основан на использовании роботизированных тренажеров.

Так, тренажер **«Локомат»** позволяет имитировать самостоятельную ходьбу для пациентов с любой тяжестью двигательных нарушений, одновременно разгружая вес тела



Противопоказания к использованию лечебного костюма «Адели»:

- деструктивные изменения в позвоночнике;
- вывихи тазобедренных суставов;
- грубые деформации позвоночника;
- эпилепсия в приступном периоде;
- выраженное снижение интеллекта или грубые нарушения психоэмоциональной сферы;
- соматические заболевания в стадии декомпенсации;
- лихорадочные состояния.

(с контролируемой степенью разгрузки, от минимальной до 100%), контролируя стабильность положения пациента и выполняя шаговые движения ортезами, в которых фиксируются ноги пациента.

По сути, занятия в тренажере представляют собой сложный вид механической разработки суставов нижних конечностей в вертикальном положении, где амплитуду движения в каждом суставе и степень участия пациента в движении можно задать.

Предполагается, что задаваемый аппаратом правильный паттерн ходьбы может способствовать его закреплению у детей с церебральным параличом. Относительно детей, которые способны стабильно удерживать вертикальное положение и ходить, можно предположить действительно положительное воздействие аппарата за счет строго дозированного воздействия, направляющего собственные движения ребенка в режиме активных или пассивно-активных тренировок.

Ограничения. Для детей с тяжелыми двигательными нарушениями, которые не могут стоять с опорой, метод не повышает шансы освоить ходьбу. Кроме того, использование комплекса при выраженной спастичности нижних конечностей может привести к ее усилению, травматизации мышц и суставов и появлению болевого синдрома.

Роботизированная система «Армео» предназначена для улучшения моторики верхних конечностей за счет выполнения пациентом активных движений руки с применением биологической обратной связи (БОС). Посредством движений джойстика пациент участвует в компьютерной игре, в ходе которой тренирует разнообразные движения кисти,

улучшая таким образом подвижность суставов и тренируя контроль за движением конечности.

Согласно данным систематического обзора методик реабилитации И. Новак (2013), данных доказательной медицины для подтверждения эффективности методики роботизированной механотерапии недостаточно, однако системы «Локомат» и «Армео» хорошо зарекомендовали себя в комплексе послеоперационной реабилитации в НИДОИ им. Г.И. Турнера, где в настоящее время продолжают исследования их эффективности.

ПОДВЕСНЫЕ СИСТЕМЫ

В физической реабилитации пациентов с церебральным параличом используются также подвесные системы: «Экзарга», «Угуль». Метод заключается в выполнении упражнений с подвешиванием всего тела пациента или отдельных конечностей на тросах, петлях и подвесах, что позволяет уменьшить влияние гравитации на движения, а также включить в работу глубокие мышцы корпуса и добиться устранения дисбаланса в группах глубоких и поверхностных мышц.

Использование подвесных систем предполагает активное выполнение физических упражнений в правильно заданном с помощью подвесов положении тела, то есть позволяет тренировать функциональные движения. Некоторые упражнения могут быть представлены для детей с игровой мотивацией – например, «раскачивание на качелях», когда ребенок должен сам оттолкнуться ногой, чтобы началось движение, что побуждает его к целенаправленным движениям. С помощью подвесов можно задать позу на четырех опорах и тренировать ребенка удерживать в ней вес тела, если самостоятельно он так не стоит. Это

облегчает работу инструктора и освобождает ему руки для игры с ребенком, стимуляции его к выполнению движений руками и ногами, в то время как положение корпуса контролируется подвесом.

Ограничения. Для тренировки ходьбы возможности использования подвесных систем ограничены. При ходьбе вес тела прочно удерживается на ногах, использование любых способов поддержки не должно снимать вес с нижних конечностей. Подвесные и потолочные рельсовые системы могут использоваться для пассивного перемещения детей или для подстраховки от падений в процессе обучения ходьбе, но само по себе передвижение в подвесе с полной разгрузкой веса обучением ходьбе не является.

ТРЕНИРОВКИ С ИСПОЛЬЗОВАНИЕМ БИОЛОГИЧЕСКОЙ ОБРАТНОЙ СВЯЗИ (БОС)

Использование биологической обратной связи при тренировках равновесия успешно реализовано в компьютерном тренажере КОБС – стабилоплатформе, соединенной с компьютером. Ребенок играет в увлекательную компьютерную игру, управляя персонажем на экране при помощи перемещения собственного центра тяжести, что создает у детей огромную мотивацию к успешному выполнению действий. Детям с ограниченными физическими возможностями необходимо значительное время и количество попыток, чтобы освоить технику выполнения упражнений. С момента освоения техники упражнений начинается выработка и закрепление навыка статической координации, что подтверждается данными стабилотрии в начале и конце курса.

Использование технологий с БОС имеет подтвержденную эффективность. В обзоре И. Новак упражнения с использованием БОС рекомендованы к использованию для увеличения мышечной активности и активного объема движений.

В реабилитации применяются и другие компьютерные технологии. Так, при помощи **игровой приставки X-Vox** ребенок участвует в интерактивной игре, требующей от него выполнения разнообразных двигательных задач: прыжков, присаживаний на корточки, вставаний, шагов сторону, вперед, назад, движений руками, и все это – с сохранением равновесия. Для детей с I–II уровнями нарушения моторики это прекрасный игровой способ тренировки двигательных навыков, который не воспринимается ребенком как выполнение упражнений. К тому же в некоторых играх возможно участие двух игроков, что создает еще и соревновательный момент, стимулируя детей стараться выполнять движение как можно лучше.

МАНУАЛЬНАЯ ТЕРАПИЯ

Мануальная терапия – это комплекс приемов ручного воздействия с использованием различных положений тела для устранения функциональных нарушений двигательной системы.

Мануальная терапия является важной частью реабилитации пациентов с локомоторными нарушениями, так как она успешно борется с патобиомеханическими изменениями и способствует устранению связанного с ними болевого синдрома.

Наиболее частым патобиомеханическим проявлением заболеваний позвоночника и суставов являются **функциональные блоки** (ФБ). ФБ – это обратимое ограничение подвижности в суставе при изменении взаиморасположения внутрисуставных соединительнотканых элементов, обусловленное рефлекторной околосуставной миофиксацией. При церебральном параличе ФБ возникают из-за преобладания неправильных двигательных стереотипов, неэргономичных образцов движения, при которых мышцы туловища и таза неравномерно перенапрягаются, создавая тягу, смещающую позвоночные двигательные сегменты, и, особенно часто, тазовые кости, из-за чего возникает ротация и перекос таза. Эти явления вторичны по отношению к имеющимся двигательным нарушениям ребенка, и их устранение само по себе, конечно, не приводит к устранению двигательных нарушений. Но за счет восстановления нормальных взаимоотношений костей, связок, фасций и мышц может в какой-то степени происходить выравнивание мышечного тонуса – как правило, **кратковременное**, но облегчающее выполнение движений. Помимо скелетной мускулатуры, расслабляется диафрагма. Это облегчает детям дыхание, моторику кишечника, что приводит к устранению болевых симптомов в брюшной полости и оказывает общее благотворное воздействие на организм.

Противоположным функциональному блоку патобиомеханическим проявлением является **локальная гипермобильность**, которая возникает в позвоночных двигательных сегментах выше и ниже места ФБ. Это способствует сохранению максимально возможного объема движений в соответствующих отделах позвоночника.

Еще одним из основных патогенетических нарушений является **регионарный постуральный дисбаланс мышц**. Он заключается в возникновении нарушений функцио-

нальных соотношений между постуральными мышцами (склонны к укорочению) и фазическими мышцами (склонны к расслаблению), что приводит к формированию неоптимального двигательного стереотипа.

Наличие ФБ, локальной гипермобильности, регионарного постурального дисбаланса вызывают изменения двигательного стереотипа. У пациентов с двигательными нарушениями присутствуют все эти составляющие. Устранение ФБ в результате мануального воздействия позволяет устранить и вторичные сопутствующие проблемы с гипермобильностью соседних отделов позвоночника, и региональный постуральный мышечный дисбаланс, тем самым частично нормализовав паттерн движения и облегчив его.

В долгосрочной перспективе улучшения качества движения в результате применения мануальной терапии не происходит. Как дополнение к физической терапии, техники мануальной терапии могут использоваться в детской практике при условии отсутствия резких движений, длиннорычаговых техник, преимущественном воздействии на связки и фасции.

МАССАЖ

Массаж – это метод целенаправленного механического воздействия на поверхностные ткани тела человека руками массажиста или специальными аппаратами. Лечебный массаж разделяется на классический, сегментарный, точечный, соединительнотканый.

При церебральном параличе первично повреждение центральной нервной системы, мышечные нарушения вторичны. Механическое пассивное воздействие на ткани может

привести к улучшению их кровоснабжения и трофики, что может быть актуально для обездвиженных детей с тяжелыми двигательными нарушениями, либо в послеоперационный период разработки конечностей после снятия гипса.

Точечный массаж, или акупрессура, основывается на рефлекторном воздействии на биологически активные точки. В зависимости от техники воздействия на точку метод может быть седативным или возбуждающим. В сочетании с эрготерапией точечный массаж рук имеет доказанную эффективность в отношении улучшения функции верхних конечностей.

Важно отметить, что в реабилитации пациентов с двигательными нарушениями все виды и приемы массажа, если в нем есть необходимость, могут выступать только как дополнение или подготовка к занятию различными методами кинезотерапии. Сам по себе массаж, используемый изолированно, не эффективен для улучшения качества выполняемых движений, как и любое другое пассивное воздействие.

Грубые приемы глубокого воздействия на мышечную ткань при мышечной спастичности применять нельзя, так как их использование усугубляет спастичность за счет включения рефлекса на растяжение мышцы.

АКУПУНКТУРА

Существует множество методик акупунктуры, которые применяются при церебральном параличе: от традиционного китайского чжэн-цзю – до рефлексотерапии. ДЦП является официальным показанием для иглоукальвания, которое

применяется для снижения спастичности мышц, стимуляции движений ослабленных мышц, вызываемых рефлекторно. Иглоукальвание улучшает общее самочувствие пациентов, влияет на нормализацию тонуса вегетативной нервной системы.

Согласно обзору эффективности методик терапии ДЦП И. Новак, уровень доказательности эффективности метода в отношении повышения класса функционирования и снижения спастичности – низкий; уровень рекомендаций – слабо положительный. Однако для стимуляции изолированных движений паретичных конечностей – видимо, вследствие мощной проприоцептивной афферентации, – метод используется с хорошими результатами. В некоторых случаях акупунктура эффективна в отношении стимуляции высших психических функций за счет активирующего влияния на кору.

Помимо иглоукальвания, применяются и другие методики рефлекторной стимуляции: цуботерапия, микроиглотерапия, прогревания, массаж игльчатыми валиками и молоточками, лазерорефлексотерапия и микротоковая рефлексотерапия.



Методы рефлекторной стимуляции, использующиеся при церебральном параличе:

- иглоукальвание;
- цуботерапия;
- микроиглотерапия;
- прогревания;
- массаж игльчатыми валиками и молоточками;
- лазерорефлексотерапия и микротоковая рефлексотерапия и др.

Поскольку методы, связанные с применением игл, болезненны, они могут вызывать у детей сильный страх и вторичное мышечное напряжение, которое сводит на нет положительный эффект. Поэтому применять эти методы нужно дифференцировано: если ребенок испытывает сильный страх, кричит и напрягается, от применения иглоукалывания лучше отказаться.

Следует также помнить о том, что ни китайская акупунктура, ни классическая рефлексотерапия не используют стимуляцию большого количества активных точек корпоральными иглами в рамках одной процедуры. Стимуляция с использованием большого количества игл (больше 10–12) при ДЦП нежелательна, поскольку вследствие очень сильного возбуждения коры может спровоцировать эпилептические приступы (у детей с судорожной готовностью головного мозга).

В последнее время стали все шире использоваться методики **фармакопунктуры** с введением различных лекарственных препаратов в биологически активные точки (так называемые обкалывания). Эти методики очень популярны у родителей детей с ДЦП, активно ищущих способы «излечения» церебрального паралича. Авторы данного издания придерживаются мнения, что высокая интенсивность воздействия этого метода (большое количество инъекций за процедуру в сочетании со значительной болезненностью введения препарата в биологически активную точку) и отсутствие данных доказательной медицины о его эффективности **делают его использование в реабилитации детей с ДЦП нецелесообразным.**

МЕТОДИКА КАСТИЛЬО МОРАЛЕСА

Методика включает постизометрическую релаксацию мышц шейно-воротниковой зоны, стимуляцию рефлекторных зон лица, облегчение движений оро-мандибулярной области для улучшения артикуляции, жевания, глотания, уменьшения слюнотечения.

КИНЕЗИОТЕЙПИРОВАНИЕ

Кинезиотейпирование – относительно молодой метод, пришедший в реабилитацию из спортивной медицины. Он заключается в наложении на кожу эластичной хлопковой ленты на акрилово-клеевой основе, по сути – эластичного пластыря. За счет повышенной стойкости клея тейп держится на коже 3–5 дней, не боится воды.

В зависимости от степени натяжения ленты при наложении тейп может оказывать как механокорригирующее действие, чтобы придать конечности или ее части функциональное положение (например, вывести руку из сгибаемого-пронационной установки), по сути, выполняя роль мягкого активного ортеза, либо выполнять более сложные функции: через фасции воздействовать на мышцы, стимулируя либо расслабляя их, улучшать микроциркуляцию и лимфодренаж в тканях, помогать скорейшему восстановлению после травм, усиливать проприоцептивную импульсацию от конечностей к мозгу.

Кинезиотейпирование – вспомогательный метод в решении конкретных терапевтических задач на мышечно-скелетном уровне, а также в коррекции слюнотечения.

Использование метода требует специального обучения.

ФИЗИОТЕРАПИЯ

Традиционно в России при реабилитации пациентов с церебральным параличом широко используются физиотерапевтические методы, в том числе основанные на природных факторах воздействия: аппликации грязей, парафина, озокерита с антиспастической целью, электрофизиологические методы: электростимуляция, электрофорез с лекарственными веществами, водные процедуры и др.

В условиях реабилитационного центра важно подбирать такие методы физиотерапии, которые будут способствовать достижению целей реабилитации. Врач-физиотерапевт без помощи невролога не сможет сам определить ведущий клинический синдром и выбрать метод его коррекции из арсенала своих методов. Только работа всех специалистов центра единой командой, когда врач-физиотерапевт непосредственно участвует в общем осмотре или получает от лечащего врача конкретную информацию о ведущем клиническом синдроме пациента, помогает составить оптимальный план вмешательства.

Тепловые процедуры (наложение парафина, озокерита, мультисенсорное воздействие в Альфа-капсуле) используются для согревания и расслабления спастичной мускулатуры перед занятием ЛФК, поскольку эффект от процедур кратковременный.

Магнитотерапия используется для нормализации микроциркуляции в тканях, устранения болевых синдромов в мышцах и суставах.

Электростимуляция – это применение импульсного электрического тока для искусственной тренировки ослабленных паретичных мышц, особенно после длительного обездвиживания конечностей – например, после снятия гипса после проведения операций. Метод может быть по-

лезен для стимуляции отдельных мышц при мышечном дисбалансе с невключением в движение определенных мышц (из-за патологического стереотипа ходьбы). Например, при ослаблении ягодичных мышц и четырехглавых мышц бедра у детей, плохо владеющих ходунками и потому мало передвигающихся, но в принципе способных это делать. Или при слабости передней большеберцовой мышцы, осуществляющей тыльное сгибание стопы, мышцы, являющиеся антагонистами спастичных мышц, закономерно ослабляются из-за длительного перерастяжения. Для их тренировки после устранения ведущего клинического синдрома – спастичности (например, методом ботулинотерапии), необходимо использовать как физические тренировки, так и все методы стимуляции, в том числе электропроцедуры.

Электростимуляция мышц в покое позволяет нарастить мышечную силу отдельной мышцы. Улучшить сам двигательный акт метод не может, поскольку не требует активного участия пациента и происходит в условиях, далеких от реального использования мышцы.

Использование методов **функциональной электростимуляции** позволяет устранить это ограничение.

Функциональная электростимуляция используется как способ восстановления уже не отдельного органа (мышцы), а сложного двигательного акта. Эта главная черта определяет основные особенности метода:

- электростимуляция включается в определенные фазы двигательного цикла, соответствующие фазам естественного максимального возбуждения и сокращения мышц;
- в качестве объекта стимуляционного воздействия выступает не отдельная мышца, а многие мышцы конеч-

ностей или туловища человека; при этом воздействие электрического тока, незначительное по мощности, вызывает освобождение мышечной энергии большой мощности;

- в результате усиления функции ослабленных мышц и коррекции нарушенных движений происходит формирование приближающегося к норме двигательного стереотипа.

Сущность метода функциональной электростимуляции мышц в движении заключается в точном временном соответствии программ искусственного (посредством подачи электрического тока) и естественного (при попытке произвольного усилия) возбуждения мышцы в двигательных актах человека. Иными словами, электростимуляция мышцы во время движения происходит в точном соответствии с естественным возбуждением и сокращением мышц.

Принцип действия таков: электростимулятор адаптируется под частоту шагов пациента и в нужные моменты подает на мышцы стимулирующие импульсы. Таким образом, в зависимости от темпа ходьбы оперативно изменяется абсолютная продолжительность стимуляции конкретной мышцы.

Согласно данным обзора И. Новак, использование метода функциональной электростимуляции влияет на увеличение силы мышц и улучшение параметров ходьбы, хотя данных о влиянии на эти показатели после проведенного курса лечения недостаточно. Уровень рекомендаций метода – слабо положительный.

Транскраниальная магнитотерапия (не путать с транскраниальной магнитостимуляцией) – улучшение мозгового кровообращения и трофики тканей головы,

лица. Метод имеет стабилизирующее воздействие на вегетативную нервную систему, психоседативное воздействие. Однако доказательств эффективности метода на сегодня недостаточно.

Микротоковая поляризация головного мозга – направленное воздействие постоянным током малых значений (до 1 мА) на различные структуры головного мозга посредством накожных электродов, накладываемых в проекциях определенных корковых зон. Метод позволяет улучшить психические, речевые функции. Доказательств эффективности метода недостаточно.

Электростатический массаж аппаратом Хивамат – это воздействие электростатического поля, которое позволяет улучшить микроциркуляцию в тканях, влиять на мышечный тонус поверхностно расположенных небольших по объему мышц. Используется при решении логопедических проблем, при работе с паретичной рукой – в качестве подготовки к занятию с логопедом или в «кабинете верхней конечности» соответственно, проводится непосредственно перед занятием. Изолированное применение методики не оказывает влияния на улучшение функций, но метод может использоваться для обезболивания и улучшения трофики тканей в послеоперационный период после снятия гипса.

Ударно-волновая терапия. Метод применяется после закрытия зон роста костей (поэтому по отношению к детям не используется) для улучшения эластических свойств мышц и сухожилий при мышечных контрактурах суставов. Эффект достигается за счет улучшения микроциркуляции в тканях и нейротрофического эффекта.

Аппаратный массаж при помощи массажной кровати (Церагем) – это методика комплексного воздействия теплового и механического факторов: нагрев, вытяжение, механический массаж мышц спины, лечение положением. Используется у подростков с церебральным параличом при болевых синдромах в области спины, нарушениях осанки для обезболивания и улучшения микроциркуляции в мышцах спины, а также механокоррекции позвоночного столба. Применение метода лучше переносят дети с хорошо выраженным подкожно-жировым слоем. Для худых детей интенсивность воздействия слишком высока.

Рефлекторная лазеротерапия – метод воздействия на биологически активные точки сконцентрированным лучом света, запускающим в них интенсивные биохимические реакции. Это приводит к активации соответствующих зон коры головного мозга и стимуляции трофики тканей, улучшению подвижности конечностей, регуляции обменно-метаболических процессов в организме, стимуляции иммунной системы, коррекции вегетативных реакций и психоэмоционального состояния. В некоторых случаях может использоваться как безболезненная альтернатива акупунктуре.

Методы физиотерапии используются также и для лечения сопутствующих церебральному параличу заболеваний (в основном, заболеваний верхних дыхательных путей). На таком использовании физиотерапии в рамках данного пособия мы останавливаться не будем.

Гидротерапия. Водолечение может проводиться как самостоятельная процедура, где факторами воздействия будут температура (37°), химический состав воды, а так-

же воздействие потоками воды – душами, растворенными в воде пузырьками газов (жемчужные ванны), добавлением в воду различных веществ (например, настоя шалфея). Такое водолечение имеет седативное воздействие. Обычная теплая ванна, которую ребенок принимает дома перед сном, – это тоже водолечение.

В качестве метода реабилитации используется гидрокинезотерапия – выполнение активных физических упражнений в воде, что позволяет снизить нагрузку на мышцы и тренировать их в облегченных условиях. Мышечные контрактуры в ходе выполнения упражнений в теплой воде разрабатываются эффективнее и безболезненнее. По этой причине может использоваться как метод послеоперационной реабилитации после снятия гипса и как самостоятельный метод тренировок.

Плавание как вид гидрокинезотерапии очень полезно для детей с церебральным параличом. Для детей со спастическими формами ДЦП желательно, чтобы температура воды в бассейне была приблизительно 30°, либо использовать гидрокостюм, так как в холодной воде выраженная спастичность мышц может нарастать. Если двигательные нарушения выражены незначительно, можно плавать в воде обычной температуры.

Иммерсионные ванны. Технологию «сухая иммерсия» разработали в Институте медико-биологических проблем РАНЕ Е.Б. Шульженко и И.Ф. Виль-Вильямс. Сухая иммерсия имитирует погружение тела человека в воду и создается путем отделения тела от воды высокоэластичной свободно плавающей и обволакивающей тело гидроизолирующей тканью. При этом человек оказывается свободно «подвешенным» в толще воды. Давление, оказываемое на различные части тела, уравновешено, что воссоздает

условия, близкие к безопорности. Во время пребывания в иммерсии происходит почти идеальное распределение силы тяжести по поверхности жидкости, окружающей тело. При этом существенно снижается напряжение всех мышц.

Использование технологии «сухая иммерсия» приводит к временному снижению мышечного тонуса у детей со спастическими и дискинетическими формами церебрального паралича.

Аналогом иммерсионной ванны является водяной матрас с подогревом, входящий в комплектацию сенсорной комнаты «Снузлин».

КОНДУКТИВНАЯ
ПЕДАГОГИКА



ОСНОВНЫЕ ПРИНЦИПЫ КОНДУКТИВНОЙ ПЕДАГОГИКИ

Особняком среди всех видов реабилитации стоит кондуктивная педагогика, которая не является в узком смысле реабилитационной методикой. Это системный подход к организации обучения ребенка с ДЦП двигательным, бытовым навыкам, навыкам самообслуживания, коммуникации, игры и получения знаний (В. А. Лильин, Е. Т. Доскин, [80])

Кондуктивная педагогика как метод реабилитации детей с нарушениями развития, и двигательными нарушениями в частности, был разработан в 1950-е годы венгерским врачом – неврологом, психиатром, ортопедом Андрашом Петё.

Метод родился в послевоенные годы, когда в полуразрушенной Венгрии Андраш Петё принял на воспитание группу детей с двигательными нарушениями, не имея при этом материально-технической базы для создания каких-то специальных реабилитационных условий. Финансовая недостаточность повлияла на особенности метода, потому что средствами реабилитации детей с ДЦП стали простые бытовые приспособления – в частности, самодельные деревянные «притчи», которые использовались и в качестве сто-

лов, и в качестве кроватей, и в качестве тренажеров для физических занятий. Живя в очень скромных условиях, дети в своей повседневной жизни учились передвижению, самообслуживанию, осваивали бытовые навыки. В дальнейшем, с распространением методики, А. Петё создал в Будапеште Институт кондуктивной педагогики, в настоящее время носящий его имя. Примечательно, что реабилитация детей с ДЦП в Венгрии исторически относится к ведомству образования: считается, что реабилитация – это специальным образом организованный процесс обучения детей.

С точки зрения сторонников метода, может быть только один специалист, всецело знающий ребенка со всеми его возможностями и трудностями, – так называемый кондуктор (проводник), выступающий в роли посредника между ребенком и его семьей с одной стороны, и всеми медицинскими специалистами и педагогами – с другой.

Основными принципами кондуктивной педагогики являются⁸⁶:

1) **принцип нормы:** не существует понятия «больной ребенок», «ребенок с нарушениями развития», – есть разные варианты нормы;

2) **принцип абилитации:** опираясь на сохранные функции, можно приобрести те навыки, которые казались навсегда утраченными из-за повреждения мозга, за счет развития так называемых коллатералей⁸⁷ (в отличие от реабилитации – восстановления утраченных функций);

3) **принцип мотивации:** мотивацией для ребенка, больного или здорового, может быть только игра;

⁸⁶ Изложено по книге: *Е. Т. Лильин, В. А. Доскин* [80].

⁸⁷ **К о л л а т е р а л и** (с лат. – «обходные пути») – здесь: новые нейронные связи, формирование новых функций с опорой на имеющиеся. Например: использование левой руки как основной вместо правой, если моторика правой руки нарушена.

4) **принцип коллективности:** групповые занятия позволяют использовать любые игровые ситуации;

5) **принцип смешанности** в группе детей разного возраста, с разными формами, степенями тяжести заболевания. Достижения старших лучше любых слов демонстрируют младшим возможности их собственной абилитации;

6) **принцип партнерства:** ребенок становится партнером кондуктора в достижении поставленной цели;

7) **принцип поощрения:** как и в любой игре, должны быть проигравшие и выигравшие, нуждающиеся в поощрении;

8) **принцип индивидуализации:** особый подход к каждому ребенку;

9) **принципы этапности и преемственности** в работе кондуктора.

ОСОБЕННОСТИ ЗАНЯТИЙ

Занятия по методике кондуктивной педагогики проводятся во время проживания детей в институте Петё, куда они поступают на срок не менее одного учебного года. Для детей младшего возраста возможны занятия в течение половины дня при проживании с родителями вне института.

Большое значение в кондуктивной педагогике придает игровой деятельности: все занятия проводятся только в форме игры. Физические упражнения встроены в режим дня, они однотипны, выполняются смешанными группами детей с разной тяжестью двигательных нарушений в примерном соотношении 20 детей на четырех взрослых педагогов. Это три стандартных комплекса упражнений, выполняемых в течение дня: упражнения лежа, упражнения сидя и упражнения стоя. Все они выполняются

с использованием деревянных притчей и другой очень простой мебели – например, деревянных стульев с высокими спинками. Важную роль в выполнении этих комплексов имеет ритмическое звуковое сопровождение – стихи, песни, облегчающие выполнение задачи ребенку.

Все бытовые действия, такие как прием пищи, мытье рук, посещение туалета – дети учатся выполнять самостоятельно в повседневной жизни. Никто не будет делать за ребенка что-то, что он однажды успешно сделал сам. Помимо того, пребывание в коллективе сверстников способствует повышению мотивации детей к занятиям, появляются подражательные, соревновательные моменты, которые умело используются педагогами.

Как любая оригинальная методика, кондуктивная педагогика работает в комплексе всех своих составляющих. Использование отдельных элементов не дает той эффективности, как методика в целом, особенно при кратковременном использовании.

Ограничением в использовании методики является, на наш взгляд, отрыв ребенка от семьи на длительный период. Кроме того, получить необходимое для полноценного применения методики образование кондуктора можно только в Венгрии в Институте Петё, на венгерском языке, что делает ее применение в других странах очень ограниченным.

Идея использования повседневной бытовой активности для обучения двигательным навыкам и сам взгляд на реабилитацию как на процесс обучения, безусловно, являются очень ценным вкладом кондуктивной педагогики в современную реабилитацию. В России методика А. Петё с успехом использовалась и используется в некоторых

реабилитационных центрах, например в Российском реабилитационном центре «Детство» (Московская область) в период, когда его возглавлял академик Е.Т. Лильин, написавший ценные пособия для специалистов и родителей детей с ДЦП. Книгу Е.Т. Лильина, Е.А. Зайцевой, В.А. Саркисовой, М.В. Ряховской, Н.Н. Лазеевой, В.Г. Кальте, Е.Н. Крутиковой «Особый ребенок. Знайте и умейте. В помощь специалистам и родителям детей, страдающих ДЦП» [101] можно наряду с книгой Н. Финни «Ребенок с церебральным параличом. Помощь, уход и развитие» [135] назвать отличным пособием для родителей по организации повседневной жизни и развивающим занятиям для ребенка с церебральным параличом.

ПСИХОЛОГО-
ПЕДАГОГИЧЕСКАЯ
И СОЦИАЛЬНО-
БЫТОВАЯ
РЕАБИЛИТАЦИЯ
В УСЛОВИЯХ
РЕАБИЛИТАЦИОННОГО
ЦЕНТРА

НАПРАВЛЕНИЯ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ РАБОТЫ В РЕАБИЛИТАЦИОННОМ ЦЕНТРЕ

Психологическая помощь ребенку с церебральным параличом в реабилитационном центре включает в себя:

- диагностику состояния высших психических функций и эмоционально-волевой сферы ребенка. По итогам диагностики специалист определяет цели работы и составляет план занятий;
- максимально возможную коррекцию нарушений высших психических функций и расстройств эмоционально-волевой сферы ребенка;
- консультирование родителей: по организации занятий дома, по улучшению детско-родительских отношений, в том числе психологическую помощь самому родителю.

ДИАГНОСТИКА

Эффективность психологической помощи в значительной степени будет зависеть от качественной диагностики и грамотной интерпретации полученных результатов. Специальных методик психологического обследования

детей с ДЦП не существует, для диагностики применяются общие методы обследования, но к процессу предъявляются следующие требования:

1) задания должны соответствовать не реальному возрасту ребенка, а уровню его сенсорного, моторного и интеллектуального развития;

2) обследование должно проходить в доступной форме: игра, тестирование, беседа;

3) нужно учитывать физические особенности ребенка: подобрать для него комфортную позу, расположить материал в поле зрения ребенка.

Обследование детей и подростков с ДЦП должно строиться на следующих принципах⁸⁸:

• **приоритет деятельности:** задания должны быть подобраны в виде доступной деятельности: предметно-практической, игровой, учебной;

• **качественный анализ:** учитывать не только конечный результат выполнения тестового задания, но и способ ра-



Что включает в себя психологическая помощь ребенку с ДЦП в реабилитационном центре:

- диагностику состояния высших психических функций и эмоционально-волевой сферы;
- коррекцию нарушений высших психических функций и расстройств эмоционально-волевой сферы;
- консультирование родителей (организация занятий дома, улучшение детско-родительских отношений, в том числе психологическая помощь самому родителю).

⁸⁸ См. об этом: *И.И. Мамайчук*. Психологическая помощь детям с проблемами в развитии [85].

боты, умение переносить усвоенные навыки на новое задание, отношение ребенка к заданию;

• **личный подход:** в процессе диагностики специалиста должен интересовать не отдельный симптом, а личность ребенка в целом;

• **сравнительный подход:** изучая аномальное развитие, необходимо хорошо ориентироваться в особенностях развития здорового ребенка;

• **комплексный подход:** нужно учитывать клинические, педагогические, социальные факторы, обуславливающие особенности развития.

Проводя комплексное обследование высших психических функций и эмоционально-волевой сферы, специалист может опираться на материалы пособий:

Баженова О.В. Диагностика психического развития ребенка первого года жизни [5].

Визель Т.Г. Нейропсихологическое блиц-обследование [23].

Балашова Е.Ю., Ковязина М.С. Нейропсихологическая диагностика в вопросах и ответах [6].

Глоzman Ж.М. Количественная оценка данных нейропсихологического обследования [31].

Забрамная С.Д. Психолого-педагогическая диагностика умственного развития детей: Учеб. для студентов дефектол. фак. педвузов и ун-тов [43].

Максименко М.Ю., Ковязина М.С. Пособие для практических занятий по нейропсихологической диагностике [86].

Методы нейропсихологической диагностики. Хрестоматия. Под ред. Е.Ю. Балашовой, М.С. Ковязиной [88].

Нейропсихологическая диагностика: в 2-х ч. / Под ред. Е.Д. Хомской [91].

Нейропсихологическая диагностика. Классические стимульные материалы [92].

Нейропсихологическая диагностика, обследование письма и чтения младших школьников. Приложения: протоколы обследования / Под ред. Т. В. Ахутиной, О. Б. Иншаковой [93].

Семенович А. В. Нейропсихологическая диагностика и коррекция в детском возрасте: учебное пособие для высших учебных заведений [120].

КОРРЕКЦИЯ

В психокоррекционной работе с детьми используется два основных подхода:

1) возврат к более ранним онтогенетически формам психической деятельности и личности (метод замещающего онтогенеза).

Этот подход основывается на учении А. Р. Лурия о трех функциональных блоках мозга и учении Л. С. Цветковой о нейропсихологической реабилитации психических процессов;

2) воздействие прямыми обучающими методами.

Подход основывается на концепции Л. С. Выготского о зонах ближайшего развития.



Основные направления коррекционной психологической помощи детям с ДЦП:

- коррекция или нормализация высших психических функций;
- коррекция или нормализация особенностей эмоционально-волевой сферы.

Например: формируя или корректируя у ребенка графо-моторные навыки, мы предлагаем ему задания такого типа: обведи пальцем кривую; нарисуй пальцем на песке; соедини мелком пунктир и т.п. Это наше воздействие прямыми обучающими методами. Прослеживание за движущимся предметом взглядом, отработка реципрокного ползания (если этот двигательный этап развития был пропущен) будут являться методами замещающего онтогенеза.

Рядом отечественных и зарубежных авторов⁸⁹ проведены исследования особенностей психического развития детей с двигательными нарушениями. Далее будут представлены обобщенные результаты этих исследований, чтобы начинающему специалисту было легче понять, на какие возможные проблемы стоит обратить более пристальное внимание, составляя программу развития ребенка.

Механизм специфических отклонений в психическом развитии детей с ДЦП сложен, определяется временем, степенью и локализацией поражения центральной нервной системы. Исследования не обнаружили четкую взаимосвязь между выраженностью двигательных и психических нарушений. В описании клинических случаев можно встретить легкие, незначительные отклонения в психическом развитии у детей с тяжелой двигательной патологией, и тяжелые недоразвития и нарушения психики у детей с легкой двигательной патологией.

⁸⁹ Семёнова К. А., Мастюкова Е. М., Лильин Е. Т., Левченко И. Ю., Приходько О. Г., Калижнюк Э. С., Исполитова М. В., Журба А. Т. и другие исследователи.

Тем не менее исследователи выявили ряд специфических особенностей нарушений познавательной деятельности таких детей и подростков:

- дисгармоничный характер нарушения отдельных психических функций;
- часто встречающиеся астенические проявления (истощаемость, утомляемость);
- ограниченный запас представлений об окружающем мире (связанный с ограниченным познавательным опытом);
- трудности обучения в процессе предметной деятельности (связанные с проявлениями двигательных и сенсорных расстройств).

При церебральном параличе трудности восприятия, обусловленные нарушением координированной деятельности различных анализаторных систем (патология зрения, слуха, мышечно-суставного чувства), приводят к ограничению поступающей информации, что затрудняет интеллектуальную деятельность.

При **нарушении зрительного восприятия** недостаточная фиксация взгляда, нарушение плавного прослеживания, сужение полей зрения, нарушение остроты зрения, косоглазие, нистагм ведут к недостатку зрительно-моторной координации, неполноценному или искаженному восприятию предметов или явлений окружающего мира.

При **недостаточности пространственно-различительной деятельности слухового анализатора** будут встречаться специфические речевые нарушения, которые впоследствии приведут к трудностям овладения чтением и письмом, нарушениям слухового восприятия и слуховой памяти, повышенной чувствительности к звуковым раздражителям.

При всех формах ДЦП отмечается **нарушение развития кинестетического анализатора** – тактильного и мы-

шечно-суставного чувства. Дети затрудняются в выполнении кинестетических и кинетических проб без контроля зрения, не могут узнавать предметы на ощупь.

При церебральном параличе отмечается несформированность высших корковых функций, чаще по сценарию парциального недоразвития. Прежде всего встречается **недостаточность пространственных и временных представлений**. В дошкольном возрасте, значительно позже нормы, формируется представление о схеме тела, ведущей руке, затруднена дифференциация правой и левой стороны, страдают пространственные понятия (значения предлогов, пространственных понятий – ближе, дальше, дальше чем и т.п.). Часть детей имеет трудности с восприятием целостного образа предмета, оптико-пространственные нарушения.

У многих детей отмечаются **нарушения мышления**: часть детей будет более ориентирована на наглядные формы, у других, наоборот, лучше развивается словесно-логическое мышление при нарушенном наглядно-действенном.

По состоянию **интеллекта** дети с ДЦП представляют собой неоднородную группу. Диапазон интеллектуального развития – от нормы до глубокой умственной отсталости. Чаще всего встречается задержка психического развития. В этом случае для дальнейшего умственного развития прогноз благоприятный. Эта категория детей легко использует помощь взрослого при обучении, имеет достаточное, даже при низком темпе, усвоение нового материала.

Следует внимательно оценивать тяжесть поражения психической сферы ребенка в раннем возрасте, так как тяжелые двигательные и речевые нарушения могут маскировать потенциальные возможности ребенка.

Исследователи пишут и о нарушениях формирования личности ребенка с церебральным параличом. Эти нарушения имеют различный генез: биологический, психологический, социальный. Выделяют три основных типа личностных нарушений: личностная незрелость, астенические проявления, аутоподобные проявления.

Личностная незрелость характеризуется недостаточностью волевой деятельности, что приводит к снижению целенаправленности, низкой мотивации к занятиям, ориентации на собственные желания и удовольствие. У таких детей остро проявляется эгоцентризм, неспособность сочетать свои интересы с интересами других, подчиняться общим правилам. Работать с этой проблемой рекомендуется в группе, организуя совместную игру с правилами.

Дети с астеническими проявлениями характеризуются повышенной чувствительностью к разным раздражителям, возбудимостью, истощаемостью, пугливостью, неуверенностью в своих силах, неудовлетворенностью стремления к лидерству. Характерной чертой этой категории детей будет склонность к конфликтам, привлечение к себе постоянного внимания, требование постоянного одобрения. С такими детьми рекомендуется оценивать выполнение заданий не эмоционально («Как красиво! Как ты быстро справился»), а вводить символическую, наглядную оценку: звездочки, шарики, баллы, сравнивая результат с количеством баллов полученных на прошлом занятии. Чтобы избежать истощаемости ребенка, нужно обязательно переключать его с одного вида деятельности на другой. Ребенок не должен выйти с занятия уставшим.

Аутоподобный тип развития личности обычно встречается у детей с тяжелой степенью выраженности двигательных нарушений. Эти дети имеют коммуникативные нарушения, стремятся к уединению. Специалисту же-

лательно налаживать взаимодействие с таким ребенком на приятных и значимых для него предметах, игрушках, ограничивая воздействие негативных стимулов.

Психолог в подборе методов и оборудования руководствуется целями, исходящими из структуры дефекта.

Приведем примеры планирования коррекционной работы психолога в реабилитационном центре.

Пример 1.

Александра К.

Возраст: 9 лет. **Диагноз:** ДЦП, атонически-астатический синдром. РАС.

План коррекционной работы

I. Развитие продуктивного взаимодействия на основе совместной игры со значимыми для ребенка объектами: бутылочкой с водой, целлофановыми пакетами разного цвета, размера.

На начальном этапе работы (10 дней) рекомендуется предоставлять ребенку выбранные предметы в свободный доступ и подключаться к игре, когда ребенок заинтересуется ими и начнет манипулировать. Возможные варианты: параллельная игра (манипулировать одновременно с ребенком, каждый отдельно), игра с взаимным обменом, манипуляция по подражанию взрослым ребенком, что, возможно приведет к подражанию ребенком взрослому.

Через 10 дней объекты убрать из свободного доступа и, обучая обращению к взрослому при помощи жеста, предлагать ребенку выбор занятия: или бутылочка, или пакеты. Сначала этот выбор делается предъявлением предметов, затем – предъявлением их символов в виде объемного или плоского изображения. Технически это может выглядеть так: перед началом игры: Саше дается рамка с объем-

ной бутылкой, приклеенным кусочком пакета, половиной мячика. Ребенку дается возможность изучить предметы, повзаимодействовать с ними, после чего предлагаются непосредственно пакеты, мячи, бутылка.

II. Развитие понимания речи как начальный этап развития коммуникативных навыков.

1. **Развитие предикации** – понимания названий предметов и повседневных действий. Основа для этого – формирование внутреннего монолога с помощью сопровождения деятельности речью. Взрослый сопровождает действия ребенка речевым комментарием в форме простого предложения: «я беру, держу, иду, сажусь, ем». Местоимение «я» сопровождают показом рукой Саши на нее саму. Кроме того, при случае нужно комментировать происходящее с Сашей: «я стучу», когда она стучит, «я кричу», «хочу уйти».

2. **Развитие коммуникативных навыков на основе невербального диалога.** Учить ребенка обращению к взрослому (касание рукой). Например, если Саша хочет походить по коридору, взрослый показывает рукой ребенка на себя и называет себя («Наташа»), затем рукой ребенка указывает на дверь, озвучивая: «Пойдем». Или если во время игры ребенок захотел получить предмет, так же сначала учить обращению, затем жесту: «Дай», производя жесты рукой ребенка и озвучивая. Обязательно использовать ту же тактику в обратном порядке: обращаться к Саше не только по имени, но и касанием; инструкцию (дай, на, пойдем) подкреплять жестом.

3. **Формирование понимания связи между предметом или изображением и предстоящим событием. Подготовка к использованию визуального рисунка.**

Ввести в систему использование двухпредметных изображений событий, происходящих ежедневно. Первое – приятное и желаемое для ребенка: игра; второе – повседневное, режимное, происходящее независимо от воли ребенка: ночной сон.

Через 10 дней попробовать убедиться в понимании: ищет ли ребенок реквизит для игры после показа символа игры, совершает ли движения, соответствующие отходу ко сну; направляется ли к кровати, закрывает глазки. Если хотя бы по одному событию Саша начнет ориентироваться, можно вводить еще по одному символу раз в 7–10 дней.

III. Развитие высших психических функций.

1. **Развитие восприятия** на основе упражнений в длительной зрительной фиксации и зрительном прослеживании за предметами. Можно тренировать во время совместной игры, привлекая внимание к желаемому объекту. При этом можно также упражнять навык слуховой локализации: производить шум бутылочкой с водой и шуршание пакетом вне поля зрения ребенка.

Можно попробовать ввести игру с одним предметом. Удобно это делать, если сопровождающий сидит в углу комнаты на полу, Саша сидит лицом к нему. Желательно использовать визуальный предметный символ этой игры. Со временем можно предоставлять выбор из двух символов и заниматься игрой, выбранной ребенком.

2. **Развитие зрительно-моторной координации:** предлагать ребенку желаемый объект, располагая его выше, ниже, правее, левее обычного.

Так как Саше нравится играть с мячами, можно использовать поверхность наклоненных мягких блоков для игр на полу («горка»). Скатывать шарики с горки по одному (не более 3–5 мячей). Пакет, из которого Саша будет

доставать и в который складывать пакеты, может находиться на столе, на стуле или на полу, стимулируя Сашу совершать большее количество движений, запоминать положение объекта, отрабатывая навыки удержания баланса (поднимание предметов с пола на поверхность стола).

3. Развитие кинетического праксиса. Ребенку предлагается сначала пассивно, затем пассивно-активно и активно серия простых движений под речевку или музыку. Ребенок отстукивает ритмический рисунок стиха или музыки одновременно двумя руками и поочередно каждой рукой.

Развитие двуручной деятельности. Упражнения: удержание и перенос объекта (большой мяч, большой пакет с пакетами, объемный мягкий блок) двумя руками; перекаладывание предмета из руки в руку; действия, требующие работы двумя руками (например, рвать бумагу).

Общие рекомендации: во время занятий с Сашей ограничить количество однообразных упражнений; избегать деятельности, связанной со стимуляцией сенсорных ощущений, так как это, предположительно, может перегружать тактильный анализатор и стимулировать усиление стереотипий и нарастание количества вычурных привнесений, которыми ребенок маскирует для себя внешние стимулы.

Пример 2.

Мария С.

Возраст: 10 лет. **Диагноз:** ДЦП, спастический тетрапарез.

План коррекционной работы

I. Организация общения.

Задачи:

1. **Формирование интереса** к людям, игрушкам, предметам, окружающим ребенка, на основе позитивного взаимодействия.

2. **Формирование предпосылок коммуникативного поведения:** контакт глаз, улыбки.

3. **Обучение ребенка способам выражения своих предпочтений и желаний** с помощью эмоциональных средств, жестов, доступных ребенку. Можно учить Машу выражать позитивный отклик на предложение – кивком, и в обратной ситуации – знаку «нет». Например, предлагая игру и видя ее радость, можно задать вопрос: «Будем играть?» – и самому продемонстрировать кивок: «Да». Помочь Маше совершить такой же кивок, проговаривая подтверждение: «Да, будем играть».

II. Накопление чувственного опыта и создание на его основе первичных предметных образов. Вырабатывается на основе всех видов восприятия, ознакомления ребенка с доступными способами манипулирования:

1. **Активизация всех видов чувствительности:** использование различных способов сенсорной стимуляции (учитывая возможность гиперчувствительности к какому-либо из них).

2. **Формирование первичного телесного ориентирования.**

3. **Активизация ориентировочной реакции** «Что это?».

4. **Формирование поля зрения** (определение границ и возможного выпадения его сторон).

5. **Формирование устойчивой связи «глаз-рука».** Во время совместных игр по обучению манипуляциям предметами следить, чтобы Маша прослеживала свои действия. Если зрительная связь теряется, можно остановить деятельность и слегка сжать руку, в которой находится предмет, стимулируя желание посмотреть, что же там в руке, с рукой.

6. **Активизация акустического внимания** (привлечение внимания к звучанию игрушек, бытовых шумов),

развитие ориентировочно-поисковых реакций (локализация звука в пространстве, нахождение источника звука).

Необходимым условием организации восприятия является одновременная стимуляция нескольких анализаторных систем с опорой на двигательно-кинестетическую. Взрослый организует рассматривание предмета, манипуляции ребенка с ним, обозначает предмет соответствующим словом, жестом. Зрительный образ предмета соединяется с названием. Предлагаемые манипуляции должны носить характер обследования, но манипулировать с ними следует в соответствии с функциональным значением (молоточком – стучать, колокольчиком – звенеть). Желательно избегать того, чтобы Маша все тянула в рот, при необходимости завести для этого специальный грызунок, который будет позволительно помещать в рот, что будет функциональным предназначением этого предмета.

III. Развитие речи.

1. **Формирование умения слушать и понимать короткую инструкцию** (комментарий к действиям). Необходимые условия: краткость и выразительность обращения, заданность повторений, медленный темп с выделением пауз для ожидаемой реакции ребенка, сочетание речевых стимулов с жестом, пантомимой, показом действия. Любая инструкция, вопрос должны начинаться с обращения к ребенку, установления зрительного контакта.

2. **Формирование предикации** – расширение предметного и глагольного словаря. Сопровождение речью деятельности (так же как с Сашей, см. Пример 1). Закрепление названий предметов в невербальном варианте заданий (покажи, дай), отработка указательного жеста.

3. **Подготовка к овладению альтернативной коммуникацией:** постепенное введение символов событий распорядка дня. Начинаем с двух событий – например, игра и сон. После того как появятся признаки реагирования и предвкушения, вводить по одному символу раз в 5–7 дней в порядке следования в режиме дня.

IV. Развитие игры.

1. **Развитие предметно-манипулятивной деятельности,** в ходе которой ребенок получает информацию об элементарных свойствах и качествах мира. Маше подойдут:

- игра с мячами: передавать из рук в руки, катать, бросать, собирать рассыпавшиеся;
- игра с машинками: катать по полу, на столе, по наклонной плоскости, держа машину рукой или за веревочку, катать игрушку на машинке;
- игры с куклой: кормить, укачивать, мыть;
- кубики: привозить на машине, выгружать в коробку, строить из них линейно – дорогу и вертикально – башню из двух кубиков.

2. **Развитие дидактической игры.** Пока в роли дидактической игры должны выступать сенсорные игры, обеспечивающие усвоение и реализацию чувственного опыта, телесного ориентирования. Важное условие: использование телесно-ориентированных приемов (объятий, поглаживаний, совместных жестов) со зрительным контактом.

3. **Развитие подвижной игры,** направленной на стимуляцию эмоциональной и двигательной активности. Это основная форма подгрупповой работы по физическому развитию. Попросить специалистов ЛФК брать на занятия Машу в компании ребенка, с которым инструкторы смогут организовать взаимодействие.

Ниже приведен **список литературы**, который поможет подобрать методы и приемы работы в соответствии с индивидуальными особенностями детей и подростков с церебральным параличом:

Детский церебральный паралич // Коррекционная педагогика [38].

Левченко И. Ю., Приходько О. Г. Технологии обучения и воспитания детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата: учеб. пос. для студ. сред. пед. учеб. заведений. [77].

Смирнова И. А. Специальное образование дошкольников с ДЦП: учеб.-метод. пособие [124].

Шутицына А. М., Мамайчук И. И. Психология детей с нарушениями функций опорно-двигательного аппарата: учеб. пособие для студ. высш. учеб. заведений [142].

Шутицына А. М., Мамайчук И. И. Детский церебральный паралич [141].

Гусейнова А. А. Особенности познавательной деятельности и личности детей старшего дошкольного возраста с проявлениями детского церебрального паралича // Специальная психология [35].

Левченко И. Ю., Ткачева В. В., Приходько О. Г., Гусейнова А. А. Детский церебральный паралич. Дошкольный возраст: Метод. пос. [78].

Левченко И. Ю. Психологические особенности подростков и старших школьников с детским церебральным параличом [79].

Левченко И. Ю., Приходько О. Г., Гусейнова А. А. Детский церебральный паралич: коррекционно-развивающая работа с дошкольниками [76].

Приходько О. Г. Ранняя помощь детям с двигательной патологией в первые годы жизни: метод. пособие [110].

Педагогические системы специального образования / Специальная педагогика: учеб. пос. для студ. высш. учеб. заведений: в 3-х т./под ред. Н. М. Назаровой. Т. 3 [104].

Титова О. В. Справа – слева. Формирование пространственных представлений у детей с ДЦП [128].

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ РАБОТА С РОДИТЕЛЯМИ

Трудно переоценить важность психологической работы с родителями при психокоррекции детей с церебральным параличом. Работая с родителями, психолог ставит перед собой очень важные **задачи** – помочь:

- справиться с эмоциональным потрясением в связи с состоянием ребенка;
- помочь формированию положительных установок на активную помощь ребенку, показать, что семья может участвовать в достижении поставленных целей развития в повседневной жизни, не дожидаясь специальных занятий со специалистом от курса к курсу;
- найти адекватный стиль воспитания, формируя адекватную оценку психических и физических возможностей детей. Это позволит избежать гиперопеки и в дальнейшем повысить самостоятельность ребенка, способствовать развитию его коммуникативных и эмоционально-волевых качеств;
- повысить воспитательную уверенность родителей, помочь им отказаться от проекции на ребенка своих детских положительных качеств и недостатков.

Помощь, правильно организованная по содержанию и форме (групповая дискуссия, индивидуальная беседа, анализ конфликтных ситуаций), способствует гармонизации семейных и детско-родительских отношений.

Важно, чтобы специалист располагал информацией о родительских ассоциациях, форумах, созданных для взаимной поддержки родителями, воспитывающими детей с особенностями развития. Нужно передавать эту информацию семьям, с которыми ведется работа.

Также родителям можно посоветовать для чтения следующую литературу:

Забрамная С. Д. Ваш ребенок учится во вспомогательной школе [42].

Карлов А. Свой взгляд. Записки человека с ДЦП [50].

Киллили М. ДЦП. История о том, как родительская любовь победила тяжелую болезнь [55].

Брюс А. Бейкер, Алан Дж. Брайтман. Путь к независимости: обучение детей с особенностями развития бытовым навыкам [10].

Кицмаршвили Н. С самого начала. Простая история непростого ребенка [57].

Права особого ребенка в России: как изменить настоящее и обеспечить достойное будущее. Руководство для родителей обобщающее опыт правовой группы ЦАП [109].

Финни Н. Р. Ребенок с церебральным параличом. Помощь, уход, развитие. Книга для родителей [135].

Губочкина Н. Моя сестра жизнь [34].

Окно в другое измерение. Сборник. Сост. С. Бейлзон [98].

Гиппенрейтер Ю. Б. Общаться с ребенком – как? [30].

Гиппенрейтер Ю. Б. Быть ребенком – как? [29].

Корчак Я. Как любить ребенка [68].

Ипполитова М. В. Воспитание детей с церебральным параличом в семье: книга для родителей: / М. В. Ипполитова, Р. Д. Бабенкова, Е. М. Мاستюкова [46].

Для работы с родителями психолог может использовать как любые общие техники, разработанные для решения проблем родителей и конфликтов в семье, так и руководствоваться системами и подходами, разработанными и опробованными непосредственно для помощи семьям, воспитывающим детей с особенностями развития. Например, будут полезны:

- методика психолого-педагогической помощи семье И. И. Мамайчук [85];

- методика психологической помощи семьям с детьми, имеющими особенности развития, В. В. Ткачевой [129];

- методика Е. В. Устиновой по преодолению эмоциональных нарушений у дошкольников с церебральным параличом в процессе оптимизации их отношений с родителями [131].

ИСПОЛЬЗОВАНИЕ СЕНСОРНОЙ КОМНАТЫ В КОМПЛЕКСНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ

Сенсорная комната – это специально организованное пространство со множеством разного рода стимуляторов, воздействующих на органы чувств: зрение, слух, обоняние, осязание, вестибулярный аппарат.

Л. С. Выготский в своих работах обратил внимание на то, что в основе формирования и развития высших психических функций лежит сложный процесс интеграции внешнего мира во внутренний. Соответственно, решающее значение в этом развитии принадлежит процессу восприятия, так как говорить и мыслить возможно только воспринимая.

В большинстве случаев дети с ДЦП в раннем возрасте находились в условиях сенсорной депривации – невоз-

возможности в полной мере удовлетворить сенсорные потребности. Причины могли быть разными. Это и госпитализм с его обедненной средой, отсутствием разнообразных звуковых и зрительных стимулов, недостаток общения с близким им взрослым; и сопутствующие основному диагнозу нарушения зрения и слуха. Последствием сенсорной депривации становится задержка в появлении зрительного сосредоточения, ориентировочной реакции на звук, целенаправленных движений. Все это в свою очередь приводит к недоразвитию и нарушению синхронности эмоционально-волевой сферы ребенка, его зрительного, слухового, тактильного восприятия.

Даже находясь в самых благоприятных для развития условиях, ребенок с церебральным параличом в силу двигательных нарушений испытывает дефицит тактильных и кинестетических ощущений.

Как отмечала Е. Д. Хомская, кожно-кинестетическая чувствительность занимает особое место: являясь филогенетически одной из самых древних, она может быть представлена как база для формирования зрительного и слухового восприятия, основа для всех видов движений.

Опыт мировой педагогики говорит нам о том, что направленный на дидактические цели комплекс сенсорных упражнений положительно влияет на преодоление базовых проблем с восприятием, что в дальнейшем благотворно отражается на общем, эмоциональном и психоречевом развитии.

В зависимости от формы основной патологии и сопутствующих заболеваний, занятия в сенсорной комнате могут решать следующие **задачи**:

- активизация различных функций центральной нервной системы за счет создания обогащенной мультисенсорной среды;
- стимуляция ослабленных сенсорных функций (зрение, осязание, слух);
- развитие двигательных функций;
- создание положительного эмоционального фона, повышение мотивации к произвольной предметной деятельности;
- снятие мышечного и психоэмоционального напряжения.

В сенсорной комнате все эти задачи могут решаться в единой структуре занятия.

Например: ребенок в темной сенсорной комнате укладывается на теплый водный матрас – включается и усиливается осязание. Дополняем негромкой спокойной музыкой – включается слуховое сосредоточение. Теплая температура матраса и спокойная музыка способствуют релаксации – снижению мышечного напряжения и уменьшению тревоги. Далее специалист может включить световое оборудование (например, гребень со светящимися волокнами) – ребенок фиксирует взгляд, пробуждается его интерес к исследовательской деятельности, что является сильным стимулом попробовать дотянуться, совершить произвольное целенаправленное движение.

То есть воздействовать на все органы чувств на занятии в сенсорной комнате можно и одновременно, и поочередно.

Важно, чтобы в сенсорной комнате были оборудованы зоны:

- **релаксационная зона** – с использованием мягкого света, успокаивающей музыки, приятных запахов, оборудования для создания удобной свободной позы, с тактильными ощущениями невесомости, мягкости, нежности;

- **активационная зона** – с ярким светом, создающим ощущение праздника, тонизирующими звуками, тактильными панелями, воздействующими на рецепторы кожи и мышц, приводя их в возбуждение.

Подробно познакомиться с программами работы в сенсорной комнате можно в пособиях и статьях:

Браудо Т. Е., Кириченко Ю. А., Соловьева Е. А., Ряховская М. В. Под ред. проф. Е. Т. Лильина. Проблема развития восприятия у детей. Сенсорная реабилитация [16].

Сенсорная комната – волшебный мир здоровья: Учебно-метод. пос. / Под общ. ред. В. Л. Жевнерова, Л. Б. Баряевой, Ю. С. Галлямовой [121].

Бруслиовский А. С. Музыкаотерапия / Руководство по психотерапии. Под ред. проф. В. Е. Рожнова [18].

Комната психологической разгрузки (из опыта работы детско-подросткового отделения психоневрологического интерната № 10). Сост. Горошенкова Н. В. [66].

Хватова М. В. Влияние пролонгированного музыкального воздействия на развитие функций мозга ребенка. Автореферат [137].

Сенсорные комнаты «Снузлин» (сб. статей и метод. рекомендации) [122].

Шляховая Е. В. Программа работы в интерактивной среде темной сенсорной комнаты «Удивительный знакомый мир» [143].

Лильин Е. Т., Кудрявцева И. В. Опыт использования мультисенсорной системы «Оми-Виста» в работе сенсорной комнаты [81].

ЛОГОПЕДИЧЕСКИЕ ПРОБЛЕМЫ И СПОСОБЫ ИХ РЕШЕНИЯ

Логопед в детском реабилитационном центре может столкнуться с любой речевой патологией – как сопутствующей основному заболеванию (дизартрия), так и изолированной, характерной для пациентов данного возраста.

Многочисленные отечественные и зарубежные авторы отмечают, что при церебральном параличе наряду с двигательными нарушениями часто наблюдаются различные психические, сенсорные и речевые расстройства, последние – у 70–80% таких пациентов (К. А. Семенова, Л. А. Данилова; Е. М. Мастюкова, М. В. Ишполитова).

Клинические формы речевых нарушений при церебральном параличе крайне разнообразны: дизартрия, алалия, задержка речевого развития и другие.

Дизартрия – наиболее частая клиническая форма речевых расстройств при церебральном параличе, которая встречается в 65–85% случаев (М. Б. Эйдинова, Е. Н. Правдина-Винарская; Е. М. Мастюкова).

Кроме того, для детей с ДЦП характерны такие речевые патологии, как **алалия** и **задержка речевого развития**. Причина этих комплексных патологий развития – органические поражения головного мозга.

ДИАГНОСТИКА

Логопеду важно владеть методами диагностики, разбираться в приемах дифференциальной диагностики, что бы точно и безошибочно определить ядро проблемы, верно поставить цели и выработать правильную стратегию в отношении коррекции того или иного речевого нарушения.

Особенно важна ранняя диагностика коммуникативных нарушений для дальнейшего развития детей с церебральным параличом. Их выявление и коррекция будут способствовать социализации, и активизации процессов познавательного и речевого развития.

Образовательно-педагогические задачи коррекционной работы:

- выделять направления обследования речевой функции детей и взрослых с ДЦП;
- моделировать схемы обследования речевой системы у детей и взрослых с сложной структурой нарушения, разрабатывать протоколы проведения обследования;
- проводить диагностическое обследование речевой функции детей и взрослых с ДЦП по разделам: лексика, словообразование, грамматическое структурирование, речевое программирование, связная речь, развитие фонетико-фонематической стороны речи и т.д.; вести протоколы обследования;
- анализировать данные, полученные в ходе обследования, по заранее определенным параметрам;
- обобщать результаты обследования, формулировать выводы прогностического, и коррекционно-методического характера;
- оформлять речевую карту по результатам анализа и обобщения материалов обследования.

Перед началом реабилитации команда специалистов проводит первичный прием (см. **Главу 3**), собирает анамнез, невролог ставит диагноз и составляет индивидуальный план реабилитации. Логопед на основе этой информации составляет приблизительный план экспресс-обследования для первого знакомства с ребенком, чтоб определить

приоритетные направления более глубокой диагностики и дальнейшей коррекции.

Например, зная, что на обследование придет девочка 5 лет с диагнозом: ДЦП, правосторонний гемипарез, задержка психоречевого развития – можно составить следующий предварительный **план обследования**.

1. **Установления контакта с ребенком.** Небольшая беседа.
2. **Исследование импрессивной речи.** Понимание ребенком вопросов, касающихся его личности и повседневной жизни: «Ты ходишь в садик? С кем там дружишь? В какие игры играет?»
3. **Исследование фонематического слуха.** Например: «Послушай и повтори: к-г, п-б, т-д, ба-па, па-ба, па-ба-па, та-да-та». «Посмотри на картинки и покажи где салат, а где халат, где мишка, где миска». «Выдели первый звук в словах: Аня, Оля, Игорь, Эдик».
4. **Воспроизведение слоговой структуры слова:** лекарство, скворечник, кукуруза, футболист. Футболист бежит по стадиону.
5. **Подбор обобщающих понятий:** ягоды, овощи, одежда.
6. **Понимание действий.** Вопросы по картинкам: кто красит? кто рисует? кто моет? кто купается?
7. **Практика пальцевый.**
8. **Динамический праксис.**
9. **Исследование грамматической стороны речи:**
 - изменение существительных по числам (стол-столы, жук-жуки, окно-окна, лист-листья);
 - понимание и употребление предлогов (на столе, под столом, в столе);

- образование уменьшительно-ласкательного суффикса (*шапка-шапочка, звезда-звездочка*);
- согласование прилагательных с существительными (*красный помидор, красная редиска, красное кресло*).

10. Оценка ритмических структур.

11. **Кинестетический оральный праксис:** надувание щек, оскал, трубочка.

12. **Кинетический оральный праксис:** оскал-трубочка, щелканье языком.

13. **Самостоятельная речь:** рассказ по картине, серии картин.

Итоги диагностики могут выглядеть так.

Состояние импрессивной речи: обращенную речь понимает на ситуативно-бытовом уровне. Доступно понимание ситуативных вопросов, простых инструкций, понимание внеситуативных вопросов затруднено. Понимание многоступенчатых инструкций недоступно. Показ предметов и предметных изображений, частей тела доступен в полном объеме. Показ предметов по инструкции, в том числе в рамках низкочастотной лексики доступен в объеме трех элементов, при этом порядок стимулов не удерживает. Фонематический анализ затруднен. Понимание логико-грамматических конструкции доступно не в полном объеме.

Состояние экспрессивной речи: речевая инициатива присутствует. Общение осуществляется посредством постоянного, хотя все еще искаженного и ограниченного запаса общеупотребительных слов. Доступно повторение изолированных гласных звуков, изолированных согласных звуков, слогов, серий звуков и слогов. При повторении серии оппозиционных фонем, дифференцировании близких по звучанию серий слогов, звуков отмечаются наруше-

ния фонематического восприятия. Повторение простых слов доступно, сложных и бессмысленных затруднено. Повторение простых предложений доступно, развернутых предложений – не доступно. Пересказ текста доступен при стимулирующей поддержке.

Состояние лексики: дифференцированно обозначает названия предметов, действий, названия отдельных признаков. Использует местоимения, простые предлоги, союзы в элементарном значении. Может ответить по картине на вопросы, связанные с семьей, событиями, знакомыми из окружающей жизни. Ребенок пользуется простыми предложениями. Словарный запас значительно отстает от возрастной нормы: выявлено незнание многих слов, обозначающих части тела, животных, одежду и др. Отмечаются трудности актуализации значимых слов.

Состояние грамматического строя речи. Отмечаются грубые ошибки в употреблении грамматических конструкций: смешение падежных форм, употребление существительных в именительном падеже, а глаголов в инфинитиве или в форме 3-го лица единственного и множественного числа настоящего времени, в употреблении числа и рода глаголов, трудности согласования прилагательных с существительными, числительных с существительными. Много трудностей ребенок испытывает при пользовании предложными конструкциями.

Состояние фразовой речи. Произвольная фразовая речь затруднена, ребенок с трудом составляет фразы по картинкам (из-за ограничения в словарном запасе), рассказ по серии картин возможен при стимулирующей помощи. Пользуется простыми предложениями, оформленными с аграмматизмами. Смысловое наполнение соответствует замыслу.

Особенности словообразования и словоизменения: испытывает трудности.

Исследование праксиса, движений и гнозиса. В мануальном кинестетическом праксисе отмечаются пространственные ошибки, итерации, персверрации, поиск позы.

В мануальном кинетическом праксисе трудности усвоения и удержания программы, переключения с одного элемента на другой.

Артикуляционный праксис: объем движений неполный; амплитуда уменьшена; точность, соразмерность движений нарушена. Тонус органов артикуляционной моторики снижен.

Проба на реципрокную координацию доступна в сопряженном формате.

Пространственно-конструктивная деятельность доступна, самостоятельно рисует геометрические формы. Собиранье по образцу доступно со стимулирующей и организующей помощью.

Исследование гностических функций: зрительный гнозис не нарушен, цветовой гнозис сохранен. Буквенный и цифровой гнозис в стадии формирования. Слуховой неречевой гнозис затруднен.

Состояние слоговой структуры. На уровне слоговой структуры отмечаются грубые аграмматизмы: литеральные парафазии, перестановки слогов, элизии.

Состояние звукопроизношения. Звукопроизношение нарушено по дизартрическому типу. Отмечаются искажения звуков, замены и смешения. Нарушено произношение мягких и твердых звуков (сигматизм, ротацизм, ламбдацизм).

Исследование чтения и письма: оба навыка в стадии формирования.

Интеллектуальная деятельность. Уровень общей осведомленности достаточный. Познавательная активность сформирована нестойко. Понимание скрытого смысла затруднено. Процессы обобщения достаточны.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ: системное недоразвитие речи средней степени выраженности; дизартрия средней степени выраженности.

Соответственно заключению формируем основные направления работы.

Основные направления коррекционно-развивающего воздействия на логопедических занятиях для детей с системным недоразвитием речи средней степени выраженности

1. Выработка правильного отношения ребенка к речевому недоразвитию и к работе по его преодолению.
2. Формирование неречевой деятельности ребенка.
3. Развитие общедвигательных возможностей.
4. Развитие мелкой моторики: штриховка, раскрашивание, выкладывание узоров из мозаики.
5. Формирование у ребенка мотивационной основы высказывания.
6. Развитие подражательной деятельности и отраженной речи.
7. Воспитание речевой активности.
8. Формирование пассивного и активного словаря, доступного пониманию и воспроизведению.
9. Работа над небольшим рассказом.
10. Работа над нераспространенными, затем распространенными предложениями.
11. Формирование умения различать, называть и систематизировать предметы по форме, величине и цвету.

12. Обучение выделению и называнию положения предмета по отношению к окружающим (вверху, посередине и т.д.).

13. Работа над звукопроизношением.

Основные направления коррекционно-развивающего воздействия на логопедических занятиях для детей с дизартрией средней степени выраженности

1. Развивать произвольное внимание, память, мыслительные операции, особенно аналитические, операции сравнения и вывода.

2. Развивать мотивации, стремление к преодолению имеющихся нарушений, развивать самосознание, самоутверждение, саморегуляцию и контроль, чувство собственного достоинства и уверенность в своих силах.

3. Формировать установки на занятия: установить контакт с ребенком, расположить его к себе, вызвать у него интерес к занятиям и желание в них включиться; помочь преодолеть скованность, стеснительность, замкнутость; проявить тактичность и доброжелательность к ребенку.

4. Работать над формированием восприятия звуков речи, над умением опознавать и различать звуки речи.

5. Выработать умение принимать требуемую артикуляционную позу, удерживать ее, плавно переключаться с одной артикуляционной позы на другую.

6. Дать систему упражнений по развитию артикуляционной моторики.

7. Уделять внимание формированию кинестетических ощущений, кинестетического анализа и представлений.

8. Переключаться с одного вида работы на другой, учитывая утомляемость ребенка.

9. Развивать дифференцированное слуховое восприятие и звуковой анализ.

10. Учитывать поэтапность постановки звуков с учетом структуры артикуляционного дефекта в целом.

11. Автоматизировать поставленные звуки:

- в словах;
- фразах;
- прозе;
- стихотворной речи;
- спонтанной речи.

Методическая литература по логопедическому обследованию

Архипова Е. Ф. Логопедическая работа с детьми раннего возраста [4].

Акименко В. М. Логопедическое обследование детей с речевыми нарушениями [2].

Волкова Г. А. Методика психолого-логопедического обследования детей с нарушениями речи. Вопросы дифференциальной диагностики. Учебно-метод. пособие [26].

Громова О. Е., Соломатина Г. Н. Логопедическое обследование детей 2–4 лет. Метод. пособие [33].

Кабанова Т. В., Дамнина О. В. Тестовая диагностика: обследование речи, общей и мелкой моторики у детей 3–6 лет с речевыми нарушениями [47].

Кириянова Р. А. Комплексная диагностика и ее использование учителем-логопедом в коррекционной работе с детьми 5–6 лет, имеющими тяжелые нарушения речи [56].

Коненкова И. Д. Обследование речи дошкольников с ЗПР [67].

Бессонова Т. П., Грибова О. Е. Дидактический материал по обследованию речи детей [14].

КОРРЕКЦИЯ

Работа специалистом ведется в двух основных направлениях:

- работа непосредственно над речевой функцией;
- работа над коммуникативной функцией, вне зависимости от того, будет ли она осуществляться посредством звучащей речи или нет.

В работе над **речевой функцией** можно выделить следующие логопедические векторы:

1) **структурный**: формирование разных структурных уровней системы языка – фонетического, лексического, грамматического;

2) **функциональный**: формирование навыков владения языком в его коммуникативной функции: развитие связанной речи, развитие речевого общения;

3) **когнитивный**: познавательное (формирование способности к элементарному осознанию языковых и речевых явлений).

Работа над речевой функцией предполагает решение следующих частных задач.

1. Коррекция или нормализация подвижности органов артикуляционного аппарата. Нарушения в этой области могут быть обусловлены разными причинами: это и нарушения тонуса центрального или периферического генеза, и нарушение орального праксиса, кинетического и кинестетического, при корковой дизартрии, моторной или сенсорной алалии. Нарушения орального праксиса, в свою очередь, могут быть вызваны проприорецептивной недостаточностью и при дефицитности оральной стимуляции в процессе онтогенеза: из-за кормления через

зонд в младенчестве; неугасших рефлексов новорожденных, не позволяющих тянуть в рот игрушки; однообразной текстуры пищи (что диктуется соображениями безопасности кормления).

Для решения задачи используются следующие методики:

- **различные виды логопедического массажа**, разработанные Е.Ф. Архиповой, Е.В. Новиковой, О.Г. Приходько, Е.А. Дьяковой: ручной массаж, зондовый, точечный, перекрестный точечный, вибрационный;

- **артикуляционная гимнастика**: пассивная, пассивно-активная, активная, с функциональной нагрузкой, со вкусовым и тактильным подкреплением. Такая гимнастика направлена на увеличение объема и амплитуды, точности и соразмерности артикуляционных движений, отработку основных артикуляционных позиций и их переклЮчения. Можно использовать системы упражнений, разработанные М.Е. Хватцевым [138], М.Ф. Фомичевой [136], Е.Н. Винарской [24], Е.С. Алмазовой [3], С.А. Таптаповой [127].

Работая над подвижностью органов артикуляции ребенка, логопед помогает не только формированию произносительной стороны речи, но и **улучшению качества жевания**. Поэтому считаем важным выделить эту и следующую задачу по развитию дыхания отдельными пунктами работы, а не включать их в задачи развития фонетико-фонематического строя речи.

2. Развитие или формирование фонационного дыхания. В идеале такое дыхание представляет собой быстрый глубокий вдох через нос и продолжительный озвученный выдох через ротовую полость.

Для работы с детьми с ДЦП это очень актуальная задача, так как у них в раннем возрасте встречается смешанный

тип дыхания, чаще в случаях спастики и уплощения грудной клетки при отсутствии контроля за положением рта. Необходимый объем воздуха им проще вдыхать одновременно носом и ртом. Собирая анамнез таких пациентов, мы часто узнаем от родителей, что у детей отсутствует лепет, а гугление назализовано.

Цель работы над этой задачей на начальном этапе – добиться ротового выдоха, разделить носовое и ротовое дыхание. Решение проблемы важно не только для активизации речевых вокализаций, но и для **формирования безопасного типа питания**. Правильное дыхание помогает избежать вдыхания остатков пищи, задержавшихся в ротовой полости во время кормления.

Если у пациента физиологически правильный тип дыхания, часто встречается такая особенность: носовой вдох неглубокий, а ротовой выдох укорочен. Это становится причиной истощаемости голоса, нарушений темпа речи и ее просодического оформления. Справиться с этой задачей специалисту помогут методики, разработанные Е.Ф. Архиповой, Е.В. Лавровой, элементы дыхательной гимнастики А.Н. Стрельниковой, занятия на речевом тренажере «Дельфа».

3. Развитие понимания обращенной речи. Диапазон этой задачи зависит от уровня развития ребенка: от формирования предикации, развития лексического запаса – до понимания логико-грамматических конструкций, переносного смысла. Работа над этой задачей актуальна и для детей, общающихся посредством речи, звучащей или письменной, и для детей, у которых речевой инстинкт создать не удастся и которых специалист впоследствии ориентирует на альтернативные методы коммуникации.

Существуют разные точки зрения на взаимосвязь развития лексики и двигательной сферы ребенка. Исходя из первой точки зрения, апраксиические и фонетико-фонематические расстройства, характерные для детей с ДЦП, приводят к отставанию в развитии словаря. Считается, что в связи со слабостью кинестетического следового образа движений артикуляционной мускулатуры связь значения слова с его моторным воспроизводством оказывается недостаточной, что замедляет процесс формирования словаря.

Другая точка зрения заключается в том, что связь между двигательной и лексико-грамматической недостаточностью представлена опосредованно. Отмечается, что выраженные нарушения звукопроизношения ограничивают устную речевую практику детей, препятствуют развитию наблюдений над различными явлениями языка и в итоге неблагоприятно сказываются на развитии лексической стороны речи. В некоторых работах встречаются замечания по поводу того, что специфика речи, и в том числе словаря, у детей с ДЦП может непосредственно отражать общие двигательные проблемы. Характерны высказывания о недостаточном глагольном словаре, об особом отражении временных и пространственных отношений.

Таким образом, можно говорить о том, что у значительной части дошкольников с ДЦП наблюдается отставание в развитии лексической системы языка. Определенную роль в этом отставании играет позднее формирование перцептивных функций. Но более существенным является недостаточный запас представлений, малый опыт общения и недостаточная речевая практика. Помочь в решении задачи понимания обращенной речи призваны методы, разработанные и описанные в пособиях Н.С. Жуковой, Е.М. Мастюковой, Т.Б. Филичевой [40]; Л.Н. Ефименковой [39]; Р.И. Лалаевой [74]; С.А. Мироновой [89].

4. Развитие грамматического строя речи. Развитие словаря сопровождается развитием грамматических компонентов языка: системы словоизменения и словообразования.

У пациентов с церебральным параличом при нарушении функций заднеобных отделов левого полушария речевой дефект проявляется в нарушении речевого программирования и грамматического структурирования. Речь отличается бедностью, односложностью ответов в диалоге, ограничением лексики, особенно предикативной, нарушениями функции грамматического структурирования (выражен экспрессивный аграмматизм). Затруднения возникают при именном и глагольном управлении; при согласовании; не используются предлоги и союзы; в речи нет четкости родовых и числовых окончаний и т.д. Неправильно используются смыслоразличительные приставки. Преобладают корневые слова, лишённые флексий, отмечается морфологическая неформленность высказывания, недостаточная вариативность в использовании грамматических средств. Различение и употребление практически всех грамматических форм затруднено. При упомянутом нарушении (функций заднеобных отделов левого полушария) дети не могут наблюдать, анализировать и обобщать языковые явления, производить мыслительные операции над языковым материалом, понимать и правильно использовать языковой знак – соотносить определенную морфему, слово с конкретным предметом или явлением. Они затрудняются при овладении числовыми формами существительных, глаголов, пользуются неизменяемыми словами, без форм и флексий. Такие аморфные фразы, без оформления четких грамматических сочетаний, требующих флексий, союзов и других средств, делаются понятными только в определенной ситуации.

Существует множество методик по преодолению грамматических нарушений речи. Вот некоторые из них:

- методики по формированию речи у дошкольников с общим недоразвитием речи Л. Н. Ефименковой [39];
- методики по развитию грамматики Д. Б. Эльконина [144]; Л. Б. Журовой [41]; Т. Б. Филичевой, Г. В. Чиркиной [133]; О. А. Безруковой [9]; Н. В. Кошелевой [70];
- методика коррекции употребления падежных окончаний В. А. Ковшикова [65];
- методика формирования предложно-падежных конструкций Т. Н. Новиковой-Иванцовой [95], О. С. Яцель [146].

Также в помощь логопедам и родителям для преодоления лексико-грамматического недоразвития речи у дошкольников можно порекомендовать сборник домашних заданий З. Е. Агранович [1].

5. Развитие фонетико-фонематического строя речи – системы восприятия, анализа и воспроизведения звуков речи.

У детей с церебральным параличом наблюдается отставание уже на этапе дофонемного развития. Особенности доречевого развития при ДЦП были исследованы Е. Ф. Архиповой. На основании обследования детей с ДЦП в возрасте от рождения до двух лет она выделила четыре группы детей с разными уровнями доречевого развития. Основным показателем для определения уровня было состояние голосовой активности.

I уровень: отсутствие голосовой активности. Голос появляется только в виде плача и крика. Голос тихий, немодулированный. Эмоциональное общение выражено слабо. Зрительная и слуховая фиксация и прослеживание также выражены слабо. Дети реагируют на звуковые

и оптические раздражители защитными реакциями вздрагивания и плача. Произвольные движения отсутствуют.

II уровень: недифференцированная голосовая активность. У детей появляется «комплекс оживления». Они издают недифференцированные звуки как спонтанно, так и отраженно. Голос слабый, немодулированный. В голосовой активности нечетко звучат гласные о, э, ы. Певучего гуления нет. При стимуляции возникают ориентировочные реакции. Зрительное и слуховое внимание снижено. Может наблюдаться гиперчувствительность по отношению к звуковым раздражителям. Произвольная моторика развита недостаточно. Появляются слабые попытки удерживать голову. Начинает развиваться зрительно-моторная координация – дети тянутся к игрушкам, но захват удается лишь после многократных попыток. Манипуляции отсутствуют.

III уровень: гуление. «Комплекс оживления» отчетливо выражен. Крик интонационно дифференцирован, используется для общения. Спонтанно и по подражанию дети произносят длительные гласные, губные и гортанные согласные в сочетании с гласными. Дети визуально и по голосу различают мать, знакомых и незнакомых людей, адекватно реагируют на некоторые фразы. Проявляют интерес к ярким игрушкам. Совершают элементарные манипуляции. Общая моторика отстает в развитии. Дети без поддержки не сидят, не стоят, не ходят.

IV уровень: лепет. Лепет характеризуется бедностью и представляет собой сочетание губных с нечеткими гласными звуками. Аутоэхолалии выражены слабо. Дети хорошо понимают обращенную речь, но собственная речевая активность низкая. В общении с окружающими используют жесты, мимику. Значительно возрастает познавательная активность, в связи с чем активизируется

процесс спонтанной компенсации сенсорной недостаточности. Возрастает двигательная активность. Дети могут сидеть в специальном стуле, держать голову, брать игрушки и манипулировать ими. При помощи взрослых могут стоять и переступать у опоры. Некоторые дети могут самостоятельно сидеть.

Таким образом, можно говорить о дефиците как сенсорной, так и моторной базы развития фонематической системы у детей с ДЦП.

У дошкольников с церебральным параличом формирование фонетической системы речи может осложняться из-за моторных проблем во всех отделах периферического речевого аппарата. Недостаточное функционирование мышц дыхательного, глоточного и артикуляционного отделов, а также дискоординация их работы играют свою роль в формировании произношения. Специфика произношения определяется следующими моторными проблемами:

- **слабая или неправильная подача воздушной струи.**

Роль дыхательного отдела является одной из определяющих, так как воздушная струя является генератором звука. Ее дефицит может повлиять на произношение любых звуков, но особенно – на произношение переднеязычных щелевых согласных и вбрантов. При недостатке воздуха для образования шума в щели в передних отделах ротовой полости шум может образовываться в средней ее части. При этом воздушная струя направляется в щель между боковым краем языка и щечкой. В таких случаях боковое произношение носит избирательный характер и распространяется только на свистящие и шипящие звуки. Вбранты же, как правило, образуются велярным способом в заднем отделе ротовой полости, то есть там, где есть достаточная воздушная струя;

- **нарушение управления работой мышц нёбно-глоточного кольца** отражаются в более или менее выраженной назализации ротовых звуков, причем обычно интенсивность назализации вариативна у одного и того же ребенка;

- **повышенное слюноотделение** всегда сопровождает дискинезию в оральной области. Излишки слюны во рту создают характерные дополнительные призвуки, искажающие звучание речи;

- **недостаточное управление работой мышц языка и губ** приводит к многочисленным искажениям звукопроизношения, поскольку большинство фонематических признаков связано с различиями в конфигурации языка и губ при произношении звуков;

- **отклонения в строении органов артикуляции.** При этом различные отклонения часто комбинируются. Такие патологии не являются фатальными для формирования произношения, так как и в этом случае вступают в силу механизмы компенсации, но могут осложнять развитие всей фонетико-фонематической системы.

По нашим экспериментальным данным, у 69% дошкольников с церебральным параличом наблюдаются нарушения дифференциации звуков на слух. Из них 69% не различают фонемы по одному признаку, остальные – по 2–5 признакам. Наибольшие затруднения вызывает дифференциация свистящих и шипящих, твердых и мягких, дрожащих – плавных, аффрикатов и звуков, входящих в их состав.

Работать над коррекцией фонетико-фонематического строя речи можно с помощью методик, разработанных М. Е. Хватцевым, М. Ф. Фомичевой, Е. В. Винарской, Е. В. Алмазовой, С. А. Тагтаповой.

6. Развитие связной речи. Процесс формирования предложений у детей с церебральным параличом имеет ряд особенностей. Отмечаются разные виды аграмматизма (экспрессивный аграмматизм – нарушение грамматического строя собственной речи, импрессивный – затруднения при понимании грамматических конструкций): структурный аграмматизм, семантический аграмматизм и аграмматизм, связанный с неправильным оформлением связей слов в предложении.

Под **структурным аграмматизмом** понимается нарушение количества и динамической линейной последовательности слов в предложении, нарушение порядка слов. Для выражения мысли ребенок употребляет преимущественно номинативную форму существительного в правильном или искаженном падежном варианте. Грамматический строй развивается замедленно и неравномерно, отмечаются недостатки формообразования и формоизменения, не усваиваются грамматические категории, синтаксические конструкции отличаются примитивностью. Характерно сочетание бедности использования лексико-грамматической вариативности слов и грамматических конструкций. Отсутствие набора семантических эквивалентов и доступных грамматических средств приводит к смысловым замещениям, к ограниченности выбора из ряда слов и грамматических моделей, необходимых для данного контекста.

Несформированность структуры предложения является следствием незрелости внутренних речевых операций – операций выбора слов и построения плана высказывания. Кроме того, детей затрудняет и сам процесс актуализации отдельных слов и их сочетаний. Ребенок не умеет лексически и грамматически правильно оформить мысль. Лексико-семантическая и лексико-грамма-

тическая организация предложения неправильная, в ней отражается неполноценность понимания ребенком предметных отношений в окружающем мире. Это расценивается как **семантический аграмматизм**: диффузное расширение значения слова, замены ассоциативного характера и т.д.

Из-за ограничения возможностей овладения системой языковых знаков и дефицита самого инвентаря языковых средств страдают и номинативная, и предикативная функции речи, нарушается коммуникативная деятельность, а также регулирующая и познавательная (когнитивная) функции речи. Речь у детей с церебральным параличом не является полноценным средством коммуникации, организации поведения и индивидуального развития.

Объединение предложений в связные высказывания вызывает значительные трудности, поскольку это требует сложной аналитико-синтетической деятельности. Речь сбивчивая, непонятная, страдает временная и причинно-следственная связь. Связная контекстная речь вызывает затруднения даже у тех детей с ДЦП, у которых достаточно развита диалогическая форма общения. В отличие от диалогической формы речи, монологическая является инициативной и требует от ребенка определенного уровня сформированности умственных действий, необходимых для правильного отбора мыслей и языковых средств. Для овладения связной речью предполагается наличие внутренней речи, в которой осуществляется отбор слов, расположение их в определенной системе, составление плана речевого сообщения. Исследователи подчеркивают нарушение системы опережения и обратной связи в механизме речевой деятельности, нарушение и внутреннего программирования, и внешней реализации высказывания.

В работе над этими проблемами можно использовать методики:

- методику по развитию связной речи, разработанную В.К. Воробьевой (см. [27]), А.М. Ястребовой (см. [145]), Р.И. Лалаевой (см. [74]);
- методику Т.Н. Новиковой-Иванцовой по формированию фразы у детей с тяжелой речевой патологией (см. [95]);
- пособие Е.А. Брежневой по развитию речи детей старшего дошкольного возраста (см. [17]);
- учебно-методическое пособие Т.С. Резниченко и О.Д. Лариной для старшего дошкольного возраста «Русский язык – от игры к знаниям» (см. [113]);
- методика С.И. Карповой и В.В. Мамаевой развития речи и познавательных способностей (см. [51]).

Каких бы успехов не достиг специалист, значимость этих достижений, будь то активизация первых вокализаций или фразовая лексически полно и грамматически верно оформленная речь, – новые умения приобретают ценность только при включении в процесс коммуникации.

Именно возможность коммуникации, ее максимальное развитие является конечной целью и показателем успешности работы логопеда, вне зависимости от того, сможет ли она осуществляться посредством звучащей или письменной речи.

Нарушения коммуникации самым серьезным образом ухудшает качество жизни человека, так как приводят к отсутствию экспрессивности, снижению способности регулировать эмоции, выученной беспомощности. С другой стороны, возможность вступать в коммуникацию позволяют ребенку делать выбор, отказываться или

соглашаться, выражать просьбу, отвечать на вопросы, следовать принятым нормам общения (здороваться, благодарить), чувствовать себя сопричастным кругу семьи и группе детей.

В соответствии с возможностями ребенка можно выделить следующие способы коммуникации:

- **базальная коммуникация:** метод, разработанный А. Фрелихом, используемый для налаживания контакта, получения и интерпретации сигналов от ребенка;
- **пространственно-осязательные,** в качестве сигнальных знаков использующие целые предметы-символы, части предметов, связанные предметы, миниатюры, объемные знаки, словесные кубики Примака, шрифты Брайля;
- **графические,** использующие в качестве сигнальных символов фотографии, рисунки, картиночные символы коммуникации (PCS, PECS, SymbolStix, PIC);
- **мануальные способы:** жестовые языки и дактиль;
- **смешанные:** система Макатон, которая сочетает мануальные знаки и графические символы;
- **текст;**
- **речь.**

Альтернативные методы коммуникации не обязательно вводятся только в отсутствие возможности общаться через речь. Они могут являться поддержкой для речи – например, при трудности актуализации словаря; дополнять речь, когда слушателям трудно понять говорящего; могут быть временным инструментарием для ребенка, овладевающего речью.

ОРГАНИЗАЦИЯ ЗАНЯТИЙ ПО СОЦИАЛЬНОЙ АДАПТАЦИИ В РЕАБИЛИТАЦИОННОМ ЦЕНТРЕ

Социальная адаптация ребенка с церебральным параличом предполагает, с одной стороны, его активное приспособление к условиям повседневной жизни, с другой – его интеграцию в социальную среду. Для того чтобы успешно решать обе этих задачи, ребенок должен уметь использовать новые навыки, полученные в ходе реабилитации. Это относится к навыкам, приобретенным и на занятиях по двигательной реабилитации, и на занятиях с психологом и логопедом. Именно перенос в повседневную жизнь новых умений является показателем успешности реабилитационных мероприятий.

Трудность состоит в том, что новые навыки обычно сложны и непривычны для ребенка. Прилагая массу усилий для их отработки на занятиях, ребенок вряд ли с радостью и усердием начнет применять их дома. Родители же, зачастую не имея времени и сил, чтобы создать позитивную мотивационную базу для ребенка, организовать специальные занятия (слишком много сил уходит на каждодневный уход за ребенком), заставляют детей делать «так, как нужно». При этом на приеме жалуются, что ребенок может, но «ленится». Но будет ли эффективно закрепляться то, что достигнуто строгостью и напором?

Еще одна проблема на пути к социализации детей, проходящих реабилитацию, – снижение экспрессивности. Дети с ДЦП часто пассивны, не могут выбрать и озвучить,

чем бы им хотелось позаниматься, активно вступить в контакт со сверстниками и посторонним взрослым человеком (например, педагогом); ребенок в присутствии родителей не торопится отвечать на вопросы, даже если ему это доступно, так как это обычно делает за него мама. Такова обратная сторона их жизни, с рождения подчиненной расписанию приема препаратов, пищи, сна, обязательных медицинских процедур. Ребенок с особыми нуждами из-за большого количества обязательных вещей в его жизни слишком редко ставится перед выбором, что приводит к «выученной» пассивности.

Невозможность посещать детские учреждения и общаться со сверстниками приводит к отсутствию навыка коллективной игры, которая является обязательной вехой на пути к социализации ребенка. Именно в ней он может научиться следовать правилам, взаимодействовать, примерять на себя разные социальные роли. Кроме того, общение исключительно (или преимущественно) с членами семьи часто задерживает овладение социально значимыми умениями: поприветствовать, поблагодарить и т.п.

Получается, что более рационально следующий этап овладения навыком проводить в специально организованных условиях, похожих на повседневную жизнь, а в идеале еще и в грамотно сформированной группе таких же ребят, в игровых условиях, с возможностью выбора той или иной деятельности.

Принципы работы по социальной адаптации базируются на **общих педагогических дидактических принципах**:

- наглядность;
- сознательность и активность (то есть целенаправленное активное изучение и применение нового, поскольку

пассивно отработать что-то для дальнейшего самостоятельного использования невозможно);

- прочное усвоение;
- систематичность и последовательность;
- доступность – по содержанию и объему материала (нужно учитывать возрастные различия детей, ориентироваться на их зону ближайшего развития по Л.С. Выготскому).

Занятие должно быть целенаправленным, иметь обучающие, коррекционные (развивающие) и воспитательные задачи: не ребенок выбирает, чем бы ему хотелось сегодня заняться, а педагог в рамках намеченных задач может предложить ему сделать выбор.

Цель занятия. Специалист по социальной адаптации ставит цель занятия с учетом рекомендаций врачей, инструкторов ЛФК, психологов, а также результатов проведенной им самим базовой диагностики – в частности, диагностики функции руки по шкале MACS (см. **Приложение 4**).

По степени активности и вовлеченности детям можно предложить следующие виды деятельности:

- 1) наблюдение – например, на экскурсии. Особенно актуально на первых занятиях;
- 2) практическая деятельность в форме:
 - а) индивидуальной работы,
 - б) групповой работы,
 - в) коллективной работы (в отличие от групповой, где каждый ребенок выполняет свою работу в рамках общей темы, во время коллективной все участники выполняют одну общую работу – например, общий рисунок).

По типу проведения:

- а) занятия,
- б) игры,
- в) экскурсии.

Разрабатывать заранее календарный и тематический план в рамках курсовой работы с детьми сложно и неэффективно. Тема занятий должна исходить из индивидуальных задач конкретного ребенка. Например, на занятиях ЛФК подопечный научился удерживать предмет в руке и в той или иной степени манипулировать им. Специалист по социальной адаптации должен закрепить этот навык в практическом применении: отработать удержание зубной щетки и навык чистки зубов, удержание мелка и рисование им на горизонтальной и вертикальной поверхности и т.п.

Что касается экскурсий – было бы хорошо посетить весь возможный социальнозначимый (транспорт, магазин, почта и т.п.) и развлекательно-увеселительный (музей, театр, кафе и т.п.) спектр учреждений, но нужно исходить из их доступности. Если реабилитационный центр находится не в городе, можно устраивать ознакомительные прогулки по близлежащей местности, а магазин организовать во время игры.

Кабинет социально-бытовой адаптации должен быть максимально оснащен возможными предметами повседневного быта, с которыми ребенок сталкивается ежедневно и которые необходимо освоить для максимальной независимости: это и различная посуда, и одежда, и обувь с застежками, и дверные замки, и бытовая техника. Но не надо забывать про то, что для детей в понятие нормальной повседневной деятельности входит и игра, и художественная деятельность, лепка, поэтому в кабинете должны находиться принадлежности для детского творчества и всех видов игры от предметной до сюжетно-ролевой и игр по правилам.

Пример. Групповое занятие. Практическая работа на основе игры «Званный обед».

Цели занятия

Обучающая: научить детей пользоваться столовыми приборами, посудой.

Перед участниками группы должны быть поставлены и индивидуальные обучающие цели в зависимости от актуальных задач и возможностей ребенка. Например:

- удерживать чашку двумя руками;
- удерживать ложку, пользоваться ею, совершая зачерпывающие движения (упражнения по перекладыванию из одной посуды в другую, кормление игрушек);
- научить пользоваться столовым ножом (упражнения по разрезанию).

Развивающая: развитие речевой функции.

Примеры индивидуальных развивающих целей:

- развитие речи на основе диалога;
- обогащение словарного запаса и актуализация предметного словаря по темам: продукты, столовые приборы;
- развитие понимания речи на основе комментирования речью производимых действий;
- развитие коммуникации с использованием альтернативных систем (визуальное планирование предстоящей деятельности);
- развитие регулирующей функции речи (речевое планирование деятельности).

Воспитательная цель: воспитание умения взаимодействовать в группе.

Примеры индивидуальных воспитательных целей:

- овладеть социально значимыми умениями: приветствие, выражения благодарности и т.п.;
- научиться взаимодействовать по правилам, ждать своей очереди, не перебивать.

На этом примере видно, что группа не обязательно должна быть однородной: в ней могут быть дети разного уровня развития, работающие на одном занятии над разными индивидуальными целями. Если группа детей неоднородна, ведущему педагогу понадобится помощь коллег для работы над индивидуальными задачами с каждым ребенком.

Желательно, чтобы занятия по социальной адаптации в течение стандартного курса проходили ежедневно, чтобы ребенок успел более прочно освоить новые навыки и они стали для него привычными.

Обязанности специалиста по социальной адаптации должен исполнять сотрудник, имеющий специальное дефектологическое среднее или высшее образование или любое другое педагогическое образование после прохождения соответствующих курсов повышения квалификации.

УХОД ЗА РЕБЕНКОМ
В СЕМЬЕ: ПОМОЩЬ
СПЕЦИАЛИСТОВ



ВЛИЯНИЕ НЕПРАВИЛЬНОГО УХОДА И ПОЗИЦИОНИРОВАНИЯ РЕБЕНКА НА ЕГО СОМАТИЧЕСКОЕ СОСТОЯНИЕ И ВОЗНИКНОВЕНИЕ ВТОРИЧНЫХ НАРУШЕНИЙ

Успешность реабилитации напрямую зависит от соматического состояния и самочувствия ребенка. Реабилитационные (либо абилитационные) занятия – большая физическая и эмоциональная нагрузка, требующая значительных энергетических затрат. Если изначально уровень энергии у ребенка низок, в процессе реабилитации могут обостриться хронические заболевания. Тогда реабилитация останется незавершенной или будет гораздо менее результативной, чем могла бы быть.

Общее физическое состояние ребенка складывается из наличия или отсутствия заболеваний (острых или хронических), нутритивного статуса ребенка. Влияет на физическое состояние и настрой ребенка, его семьи, наличие депрессии и других деструктивных психосоматических состояний. Такие состояния могут ослабить иммунитет

и спровоцировать обострение хронических заболеваний или появление острых (например, респираторных) заболеваний.

Максимально возможное для данного ребенка соматическое здоровье достигается грамотным уходом, учитывающим особенности заболевания. Такой уход позволяет избежать или значительно уменьшить количество вторичных осложнений, которые зачастую приводят к тяжелой инвалидизации.

К сожалению, при обширных повреждениях мозга ребенка реабилитационный курс может не привести к существенной динамики в развитии. Это не значит, что ребенку не нужны занятия.

И все-таки, если вместо того, чтобы настраивать семью на бесконечный бег по реабилитационным центрам в погоне за мифическим «исцелением», специалисты вовремя научат родителей, как правильно ухаживать за ребенком и организовывать для него доступную повседневную активность, ребенок может быть избавлен от болей и дискомфорта, а его жизнь в окружении любящей и заботливой семьи может стать полной и приносящей радость.

Церебральный паралич – не прогрессирующее состояние. Однако со временем в большинстве случаев течение его утяжеляется именно за счет вторичных ортопедических осложнений. Они усугубляют тяжесть двигательных нарушений, причиняют ребенку боль и дискомфорт и часто требуют оперативного лечения. Основными средствами профилактики этих осложнений являются регулярная двигательная активность и правильное позиционирование ребенка с использованием, при необходимости, различных технических средств реабилитации (ТСР).

Организовать правильный уход – непростая задача, так как дети с тяжелыми формами ДЦП не могут самостоятельно удерживать голову, из-за нарушения тонуса и подвижности глоточной мускулатуры у них может быть затруднено жевание, проглатывание жидкости и пищи. В этом случае даже накормить и напоить ребенка – огромная проблема для родителей, иногда это занимает у матери практически целый день, так как каждый прием пищи может длиться до часа, что психологически очень тяжело. Эту проблему родители пытаются решить сами, не имея специальных знаний и навыков. Если в результате ребенок не может принять достаточный объем пищи и воды, это ведет к нарушению нутритивного статуса, обезвоживанию с последующим развитием хронических запоров и интоксикации, периодическим тяжелым аспирационным бронхопневмониям. Все рекомендации о налаживании питания ребенка из-за большого объема вынесены в отдельную **Главу 11** (см. с. 453).

Итак, какие нарушения может спровоцировать неправильный уход и позиционирование ребенка?

- В результате неправильного положения ребенка во время кормления велик риск развития аспирации пищи в дыхательные пути, асфиксии, развития воспалительных процессов в легких, а также тяжелых деформаций позвоночника, развивающихся за годы регулярного кормления в нефизиологичной позе у мамы на коленях.
- Неправильное, нефизиологичное положение ребенка в позах лежа, сидя, стоя может привести к ортопедическим осложнениям заболевания: контрактурам, деформациям, вывихам.
- Из-за неправильного положения тела и недостаточной вертикализации нарушается рост, развитие и работа всех

органов и систем. В том числе разобщаются дыхание, сосание и глотание. Деформация позвоночника и грудной клетки приводят к недостаточному расправлению легких, нарушению функции дыхания.

- Длительная обездвиженность и отсутствие вертикальной нагрузки на кости в сочетании с нехваткой кальция, магния, фосфора, дефицитом витамина Д ведет к возникновению остеопороза.

- Вследствие длительного лежачего положения мочевого пузыря опорожняется не полностью, что приводит к застою мочи и развитию инфекций мочевой системы.

- Суставы, лишённые необходимой подвижности, находятся почти постоянно в одном и том же положении, становятся тугоподвижными, потом движения в них становятся невозможными. При неправильном положении таза и ног под воздействием обычной силы тяжести может произойти вывих тазобедренных суставов, спонтанные переломы костей.

- Из-за неправильного распределения веса в положении сидя и лежа может происходить повреждение мягких тканей, возникать потертости (до пролежней) и остеопороз.

- Нестабильная, некомфортная поза, контрактуры, деформации, напряжение из-за повышенного мышечного тонуса, неправильная техника перемещения вызывают дискомфорт и боль, зачастую сильно выраженную.

Профилактикой деформаций скелета является правильное позиционирование, регулярная, соответствующая возрасту, вертикализация, фиксации положений позвоночного столба и конечностей с использованием технических средств реабилитации, регулярный прием антиспастических препаратов, инъекции ботулотоксина.

- Многие дети с тяжелыми формами церебрального паралича полностью или в значительной степени лишены возможности ежедневного нахождения на свежем воздухе. Это приводит к выраженному гиповитаминозу Д, вызывающему или усугубляющему развитие остеопороза, а также к хронической гипоксии, дополнительно повреждающей клетки мозга и других органов. **Профилактика:** обеспечить проходимость верхних дыхательных путей, в том числе используя по показаниям вакуумный электроотсос; регулярно проветривать помещения, где находится ребенок. Очень важно, чтобы лечащие врачи-педиатры назначали постоянный круглогодичный прием витамина Д с курсовыми (10–14 дней) регулярными приемами препаратов кальция, магния.

- Из-за отсутствия самостоятельных движений, полностью или частично, длительных вынужденных положений тела возникает нарушение микроциркуляции в тканях. Следствием этого являются застои, нарушение трофики тканей, сопровождающиеся неприятными ощущениями, иногда крайне болезненными, с возможным возникновением пролежней. **Профилактика:** классический лечебный массаж, который решает задачи улучшения питания и дыхания мышечной ткани, деятельности находящихся в мышцах нервных элементов и рецепторов, улучшает кровоснабжение мышечной ткани, ускоряет кровоток и усиливает выведение продуктов обмена, повышает снабжение кислородом и питательными веществами. При неэффективности или отсутствии профилактических мер педиатру приходится иметь дело с купированием болевого синдрома, лечением пролежней.

- Нарушение питания часто имеет следствием железодефицитную алиментарную анемию. **Профилактика:** коррекция нутритивного статуса; оптимальное качество

и объем пищи, выявление и лечение заболеваний ЖКТ, вызывающих нарушение всасывания железа. Лечение анемии легкой и среднетяжелой формы проводит врач-педиатр пероральными формами препаратов железа. Длительность курса должна составлять не менее 2,5–3 месяцев.

Некоторые вторичные осложнения не связаны с неправильным уходом, но тем не менее требуют профилактики, помощи врача и ухаживающих взрослых.

- Из-за снижения физиологической физической активности у детей с ДЦП тяжело протекают заболевания дыхательных путей, при этом нарушается отхождение слизи из верхних дыхательных путей. Если не помогать ребенку удалить накопившуюся слизь, ее избыток создаст благоприятную среду для развития инфекционного процесса, а значительное скопление слизи препятствует дыханию.

Профилактика: помочь освободиться от слизи в дыхательных путях можно с помощью вакуумного электроотсоса, дренажного массажа, элементов кинезиологии.

- Ребенок с ДЦП обычно длительно принимает различные медикаменты: противосудорожные, антиспастические и другие. Они оказывают специфические побочные действия, в первую очередь – на печень как на главный детоксикационный орган; нередко вызывает гиперплазию и кровоточивость десен. **Профилактика. Задача врача:** регулярные, в рамках диспансерного наблюдения, направление на биохимический анализ крови с последующей коррекцией выявленных нарушений гепатопротекторными препаратами; курсы детоксикационного массажа. **Задача родителей:** регулярный ежедневный тщательный, но щадящий (чтобы не травмировать гиперплазированную слизистую десен) уход за слизистыми полости рта, чтобы уменьшить риск кровоточивости десен.

- Многие пациенты, обреченные на малоподвижный образ жизни, страдают от запоров. **Профилактика и лечение:** ежедневная вертикализация; наличие в пище грубых пищевых волокон; соблюдение пищевого режима; прием лактулозных слабительных, наиболее эффективным из которых является Форлак; гипертонические и масляные клизмы, при их неэффективности – цитрат натрия (микралакс).

- Эрозивные поражения слизистой желудка, его перерастяжение, интоксикация лекарствами, повышенное внутричерепное давление (например, при смене погоды у метеочувствительных пациентов) могут вызывать тошноту и рвоту. Первая помощь: положить ребенка на левый бок, чтобы уменьшить риск аспирации и облегчить состояние. При изнуряющей рвоте применяют противорвотные средства по назначению врача и регидратационную терапию. **Профилактика:** кормление в положении с возвышенным головным концом (не менее 45°); своевременная диагностика и лечение заболеваний желудочно-кишечного тракта; правильное дозирование пищи; выпаивание водой для снижения интоксикации; применение средств, снижающих внутричерепное давление и токсическое действие препаратов.

Важно! Большинство из перечисленных состояний сопровождается **болевым синдромом**. Выявить его можно с помощью специальных вербальных и невербальных шкал (см. **Приложение 5**). **Профилактика:** правильное и регулярное выполнение описанного выше комплекса мер по уходу. При неэффективности и отсутствии профилактических мер для уменьшения страданий ребенка нужно купировать болевой синдром согласно протоколу по обезболиванию.

Итак, из сказанного выше очевидно, как много зависит от врача-педиатра и тех, кто ухаживает за ребенком.

Педиатр должен:

- обучить родителей правильному уходу;
- регулярно проводить диспансеризацию (по необходимости – на дому);
- проводить профилактические мероприятия, в том числе трофический, детоксикационный и дренажные массажи;
- выявлять состояния, требующие коррекции, в том числе хирургической;
- следить за нутритивным статусом, корректируя питание;
- максимально облегчать состояние ребенка, купируя и профилаксируя болевые ощущения.

Родители или **другие ухаживающие** должны регулярно и правильно выполнять рекомендации врачей и других специалистов.

Совместные усилия специалистов и родителей позволят предотвратить возникновение вторичных осложнений и обеспечат возможность для проведения качественной и максимально результативной реабилитации.

ОЦЕНКА ПРАВИЛЬНОСТИ ПОВСЕДНЕВНЫХ ПОЗ РЕБЕНКА. ПОМОЩЬ РОДИТЕЛЯМ В ПОДБОРЕ ТЕХНИЧЕСКИХ СРЕДСТВ РЕАБИЛИТАЦИИ

Для облегчения поддержания позы, передвижения и увеличения активности ребенка с двигательными нарушениями могут использоваться различные приспособления, специально адаптированное оборудование или технические средства реабилитации (ТСР). Они не только увели-

чивают степень активности детей с церебральным параличом, но и служат профилактикой вторичных осложнений.

Именно специалисты реабилитационного центра могут помочь родителям подобрать необходимые ТСР или, по меньшей мере, рассказать об их существовании и направить к соответствующим специалистам на подбор ТСР. Чаще всего у родителей просто не бывает другого источника сведений о технических средствах реабилитации: врачи в детских поликлиниках не располагают необходимой информацией, а советы других родителей не всегда соответствуют конкретной ситуации.

Любые ТСР, вспомогательные приспособления и специальное оборудование назначают по четко определенным показаниям и подбираются индивидуально. Они должны соответствовать физическим параметрам ребенка, его потребностям, увеличивать его возможности, способствовать активности и самостоятельности, в том числе поддержанию позы тела без посторонней помощи. ТСР не должно причинять ребенку дискомфорта, а его использование не должно быть сопряжено с очень большими трудностями для членов семьи.

Использование ТСР должно быть ориентировано на повседневную жизнь ребенка и использоваться в ситуациях, когда ребенок играет, ест или когда мы его кормим, купаем, гуляем с ним и т.д.

Вспомогательные приспособления для позиционирования, по мнению Ренате Хольц, автора книги об использовании вспомогательных приспособлений при ДЦП⁹⁰, прежде всего должны **улучшать собственный контроль ребенка за положением головы**, который является основой развития всех движений. Правильное положение

⁹⁰ Ренате Хольц. Помощь детям с церебральным параличом [138].

головы ребенка позволяет избежать запуска тонических рефлексов, добиться правильной позы, снижения мышечного тонуса и создать благоприятные условия для проявления собственной активности ребенка.

Поддержание правильной позы ребенка важно в течение всего дня. То есть поза ребенка должна быть физиологичной и когда он лежит в кровати, и когда он ест или занимается сидя, и когда он стоит и ходит. Специалистам, наблюдающим ребенка с ДЦП, необходимо иметь полное представление обо всех его повседневных рутинках. Обычно их оценка входит в работу физического терапевта и эрготерапевта. Если они отсутствуют в штате, расспросить родителей (а желательно все-таки посмотреть, как это происходит) необходимо врачу.

Ниже мы рассмотрим основные повседневные позы ребенка, ошибки в позиционировании и их коррекцию, в том числе – с использованием различных приспособлений и ТСР.



Вспомогательные приспособления и специальное оборудование должны достигать следующих целей⁹¹:

- препятствовать развитию вторичных осложнений;
- компенсировать физические ограничения ребенка;
- уменьшать влияние или препятствовать возникновению патологических двигательных или постуральных образцов;
- способствовать развитию физиологических двигательных и постуральных образцов;
- облегчать движение;
- оказывать помощь в повседневной жизни.

⁹¹ См.: Ренате Хольц [138].

ПОЗА ЛЕЖА

У детей с тяжелыми формами ДЦП сохраняются примитивные тонические стволовые рефлексy, которые у здоровых младенцев угасают в первые месяцы жизни: лабиринтно-тонический (ЛТР), симметричный шейно-тонический (СШТР) и асимметричный шейно-тонический (АСШТР) (см. с. 64). Это негативно отражается на позе ребенка с ДЦП, делая ее нефизиологичной и способствуя формированию патологических установок в суставах, а со временем и контрактур в них. В частности, из-за сохранного ЛТР дети могут плохо переносить позу лежа на спине, так как она провоцирует гипертонус экстензоров туловища. В положении на боку поза ребенка нарушается из-за силы гравитации: нога, расположенная сверху, находится в приведенном положении, и со временем под действием силы тяжести и силы приводящих и прямых мышц головки бедренных костей выходят из тазобедренных суставов, формируя чрезвычайно болезненные вывихи и сокращая и без того низкую функциональную активность ребенка.

Специалист – физический терапевт или эрготерапевт, прошедшие специальное обучение, – должен научить родителей **правильно укладывать ребенка**.

Положение лежа на спине: с помощью различных подушек и валиков разного размера и формы (С-, П-, Т-образных) с различным наполнением можно подобрать позы, в которых голова ребенка будет мягко удерживаться по средней линии в слегка приподнятом положении, конечности будут расположены симметрично и удобно – так называемая поза А.

Положение лежа на боку: под ногу, находящуюся сверху, подкладывается валик, чтобы избежать приведения бедра.

Положение лежа на животе: чтобы создать благоприятные условия для формирования первых выпрямительных реакций – рефлекса удержания головы (лабиринтный установочный рефлекс), под грудь ребенка подкладывается валик, голову можно удерживать в приподнятом состоянии с помощью упругого воротника специальной конструкции.

Для детей с тяжелыми двигательными нарушениями, особенно тяжелыми гиперкинезами, можно использовать для позиционирования в позе лежа модульные системы из валиков и подушек, скрепленных надежными липкими застежками. Такие приспособления можно купить готовыми (например, производства компании «Оттобок» – «Ирли активити систем») или изготовить своими руками. Для их подбора нужна консультация физического терапевта или эрготерапевта.

ПОЗА СИДЯ

Кормление. Поза ребенка в этот момент чрезвычайно важна как для эффективности и безопасности самого процесса кормления, так и для профилактики контрактур и вывихов суставов и деформаций позвоночника. Мы уже говорили о том, что ребенка с тяжелыми двигательными нарушениями, который не может самостоятельно удерживать позу сидя, родителям бывает удобнее кормить, сажая его к себе на колени, а голову ребенка укладывая на сгиб своего локтя. Однако, повторимся, с точки зрения физиологии, эта поза крайне нежелательна. Во-первых, такое кормление небезопасно из-за риска аспирации пищи в дыхательные пути, а во-вторых, при этом деформируется скелет ребенка. В первую

очередь эта деформация касается позвоночника и тазобедренных суставов.

Так же опасны высаживания «в подушки» и «на диван» детей, не способных самостоятельно удерживать позу сидя. Свисающая голова смещает центр тяжести тела, заставляя позвоночник искривляться. Все эти позы, использующиеся в течение длительного времени, приводят к тяжелым необратимым деформациям: грубейшим кифосколиозам, поясничному гиперлордозу, деформациям грудной клетки, вывихам тазобедренных суставов.

Однако совсем не сажать ребенка, не могущего удерживать голову и сидеть самостоятельно, как предлагают некоторые специалисты, неправильно.

Во всем мире считается, что ребенок, достигший возраста, когда здоровые дети садятся, должен быть посажен с использованием соответствующих средств технической реабилитации. Поза сидя облегчает вентиляцию легких, работу пищеварительной системы, тренирует сердечно-сосудистую систему, под действием силы тяжести меняется расположение внутренних органов и они принимают положение, типичное для нормально развивающегося ребенка.

Сажать ребенка верно и с точки зрения его психического развития, ведь обзор, открывающийся глазам ребенка, сидящего с поднятой головой, сильно отличается от обзора лежащего ребенка. И пользоваться руками ребенку значительно удобнее, когда они находятся в его поле зрения и на горизонтальной поверхности.

При высаживании ребенка нам придется решить технические вопросы удержания его головы и фиксации корпуса в симметричном положении. Даже для ребенка

с тяжелой формой ДЦП это возможно с помощью **современных адаптированных кресел и колясок с головодержателями, боковыми фиксаторами** (в идеале – регулируемыми), **регулируемыми подножками под ноги**. Главный секрет успеха – индивидуальный подбор кресла, коляски, так чтобы они максимально точно соответствовали анатомическим размерам ребенка и задавали необходимые взаимоотношения частей тела, препятствующие формированию искривлений позвоночника и контрактур суставов.

Многие родители опасаются, что внешняя фиксация ребенка в заданной позе будет мешать ему самостоятельно овладеть этой позой. То есть если ребенка из раза в раз сажать в стул с поддержкой корпуса, то он никогда не сядет сам, потому что его мышцы спины останутся слабыми. Нужно объяснить родителям, что речь не идет о том, чтобы усадить ребенка в стул на все время бодрствования. Удобная поза во время кормления (при необходимости – с фиксированной головой) совершенно не исключает свободных игр на полу и занятий лечебной гимнастикой для тренировки мышц спины, равновесия в позе сидя, подъема и удержания головы. Ребенку (любому, не только с двигательными нарушениями) очень сложно одновременно есть и тренироваться. Два этих процесса надо разделить во времени, предоставив ребенку внешнюю поддержку на время кормления и занятий.

То же самое можно сказать и о занятиях с педагогами – логопедом, дефектологом, психологом. Если ребенок тратит все свои силы на то, чтобы поднять и удержать свисающую голову и получить возможность видеть происходящее – не страшно одеть ему на время занятия удобный воротник-головодержатель. Тренировкой мышц можно будет заниматься отдельно. Проводить занятия с ребенком, который

не может самостоятельно поддерживать свою позу в положении сидя – сползает со стула, ноги его болтаются в воздухе, спина искривлена – пустая трата времени. В таком положении у ребенка не будет нормального кровоснабжения мозга, возможности сфокусировать зрение, ребенок не сможет активно использовать свои руки, да и вообще все его силы уйдут на то, чтобы не упасть на пол.

Любое занятие должно начинаться с принятия ребенком устойчивой симметричной физиологической позы сидя: голова поднята, спина прямая, руки лежат на столике или подлокотниках, угол сгибания всех суставов нижних конечностей 90° , стопы стоят на опоре. Это аксиома. Безусловно, сидеть целый день неподвижно даже в адаптированном кресле нельзя, это не позволит развивать двигательную активность ребенка. Но он должен находиться в стабильной позе во время кормления и при выполнении любой деятельности руками.

Важно показать правильную позицию родителям во время занятий на курсе реабилитации и помочь создать необходимые условия дома, дав подробные рекомендации, как подобрать ребенку подходящее кресло.

Все сказанное относится и к **прогулочным коляскам**. Поза ребенка, сидящего в коляске, также должна быть симметричной и физиологичной. Для детей с уровнями GMFCS IV–V понадобятся пятиточечные фиксаторы. Особенно важно, чтобы хорошо был фиксирован таз, понадобятся боковые поддержки для корпуса, абдуктор для бедер, регулируемые подножки для ног. Во время прогулки ребенок сможет сидеть удобно, не испытывая дискомфорта, и маме не надо будет постоянно поправлять его позу.

Все рекомендации по позиционированию ребенка даются **индивидуально**. Родителей нужно попросить описать повседневные ситуации и позы, в которых находится ребенок в течение дня, осмотреть все используемое оборудование, чтобы выявить ситуации, когда ребенок находится в нефизиологичной позе. Предпочтительные способы позиционирования выбираются исходя из состояния ребенка, особенностей ситуации, возможностей и предпочтений.

Например, ребенок первых лет жизни, некрупный, находится в течение дня в позе сидя во время кормления в обычном детском стульчике, хорошо подходящем по размеру; во время транспортировки в автомобиле – в автокресле; во время активных игр – вместе с мамой на полу; во время прогулки – в коляске с возможностью хорошо фиксировать корпус ребенка, так, что он сидит в правильной позе. Резюме специалистов: ребенок не нуждается в дополнительной коррекции этих положений.

Другой пример. Мама возит ребенка 6 лет с тяжелыми двигательными нарушениями на занятия в лекотеку несколько раз в неделю. Ребенок худощавый и высокий, хорошо зафиксировать его в коляске не получается (слишком широкая), перспективы получить новую в ближайшее время нет. В лекотеке нет детского стульчика, в котором ребенок мог бы устойчиво сидеть – не подходят по размеру (ширине сидения и высоте подножки), поэтому ребенок сидит у мамы на коленях. В этой же позе она его кормит дома. Вот в этой ситуации необходимо обратить внимание мамы на высокий риск формирования у ребенка искривления позвоночника из-за неправильного положения в течение

дня. В данном случае из-за того, что невозможно было рассчитывать на получение более подходящей коляски в ближайшие два-три года, маме рекомендовали изготовить индивидуальный корсет. В нем же ребенок будет сидеть в стуле в лекотеке. И – обязательно приобрести адаптированное кресло для кормления. Если по какой-то причине оно не вписано в ИПРА ребенка, маме рекомендуют дополнить ИПРА: выдают бланк консультации с рекомендациями, куда вписаны все параметры ТСР, которые необходимо получить ребенку для предотвращения ортопедических осложнений и увеличения функциональной активности рук.

В нашей практике были случаи, когда мы помогали маме составить письмо-обращение в благотворительные фонды, занимающиеся помощью тяжелобольным детям, с просьбой о приобретении для ребенка адаптированного кресла. Благодаря жертвователям, семья получила нужное кресло. Ребенок, который лишь пассивно участвовал в кормлении и не мог ничего делать руками, при усаживании в индивидуально подобранное кресло с хорошей фиксацией и поддержкой рук смог сам есть, пусть и не очень ловко, играть с игрушками, рассматривать картинки в книге и пытаться переворачивать в ней страницы. И это совсем другая жизнь – и для него, и для его родителей.

ПОЗА СТОЯ

Человек – существо прямоходящее, вертикальное положение отличает его от всех животных. Для принятия вертикального положения необходимо преодолеть силу гравитации. Здоровый младенец преодолевает ее в сред-

нем к 10–12 месяцам жизни, когда учится стоять – сначала с опорой, потом без нее. Для этого должны полностью сформироваться выпрямительные реакции, обеспечиваемые средним мозгом.

У детей с ДЦП **V уровня** по GMFCS эти реакции так и не сформируются. С **IV** уровнем возможна только пассивная вертикализация: ребенок сможет опираться на ноги при условии внешней поддержки. Дети **I–III** уровня смогут самостоятельно удерживать вертикальную позу с ограничениями (**III уровень**) и без них (**I–II уровень**).

Однако для правильной работы системы кровообращения, дыхательной системы, органов пищеварения, а также для нормального формирования тазобедренных суставов и сводов стоп любому ребенку необходимо находиться в вертикальной позе уже после 1 года, как и его здоровым сверстникам. Если для детей с двигательными нарушениями **I–II уровня** эту задачу можно решить с помощью простой **опоры**, за которую ребенок сможет держаться сам, то для детей с более тяжелыми степенями двигательных нарушений будет необходимо отдельное техническое средство – **вертикализатор**. Именно он поможет придать ребенку правильную позу во время стояния: симметричная установка стоп по ровной линии, выпрямленные коленные суставы, ноги разведены, спина прямая – и зафиксировать ребенка в этой позе на необходимое время. То, что ребенка, который не стоит сам, родителю можно удерживать в вертикальной позе руками без дополнительных приспособлений – иллюзия. Поза ребенка не будет правильной, а время, проведенное в этой позе, – недостаточным (слишком сложно по несколько часов в день неподвижно держать ребенка), то есть желаемого эффекта мы не добьемся.

Если начать использовать вертикализатор своевременно, до того, как у ребенка начали формироваться подвывихи тазобедренных, контрактуры коленных и голеностопных суставов, поясничный гиперлордоз и кифосколиоз грудного отдела позвоночника, – зафиксировать ребенка в вертикализаторе не составит никакого труда. И позволит избежать формирования упомянутых осложнений в будущем.

Во избежание путаницы упомянем, что тренировка равновесия в положении стоя как вид физических упражнений в положении стоя у опоры или без опоры, на стабильных и нестабильных поверхностях, может сочетаться с использованием вертикализатора в разное время у одного ребенка, – это два разных вида стояния с разными целями.

Ребенка, который не может стоять сам и не использует дома вертикализатор, легко можно узнать во время осмотра. У него укорочены мышцы-сгибатели голени, расположенные на задних поверхностях бедер, хамстринг-тест может достигать 110°–90° (при норме у здоровых детей больше 140°) или уже начали формироваться сгибательные контрактуры в коленных суставах. Мышцы-разгибатели бедер и голени (ягодичные мышцы и четырехглавые мышцы бедер) ослаблены. Это так называемый синдром сидячего ребенка. Этот ребенок будет иметь большие трудности с удержанием вертикального положения из-за сгибательных установок или контрактур коленных суставов. Всего этого можно избежать просто соблюдая ортопедический режим, давая возможность ребенку достаточное время стоять с фиксированными ногами в вертикализаторе (и, разумеется, тренируя силу мышц физическими упражнениями). Лечение в случае развития контрактур суставов только оперативное, и вероятность возвращения

самостоятельного стояния и ходьбы после операции отнюдь не стопроцентные.

Своевременно начатое регулярное использование вертикализатора позволяет избежать формирования подвывихов и вывихов тазобедренных суставов, создавая необходимые условия для их правильного формирования. При раннем выявлении подвывихов шансы обойтись без оперативного лечения существенно возрастают, если ребенок использует вертикализатор для стояния и разводящий аппарат на бедра SWASH для ползания и ходьбы. Если подвывих продолжает прогрессировать, со временем ребенку потребуется костно-пластическая операция на тазобедренных суставах для сохранения опороспособности ног и возможности ходьбы. Именно поэтому так важно регулярно отслеживать состояние тазобедренных суставов по данным рентгенологических обследований. До 6 лет ребенку со спастичностью нижних конечностей их рекомендуется проводить минимум один раз в год, ребенку старше 6 лет – по показаниям.

ПЕРЕМЕЩЕНИЕ

Пока ребенок маленький, перемещать его не составляет для родителей особого труда. Однако со временем вес ребенка растет, и если двигательные возможности не позволяют ему передвигаться самостоятельно, родители начинают испытывать значительные трудности, пересаживая ребенка с кровати в кресло, из кресла на пол или в коляску. Рано или поздно неправильное перемещение приводит к появлению у родителей болей в спине и другим проблемам со здоровьем. Помимо неудобств для родителей, при неправильном перемещении велик риск навредить ребенку,

причинив боль, дискомфорт и даже повреждение скелетно-мышечной системы. Перемещение ребенка должно быть безопасным для него самого и для ухаживающего. Кроме того, правильно организованное перемещение может стать частью так называемого развивающего ухода.

Правильное перемещение ребенка – один из важнейших подходов к его обучению двигательным переходам. Вот как сформулированы **основные правила перемещения** одним из авторов этой книги – физическим терапевтом Екатериной Клочковой⁹².

1. Не поднимайте и не перемещайте тяжести без необходимости.
2. Не делайте за ребенка то, что он может сделать сам, – поощряйте его самостоятельность!
3. Всегда используйте техники правильного и безопасного перемещения.
4. Максимально используйте возможности ребенка: всегда выбирайте способ перемещения, при котором ребенок остается максимально активным.
5. Говорите ребенку обо всех ваших действиях и их последовательности.
6. Всегда давайте четкие и одинаковые инструкции.
7. При перемещении не просто поднимайте ребенка, а всегда помогайте ему выполнить движения в правильной последовательности.
8. Помните, что ребенок во время всего перемещения должен чувствовать себя в безопасности и сохранять контроль за позой.
9. Сохраняйте физиологические изгибы позвоночника.
10. Не сгибайте и не скручивайте спину.
11. Располагайте ребенка максимально близко к себе.

⁹² См. Е. Клочкова. Введение в физическую терапию [60].

12. Сгибайте ноги в коленных и тазобедренных суставах.
 13. Обеспечьте себе широкую площадь опоры, держите ноги на ширине плеч или в положении шага.
 14. Локти прижмите к туловищу.
 15. Напрягите мышцы живота.
 16. Поднимите голову.
 17. Правильно используйте инерцию движущегося груза.
- Не следует помогать клиенту больше, чем он в этом нуждается.

Чтобы обучиться правильным техникам перемещения своего ребенка, родителям нужна помощь специалиста (обычно это физический терапевт). Специалист, имеющий знания по анатомии, биомеханике, особенностям движения детей с ДЦП, после проведения оценки возможностей ребенка может подобрать такой способ перемещения, который максимально использовал бы сохранные возможности ребенка и максимально облегчал бы задачу родителей. В каких-то случаях понадобится использование технических средств – подъемников различной конструкции. Их тоже может посоветовать и подобрать специалист по физической терапии.

ПЕРЕДВИЖЕНИЕ

В контексте правильности позы стоит рассматривать не только неподвижные положения, но и позу ребенка при передвижении. Например, если ребенок любит ползать и это единственно доступный ему способ передвижения, можно облегчить ему задачу с помощью специальных приспособлений – **опоры для ползания** или **ходунков-ползунков**. Они помогут уменьшить нагрузку на ко-

ленные суставы. **Ходунки** позволят ребенку, способному ходить с поддержкой, обходиться в передвижении без постоянного участия родителя или другого взрослого. Если при использовании **переднеопорных ходунков** ребенок переносит на руки большую часть веса, из-за чего наклоняется вперед и сгибает спину, стоит заменить их на **заднеопорные**, при использовании которых руки расположены по бокам от корпуса.

Очень болезненный для многих родителей вопрос – **коляска активного типа**.

Если ребенок способен передвигаться с ходунками или тростями на небольшие расстояния (в основном по квартире), родственники ждут от него, что он вот-вот научится таким же образом преодолевать и большие расстояния. Более того, часто они думают, что если лишить ребенка вынужденных усилий по передвижению, он разучится ходить. Между тем для детей с III уровнем по GMFCS это предел их двигательных возможностей, и ограничивать их тем небольшим расстоянием, которое они могут пройти, – значит ограничивать их социальную активность, личностное развитие.

При использовании коляски активного типа, даже с учетом неприспособленности инфраструктуры наших городов для маломобильных людей, у ребенка было бы гораздо больше социальных и личностных возможностей: он мог бы вместе со сверстниками гулять на улице, играть в активные игры, ходить в кино и театр. Поэтому вопрос использования такой коляски нужно обязательно обсуждать с родителями детей с III–IV уровнем по GMFCS с возраста 5–6 лет. К признанию необходимости кресла рано

или поздно родители все равно придут, но лучше сделать это раньше, тогда у ребенка будет больше возможностей адаптироваться к самостоятельному, без посторонней помощи, использованию кресла.

Если развитие моторики рук ребенка недостаточно для того, чтобы использовать кресло-коляску активного типа, и в то же время уровень его психического развития диктует потребность самостоятельного передвижения, позволяет ему самостоятельно выбирать направление движения и контролировать его безопасность, современный уровень развития техники дает ему такую возможность при использовании кресла-коляски с электроприводом. Компании, производящие такие коляски, предоставляют возможность выбрать кресло подходящего ребенку размера и с необходимыми ему функциями: разной степенью поддержки корпуса, фиксации таза и ног. Для ребенка, который не передвигается без посторонней помощи, это кресло может стать настоящим источником радости и толчком к развитию.

Подытоживая тему позиционирования и выбора ТСР, скажем, что в идеале реабилитационный центр должен иметь достаточный набор различных технических средств реабилитации (желательно, различных моделей и производителей), чтобы помочь семье выбрать то, которое подходит для ребенка. Не всегда это можно сделать быстро и с первой попытки.

Необходимо хотя бы кратковременное пробное использование, чтобы родители, во-первых, могли убедиться, что это средство действительно подходит их ребенку, во-вторых, что оно облегчает его задачи, и в-третьих – могли бы научиться правильно им пользоваться.

К большому сожалению, часто родители получают на руки коробку с разобранным ТСР, которое они должны собрать сами («по инструкции») и догадаться, как его правильно использовать. Конечно же, при случайном выборе технического средства и таком способе подгонки эффективности его с большой долей вероятности окажется низкой.

ПРОБЛЕМЫ КОММУНИКАЦИИ РОДИТЕЛЕЙ С РЕБЕНКОМ. АЛЬТЕРНАТИВНЫЕ СПОСОБЫ КОММУНИКАЦИИ

Развитие ребенка невозможно, если он не окружен любящими, реагирующими на его потребности людьми. К сожалению, из-за сенсорных проблем у детей с церебральным параличом могут возникнуть трудности контакта с окружающим миром. Если ребенок не видит, или не слышит, или имеет особенности тактильного восприятия (встречается проблема избегания тактильных стимулов), или у него отсутствует речь, или у него имеются расстройства коммуникации – родителям трудно подобрать оптимальный способ взаимодействия с ребенком, который позволил бы ему развиваться.

Задача специалистов в этом случае – диагностировать состояние психического развития ребенка, уточнить его сенсорные возможности, выявить доступные ему способы коммуникации (включая коммуникацию на базальном уровне) и научить родителей контактировать со своим ребенком, если они еще не решили эту проблему самостоятельно. Иногда родители впервые слышат от специалистов, что их

неговорящий ребенок понимает речь и способен контактировать с ними при использовании специальных методов невербальной коммуникации.

Многие неговорящие дети способны общаться с помощью альтернативных систем коммуникации – например, карточек **PECS** (PECS – Picture Exchange Communication System). Это система использования бумажных карточек со стандартными рисунками, обозначающими различные предметы бытового обихода, действия или абстрактные понятия. Используя эти карточки, ребенок может выразить свои желания, предпочтения, состояния, а родители – узнать о них у ребенка или объяснить ему что-то (например, рассказать о распорядке дня, показав с помощью карточек, что за чем будет следовать). Также для общения с неговорящими детьми можно использовать **специальные программы** для iPad и **коммуникаторы**, которые можно настраивать под конкретного человека и его особенности. Обучением использованию альтернативных методов коммуникации в реабилитационном центре занимаются логопеды и психологи.

К сожалению, не все родители готовы учитывать неожиданно открывшиеся возможности ребенка, потому что это в какой-то степени усложняет уход за ним. Ведь ребенок становится не пассивным объектом манипуляций, а субъектом, который активно участвует в уходе за собой, хотя бы на уровне выражения предпочтений. Проблема может усугубляться тяжелым эмоциональным состоянием родителей, которым трудно в позитивном ключе контактировать с ребенком. Это выражается в том, что мать, например, механически ухаживает за ребенком, не обращая к нему по имени, не спрашивая его ни о чем, не предлагая ему выбор, никак не развивая его личность, его способность к общению. В этом случае

необходимо уделить больше внимания проблемам родителей, обсудить с ними возможности пополнения их собственного ресурса. Например, можно посоветовать городские учреждения, где ребенок сможет находиться хотя бы несколько часов в неделю, чтобы мама отдохнула и набралась сил. Учреждения, которые берут на себя временный уход за ребенком и занимаются его развитием, могут сыграть огромную роль в улучшении морального климата в семье. Если у родителей будет время восстановиться и отдохнуть от ухода за ребенком, у них будет больше ресурса для взаимодействия с ребенком в остальное время. А значит, улучшится качество жизни не только родителей, но и ребенка.

РАЗВИТИЕ НАВЫКОВ САМООБСЛУЖИВАНИЯ

Чтобы иметь полное представление о доступной активности ребенка, которая, согласно МКФ, включает в себя и навыки самообслуживания, бытовые навыки, специалистам реабилитационного центра понадобится подробно расспросить родителей об этой сфере жизни ребенка: что именно из этих навыков доступно ему для самостоятельного выполнения в повседневной жизни и каковы сложности при их выполнении.

Иногда родители настолько концентрируются на двигательном развитии малыша, что совсем не уделяют внимания развитию его социально-бытовых навыков. Поскольку темп любой деятельности у детей со спастическими формами ДЦП замедлен, многие родители предпочитают все сделать сами, не дав ребенку попробовать справиться без их помощи.

Также родители могут не знать о существовании различных технических средств и приспособлений, которые облегчают выполнение тех или иных бытовых задач: адаптированной ложки; или фиксированной ручки на столе, чтобы ребенок мог одной рукой держаться, пока второй держит ложку и ест; или поручней в ванной комнате возле раковины и в туалете возле унитаза, чтобы с их помощью ребенку было проще удерживать равновесие. Задача специалистов – информировать семью о существовании таких устройств, дать рекомендации по их приобретению и использованию.

Конечно, формирование навыков самообслуживания у ребенка с двигательными нарушениями – длительный процесс, который может усложниться еще и задержкой психического развития ребенка. Достичь существенной динамики в этом направлении в рамках короткого курса реабилитации практически невозможно.

Задача специалистов реабилитационного центра заключается в том, чтобы диагностировать причины имеющихся сложностей, определить потенциально доступные навыки, подобрать рациональные пути коррекции нарушений и адаптации среды для облегчения выполнения навыка и дать рекомендации семье ребенка по работе в домашних условиях.

Если родители чувствуют в себе ресурс, чтобы заниматься обучением ребенка самостоятельно, им в помощь можно посоветовать книгу «Путь к независимости» Б. Л. Бейкера и А. Дж. Брайтмана [10]. В книге содержатся практические рекомендации о том, как обучить бытовым навыкам детей с нарушениями умственного развития. Двигательные нарушения вносят определенные коррективы в возможность

освоить те или иные навыки, но там, где они технически доступны ребенку, рекомендации книги можно использовать.

Чтобы ребенку было легче овладеть навыком, во время курса реабилитации, специалисты могут помочь ему научиться выполнять необходимые движения и освоить последовательность действий. Например, можно отдельно отрабатывать открывание-закрывание кранов с помощью доски, на которую эти краны прикреплены. Но обучение будет гораздо эффективнее, если его приблизить к реальным условиям.

Если в реабилитационном центре есть полностью оборудованная кухня, ванная комната, бытовые приборы, это принесет много практической пользы. Открывать и закрывать настоящий кран, из которого при этом начинает и заканчивает течь настоящая вода, для ребенка гораздо увлекательнее, да и цель действия будет понятнее, а потому оно будет лучше усваиваться.

СОЦИАЛЬНАЯ АКТИВНОСТЬ РЕБЕНКА И РЕКОМЕНДАЦИИ ПО ЕЕ РАСШИРЕНИЮ

Даже ребенок с тяжелыми нарушениями развития – прежде всего ребенок. Основным способом его досуга и обучения является **игра**. Очень важно создавать для ребенка с любой тяжестью нарушений такие условия, в которых он мог бы доступным ему способом играть. Из-за двигательных и сенсорных нарушений ребенка родителям бывает сложно выполнить эту задачу без помощи специалистов: нелегко подобрать для игры позу, в которой предметы находились бы в поле зрения ребенка; положение рук,

в котором ему было бы удобно манипулировать предметами; да и навыки игры нужно формировать заранее, начиная с самых простых, предметно-манипулятивных игр, переходя к более сложным сюжетным играм, играм с правилами. Курс реабилитации в реабилитационном центре – подходящее время и место для того, чтобы диагностировать возможности ребенка, обучить его новым игровым навыкам, а родителей – помогать ребенку в организации игр.

Дети со средними и легкими формами тяжести двигательных нарушений могут и должны принимать посильное участие в жизни семьи. Желательно, чтобы у них были **домашние обязанности**, которые они способны выполнять, пусть и с посторонней помощью. Например, поливать цветы, помогать накрывать на стол и убирать со стола, подметать пол. Очень важно формировать у ребенка активную жизненную позицию, избегать формирования ощущения себя беспомощным, иждивенцем.

Родителей необходимо расспросить обо всех аспектах социальной жизни ребенка и при необходимости дать рекомендации по расширению сферы его социальной активности.

Немаловажно для развития ребенка его **общение со сверстниками**. Нужно специально организовывать ситуации для коммуникации ребенка с другими детьми. Увы, очень немногие родители согласны ради этого дать ребенку возможность пользоваться креслом активного типа, чтобы он мог передвигаться самостоятельно. Им кажется, что это уменьшит его двигательный потенциал. Необходимо беседовать с родителями, настойчиво убеждать их, что возможность самостоятельно передвигаться, пусть даже с использованием кресла, даст их ребенку огромные

возможности социального развития, контакты с социумом напрямую, без посредничества родителей, и тем самым – толчок к личностному росту.

Также в организации досуга и обучения навыкам социальной активности большое значение имеют группы дневного пребывания детей с нарушениями развития. Один из примеров, с которым непосредственно знакомы авторы книги, – Елизаветинский детский сад для детей с ДЦП при Марфо-Мариинской обители милосердия. В детском саду детей с тяжелыми формами ДЦП обучают социально-бытовым навыкам, использованию альтернативной системы коммуникации (карточек PECS), в том числе – во время посещения общественных мест: кафе, магазинов и т.п. Для детей это, без сомнения, огромный социальный опыт, который способствует их полноценному развитию и адаптации в обществе.

ОСНОВЫ
ПИТАНИЯ ДЕТЕЙ
С ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ
ПАРАЛИЧОМ СТАРШЕ
ОДНОГО ГОДА⁹³

ЗНАЧЕНИЕ ПИТАНИЯ В КОМПЛЕКСЕ РЕАБИЛИТАЦИОННЫХ МЕР

Для эффективной реабилитации и абилитации ребенка с ДЦП требуется комплексный подход. Значительную роль в этом комплексе играет питание. От того, что ест ребенок и каким образом происходит кормление, во многом зависит качество его жизни и социализация.

При отсутствии сбалансированной диеты даже взрослый здоровый человек может испытывать дискомфорт, боли, проблемы с весом, дефекацией, настроением. Зачастую возникает хроническая усталость, падает иммунитет. Если же речь идет о ребенке, и тем более – ребенке с серьезными нарушениями развития, то на его физическом и психическом состоянии тем более будет неблагоприятно сказываться дефицит основных нутриентов – витаминов и минеральных веществ, поступающих с пищей.

⁹³ О питании детей первого года см.: Лечебное питание детей первого года жизни. (Под ред. А.А. Баранова и В.А. Тутельяна). – М.: Союз педиатров России, 2011; Методические рекомендации о детском церебральном параличе для родителей пациентов. (Под ред. Т.Т. Батышева, главного специалиста по детской неврологии Департамента здравоохранения). – М., 2012.

У детей с ДЦП мышечная спастика или выраженная атония, гиперкинезы, проблемы с жеванием и глотанием пищи, псевдобульбарный, бульбарный синдром, ГЭРБ⁹⁴ (с образованием эрозий и рвотами), сниженная физическая активность, сопутствующие заболевания (эпилепсия, частые пневмонии, бронхиты и др.) приводят к быстрому прогрессированию белково-энергетической недостаточности. Также для детей с ДЦП характерны повышенные энергозатраты, связанные с нарушением энергообмена и недостаточной регуляцией функций вегетативной нервной системы.

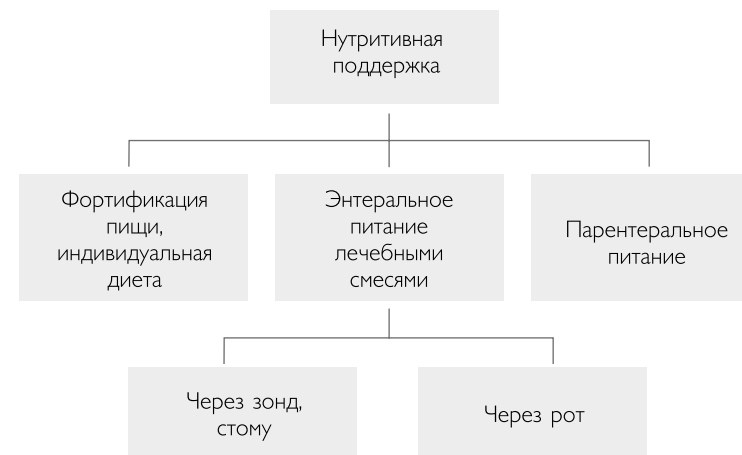
Понятно, что при таких проблемах физическая абилитация, ежедневно необходимая детям с этими формами ДЦП, становится малорезультативной, так как у ребенка не хватает сил на двигательную активность вследствие нутритивной недостаточности.

ОСНОВНЫЕ ПОНЯТИЯ

Нутритивная недостаточность – это дисбаланс между потребностями организма в питательных веществах и количеством поступающих нутриентов. Это состояние зависит от количества потребляемых питательных веществ, от изменений потребностей организма в питательных веществах, а также усвояемости нутриентов. Нутритивная недостаточность служит прямым показанием к назначению **нутритивной поддержки**.

Иногда бывает достаточно скорректировать питание, подобрав индивидуальную диету, адекватный путь введения

пищи, медикаментозную поддержку. В ряде случаев требуется назначение **энтерального** или **парентерального питания**.



Фортификация – обогащение пищи витаминами, микроэлементами.

Индивидуальная диета – диета, назначаемая врачом в соответствии с диагнозом и общим состоянием ребенка. В настоящее время в отдельных случаях с успехом используются такие диеты, как безглютеновая, бесказеиновая и пр. Отсутствие данных доказательной медицины об их клиническом применении не позволяют рекомендовать их в рамках данного методического пособия.

Парентеральное питание – способ введения питательных веществ в организм путем внутривенной инфузии в обход желудочно-кишечного тракта. Может быть частичным и полным. Применяется, когда пациент не может

⁹⁴ Гастроэзофагеальная рефлюксная болезнь.

принимать и/или усваивать пищу либо когда есть опасность ухудшения болезни при питании через рот, зонд или стому, а также при невозможности дать достаточное количество нутриентов.

Энтеральное питание (ЭП) – вид клинического питания, при котором доставка в организм пациента питательных веществ в составе лечебных смесей осуществляется **внутрижелудочно** через желудочный зонд или гастростому или **внутрикишечно** – через зонд, введенный в 12-перстную или тонкую кишку; через еюностому. В настоящее время появились лечебные смеси для перорального и энтерального питания (сипингового, то есть маленькими глотками).

Потребность в энтеральном питании зависит от тяжести клинических проявлений основного (ЦП) и сопутствующих заболеваний ребенка, напрямую влияющих на появление питательной недостаточности.

Для назначения ЭП есть прямые показания:

1. Невозможность дать необходимое ребенку количество калорий в пределах максимально возможного по возрасту/росту суточного объема пищи.
2. Гипотрофия 1–4 степени:
 - острая, выражающаяся в дефиците массы по росту;
 - хроническая, сопровождающаяся существенной задержкой роста.
3. Быстро прогрессирующая потеря массы тела: более 2% за неделю, 5% за месяц, 10% за 3 месяца.
4. Гипопротеинемия, гипоальбуминемия.
5. Отсутствие возможности оптимального естественного питания.
6. Возросшие из-за гиперкатаболизма потребности.

Но есть и **абсолютные противопоказания к назначению ЭП**:

- органическая и паралитическая непроходимость кишечника;
- кровотечение из ЖКТ;
- неукротимая рецидивирующая рвота;
- острый деструктивный панкреатит;
- анурия.

БЕЗОПАСНОСТЬ КОРМЛЕНИЯ

Прежде чем решать вопрос о нутритивной поддержке, нужно убедиться, что кормление ребенка происходит безопасным для него способом и не вызовет серьезных осложнений. Речь идет, в первую очередь, об аспирации, которая столь часто становится причиной пневмоний и внезапной смерти.

У безопасного кормления есть несколько составляющих. Рассмотрим их подробнее.



Чтобы кормление ребенка было безопасным, нужно:

- 1) оценить способность ребенка к проглатыванию пищи и напитков;
- 2) выбрать безопасный метод введения пищи и напитков;
- 3) в дальнейшем принимать меры для восстановления акта глотания и возвращения к естественному пути приема пищи;
- 4) следить за правильным положением ребенка при кормлении;
- 5) соблюдать оптимальный порядок кормления.

I. ОЦЕНКА АКТА ГЛОТАНИЯ

Нарушение акта глотания (дисфагия) этиологически связано с тремя причинами: нейрогенной (поражение нервной системы и мышц), психогенной (истерические рвоты, снижение или избирательность аппетита, тревожность – так называемая боязнь первой ложки, нарушение детско-родительских отношений), ятрогенной (последствия оперативных вмешательств, наркоза, наличие трахеостомы).

Дисфагия является последовательной или изолированной дисфункцией оральной, фарингеальной и эзофагальной фаз глотания.

Нарушения на I фазе глотания – оральной. Проблемы проявляются в нарушении формирования пищевого комка. Причинами могут быть нарушения жевания, псевдобульбарный паралич, неугасшие рефлекс новорожденных, сниженный нёбный и глоточный рефлекс.

Жевание – произвольный акт. Помимо **возможности** у ребенка должно быть **желание** его осуществлять. Мотивацией жевания является привлекательная пища. Необходимо учитывать присущую большинству детей, в том числе и детям с ЦП, тревожность, связанную с первой пробой незнакомой пищи: нужно стараться заинтересовать, стимулировать ребенка на «эксперимент».

При нарушении этой фазы жевания эффективными являются изменения в консистенции пищи (измельчение), однородности (разделение на жидкую и твердую), месте в полости рта, куда ее кладут (за щеку, на середину языка, на корень и т.д.).

Нарушения на II фазе глотания – фарингеальной. Проблемы проявляются в отсутствии синхронности акта глотания и дыхания. При этих проблемах эффективными могут оказаться изменения в густоте пищи (использование загустителей), ее консистенции (измельчение), однородности (разделение на жидкую и твердую), вкусе, температуре (пища, питье температурой 36° вызывают наибольшие проблемы при нарушении глотания на этой фазе).

Нарушения на III фазе глотания – эзофагальной. Проблемы связаны с состоянием пищевода (последствия операций, стенозы, спайки, эрозии и пр.). Показана консультация гастроэнтеролога, торакального хирурга.

Во время кормления о высокой вероятности дисфагии свидетельствуют следующие признаки:

- кашель или покашливание до, во время или после глотания;
- изменение качества голоса во время или после глотания, например, «влажный», «булькающий» голос, хрипота, временная потеря голоса;
- затрудненное дыхание, прерывистое дыхание после глотания;
- затруднения при жевании;
- слюнотечение или неспособность сглатывать слюну;
- выпадение пищи изо рта во время еды (это может быть следствием того, что у человека плохо смыкаются губы или его язык давит вперед во время глотка вместо нормальных движений вверх и назад);
- срыгивание;
- «смазанная» речь.

Иногда наличие проблемы можно определить лишь косвенно по частым бронхопневмониям или при инструментальном исследовании (так называемые немые аспирации при медленном стекании пищи в дыхательные пути).

О порядке обследования пациента с дисфагией читайте на с. 467.

2. ВЫБОР БЕЗОПАСНОГО МЕТОДА ВВЕДЕНИЯ ПИЩИ И НАПИТКОВ

При дисфагии жизненно важно для больного незамедлительно выбрать альтернативный безопасный метод введения пищи и напитков: питание через зонд или гастростому.

Гастростома – это искусственно созданный канал для кормления или введения лекарств непосредственно в желудок через отверстие (стому) в брюшной стенке. Гастростома используется, когда показания к зондовому кормлению прогнозируемо сохранятся дольше одного-трех месяцев, так как длительное использование назогастрального зонда может привести к развитию осложнений (пролежни, ин-



Прямые показания к кормлению через зонд или стому

1. Невозможность приема пищи через рот:
 - проблема с глотанием и жеванием;
 - отказ от еды.
2. Опасность аспирации.

фекции пазух носа, заброс содержимого желудка в пищевод и легкие, эрозивно-язвенные изменения, желудочное кровотечение).

Виды гастростомических трубок:

- чрескожная эндоскопическая;
- баллонная (длинная и низкопрофильная).

Гастростомические трубки устанавливаются с помощью эндоскопа под защитой наркоза, вся процедура занимает 15–20 минут. Трубки подбираются индивидуально. Преимущество баллонных трубок в том, что наркоз дается, как правило, только один раз – при первичной установке трубки. Замена чрескожной трубки производится при повторной госпитализации и даже наркоза, баллонной – в домашних условиях. Желательная регулярность смены гастростомических трубок – каждые 4–6 месяцев.

Уход за современными гастростомическими трубками прост и удобен. Ребенка с такими трубками можно купать, выкладывать на живот, они не заметны под одеждой и, как правило, не требуют перевязок.

Возможные проблемы – подтекание содержимого желудка, местная инфекция, грануляции, закупорка, выход трубки – обычно решаются в домашних условиях и не требуют госпитализации.

Итак, выбирая альтернативный метод кормления – зонд или гастростому, – нужно учитывать, что назогастральный зонд можно применять не более 1–3 месяцев из-за риска серьезных осложнений (см. выше). Поэтому правильное будет сразу установить гастростому. Как только необходимость в ней отпадет, ее извлекают, и в кратчайшие сроки отверстие полностью заживает.

3. ВОССТАНОВЛЕНИЕ АКТА ГЛОТАНИЯ

Если ради безопасности пациента был выбран альтернативный способ кормления, в дальнейшем желательно применять методики восстановления процессов жевания и глотания, используемые логопедами. При успешном применении эти методики могут помочь со временем вернуться к естественному пути приема пищи и напитков, расширить рацион, снизить риск аспирации. Об этом см. на с. 399, а также на с. 347 (методика Кастильо Моралеса).

4. ПРАВИЛЬНОЕ ПОЛОЖЕНИЕ РЕБЕНКА ПРИ КОРМЛЕНИИ

Для облегчения акта глотания и уменьшения риска аспирации кормить ребенка нужно в максимально возможной вертикальной позе. Идеально – если ребенок при этом сидит на стульчике для кормления или в домашней коляске.

Если вертикализация невозможна, допустимо положение: корпус приподнят (угол 40–45°), голова немного приподнята с помощью валика, плечи приведены вперед (нужны валики под руки), валик под коленями, под стопами упор. Возможно также положение приподнятого корпуса в полуразвороте с сохранением остальных позиций.

В положении сидя должны исключаться рефлекс-запрещающие позиции, ведущие к максимальному расслаблению мышц, в том числе мышц, участвующих в глотании. Обычно это положение лежа или на руках ухаживающего. Правильное положение сидя: фиксация таза, установка суставов ног в положение 90–90–90° (тазобедренный–коленный–голеностопный сустав), упор под локти на уровне

груди, приведение головы к центральному положению (по средней линии).

Положение на руках является оптимальным только для кормления детей первых месяцев жизни, еще не способных самостоятельно удерживать голову и сидеть.

5. ПОРЯДОК КОРМЛЕНИЯ

Для переваривания пищи важное значение имеет режим, место кормления и некоторые другие факторы (см. Памятку на с. 466). Правильный порядок кормления предполагает максимально возможное участие ребенка в процессе питания. Тогда и процесс пищеварения проходит оптимально.

При использовании зонда или гастростомы порядок кормления зависит от состояния ребенка. Если состояние позволяет, то порядок соблюдается в полном объеме с тем лишь отличием, что питание вводится другим путем. По разрешению врача небольшое количество пищи (1–5 чайных ложек) может предлагаться перорально для поддержания органолептических ощущений и лучшей выработки пищеварительных соков и ферментов.

Кормление ребенка с ЦП через соску можно считать безвредным только до двухлетнего возраста. При более длительном использовании соски происходит задержка рефлексов новорожденных, однообразные длительные итерационные (повторяющиеся) движения оказывают тормозящее влияние на стволовые структуры, мешают формированию произвольности на корковом уровне.



Порядок кормления (памятка для ухаживающих)

Кормить ребенка нужно в специальном месте в соответствии с назначенным режимом. Недопустимо использовать во время кормления отвлекающие факторы (телевизор, видео и пр.).

1. Предупредить ребенка (даже если считается, что он не понимает обращенную речь), что наступает время поесть, назвать предстоящий прием пищи (завтрак, обед, ужин), сказать, что он будет есть, зачем это нужно (при сниженном аппетите).
2. Перед едой ребенку обязательно вымыть руки, если предполагается хотя бы минимальный их контакт с пищей и столовыми приборами.
3. Переместить ребенка в специальное место для кормления, придать правильное положение сидя или полулежа.
4. Желательно использовать индивидуальный набор посуды с детской тематикой, если ребенок полностью или частично питается через рот.
5. Если состояние ребенка позволяет, при кормлении через рот нужно использовать руку самого ребенка (пассивно, пассивно-активно, активно): это является значимым развивающим фактором.
6. Активно одобрять за количество съеденного, поощрять и заинтересовывать в еде.
7. После кормления вытереть лицо, руки ребенка, при необходимости переменить одежду или постельное белье, убрать посуду, навести порядок.
8. После кормления поддерживать положение ребенка сидя или полулежа в течение 40 минут для уменьшения вероятности рефлюкса и аспирации. В это время в качестве поощрения можно использовать просмотр спокойных, лучше – хорошо известных ребенку телепередач.

При питании через зонд или гастростому без возможности вертикализации ребенок находится в положении полулежа. Из ритуалов остаются обязательными пункты 1, 6, 8.

ПЛАН ОБСЛЕДОВАНИЯ ПАЦИЕНТА С ДИСФАГИЕЙ

I. СБОР ЖАЛОБ И АНАМНЕСТИЧЕСКИХ ДАННЫХ С ОБЯЗАТЕЛЬНЫМ УТОЧНЕНИЕМ ИНФОРМАЦИИ ОБ УСЛОВИЯХ ВОЗНИКНОВЕНИЯ ДИСФАГИИ, В ТОМ ЧИСЛЕ О КОНСИСТЕНЦИИ ПИЩИ

Клинический осмотр пациента включает в себя оценку глотания по стандартизированной скрининговой шкале, позволяющей определить способ безопасного кормления и избежать указанных выше осложнений (см. **Приложение 7**). Осмотр проводится медсестрами.

Высоким признается риск аспирации, если из перечисленных ниже признаков имеются два или более. Низкий уровень – если в наличии только один признак. Если нет ни одного из перечисленных признаков – риск аспирации отсутствует.

Признаки наличия риска аспирации:

- дизартрия (перед началом теста);
- дисфония (перед началом теста);
- аномальный кашель (перед началом теста);
- слабый или отсутствующий рвотный рефлекс (проверяется перед тестом);

- кашель сразу же после проглатывания воды;
- изменение голоса (в течение первой минуты после проглатывания воды просят, если это возможно, сказать «аааа»).

Также в амбулаторной практике для оценки навыков приема пищи и питья можно использовать Международный уровневый опросник **EDACS** (Eating and Drinking Ability Classification System). Шкала и алгоритм разработаны Фондом национальной системы здравоохранения Департамента Графства Сассекс (Великобритания). К сожалению, пока у правообладателя не получено разрешение на публикацию опросника на русском языке, но информация о шкале доступна на английском⁹⁵.

Опросник построен как алгоритм выяснения способности пациента пить и есть (в том числе откусывать и жевать твердую пищу, глотать пищу и жидкость) без риска аспирации. В зависимости от количества и качества ограничений, определяется уровень по шкале – от I, который в еде и питье не отличается от своих обычных сверстников – до V, для которого возможно только зондовое кормление. С возрастанием уровня увеличивается риск осложнений при кормлении через рот (аспирация, потеря веса).

Начиная со **II уровня** врач должен оценивать сопутствующую клиническую картину:

- 1) наличие частых (возможно, аспирационной природы) бронхитов и пневмоний;
- 2) отрицательная динамика веса;
- 3) возможность употребления ребенком достаточного объема пищи;

⁹⁵ См.: www.edacs.org, <http://www.sussexcommunity.nhs.uk/downloads/get-involved/research/chailey-research/edacs/edacs-guidelines-translation.pdf> (дата обращения: 1.08.2017).

- 4) длительность существующих изменений (во время острого заболевания, в течение нескольких месяцев).

Если нет риска аспирации, решается вопрос о методе нутритивной поддержки.

2. ТЕСТ ОЦЕНКИ ГЛОТАНИЯ

Если есть риск аспирации, то проводится тест на оценку глотания с продуктами различной плотности и объемом (последовательно) 5, 10 и 20 мл:

- консистенция «нектар» (густой кисель, мед, густая сметана, то есть такая, которая медленно стекает с ложки). Если глотание на этом этапе нарушено, необходимо перейти к тесту с пудингом;

- консистенция «жидкость» (вода, сок, чай, кофе). Если глотание на этом этапе нарушено, необходимо перейти к тесту с пудингом;

- консистенция «пудинг» (пудинг, густой йогурт).

Тест проводит специалист по глотанию – логопед.

Показатели дисфункции глотания (достаточно одного критерия):

- кашель;
- падение SpO₂;
- изменение фонации.

Если выявлена дисфункция глотания, в дальнейшем, по возможности, проводится инструментальное исследование, которое оценивается по двум шкалам: по шкале оценки аспирации в соответствии с критериями Rosenbek (**Приложение 8**) и Федеральной эндоскопической шкале по оценке тяжести дисфагии (**Приложение 9**).

3. ИНСТРУМЕНТАЛЬНЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ ПРИ ДИСФУНКЦИИ ГЛОТАНИЯ

Фиброларинготрахеоскопия

Это наиболее информативный метод для оценки динамики расстройств глотания. Он позволяет оценить положение надгортанника и объем его движений при глотании, чувствительность слизистой оболочки гортано-глотки и визуализировать затекание слюны в трахею. Фиброскопия позволяет оценить подвижность голосовых складок при дыхании и попытке фонации, оценить объем движения черпаловидных хрящей, качество смыкания голосовой щели при глотании, выявить наличие отека и воспалительных изменений слизистой оболочки гортани, осмотреть подскладочное пространство и оценить проходимость трахей.

Недостатки метода: аспирацию можно заметить только до и после глотания (во время глотания – «белое пятно»).

Эзофагоскопия

Метод позволяет определить наличие спазма пищевода, механического препятствия прохождению пищевода, провести биопсию для цитологического исследования материала на ранней стадии.

Рентгеновское обследование

С его помощью возможно оценить состояние легких, желудка и пищевода. Рентгеновское исследование грудной клетки позволяет оценивать состояние легких (наличие ателектаза нижней доли правого легкого и др.), средостения (уровня жидкости и др.), желудка (отсутствие газового пузыря). Особенно информативно рентгеновское исследование пищевода с глотанием бария (проводится в первые

48 ч после глотания). Асимметричное сужение просвета пищевода с неровными контурами позволяет предположить наличие опухоли, а симметричное, равномерное сужение – диффузный спазм пищевода.

Видеофлюороскопия

Это исследование остается «золотым стандартом» диагностики дисфагии и подбора консистенции пищевых болюсов. Это динамическая флюороскопическая оценка оральной, орально-трансферной, фарингиальной и частично эзофагальной (пищеводной) стадий глотания. Можно выявить аспирацию до, во время и после глотания, позволяет определить локализацию дисфагии, возможную причину (наличие мышечного спазма пищевода).

Недостатки метода:

- радиационное воздействие;
- не видно непосредственно голосовые связки;
- нужен рентгенологический кабинет и некоторая степень мобильности пациента;
- не видно секреции;
- ограничена информация о сенсорном компоненте.

Из-за использования радиоактивных изотопов исследование проводят после рентгеновского, но с перерывом не менее 12 часов. Такого времени достаточно для очищения пищевода от бария.



Инструментальные исследования при дисфункции глотания:

- фиброларинготрахеоскопия;
- эзофагоскопия;
- рентгеновское обследование;
- видеофлюороскопия.

ОЦЕНКА НУТРИТИВНОГО СТАТУСА

I. ОЦЕНКА ФИЗИЧЕСКОГО РАЗВИТИЯ

Чтобы понять, нужна ли ребенку коррекция питания, каков оптимальный алгоритм нутритивной поддержки, нужно оценить гармоничность его развития и, при необходимости, соотношение жировой и мышечной массы.

Как это можно сделать?

Вариант 1. По центильным таблицам для детей от 1 года до 7 лет

К сожалению, в России не существует специальных центильных таблиц для детей с ЦП. Однако, ориентируясь на центильные таблицы ВОЗ по детям с ЦП и зарубежные публикации, можно сделать вывод, что необходимо делать поправку на заболевание и понимать, что отставание этих детей в физическом развитии при отсутствии грамотной коррекции неизбежно прогрессирует с возрастом и напрямую зависит от уровня GMF и выраженности спастики.

GMF 1: незначительные отклонения от средних (50 центилей) и нижних (10 центилей) весовых показате-

?

Чтобы выяснить, нужна ли коррекция питания ребенка, нужно:

- 1) оценить физическое развитие ребенка;
- 2) определить энергозатраты;
- 3) определить и рассчитать основные нутриенты.

телей в сторону снижения. При небольшом (около 1 кг) отклонении верхнего (90 центилей) в сторону увеличения рост равномерно незначительно отклонен в сторону снижения.

GMF 2: 50 центилей по весу детей с этой группой ЦП примерно соответствуют 10 центилям здоровых; 50 центилей по росту – несколько ниже 10-центильного показателя здоровых детей.

GMF 3: 50 центилей по весу примерно равно 3 центилям здоровых детей; 50 центилей по росту – менее 3 центилей здоровых детей.

GMF 4: 50 центилей по весу примерно на 1 кг ниже 3 центилей здоровых детей; 50 центилей по росту – на 3–4 кг ниже 3 центилей здоровых детей.

GMF 5: нарастание роста и веса замедляется с первых месяцев жизни, а с двух лет вес нарастает в 2 раза медленнее, чем рост. Поэтому массо-ростовой показатель до 7 лет на 2 единицы меньше, чем у здоровых детей. В цифрах это выглядит примерно так: 10-, 50-, 90-центильный массо-ростовой показатель снижен на 2 единицы; снижение ростового показателя нарастает от 1 года до 7 лет от 7 до 18 см разницы по сравнению с показателями здоровых детей соответственно; весового от 1 года до 7 лет – от 2 до 6 кг.

Вариант 2. Вычисление индекса массы тела (ИМТ) у детей старше 7 лет

Расчет индекса массы тела (Кетле II) наиболее информативен для оценки состояния питания детей старше 7 лет. Вычисляется с помощью формулы:

$$\text{ИМТ} = \frac{\text{вес (кг)}}{\text{рост (м)}^2 \text{ (в квадрате)}}$$

Результат оценивается следующим образом:

- ИМТ = 16 и менее – выраженный дефицит массы;
- ИМТ = 16–18 – недостаточная (дефицит) масса тела;
- ИМТ = 18–25 – норма;
- ИМТ = 25–30 – избыточная масса тела (предожирение);
- ИМТ = 30–35 – ожирение первой степени;
- ИМТ = 35–40 – ожирение второй степени;
- ИМТ = 40 и более – ожирение третьей степени (морбидное).

Норма ИМТ для детей с ЦП в соответствии с группами GMF:

- GMF 1: ИМТ = 18–31;
- GMF 2: ИМТ = 16–29;
- GMF 3: ИМТ = 12,2–24,2;
- GMF 4: ИМТ = 12–23;
- GMF 5: ИМТ = 12,7–24.

Пример:

Девочка 1,5 года, ЦП. Рост 74 см, вес 5600 г

$$\text{ИМТ} = \frac{5,6}{0,742} = 9$$

Вывод: ИМТ, равный девяти, говорит о выраженном дефиците массы тела. На основании центильной таблицы роста (рост ниже 10 центилей) можно сделать вывод о наличии хронической нутритивной недостаточности.

Оценки индекса массы тела или центильной таблицы достаточно для понимания необходимости назначения дополнительного лечебного питания. Однако можно использовать и более точные оценочные методы.

Вариант 3. Лабораторные методы определения прогностического индекса гипотрофии

В динамике оцениваются показатель альбумина крови, абсолютное количество лимфоцитов, толщина кожной складки над трицепсом (КЖСТ), окружность плеча (ОП)⁹⁶.

Калипером измеряется кожно-жировая складка в области трицепса нерабочей руки. Полученная величина считается интегральным показателем состояния жировых депо организма (см. Приложение 6). Сантиметровой лентой измеряется окружность плеча в области того же трицепса.

Измерение толщины кожной складки

1. Найти нужный участок руки (средняя точка между акромиальным отростком лопатки и локтевым отростком локтевой кости). Рука пациента свободно свисает вниз.
2. Оттянуть кожу с подкожной жировой клетчаткой, зажав ткань между большим и указательными пальцами.
3. Наложить штангенциркуль на 1 см дистальнее пальцев на середине расстояния между основанием и вершиной кожной складки.
4. Кожу во время измерения не отпускают.

⁹⁶ Окружность плеча изолированно не является значимым показателем, так как помимо мышечной массы включает в себя толщину костей и нервно-сосудистого пучка, что влияет на интерпретацию результатов. В некоторых таблицах вводится поправка на толщину плечевой кости (10 см² для мужчин и 6,5 см² для женщин). Однако для детей такая поправка не значима: им необходимо вносить дополнительные коррективы на возраст. Существуют формулы для расчета показателя окружности мышц плеча (ОМП) – этот показатель характеризует состояние мышечной массы (соматического пула белка):

$$\text{ОМП (см)} = \text{ОП (см)} - 0,314 \times \text{КЖСТ (мм)}.$$

Однако эту формулу тоже невозможно применить у детей с ЦП, так как при атрофии в мышцах увеличивается относительное содержание воды, жиров и коллагена. Поэтому у детренированных и истощенных больных расчет по этой формуле дает завышенный результат.

5. Через 2–3 с измерить толщину складки с точностью до 0,5 мм.

6. Повторить измерения до трех раз, чтобы результаты не отличались более чем на 1,0 мм, а затем определить среднее значение.

Измерение окружности плеча

1. Измерительную ленту наложить горизонтально. Она должна охватывать руку, касаясь кожи, но не сдавливая подлежащие ткани.

2. Измерения следует проводить трижды с точностью до 1 мм, как и при измерениях толщины кожной складки.

Полученные показатели сравнивают со стандартными и определяют степень нарушения питания.

Лабораторные исследования крови

Уровень альбуминов крови отражает длительный дефицит белка в рационе. При таком дефиците белка быстро снижается и трансферрин. По абсолютному содержанию лимфоцитов можно оценить напряженность иммунитета и недостаточное поступление белка (при его недостатке блокируется ДНК в тканях с высокой репликацией, в частности, костном мозге).

Используя данные, полученные при калипометрии, измерении окружности плеча и лабораторных исследованиях, можно рассчитать **прогностический индекс гипотрофии (ПИГ)** и, как следствие, риск развития осложнений:

$$\text{ПИГ (\%)} = 140 - 1,5 (A) - 1(\text{ОП}) - 0,5(\text{КЖСТ}) - 20 (A)$$

A – альбумин крови, г/л;

ОП – окружность плеча, см;

КЖСТ – толщина складки над трицепсом, мм;

A – абсолютное количество лимфоцитов, тыс/мкл.

Оценка:

0–20% – эйтрофия;

20–30% – гипотрофия I степени (минимальный риск развития осложнений);

30–50% – гипотрофия II степени (средний риск);

>50% – гипотрофия III степени (высокий риск).

При отсутствии калипера можно определять ПИГ по формуле:

$$\text{ПИГ (\%)} = 100 - 1,5(A) - 1(\text{ОП}),$$

с другими коэффициентами оценки.

Оценка:

0–20% – эйтрофия;

21–30% – гипотрофия I степени (минимальный риск);

31–40% – гипотрофия II степени (средний риск);

>40% – гипотрофия III степени (высокий риск).

2. ОПРЕДЕЛЕНИЕ ЭНЕРГОЗАТРАТ И ОСНОВНЫХ НУТРИЕНТОВ

Чтобы рассчитать дозировки для нутритивной поддержки детей, необходимо определить их энергозатраты. Для этого есть несколько способов.

Вариант 1. Инструментальные методы

1. Непрямая калориметрия – наиболее точный метод, позволяющий определить необходимое пациенту количество калорий, белков, жиров и углеводов на основании анализа выдыхаемого воздуха. Непрямую калориметрию проводят метаболографом с маской-куполком или маской для пациентов со спонтанным дыханием. Исследование выполняется в покое при пассивной и активной нагрузках.

2. Биоимпедансометрия – метод, основанный на измерении биоэлектрического сопротивления тканей **биоимпедансным анализатором**. С его помощью осуществляют интегральную оценку состава тела по трехкомпонентной модели: 1) анализ жировой массы, тощей массы⁹⁷ и общего содержания жидкости в организме, ИМТ; 2) основной обмен веществ (ккал); 3) соотношение ионов натрия и калия в организме.

Вариант 2. По формулам

Основной обмен можно рассчитать индивидуально по формулам, предложенным ВОЗ:

Формулы основного обмена (ЭОО)

М – масса тела, кг.

Пол	Возраст, годы	Уравнение
Мальчики	0–3	$60,9 \times M - 54$
	3–10	$22,7 \times M + 495$
	10–18	$17,5 \times M + 651$
Девочки	0–3	$61,0 \times M - 51$
	3–10	$22,5 \times M + 499$
	10–18	$12,2 \times M + 746$

Фактические расходы энергии (ФРЭ)

$ФРЭ = ЭОО \times ФА \times ФС \times ТФ \times ДМТ$.

ФА – фактор активности: постельный режим – 1,3; палатный режим – 1,5; общий режим – 1,7.

⁹⁷ Англ. lean body mass – внеклеточная масса (соединительная ткань, внеклеточная жидкость) и активная клеточная масса (клетки мышц и органов, нервные клетки).

ТФ – температура тела: 38–1,1; 39–1,2; 40–1,3; 41–1,4.

ДМТ (дефицит массы тела): 10–20% – 1,1; 20–30% – 1,2; больше 30% – 1,3.

ФС (фактор стресса): отсутствует – 1,0; нетяжелые операции – 1,2; большие операции – 1,3; перитонит – 1,4; сепсис – 1,5; тяжелые травмы – 1,8; сотрясение мозга – 1,9; ожоги до 20% – 1,5; ожоги 20–40% – 2,0; более 40% – 2,5.

Приводимые коэффициенты не установлены раз и навсегда, они постоянно пересматриваются специалистами. Так, зачастую на практике диетологи рекомендуют к полученному ФРЭ добавлять 20–30% полученной калорийности, учитывая более высокий расход энергии у детей со спастическими и гиперкинетическими формами ЦП.

Вариант 3. Статистический метод

По неопубликованным данным одного из московских НИИ, регулярно проводящим непрямую калориметрию детям с тяжелыми формами ЦП, у таких детей выявлен повышенный расход энергии вне зависимости от его формы: 70–80 ккал/кг (при средних 18 ккал/кг).

Важно! Для большинства тяжелобольных детей сам прием пищи является существенной физической нагрузкой, если не используются альтернативные пути введения пищи. Это также надо учитывать при вычислении необходимой калорийности (эмпирически).

По общему мнению специалистов, занимающихся проблемами питания детей со спастическими и гиперкинетическими формами ЦП, коррекция нутритивного статуса таких пациентов является практически неразрешимой задачей без применения альтернативных методов введения пищи (то есть кормления через зонд или гастростому).

Без этого детям невозможно дать необходимый объем пищи. При спастике и гиперкинезах организм неспособен воспринять и переварить необходимое (значительно повышенное!) в таких случаях количество калорийной пищи, в том числе и энтерального питания.

3. РАСЧЕТ ОСНОВНЫХ НУТРИЕНТОВ

Корректируя питание, врач всегда должен помнить об опасности превышения нормы по основным нутриентам и производить их расчет.

1. **Избыток белков** может привести к азотемии и дисфункции печени.

2. **Избыток жиров** может привести к дефициту кислорода за счет высокой потребности в нем и иммуносупрессии.

3. **Избыток углеводов** может привести к стеатозу печени, электролитным нарушениям, гипергликемии, осмотической диарее.

Расчет основных нутриентов при энтеральном питании:

Белки (г/сут) = ФРЭ × 0,15: 4 (но не более 2–2,5 г/кг) (примерно 1 г/кг/сут).

Жиры (г/сут) = ФРЭ × 0,3: 9 (примерно 1 г/кг/сут).

Углеводы (г/сут) = ФРЭ × 0,55: 4 (примерно 4 г/кг/сут).

Обычное соотношение – 1:1:4, которое может меняться в зависимости от возраста, физической нагрузки и пр.

Возможен расчет питания по необходимому количеству белка, когда не удастся достичь нужной калорийности. Расчет проводится при контроле содержания азота в крови, чтобы избежать избыточного введения белка.

РАСЧЕТ ПИТАНИЯ, ВЫБОР ЛЕЧЕБНОЙ СМЕСИ

1. АНАЛИЗ ПОЛУЧЕННЫХ РЕЗУЛЬТАТОВ

Для того чтобы рассчитать, какая нутритивная поддержка необходима ребенку, нужно сравнить полученные результаты (рассчитанное количество калорий, белков, жиров, углеводов, см. с. 480) с фактически получаемыми. Для этого необходимо взять данные из дневника питания (см. Приложение 7) за 1 день (или средние за 3 дня) и вычислить разницу получаемого ребенком и необходимого калоража, белков, жиров, углеводов. Эта разница и будет составлять количество и состав нутритивной поддержки (калории, белки, жиры, углеводы). Для удобства расчета количества калорий по дневнику питания можно воспользоваться одним из онлайн калькуляторов расчета калорийности в интернете.

2. ОПРЕДЕЛЕНИЕ МАКСИМАЛЬНО ВОЗМОЖНОГО ОБЪЕМА ПИЩИ

Возраст, лет	Объем рациона, мл	Рост, см
1–1,5	1000–1100	80–86
1,5–3	1200–1400	90–100
3–5	1400–1500	100–110
5–7	1600–1800	116–122
7–11	2000–2200	125–145
11–15	2300–2500	150 и более

Учитывая частое отставание в физическом развитии детей с ЦП, точнее будет ориентироваться не на возраст, а на рост ребенка.

3. ОПРЕДЕЛЕНИЕ КОЛИЧЕСТВА ПИЩИ НА ОДИН ПРИЕМ

Вариант 1. По усредненным значениям

Суточное количество (при отсутствии иных показаний по состоянию ЖКТ) распределяется между отдельными приемами пищи относительно равномерно: 350–400 г и 400–500 г соответственно возрасту детей.

Вариант 2. Оценка функционального состояния ЖКТ

Если назначенный физиологический объем правильно подобранного лечебного питания подходящей консистенции и температуры, вводимого постепенно (за 2–4 недели) и медленно (за 20–30 минут), ребенком не усваивается (возникают срыгивания, рвоты, вздутия живота и другие проблемы), необходимо оценить состояние желудочно-кишечного тракта, если это не было сделано заранее. Педиатр проводит стандартные обследования и назначает консультацию гастроэнтеролога. Превентивно объем пищи снижают на одно кормление, питание вводят дробно, часто, по 50–150 мл – в зависимости от переносимости. Если обследование показывает необходимость лечения, проводят медикаментозное, а иногда и хирургическое лечение.

Пример: при длительной безрезультативной медикаментозной терапии ГЭР эффективным методом оказывается операция фундопластики, с помощью ко-

торой удается надежно избежать обратного заброса пищи в пищевод.

4. ВЫБОР ЛЕЧЕБНОЙ СМЕСИ

Если нет возможности ввести необходимое количество калорий и нутриентов с общим или диетическим столом, ребенку назначается питание энтеральной смесью.

К стандарту качества современной энтеральной смеси относится:

- достаточная калорическая плотность (не менее 1 ккал/мл);
- безлактозная или низколактозная углеводная составляющая;
- низкая вязкость для перманентного введения;
- отсутствие среди побочных реакций опасного стимулирования кишечной моторики;
- информация о генетической модификации при использовании соевых белков;
- ясное указание места производства.



Какие белковые компоненты входят в состав современных смесей для энтерального питания?

- 1) интактный или цельный белок: казеин, сывороточный, соевый и т.д. (**полимерные смеси**);
- 2) гидролизованный белок – пептиды. В состав пептидов входит от 2 до 99 аминокислот (**олигомерные, полуживотные** или **гидролизованные смеси**);
- 3) свободные аминокислоты (**элементарные смеси**).

ПРИНЦИПЫ НАЗНАЧЕНИЯ ЛЕЧЕБНЫХ СМЕСЕЙ

Пациентам с сохранной функцией пищеварения		Пациентам с нарушением пищеварения, при критических состояниях		Специализированные
Стандартные полимерные смеси для стимуляции нормального соко- и желчеотделения		Полуэлементные смеси – если необходимо создать покой ферментным системам желудка, кишечника, поджелудочной железы; при нарушениях расщепления и всасывания пищевых ингредиентов; при непереносимости цельного белка		При определенных заболеваниях, с пищевыми волокнами, для периоперационной поддержки
Низкокалорийные (1 ккал/1 мл)	Гиперкалорийные (1,5–2 ккал/1 мл)	Сухие	Жидкие	–
Клинутрен юниор, Ресурс оптимум, Нутризон и др.	Ресурс 2,0 Файбер, Нутризон, Нутридринк и др.	Пептамен, Пептамен юниор, Алфаре, Нутризон Эдванс пептисорб и др.	Модулен, Импакт, Ресурс Оптимум, Ресурс 2,0 Файбер и др.	

Методы введения смеси для энтерального питания:

- сипинговый – самостоятельный пероральный прием жидкого питания в полном или частичном объеме;
- зондовый (через назогастральный, назоеюнальный зонды);
- через гастростому, еюноостому.

Возможные побочные реакции на проведение энтерального питания:

- тошнота, рвота;
- диарея.

Наиболее частые причины побочных реакций:

- неправильное размещение зонда;

- слишком высокая скорость введения смеси;
- выбор концентрации и вида смеси без учета функционального состояния ЖКТ.

Профилактика побочных явлений:

- вводимая смесь должна быть комнатной температуры для перорального введения и подогретая до 37° – при введении в зонд или гастростому;
- вне зависимости от пути введения (перорального, зондового или через гастрому), смесь должна вводиться медленно, с примерной скоростью 100 мл за 10–15 минут.

5. ОСНОВНЫЕ ПРИНЦИПЫ ВВЕДЕНИЯ ЛЕЧЕБНЫХ СМЕСЕЙ

I. При гипотрофии (нутритивной недостаточности) **I степени** специализированная смесь при хорошей переносимости вводится за одну неделю.

II. При гипотрофии **II степени** диетическая коррекция подразделяется на три периода:

- 1) **адаптационный** – определение толерантности к пище. Происходит проверка переносимости подобранной смеси, замена ее в случае необходимости;
- 2) **репарационный**⁹⁸ (промежуточный). Объем питания постепенно (в течение одной недели) увеличивается. В этот период целесообразно назначать ферментные препараты и средства, положительно влияющие на обменные процессы;
- 3) **период усиленного питания** (по произведенному расчету). Ребенок получает рассчитанный объем в ком-

⁹⁸ Р е п а р а ц и я – постепенное увеличение объема питания.

плексе с лекарственными препаратами, улучшающими переваривание и усвоение пищи.

III. При гипотрофии **III степени** зачастую требуется период стационарного лечения с проведением интенсивной терапии, использованием парентерального питания.

1. **Адаптационный период.** Энтеральное питание, если оно возможно, оптимально вводить через зонд или гастростому с помощью инфузионного насоса медленно и непрерывно. Длительность этого периода варьирует от нескольких дней до нескольких недель в зависимости от выраженности нарушений толерантности к пище (анорексия, рвота, диарея). Постепенно переходят на порционное введение питательной смеси: 10 раз, затем 7–8 раз в сутки с сохранением и равномерным распределением достигнутого объема. С этой целью можно вначале оставлять постоянную инфузию на ночное время до момента, когда порционное питание по калорийности не превысит 75% дневной нормы потребления.

2. **Репарационный период** длится 2–4 недели. Целесообразна заместительная ферментотерапия препаратами поджелудочной железы, биопрепаратами. Анаболические средства применяют с осторожностью, так как при их использовании в условиях дефицита питательных веществ возможны глубокие нарушения белкового и других видов обмена, а также угнетение ферментов пристеночного пищеварения. Показано применение витаминотерапии со стимулирующей и заместительной целью. С этого периода начинают лечение сопутствующих заболеваний: рахита, железодефицитной анемии.

3. **Период усиленного питания** длится от 6 недель.

При гипотрофии основной показатель адекватности диетотерапии – прибавка массы тела. Оптимальной считается прибавка, превышающая 10 г/кг в сутки, средней – 5–10 г и низкой – менее 5 г/кг в сутки.

IV. При эйтрофии лечебная смесь вводится с заместительной или нутриент-корректирующей целью при хорошей переносимости с постепенным увеличением объема за 1 неделю.

V. При гипертрофии с превышением мышечной массы питательная смесь вводится с заместительной или нутриент-корректирующей целью.

Исследования показали, что при переводе детей с гипотрофией на энтеральное питание масса тела повышается преимущественно за счет отложения жира, так как восстановление мышечной ткани без активной работы конечностей невозможно. Таким образом, при отсутствии значительной нагрузки на мышцы из-за спастики и гиперкинезов лечебное питание необходимо сочетать с реабилитационными занятиями, ежедневными дозированными нагрузками.

НЕОБХОДИМЫЕ ДОПОЛНЕНИЯ

ФОРТИФИКАЦИЯ ПИЩИ

У детей с ЦП сопутствующей проблемой, отягощающей состояние, является выраженный дефицит отдельных микроэлементов и витаминов. Причины – недостаток их поступления с пищей или нарушенное усвоение в ЖКТ, недостаток движения, прогулок, прием различных препаратов, в том числе противосудорожных. Известно, что с недостатком кальция, фосфора, витамина Д связаны остеопороз, нарушенный рост зубов; с недостатком железа, фолиевой кислоты – анемия; йода – гипотиреоз и т.д.

Если клиническая картина налицо, педиатр назначает соответствующее лечение.

Иногда дефицит таких значимых элементов, как цинк, магний, селен и прочее остается не диагностированным из-за стертых симптомов. Педиатру может помочь анализ волос пациента на микроэлементы. В отличие от анализа крови, он выявляет хронический дефицит микроэлементов. При своевременной коррекции многих осложнений удастся избежать.

СУТОЧНЫЙ ОБЪЕМ ВОДЫ

Мозг состоит из воды на 60–95%. Многие отделы головного мозга большую часть энергии получают с водой, выступающей в качестве транспортного средства. Недостаточное потребление воды приводит к «сморщиванию» нейронов, замедлению биохимических процессов клеточной коммуникации. Даже легкая дегидратация (1–2%) приводит к значительному снижению когнитивных функций. Также нужно учитывать, что вода участвует в проведении нервных импульсов к различным отделам организма по нейрональной сети. Дисфагия обычно сопровождается де- или гипогидратацией той или иной степени выраженности. Поэтому особое внимание необходимо уделять адекватной гидратации пациентов.

Потребности детей в воде определяются возрастом и массой тела. В России в настоящий момент нет единых рекомендаций по нормам потребления воды детьми.

Самая простая для вычислений формула рассчитывается по массе тела ребенка (для детей старше одного года):
суточный объем воды = 30 мл/кг/сутки.

Таким образом, примерный алгоритм ведения пациентов в зависимости от ИМТ после оценки акта глотания и выбора безопасного способа введения пищи можно представить следующим образом (см. схему на с. 490–493).

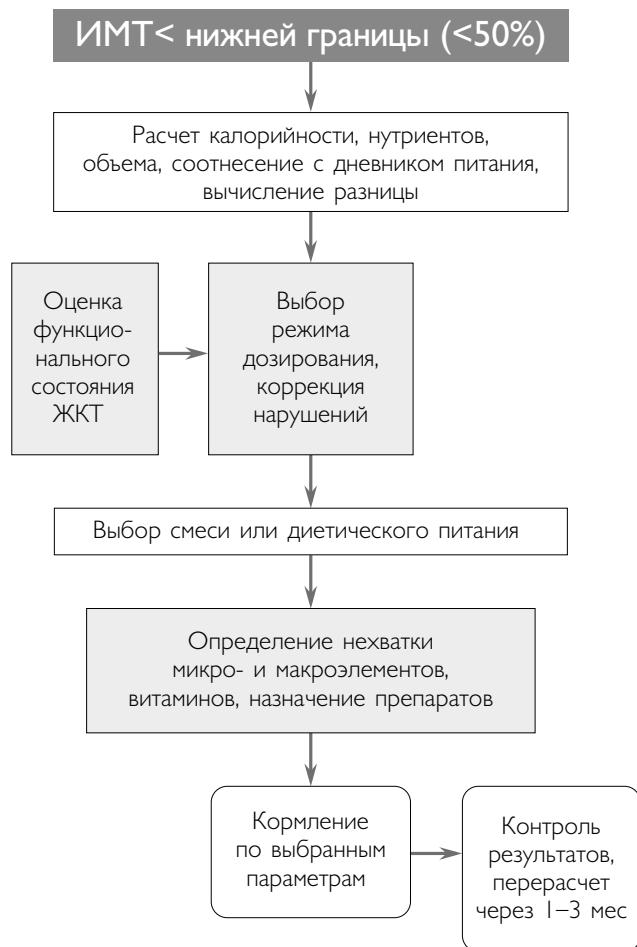
ПРОЦЕСС КОРМЛЕНИЯ КАК СОЦИАЛИЗАЦИЯ РЕБЕНКА

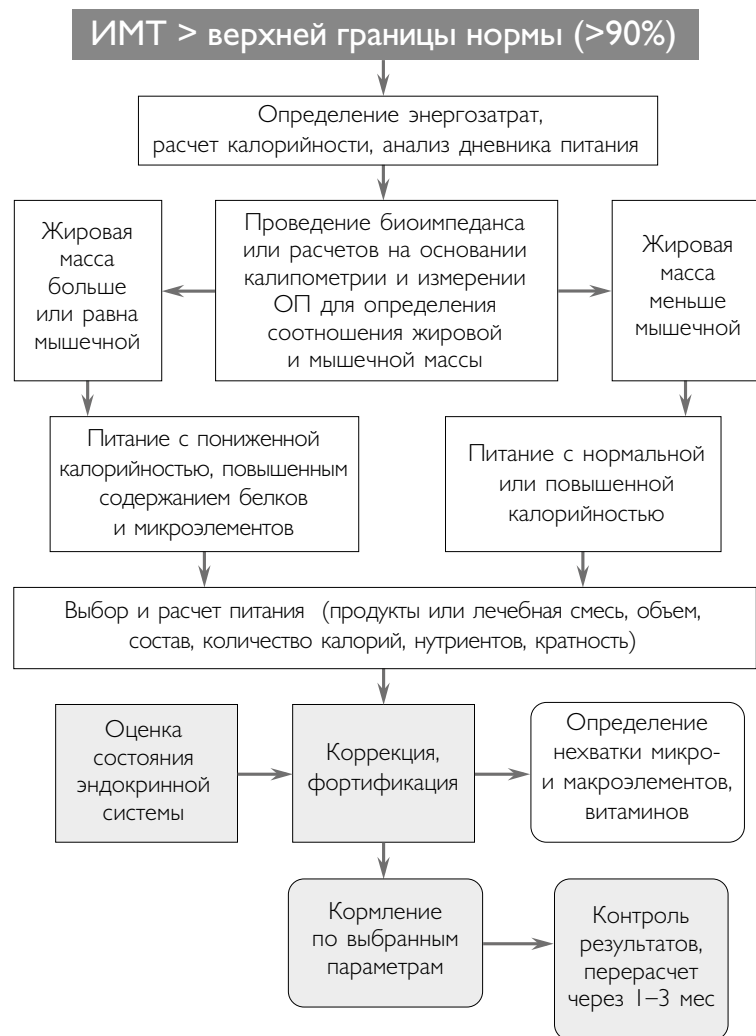
Процесс кормления, вне зависимости от пути введения пищи, является очень важным моментом в жизни семьи.

Во время кормления происходит взаимодействие ребенка и ухаживающего родственника: дарение и принятие, физический и эмоциональный контакт, порой единственные в течение дня из-за загруженности ухаживающего. Осознавая это, можно использовать кормление и для выражения ребенку своей любви, и для его социализации и развития.

Ребенку нужно давать возможность участвовать в выборе еды, в кормлении (например, пользоваться рукой ребенка с вложенной в нее ложкой, чтобы донести пищу до рта), ощутить консистенцию, температуру пищи не только во рту, но и тактильно. Нужно говорить с ребенком, успокаивать и подбадривать, создавать атмосферу спокойствия и доброжелательности, столь важную и для формирования доверия между ребенком и его близким, и для хорошего усвоения пищи. При отсутствии контакта кормление может стать затруднительным, малорезультативным (потому что полученная пища будет плохо усваиваться, или ее объема будет недостаточно, или повысится риск аспирации) и даже невозможным из-за отказа ребенка.

АЛГОРИТМ ПЕДИАТРИЧЕСКОГО ВЕДЕНИЯ ПАЦИЕНТА С ДЦП ПО ВОПРОСАМ ПИТАНИЯ





Контроль показателей	
Клинические показатели	Частота оценки показателей, кем проводится
Аппетит, эмоциональный статус	Ежедневно ухаживающим
Водный баланс	То же
Состояние кожи и слизистых	То же
Температура тела	То же
Артериальное давление	То же
Стул (наличие, частота, характер, консистенция)	То же
Масса тела	1 раз в месяц медсестрой
Окружность плеча	То же
Толщина кожно-жировой складки над трицепсом	То же
Азот мочи	1 раз в месяц лабораторно

ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ
АСПЕКТЫ
ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ
С СЕМЬЕЙ РЕБЕНКА



ПСИХОЛОГИЧЕСКОЕ СОСТОЯНИЕ РОДИТЕЛЕЙ РЕБЕНКА С НАРУШЕНИЯМИ РАЗВИТИЯ⁹⁹

В этой главе мы не будем касаться целенаправленной работы с родителями психолога, работающего в реабилитационной команде (о работе психолога см. с. 367). Речь здесь пойдет об общей тональности взаимоотношений разных специалистов реабилитационного центра с семьями (родителями) пациентов.

Установить контакт с семьей – это первое, что должен сделать специалист на самой первой встрече с ребенком-пациентом. Не решив эту задачу, не имеет смысла приниматься за решение остальных: родители вас просто не услышат, какое бы отличное решение по реабилитации ребенка или адаптации среды вы ни придумали.

Чтобы контакт с семьей ребенка получился продуктивным, необходимо учитывать многое, и прежде всего – психологическое состояние родителей. Об этом и пойдет

⁹⁹ В главе использованы материалы книги: *Селигман М., Дарлинг Р.Б. Обычные семьи, особые дети* [117].

речь ниже. Чтобы лучше понять проблемы семей, воспитывающих детей с церебральным параличом, мы очень рекомендуем прочесть книги, которые обычно рекомендуют родителям: **Нэнси Финни «Ребенок с церебральным параличом. Помощь, уход, развитие»** [135] и книгу **М. Селигман и Р. Б. Дарлинг «Обычные семьи. Особые дети»** [117].

Замечательная книга Нэнси Финни как раз и начинается с описания психологического состояния родителей, впервые столкнувшихся с диагнозом ребенка. Ведь рождение ребенка с нарушениями развития – всегда неожиданность и потрясение для родителей, которые строили планы на счастливую совместную жизнь и, как и любые другие родители, ожидали рождения здорового малыша, успехам которого они могли бы радоваться.

Селигман и Дарлинг пишут о серьезных проблемах и трудностях, которые вынуждены постоянно преодолевать такие семьи. Шок от диагноза, желание найти способ исцелить ребенка и сделать его здоровым; постоянная изматывающая необходимость ухода за ним; денежные проблемы; постоянное столкновение со страданиями ребенка; возможно, супружеские проблемы, связанные с постоянной усталостью и тревогой о ребенке; беспокойство о благополучии других детей – вот с чем приходится иметь дело родителям хронически больного ребенка.

Путь к принятию диагноза ребенка долог. Специалисты по работе с семьями описывают этот процесс в терминах известной **теории пяти стадий переживания горя**. Впервые их выделила и описала доктор Элизабет Кюблер-Росс в 1969 году по отношению к людям, пережившим смерть близкого человека. Позже, в 80-е годы, психологи стали распространять эту теорию на все ситуации утраты и горя. Знание этих стадий поможет специалистам понять

реакцию семьи на кризис и не расценивать ее как неуместную или патологическую.

Э. Кюблер-Росс выделяет такие стадии переживания горя:

- 1) отрицание;
- 2) сделка;
- 3) гнев;
- 4) депрессия;
- 5) принятие.

1. **Шок и отрицание** – первая реакция родителей. Задача отрицания – отсрочить осознание проблемы, смягчить удар. Затягивание этой стадии может привести к неприятным последствиям, ведь ребенок с нарушениями должен начать получать помощь как можно раньше, и родители должны найти возможность организовать эту помощь и активно в ней участвовать. Отрицание проблемы мешает начать активно действовать.

2. Фаза **сделки** характеризуется «магическим» типом мышления. В ее основе лежит надежда на то, что диагноз не подтвердится, состояние ребенка чудесным образом улучшится, все проблемы решатся. В этой фазе родители могут решиться на самые нелогичные способы «лечения» в надежде на чудо.

3. Со временем родители начинают понимать, что чудесного исцеления не произойдет, и возникает **гнев**. Это может быть гнев на Бога, на самого себя или на супруга – за то, что он родил больного ребенка, или за недостаточную помощь с его стороны. Часто гнев переносится на специалистов, которые, по мнению родителей, не оказывают ребенку достаточной помощи. Чувство вины, когда родитель винит себя самого в нарушениях ребенка, тоже может перерасти в гнев.

В некоторых случаях за гневом следует **отчуждение**, когда родители испытывают опустошенность и безразличие ко всему. Эта реакция, по-видимому, означает, что родитель начинает, против собственного желания, признавать необратимость диагноза.

4. Когда родители понимают, что они бессильны изменить состояние ребенка, и полностью осознают хроническую природу его нарушений и ее последствия для всей семьи, на место гнева приходит **депрессия**. Тяжесть депрессии зависит от того, какие перспективы развития ребенка видит семья, и от ее способности справиться с трудностями. Некоторые специалисты считают, что это не депрессия в клиническом понимании, а вполне закономерная в этой ситуации печаль.

5. Когда переживание всех стадий пройдено (не всегда именно в такой последовательности; иногда стадии могут повторяться), происходит **принятие** ситуации.

М. Селигман, Р.Б. Дарлинг считают, что можно считать принятие достигнутым, если родители демонстрируют все или некоторые из следующих характеристик:

- способность относительно спокойно говорить о проблемах ребенка;
- способность сохранять равновесие между проявлением любви к ребенку и поощрением его самостоятельности;
- способность в сотрудничестве со специалистами составлять краткосрочные и долгосрочные планы;
- личные интересы, не связанные с ребенком;
- способность что-либо запрещать ребенку и при необходимости наказывать его, не испытывая чувства вины;
- отсутствие и гиперопеки, и чрезмерной и ненужной строгости по отношению к ребенку.

Говоря о стадиях проживания горя, необходимо помнить, что семьи отличаются друг от друга, и эмоциональные процессы в них проходят по-разному. В некоторых семьях эти стадии повторяются с каждой вехой развития или при ухудшении состояния ребенка, некоторые родители и вовсе не достигают полной адаптации. Хроническая скорбь может быть нормальной реакцией родителей на ребенка с нарушениями. С этой точки зрения родитель, продолжающий испытывать скорбь по поводу нарушений ребенка, может оставаться заботливым и компетентным родителем.

Слишком часто специалисты спешат с раздачей ярлыков, объявляя родителей неадекватными и неприспособленными из-за их нормальной реакции на тяжелое испытание.

Психолог Анастасия Рязанова в своей статье «Семья с особым ребенком. Внутренние процессы и социальные отношения» [115] очень глубоко характеризует внутренние процессы семьи не как стабильно находящиеся в какой-то одной точке – «отрицание» или «принятие», а как некий нелинейный путь, на котором возможны задержки, откаты, движение вперед и возвращение назад. Одновременно может присутствовать и одно, и другое: принятие и отрицание, отчаяние и надежда, вина и прощение, изоляция и близость, пассивность и активность, страх и мужество, тяжесть и облегчение, потеря и обновление, и, наконец, бессмысленность и смысл. Как пишет Анастасия Рязанова, именно обретение смысла является началом и сутью духовного пути, на который человек может выйти благодаря трудностям и потерям.

На проблемы психологических трудностей членов семьи накладывается и физическое утомление. Вследствие

усталости и эмоционального истощения некоторым родителям становится трудно в позитивном ключе контактировать с ребенком. Это выражается в том, что мать может механически ухаживать за ребенком, не обращая к нему по имени, не предлагая ему выбор, никак не развивая его личность и способность к общению. В этом случае, безусловно, необходимо уделить внимание проблемам родителей, обсудить с ними возможности пополнения их собственного ресурса, посоветовать учреждения, где ребенок сможет пребывать хотя бы несколько часов в неделю, пока мама сможет отдохнуть и набраться сил. На самом деле, учреждения подобного рода, берущие на себя временный уход за ребенком и занимающиеся его развитием, могут сыграть огромную роль в улучшении морального климата в семье с ребенком с нарушениями развития. Родители, у которых есть возможность отдыхать от ухода за ребенком и восстанавливать себя, имеют больше ресурса для взаимодействия с ребенком в остальное время, а значит, улучшают качество не только своей, но и его жизни.

М. Селигман и Р.Б. Дарлинг приводят очень ценное уточнение: хотя вид нарушений у ребенка, особенности личности родителей и их способность преодолевать трудности играют очень важную роль, важнейшим фактором нормализации для большинства семей является доступность общественных ресурсов, обеспечивающих помощь и поддержку.

К таким возможностям можно отнести не только доступность удовлетворительной медицинской помощи, образования, специализированных детских садов и няни, специального оборудования и транспорта, но и поддержку со стороны родных и друзей, доброжелательных сосе-

дей, достаточное количество и качество помощи по дому, наличие у ребенка друзей и социальных возможностей. Не у всех семей, воспитывающих детей с нарушениями развития, одинаковый доступ к этим возможностям.

РЕАКЦИЯ СПЕЦИАЛИСТОВ НА ПСИХОЛОГИЧЕСКОЕ СОСТОЯНИЕ РОДИТЕЛЕЙ

Селигман и Дарлинг полагают, что специалисты должны не просто учитывать психологическое состояние семьи, но и исходя из переживаемой родителями фазы горя строить с ними взаимоотношения и делать акцент на той или другой помощи¹⁰⁰.

1. Во время фазы **отрицания** специалист должен мягко и тактично дать родителям честную оценку ситуации, которую они не желают признавать. Следует просто и объективно описать текущее состояние ребенка и необходимое ему лечение. Не стоит развеивать надежды родителей или критиковать их отношение к нарушениям ребенка, за исключением случаев, когда это отношение явно неконструктивно и может повредить семье.

2. Когда родители достигают стадии **гнева**, дело специалиста – создать терпимую, доброжелательную атмосферу, в которой они смогут спокойно выплеснуть свой гнев и боль. Необходимо принимать критику родителей, даже если она направлена на тебя самого, не воспринимать их замечания как личные оскорбления, не пытаться защищать

¹⁰⁰ М. Селигман и Р. Дарлинг ссылаются на руководство O'riphory & Peters (1982) по работе с родителями ребенка с нарушениями развития, основанное на теории стадий переживания горя.

ни себя, ни других специалистов. Важно помнить, что гнев, направленный на окружающих, – это выражение внутренней тревоги родителей перед лицом ситуации, способной значительно изменить их жизнь. Кроме того, не стоит забывать: некоторые родители могли уже столкнуться с таким дурным отношением со стороны специалистов, что их гнев и досада вызваны вескими объективными обстоятельствами.

3. На стадии **сделки** специалистам рекомендуют не поощрять стремление родителей тщательно припоминать все обстоятельства беременности. Во время этой фазы родители чувствуют, что могут изменить состояние своего ребенка путем каких-либо «искупительных» действий. Авторы советуют специалисту обращать внимание родителей на позитивные характеристики ребенка, поощрять их любить ребенка и заботиться о нем, проявлять оптимизм, однако не давать никаких гарантий относительно его потенциального прогресса. Очень важно также, чтобы, развивая теплые и любящие отношения с ребенком, родители в то же время вели сбалансированную жизнь, в которой остается место для их личных занятий. Специалисту стоит обращать внимание как на тех родителей, которые в ущерб ребенку погружены в различную внешнюю деятельность, так и на тех, кто ограничивает свою жизнь заботой о ребенке и начинает отдаляться от внешнего мира.

4. Стадия **депрессии** может характеризоваться легкими или тяжелыми перепадами настроения. И здесь специалисту необходимо отличать клиническую депрессию от более легких форм дисфории. Легкая, ситуационная, кратковременная подавленность родителей вполне обычна и может возникнуть на самых разных стадиях развития ребенка. Родителей необходимо заверить в том, что их

чувства совершенно нормальны. Не следует критиковать их за это или воспринимать редкие и случайные перепады настроения как психологическую проблему.

5. На стадии **принятия** задача специалиста – продолжать подчеркивать позитивные аспекты в отношениях родителей и ребенка. Поскольку на этой стадии достигается реалистическое приспособление к члену семьи с нарушениями, как правило, она характеризуется установлением прочных семейных отношений. (М. Селигман, Р. Б. Дарлинг).

ЭФФЕКТИВНЫЙ СПЕЦИАЛИСТ И ЭФФЕКТИВНЫЕ МОДЕЛИ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ С ПАЦИЕНТАМИ

Трудно адекватно оценить возможности и проблемы ребенка, не расспросив о них членов его семьи. Между тем даже тон этих вопросов имеет значение. Стоит только немного ошибиться в манере общения, выбрать командный, властный тон – и контакт не состоится. Родители могут почувствовать, что их обвиняют в некомпетентности, и это приведет к отказу от общения со специалистом и от выполнения любых рекомендаций.

Самая большая трудность в сопровождении семьи с ребенком, имеющим двигательные нарушения, – добиться регулярного воплощения в жизнь той стратегии развития ребенка, которая специалистам кажется адекватной и необходимой. На самом деле проблема часто заключается в том, что родителей изначально не привлекли к формированию этой стратегии, она не основана на их возможностях и не учитывает их сложностей. Происходит это именно из-за отсутствия контакта с родителями.

Как мы уже сказали, чтобы избежать трудностей при контакте, специалисту необходимо учитывать особенности психологического состояния родителей, их возможности, а также семейную ситуацию в целом. Кроме того, нужно с уважением относиться к опыту самих родителей, выслушивать их мнение о проблемах ребенка и его потребностях, вместе с ними искать такие пути решения этих проблем, которые будут соответствовать возможностям семьи.

Для родителей чрезвычайно важно, чтобы специалисты разговаривали с ними как с равными и давали возможность самим принимать важные для их ребенка решения. И врачу важно понимать, в чем нуждаются сами члены семьи.

Приоритеты родителей могут отличаться от приоритетов специалистов, и в таком случае вмешательство обречено на неудачу. Вот что говорит об этом один специалист, ставший отцом: «До того, как на свет появился Питер, я строил программы [физической терапии] так, что они продолжались весь день. Я просто не понимал, что матерям нужно еще менять подгузники, стирать белье, ходить в магазин» (Featherstone, 1980¹⁰¹).

Как бы ни был хорош специалист, ответственность за ребенка в долгосрочной перспективе принадлежит именно родителям, и большая часть помощи ребенку реализуется через них. Поэтому от отношений между специалистами и родителями будет зависеть, будут ли родители выполнять рекомендации специалистов, обратятся ли к ним за помощью, когда у них возникнут вопросы и трудности, или предпочтут решать их само-

¹⁰¹ Цит. по: *Селигман, Дафлинг* [117])

стоятельно с помощью информации из интернета и советов других родителей.

В современной профессиональной медицинской этике говорят о разных моделях взаимоотношений врача и пациента. Одну из классификаций предложил американский биоэтик Роберт Витч¹⁰², выделяя техническую, патерналистскую, контрактную и коллегиальную модели взаимоотношений с пациентом.

Техническая модель: врач занимается исправлением неполадок в организме пациента, воспринимая его самого только как неисправный механизм и не учитывая, игнорируя его личность. При этом конечное принятие решений доверяется пациенту.

Патерналистская: врач самостоятельно принимает решение, без учета мнения пациента, а пациент ему слепо доверяет. Такое профессиональное доминирование включает в себя элементы покровительства и контроля: специалист репает, «что лучше» для клиента, и предоставляет ему не больше информации, чем необходимо для лечения. Сегодня эта модель изживает себя и мало применима на практике.

Контрактная: врач и пациент признают и учитывают права друг друга, уважают их. Врач объясняет свои действия, рассказывает о лечении, но решения принимает сам.

Коллегиальная: врач и пациент выступают как равноправные коллеги, которые сообща борются с болезнью и решают проблемы пациента. Свои действия врач согласовывает с пациентом. **Эксперты считают эту модель наиболее приемлемой с моральной точки зрения.** Кроме того, активная позиция пациента делает его более мотивированным, нацеленным на результат, а это увеличивает эффективность лечения.

¹⁰² См.: Введение в биоэтику. Ред. Б.Г. Юдин, П.Д. Тищенко [21].

Кроме более или менее оптимальных моделей взаимоотношения с пациентами есть и разные особенности построения контакта внутри той или иной модели. Вот несколько примеров недостатков во взаимодействии с пациентами и неконструктивных позиций, усложняющих контакт специалиста и родителей ребенка.

- **Возложение вины на жертву.** С этой точки зрения, когда родители не справляются с трудностями, их неудачи объясняются якобы невротической неспособностью принять ребенка. Реальные системные потребности в финансовой поддержке, помощи в уходе за ребенком, в медицинских или педагогических услугах не принимаются во внимание и объясняются неадекватностью родителей, а не недостатком ресурсов. Хотя на практике именно недостаток социальной поддержки или доступных ресурсов порождает большие трудности семьи. От родителей ожидается, что они примут свое положение и приспособятся к нему, а специалисты считают себя призванными им в этом помочь. Эта точка зрения предполагает, что положение большинства семей невозможно изменить и не следует менять.

Однако довольно часто ситуацию можно изменить. Можно подобрать для ребенка более адекватную программу (реабилитации); можно найти подходящую няню; можно изыскать финансовые ресурсы. Быть родителем ребенка с нарушениями – дорого и изнурительно, поскольку общество не обладает ресурсами, способными значительно облегчить родителям эту ношу. В том, что обществу не хватает ресурсов, родители не виноваты. Возможно, следует учить родителей не смиряться с неблагоприятной ситуацией, а ее изменять.

- **Отсутствие доброжелательности, теплого отношения к детям с нарушениями развития.** Для родителей важным является и отношение врачей к особым детям и их семьям,

и способность специалистов быть с родителями честными, но доброжелательными, человечными и готовыми помочь. Селигман, Дарлинг приводят данные исследования Francis, Korsch и Morris (1968), которые обнаружили, что ключевыми факторами несогласия с врачами является в том числе и отсутствие теплоты в отношениях со специалистами.

- **Недостаток диагностических объяснений, их непонятность.** Еще одна причина отсутствия контакта с родителями – нежелание специалиста объяснять родителям выводы диагностических исследований, а также – использование специалистами малопонятной профессиональной терминологии. Это отчуждает собеседников и производит на них впечатление высокомерия и бесчувственности. Специалист, общаясь с родителями ребенка, должен говорить просто и понятно, но не снисходительно. Если специалисту кажется, что его не поняли, или поняли неверно, он должен предложить объяснить еще раз и ответить на все уточняющие вопросы (Gliedman&Roth, 1980).

М. Селигман и Р. Б. Дарлинг в своей книге упоминают о еще одном исследовании, в котором были выделены характеристики специалиста, способного эффективно помогать людям.

1. **Знание.** Чтобы работать эффективно, практикующий специалист должен быть лично заинтересован в получении специальных профессиональных знаний по интересующим его темам.

2. **Отношение к людям.** Эффективный специалист видит в людях в первую очередь их сильные, а не слабые стороны, достоинства, а не недостатки, внутренние, а не внешние мотивации, ресурсы, а не проблемы.

3. **Самовосприятие.** Эффективный специалист уверен в своей профессиональной адекватности, легко отождест-

вляет себя с другими, ощущает себя ценным, нужным и достойным доверия.

4. **Цели работы.** Успешный специалист не подчиняет, а освобождает, решает не частные, а глобальные проблемы, откровенен с клиентами, принимает их проблемы близко к сердцу, в своих отношениях с семьей ориентирован на процесс оказания помощи.

5. **Подходы к работе.** Эффективный специалист более ориентирован на людей, чем на вещи, и более склонен подходить к своим клиентам субъективно, или феноменологически, чем объективно, или фактологически.

Эта информация дает нам пищу для размышления и свободного выбора: какой модели взаимодействия следовать, к чему стремиться. Остаться ли в рамках привычного доминирования или оценить возможности, которые открывает перед нами взаимодействие с семьями пациентов на равных. Безусловно, даже в коллегиальных отношениях врач остается врачом с его знаниями и опытом, но не навязывает их, а доброжелательно предлагает семьям сотрудничество, направленное на благо детей и основанное на доверии и взаимоуважении.

Специалисты МОО «Дорога в мир» – психолог Анастасия Рязанова, Ирина Долотова («Пространство общения»), психолог Мария Шапиро («Территория речи») и физический терапевт Екатерина Клочкова (АНО «Физическая реабилитация», С.-Петербург) – проводят для специалистов обучающий курс «Модели поддержки родителей детей с нарушениями развития». В рамках курса подробно разбираются стратегии взаимодействия специалистов с семьями, воспитывающими детей с нарушениями развития, а также вся психологическая составляющая работы с семьями, информации о которой так не хватает большинству медицинских работников.

ОРГАНИЗАЦИОННЫЕ
АСПЕКТЫ
КОМПЛЕКСНОЙ
РЕАБИЛИТАЦИИ



ОРГАНИЗАЦИЯ РАБОТЫ СПЕЦИАЛИСТОВ В КОМАНДЕ

Для наиболее эффективного проведения реабилитации необходима согласованная работа специалистов. Во всем мире признана успешность британской модели организации реабилитационных мероприятий на стационарном этапе, так называемой мультидисциплинарной бригады. Мультидисциплинарная бригада объединяет различных специалистов, которые осуществляют всестороннюю помощь в лечении и реабилитации больных, работают не по отдельности, а как единая команда (бригада) с четкой согласованностью и координированностью действий, тем самым обеспечивая целенаправленный подход, отличный от традиционного (Скворцова В. И.¹⁰³).

Возглавляет бригаду, как правило, лечащий врач. Некоторые специалисты могут не быть постоянными членами бригады, а осуществлять консультацию при необходимости. Мультидисциплинарная бригада – не просто наличие определенных специалистов. Принципиально важны

¹⁰³ Цит. по: Реабилитация при заболеваниях и повреждениях нервной системы [69].

не столько состав мультидисциплинарной бригады, сколько распределение функциональных обязанностей каждого ее члена и тесное сотрудничество. Работа мультидисциплинарной бригады обязательно включает:

- совместный смотр и оценку состояния пациента, степени нарушения функций;
- создание для пациента адекватной окружающей среды в зависимости от его специальных потребностей;
- совместное обсуждение пациентов не реже 1 раза в неделю;
- совместное определение целей реабилитации и плана ведения пациентов с участием самого пациента и его близких (Скоромец А. А. и др.¹⁰⁴).

Хотя в приведенной цитате речь идет о стационарном этапе реабилитации в острый период заболевания, мультидисциплинарный подход считается эталонным в осуществлении любой реабилитационной помощи. Каждый специалист реабилитационной команды несет ответственность за сферу своей профессиональной деятельности, лечащий врач координирует работу всех специалистов и отвечает за реабилитацию в целом – ее полноту, своевременность, соответствие нуждам пациента.

Комплексный характер реабилитации при церебральном параличе диктуется многообразием проблем, свойственных раннему поражению мозга. Помимо двигательных нарушений, как уже упоминалось выше, при ДЦП часто встречаются:

- интеллектуальные/познавательные нарушения;
- нарушения коммуникации;
- нарушения поведения;

¹⁰⁴ Цит. по: Реабилитация при заболеваниях и повреждениях нервной системы [69].

- эпилепсия;
- сенсорные нарушения (снижение зрения, слуха, поверхностной и глубокой чувствительности);
- нарушения речи (дизартрия) и питания (дисфагия).

Сопутствующие нарушения порой более негативно влияют на адаптацию ребенка, чем собственно двигательные.

Поскольку наша конечная цель – облегчить ребенку адаптацию в обществе, мы не можем изолированно заниматься какой-то одной проблемой, игнорируя остальные. К счастью, эффект от занятий, направленных на решение существующих проблем ребенка в различных сферах, потенцируется. Так, занятия физической терапией (или лечебной физкультурой) приводят к активизации не только двигательных зон коры, но и ствола мозга, в частности, ретикулярной формации, обеспечивающей уровень бодрствования (первый блок мозга по Лурии). Значит, занятия с психологом, дефектологом, логопедом будут более эффективными. И наоборот – развитие способности ребенка к коммуникации в ходе коррекционных занятий, и, что важно, обучение инструктора эффективным способам взаимодействия с конкретным ребенком улучшат контакт ребенка и инструктора, сделают занятия ЛФК более интересными для ребенка, повысят его мотивацию. Занятия ЛФК, включающие улучшение крупной моторики рук, облегчат специалистам по социальной адаптации обучение ребенка бытовым навыкам и развитие его мелкой моторики. Специалист сенсорной комнаты, стимулируя сенсорные системы ребенка и научив его выполнять целенаправленные действия руками – тянуться к звучащим игрушкам и кнопкам сенсорных панелей, подкрепляя эти действия различными звуковыми и световыми эффектами, создаст у него навык, который сможет использовать в занятиях инструктор ЛФК,

выкладывая ребенка на валик или фитбол и предлагая ему тянуться руками за предметом. Все занятия взаимосвязаны, направлены на достижение общих целей. Для этого необходима и слаженная работа всех специалистов, занимающихся с ребенком, невозможная без обмена между специалистами информацией о ребенке, его успехах и ограничениях.

Одна из важнейших предпосылок эффективности проводимой реабилитации – продуктивное сотрудничество членов реабилитационной команды, их базовое взаимопонимание, использование одних терминов, понятий, методик.

Для лучшей организации работы специалистов единой командой необходимы регулярные методические собрания, на которых будет обсуждаться динамика состояния детей, проходящих реабилитацию, отмечаться их успехи, выявленные возможности и трудности, и на основании этой информации будет проводиться коррективная цель и плана вмешательства.

Для эффективного обмена информацией необходимо **ведение записей о каждом ребенке каждым специалистом**, ведь из мелочей складывается целостная картина, а удержать в голове множество деталей о каждом пациенте невозможно. Поэтому наличие письменной формы, в которой отмечены цель, план вмешательства, конкретные задачи всех специалистов – обязательное условие эффективной работы. Отчасти эту функцию выполняет медицинская карта амбулаторного курса реабилитации. В нашем центре реабилитации мы используем амбулаторную карту, которую составили сами, чтобы отмечать все важные, на наш взгляд, детали статуса каждого пациента. Карта содержит подробные сведения о состоянии ребенка

для лучшего понимания динамики состояния и оценки эффективности проведенной реабилитации. Помимо карты, наши специалисты заполняют бланк психолого-педагогического обследования пациента, форму GMFM-88, бланк RPS или реабилитационного диагноза.

Подробное документирование процесса реабилитации позволяет специалистам взвешенно оценить динамику состояния ребенка в конце курса и составить грамотные рекомендации, не ограничиваясь рамками курса.

Если мы хотим задать правильный вектор развития ситуации, взгляд на реабилитацию ребенка надо расширить далеко за пределы тех четырех недель, которые он находится в нашем поле зрения. Мы должны прежде всего думать о тех трудностях, которые ожидают семью ребенка дома, и пытаться максимально эффективно использовать время курса для того, чтобы эти трудности уменьшить и решить наиболее актуальные для него и семьи задачи. Ведя наблюдения за ребенком и оценивая эффективность своего вмешательства, в конце курса мы сможем составить и выдать родителям индивидуальные рекомендации, обсудить их и ответить на все вопросы, объяснить все, что родителям непонятно. Чтобы эти рекомендации были полными и охватывали все сферы жизни ребенка, тоже необходимо тесное сотрудничество специалистов – для составления как рекомендаций по специфике обучения ребенка, организации его повседневной активности, так и в области его дальнейшей физической реабилитации, возможно – оперативного лечения.

Количество сфер, в которых специалистам надо быть достаточно компетентными для реабилитации детей с церебральным параличом, – очень велико. Все время возникают новые подходы в терапии, появляются новые тенденции, становятся доступными для изучения методики,

ранее применявшиеся только в западных странах. Роль постоянного обучения специалистов в эффективной работе реабилитационного центра, в создании в нем атмосферы поиска решений очень велика. Обучение необходимо не только для продления сертификатов специалистов.

Обучение способствует сохранению живого интереса сотрудников к теме реабилитации, расширению горизонта нашего понимания темы, а значит, и к пониманию того, как много мы еще не знаем и должны узнать, чтобы найти лучшие пути в реабилитации для наших пациентов. Учитывая важность обучения, расходы на него должны закладываться изначально в бюджет организации. Расходы эти очень большие, обучение стоит крайне дорого, но без него полноценная работа в реабилитации невозможна.

ПОДВЕДЕНИЕ
ИТОГОВ КУРСОВОЙ
РЕАБИЛИТАЦИИ



ОЦЕНКА РЕЗУЛЬТАТОВ РЕАБИЛИТАЦИИ. РЕКОМЕНДАЦИИ РОДИТЕЛЯМ

Проблемно-ориентированный подход к реабилитации предполагает следование схеме: выявление проблемы – оценка выраженности нарушений – постановка цели вмешательства – составление плана вмешательства – собственно вмешательство – оценка эффективности вмешательства.

Итак, в конце курса мы должны подвести итоги и оценить эффективность проведенной реабилитации. В этом нам помогут **стандартизированные шкалы**, которые мы использовали в начале курса для оценки степени выраженности нарушений (шкалы оценки выраженности спастичности Эшурта или Тардье, функциональная гониометрия с проведением ортопедических тестов, GMFM-88 с количественной оценкой двигательных навыков, шкалы оценки равновесия, бытовых навыков и пр.), и **цель вмешательства**, которую мы формулировали так, чтобы легко было оценить: добились мы ее или нет.

Таким образом, мы получили объективизированный результат реабилитации, по которому можем понять: в достаточной ли степени эффективна была проведенная

реабилитация для конкретного ребенка. Исходя из этого результата, мы оцениваем, на верном ли мы пути. Если все показатели гониометрии и ортопедических тестов приведены к норме, значит, консервативная терапия в достаточной степени эффективна для этого ребенка и риска развития осложнений в данный момент нет. Если отклонения показателей, с которыми ребенок пришел на курс, уменьшились, но по-прежнему не достигли нормы, значит, в этом случае консервативная терапия исчерпала свои возможности и ребенка пора отправить на консультацию ортопеда по поводу оперативного лечения (если ботулинотерапия уже использовалась и не дала результата). Если ребенок повысил свои функциональные возможности по одному или нескольким разделам шкалы GMFM-88, значит, этот метод реабилитации эффективен для него. Статистически значимым является прирост 5 и более %, на практике мы зачастую получаем прирост по 10–15% по тем разделам шкалы, в рамках которых были установлены цели, – например, раздел «ползание на четвереньках» или раздел «ходьба, бег и прыжки». Если мы достигли поставленных целей, какими бы они ни были: «увеличить время самостоятельной ходьбы во время прогулок до 1 часа» или «проползти на четвереньках 2 метра», – значит, план вмешательства был составлен верно.

Выписной эпикриз должен помимо общих сведений и диагноза содержать информацию о текущих проблемах ребенка, оценку выраженности синдромов, с которыми он поступил на курс, заключения специалистов по результатам диагностики, динамике его состояния за время курса реабилитации и рекомендации семье.

Важны указания на динамику в психическом развитии ребенка в течение курса реабилитации, ведь, например, только по наличию или отсутствию усвоения новых знаний и умений можно отличить задержку в психическом развитии от умственной отсталости. На разовой консультации даже опытному психологу, педагогу сложно делать стратегические выводы о способности ребенка к обучению. Курсовые занятия (при их достаточной регулярности и количестве, не менее 10) уже позволяют делать заключения, пусть ориентировочные, о способах обучения, подходящих ребенку, и давать рекомендации родителям.

При **составлении рекомендаций** необходимо указать ТСР, необходимые для ребенка, с указанием времени их использования в течение дня, ортопедические изделия, виды упражнений для выполнения дома. Желательно описать их как можно конкретнее: например, упражнения на разработку подвижности голеностопных суставов, растяжку сгибателей голени, тренировку силы разгибателей голени. Как именно выполнять упражнения, родителям объясняют во время занятий ЛФК, чтобы можно было заниматься с ребенком дома самостоятельно.

В целом необходимо убедиться, что родители понимают свою дальнейшую тактику, знают, как и чем именно они будут заниматься с ребенком дома, что им необходимо приобрести, что адаптировать в быту.

В идеале у родителей должна быть возможность спустя какое-то время по окончании курса реабилитации прийти на консультацию к специалистам центра по вопросам, которые всегда возникают, когда семья меняет привычные способы ухода за ребенком с нарушениями, вводит новые для себя правила и методы. Если в этот момент им не к кому обратиться за помощью, все благие начинания могут сойти на нет, и все опять вернуться к привычной орга-

низации быта. Если же контакт со специалистами сохраняется, у семьи есть кому задать вопросы и от кого получить ответы, шансов на положительные изменения в жизни ребенка становится больше.

ФАКТОРЫ, ВЛИЯЮЩИЕ НА РЕЗУЛЬТАТЫ РЕАБИЛИТАЦИИ

Реабилитационная команда. Врачи (педиатр, невролог, ортопед, реабилитолог), физический терапевт, эрготерапевт, психолог, дефектолог, логопед, специалист по социально-бытовой адаптации – все специалисты, которые принимают участие в процессе реабилитации пациента, должны работать одной командой, иметь общее представление о проблемах ребенка, степени их выраженности, функциональных целях реабилитации и программе терапии.

Важно, чтобы специалисты не менялись, чтобы с ребенком занимался один и тот же специалист по каждому направлению терапии: один инструктор ЛФК, один логопед,



Факторы, влияющие на результаты реабилитации:

- реабилитационная команда (слаженность работы, постоянный состав для каждого ребенка и др.);
- выбор реабилитационных мероприятий;
- медицинские проблемы ребенка;
- личность ребенка (мотивированность, темперамент, контактность и др.);
- поддержка семьи.

один психолог. Только так можно следовать заданному направлению. Недопустимо, чтобы ребенок, приходя на занятия, занимался со случайным не занятым специалистом. В этом случае ни о каких целях реабилитации и ее эффективности не может быть и речи.

Выбор реабилитационных мероприятий. Результат зависит от того, насколько верно было выбрано направление деятельности (цели вмешательства), от частоты и продолжительности занятий, их организации, активного участия ребенка, оптимальных методик.

Медицинские проблемы ребенка. Высокая степень повреждения мозга, наличие эпилепсии, проблемы со зрением и слухом, значительная задержка психического развития, наличие контрактур и вывихов суставов могут значительно повлиять на потенциально возможные результаты.

Личность ребенка: его мотивированность, темперамент, поведение, коммуникация со специалистами могут или способствовать достижению реабилитационных целей, или препятствовать им.

Поддержка семьи. От того, насколько новый навык, выработанный в ходе занятий, будет включаться при участии семьи в повседневную жизнь, зависит степень овладения этим навыком. Имеют значение и ресурсы семьи (не только материальные, но и, например, количество времени, которое родители могут уделять ребенку), и организация домашней среды, и даже ожидания родителей и их готовность предоставить ребенку доступную самостоятельность.

Реабилитация и абилитация пациентов с двигательными нарушениями, в частности с ДЦП, постоянно развивается. Разрабатываются новые методы и средства реабилитации, появляются доказательства эффективности использован-

шихся ранее методик, другие методы, наоборот, перестают использовать. Представляя в пособии широкий спектр подходов, мы стремились сориентировать специалистов, направить их самостоятельный поиск. И нам бы очень хотелось, чтобы собранная здесь информация принесла пользу и специалистам, занимающимся реабилитацией детей с нарушениями, и их пациентам.

Если это хотя бы отчасти будет так – значит, наша задача выполнена



ЛИТЕРАТУРА



1. *Агранович З. Е.* Сборник домашних заданий в помощь логопедам и родителям для преодоления лексико-грамматического недоразвития речи у дошкольников с ОНР. – СПб.: Детство-Пресс, 2003.
2. *Акименко В. М.* Логопедическое обследование детей с речевыми нарушениями. – Ростов-на-Дону: Феникс, 2015.
3. *Алмазова Е. С.* Логопедическая работа по восстановлению голоса у детей: практическое пособие. Изд. 2-е, испр. – М.: Айрис пресс, Айрис дидактика, 2005.
4. *Архипова Е. Ф.* Логопедическая работа с детьми раннего возраста. – М.: АСТ, Астрель, 2007.
5. *Баженова О. В.* Диагностика психического развития ребенка первого года жизни. – М.: Издательство МГУ, 1986.
6. *Балашова Е. Ю., Ковязина М. С.* Нейропсихологическая диагностика в вопросах и ответах. – М.: Генезис, 2012.
7. *Баранов А. А., Клочкова О. А., Куренков А. А.* и др. Роль пластичности головного мозга в функциональной адаптации организма при церебральном параличе с поражением рук // Педиатрическая фармакология. – 2012. – Т. 9, № 6.
8. *Баранов А. А., Намазова-Баранова Л. С., Кузенкова Л. М., Куренков А. А., Клочкова О. А.* Детский церебральный паралич у детей. Клинические рекомендации. МКБ 10: G80. – Министерство здравоохранения РФ, Союз педиа-

тров России, 2016. Электронная копия: URL: http://www.pediatr-russia.ru/sites/default/files/file/kr_dcp.pdf (дата обращения: 10.09.2017).

9. *Безрукова О.А.* Нарушения структурно-семантической организации текста и пути их преодоления у младших школьников с общим недоразвитием речи. Автореф. дис. на соискание ученой степени канд. пед. наук. – М., 2003. Электронная копия: URL: http://irbis.gnpbu.ru/Arref_2003/Bezrukova_O_A_2003.pdf

10. *Бейкер Брюс А., Брайтман Алан Дж.* Путь к независимости: обучение детей с особенностями развития бытовым навыкам. – М.: Теревинф, 2000.

11. *Белова А.Н., Щепетова О.Н.* Руководство по реабилитации больных с двигательными нарушениями. В 2-х т. – М.: Антидор, 1998, 1999.

12. *Бернштейн Н.А.* О построении движений. – М.: Медгиз, 1947.

13. *Бернштейн Н.А.* Физиология движений и активность / под ред. О.Г. Газенко. – М.: Наука, 1990.

14. *Бессонова Т.П., Грибова О.Е.* Дидактический материал по обследованию речи детей. – М.: АРКТИ, 1997.

15. *Бисенков А.Н.* Торакальная хирургия. – СПб.: Гиппократ, 2004.

16. *Браудо Т.Е., Кириченко Ю.А., Соловьева Е.А., Ряховская М.В.* Под ред. проф. Е.Т. Лильина. Проблема развития восприятия у детей. Сенсорная реабилитация (электронный ресурс). URL: <https://rehabmedical.ru/stati/rosobie-po-ispolzovaniju-sensornoj-komnaty> (дата обращения: 10.09.2017).

17. *Брежнева Е.А., Брежнев Н.В.* Хочу все знать: Рабочая тетрадь по развитию речи детей старшего дошкольного возраста с методическими рекомендациями: Пособие для логопеда. В 2 ч. – М.: Туманит, Владос, 2003.

18. *Брусиловский А.С.* Музыкаотерапия / Руководство по психотерапии. Под ред. проф. В.Е. Рожнова. – Ташкент: Медицина, 1979.

19. *Буйлова Т.В.* Международная классификация функционирования как ключ к пониманию философии реабилитации. // Медиаль. – 2013 – № 2 (7), май.

20. *Быкова О.В., Платонова А.Н., Балканская С.В., Батышева Т.Т.* Детский церебральный паралич и эпилепсия: подходы к лечению и реабилитации. // Журнал неврологии и психиатрии, 2012. – № 7.

21. Введение в биоэтику. Ред. Б.Г. Юдин, П.Д. Тищенко. – М., 1998.

22. *Ветрилз С.Т., Кулешов А.А., Цыкунов М.Б.* Ортопедические проблемы хронической травматической болезни спинного мозга. Реабилитация больных с травматической болезнью спинного мозга. Под общ. ред. Г.Е. Ивановой и др. – М.: 2010.

23. *Визель Т.Г.* Нейропсихологическое библио-обследование. – М.: В. Секачев, 2005.

24. *Винарская Е.Н., Богомазов Г.М.* Возрастная фонетика: учеб. пособие. – М.: АСТ: Астрель, 2005.

25. *Витензон А.С., Петрушанская К.А.* Физиологические обоснования метода искусственной коррекции движений посредством программируемой электростимуляции мышц при ходьбе // Российский журнал биомеханики. – 2010. – Т. 14, № 2 (48).

26. *Волкова Г.А.* Методика психолого-логопедического обследования детей с нарушениями речи. Вопросы дифференциальной диагностики. Учебно-метод. пособие. – СПб.: Детство-Пресс, 2004.

27. *Воробьева В.К.* Методика развития связной речи у детей с системным недоразвитием речи. Учебное пособие. – М.: АСТ: Астрель: Транзиткнига, 2006.

28. Гастростома в паллиативной педиатрии: 20 вопросов и ответов по уходу и лечению осложнений. – М.: Фонд «Детский паллиатив», НПЦ «Медицинская помощь детям», 2015.
29. *Гиппенрейтер Ю.Б.* Быть ребенком – как? – М.: АСТ, 2012.
30. *Гиппенрейтер Ю.Б.* Общаться с ребенком – как? – М.: АСТ, 2010.
31. *Глоzman Ж.М.* Количественная оценка данных нейропсихологического обследования. – М.: Центр лечебной педагогики, 1999.
32. *Громова О.А., Кудрин А.В.* Нейрохимия макро- и микроэлементов. – М.: Алев-В, 2001.
33. *Громова О.Е., Соломатина Г.Н.* Логопедическое обследование детей 2–4 лет. Метод. пособие. – М.: ТЦ Сфера, 2005.
34. *Губочкина Н.* Моя сестра жизнь (электронный ресурс). URL: <http://www.proza.ru/2010/04/18/486> (дата обращения: 10.09.2017).
35. *Гусейнова А.А.* Особенности познавательной деятельности и личности детей старшего дошкольного возраста с проявлениями детского церебрального паралича // Специальная психология. – 2005. – № 2. – С. 23–28.
36. Детская неврология. Клинические рекомендации / Под ред. В.И. Гусевой. – М.: Специальное издательство медицинских книг, 2015.
37. Детский церебральный паралич (ДЦП). Клинические рекомендации. / Баранов А.А., Батышева Т.Т., Бурсагова Б.И., Змановская В.А. и др. – М.: Министерство здравоохранения РФ, 2017. Электронная копия: URL: https://rehabrus.ru/Docs/2017/06/KR_DPC.pdf (дата обращения: 10.09.2017).
38. Детский церебральный паралич // Коррекционная педагогика. – 2004. – № 1 (3).

39. *Ефименкова Л.Н.* Формирование речи у дошкольников: (Дети с общим недоразвитием речи). Книга для логопеда. 2-е изд., перераб. – М.: Просвещение, 1985.
40. *Жукова Н.С., Мастюкова Е.М., Филличева Т.Е.* Преодоление общего недоразвития речи у дошкольников. – М.: Просвещение, 1990.
41. *Журова Л.Е.* Русский язык. Обучение грамоте. 1 класс. Методические комментарии к урокам. – М.: Вентана-Граф, 2015.
42. *Забрамная С.Д.* Ваш ребенок учится во вспомогательной школе. – М.: Педагогика, 1993.
43. *Забрамная С.Д.* Психолого-педагогическая диагностика умственного развития детей: Учебник для студентов дефектологических факультетов педвузов и ун-тов. – 2-е изд., перераб. – М.: Просвещение: Владос, 1995.
44. *Змановская В.А., Попков Д.А.* Программа наблюдения детей с церебральным параличом. Метод, пособие. – Тюмень, 2015.
45. *Икоева Г.А., Кивоевко О.И., Андрущенко Н.В.* Роботизированная механотерапия в комплексе двигательной реабилитации детей с церебральным параличом. – СПб.: СПб СРП «Павел» ВОГ, 2016.
46. *Ипполитова М.В.* Воспитание детей с церебральным параличом в семье: книга для родителей. 2-е изд., перераб. и доп. – М.: Просвещение, 1993.
47. *Кабанова Т.В., Домнина О.В.* Тестовая диагностика: обследование речи, общей и мелкой моторики у детей 3–6 лет с речевыми нарушениями. – М.: Гном и Д, 2008.
48. *Камаева О.В.* Использование шкалы GAS в реабилитации. Материалы семинара в рамках научной конференции «Нейрореабилитация-2015».
49. *Касаткин М.С., Ачкасов Е.Е., Добровольский О.Б.* Основы кинезиотейпирования. Учебное пособие. – М.: Спорт, 2016.

50. *Карлов А.* Свой взгляд. Записки человека с ДЦП (электронный ресурс). URL: https://auram.ru/pages/biblioteka/zap_chelov_dcp/oglavlenie.html (дата обращения: 10.09.2017).

51. *Картова С.И., Мамаева В.В.* Развитие речи и познавательных способностей дошкольников 4–5 лет. – СПб.: Речь; М.: Сфера, 2008.

52. *Кенис В.М., Баиндурашвили А.Г.* Консервативное лечение детей с деформациями стоп при ДЦП. Учебное пособие. – СПб.: ФГБОУ ВО СЗГМУ им. И.И. Мечникова, 2016.

53. *Кенис В.М.* Детская нейроортопедия: достижения и перспективы. Актовая речь. – СПб.: НИДОИ им. Г.И. Турнера, 2016.

54. *Кенис В.М., Иванов С.В., Киселева Т.И.* Возможности селективной дорзальной ризотомии при деформациях стоп у детей с ДЦП. // Ортопедия, травматология и восстановительная медицина у детей детского возраста. – 2015. – Т. 3, вып. 1.

55. *Киллили М.* ДЦП. История о том, как родительская любовь победила тяжелую болезнь. – СПб.: Питер, 1998

56. *Кирьянова Р.А.* Комплексная диагностика и ее использование учителем-логопедом в коррекционной работе с детьми 5–6 лет, имеющими тяжелые нарушения речи. – СПб.: Каро, 2002.

57. *Кицмаршвили Н.* С самого начала. Простая история непростого ребенка. – Ростов-на-Дону: Феникс, 2015.

58. *Клеминсон Б.* Введение в паллиативную помощь. – М.: Фонд «Вера», 2016.

59. Клиническая диетология детского возраста: руководство для врачей. / Ред. Боровик Т.Э., Ладодо К.С – М.: Медицинское информационное агентство, 2008.

60. *Клочкова Е.В.* Введение в физическую терапию: физическая реабилитация детей с церебральным параличом

и другими двигательными нарушениями неврологической природы. – М.: Теревинф, 2014.

61. *Клочкова Е., Мальцев С.* Использование Канадской оценки выполнения деятельности (СОРМ) для оценки потребностей клиента. Метод. пособие. – Душанбе, 2010. Электронная копия: URL: http://manuals.sdc-eu.info/library/5_1.pdf (дата обращения: 10.09.2017).

62. *Клочкова О.А., Куренков А.А.* Материалы выступлений на научных конференциях по неврологии, 2015 (не опубликованы).

63. *Клочкова О.А., Куренков А.А. и др.* Многоуровневые инъекции ботулинического токсина типа А (Абоботулоксина) при лечении спастических форм детского церебрального паралича: ретроспективное исследование опыта 8 российских центров // Педиатрическая фармакология. – 2016. – Т. 3, № 3.

64. *Клочкова О.А., Куренков А.А., Намазова-Баранова А.С., Мамедьяров А.М.* Паттерны спастичности мышц верхних конечностей и применение ботулинотерапии у пациентов с детским церебральным параличом с поражением рук // Педиатрическая фармакология. – 2013. – № 10 (5).

65. *Ковшиков В.А.* Методика диагностики и коррекции нарушений употребления падежных окончаний существительных. – СПб.: Каро, 2006.

66. Комната психологической разгрузки (из опыта работы детско-подросткового отделения психоневрологического интерната № 10). Сост. Горошеникова Н.В. – СПб, 2000.

67. *Коненкова И.Д.* Обследование речи дошкольников с ЗПР. – М.: Гном и Д, 2014.

68. *Корчак Я.* Как любить ребенка. – М.: АСТ, 2014.

69. *Котенко К.В., Епифанов А.В., Епифанов В.А., Корчажкина Н.Б.* Реабилитация при заболеваниях и повреждениях нервной системы. – М.: Гэотар-Медиа, 2016.

70. Кошелева Н. В. Тематические лексико-грамматические упражнения для взрослых и детей с нарушениями речи. – М.: АСТ, 2011.

71. Куренков А. А., Батышева Т. Т., Виноградов А. В., Зюзлева Е. К. Спастичность при детском церебральном параличе: диагностика и стратегии лечения. // Журнал неврологии и психиатрии. – 2012. – № 7.

72. Куренков А. А., Батышева Т. Т., Никитин С. С., Бойко А. Н. и др. Лечение спастичности у детей с церебральными параличами. Метод. рекомендации. – М.: Правительство Москвы, Департамент здравоохранения, 2011.

73. Куренков А. А., Носко А. С., Клочкова О. А., Намазова-Баранова А. С. и др. Методы оценки двигательного развития ребенка со спастическими формами ДЦП при выборе мышц-мишеней для инъекций препарата ботулинического токсина типа А. – М.: РКИ Соверо-пресс, 2014.

74. Лалаева Р. И., Серебрякова Н. В. Коррекция общего недоразвития речи у дошкольников (формирование лексики и грамматического строя). – СПб.: Союз, 1999.

75. Левин А. С., Николаева В. В., Усакова Н. А. Детские церебральные параличи и их клинические проявления / Физическая реабилитация детей с нарушением функций опорно-двигательного аппарата. – М.: Советский спорт, 2000.

76. Левченко И. Ю., Приходько О. Г., Гусейнова А. А. Детский церебральный паралич: коррекционно-развивающая работа с дошкольниками. – М.: Книголюб, 2008.

77. Левченко И. Ю., Приходько О. Г. Технологии обучения и воспитания детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата: Учебное пособие для студентов средних пед. учеб. заведений. – М.: Академия, 2001.

78. Левченко И. Ю., Ткачева В. В., Приходько О. Г., Гусейнова А. А. Детский церебральный паралич. Дошкольный возраст: Метод. пособие – М.: Образование Плюс, 2008.

79. Левченко И. Ю. Психологические особенности подростков и старших школьников с детским церебральным параличом. – М.: Альфа, 2001.

80. Лильин Е. Т., Доскин В. А. Детская реабилитология. – М.: Медкнига, 2008.

81. Лильин Е. Т., Кудрявцева И. В. Опыт использования мультисенсорной системы «Оми-Виста» в работе сенсорной комнаты. // Детская и подростковая реабилитация. – 2004. – № 1.

82. Лильин Е. Т. Особый ребенок. Проблемы и решения. – М.: МБН, 2002.

83. Ло М., Бантист С., Карсвелл С. и др. Канадская оценка выполнения деятельности. Перевод: С. Мальцев. Канадская организация эрготерапевтов (CAOT), 2010. URL: <http://manuals.sdc-eu.info/library/5.pdf> (дата обращения: 10.09.2017).

84. Лященко Ю. Н., Петухов А. Б. Энтеральное питание. – М.: Техполиграфцентр, 1999.

85. Мамайчук И. И. Психологическая помощь детям с проблемами в развитии. – СПб.: Речь, 2001.

86. Максименко М. Ю., Ковязина М. С. Пособие для практических занятий по нейропсихологической диагностике. – М.: Теревинф, 1998.

87. Мартин З. Обучение моторным навыкам детей с ДЦП. Пособие для родителей и профессионалов. – Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2015.

88. Методы нейропсихологической диагностики. Хрестоматия. Под ред. Е. Ю. Балашовой, М. С. Ковязиной. – М.: МПСИ; Воронеж: НПО «МОДЭК», 2009.

89. Миронова С. А. Логопедическая работа в дошкольных учреждениях и группах для детей с нарушениями речи. – М.: А.П.О., 1993. – С. 36–43.

90. Нейродиетология детского возраста / Под ред. В. М. Студеникина. – М.: Династия, 2012.

91. Нейропсихологическая диагностика: в 2-х ч. / Под ред. Е. Д. Хомской. – М.: Изд-во Моск. ун-та, 1994.
92. Нейропсихологическая диагностика. Классические стимульные материалы. 3-е изд. – М.: Генезис, 2012.
93. Нейропсихологическая диагностика, обследование письма и чтения младших школьников. Приложения: протоколы обследования / Под ред. Т. В. Ахутиной, О. Б. Иншаковой. – М.: В. Секачев, 2008.
94. Немкова С. А. Детский церебральный паралич: современные технологии в комплексной диагностике и реабилитации когнитивных расстройств. – М.: Медпрактика-М, 2013.
95. Новикова-Иванцова Т. Н. Методика по формированию фразы у детей с тяжелой речевой патологией. – М., 2010.
96. Новикова-Иванцова Т. Н. Тексты. Метод. пособие для работы логопедов по формированию связной речи у детей с тяжелой речевой патологией. Кн. 1. – М.: ГБОУ г. Москвы – специальная (коррекционная) начальная школа-детский сад V вида № 1708, 2012.
97. Ньюкиртъен Ч. Детская поведенческая неврология. – М.: Теревинф, 2009.
98. Окно в другое измерение. Сборник. Сост. С. Бейлзон. – М.: Центр «Нарния», 2011.
99. Основы доказательной медицины. Учебное пособие. – М.: Московская медицинская академия им. И. М. Сеченова, ФГБУ ГНИЦПМ, 2010. Электронная версия: URL: <https://www.gnicpm.ru/UserFiles/Основы%20доказательной%20медицины.pdf> (дата обращения: 10.09.2017).
100. Основы логопедии с практикумом по звукопроизношению: Учебное пособие для студентов средних педагогических учебных заведений / М. Ф. Фомичева, Т. В. Волосовец, Е. Н. Кутепова и др. Под ред. Т. В. Волосовец. – М.: Издательский центр «Академия», 2002.

101. Особый ребенок. Знайте и умеете. В помощь специалистам и родителям детей, страдающих ДЦП. Лильин Е. Т., Зайцева Е. А. и др. // Детская и подростковая реабилитация. – 2006. – № 1. – С. 3–49.
102. Пальчик А. Б. Лекции по неврологии развития. – М.: МЕДпресс-информ, 2013.
103. Пальчик А. Б., Шабалов Н. П. Гипоксически-ишемическая энцефалопатия новорожденных. – М.: МЕДпресс-информ, 2013.
104. Педагогические системы специального образования / Специальная педагогика: учебное пособие для студентов высших учебных заведений: в 3-х т. Под ред. Н. М. Назаровой. – Т. 3. – М.: Академия, 2008.
105. Перхурова И. С., Аузинович В. М., Сологубов Е. Г. и др. Регуляция позы и ходьбы при детском церебральном параличе и некоторые способы коррекции. – М.: Книжная палата, 1996.
106. Полонская Н. М., Индерейкин М. В. Материалы докладов на конференциях по неврологии и реабилитологии. – М.: 2015–2016.
107. Попков Д. А., Змановская В. А., Губина Е. Б. и др. Результаты многоуровневых одномоментных ортопедических операций и ранней реабилитации в комплексе с ботулинотерапией у пациентов со спастическими формами церебрального паралича // Журнал неврологии и психиатрии. – 2015. – Т. 115 (4).
108. Попков Д. А. Особенности ортопедического обследования детей с ДЦП, ортопедические осложнения. – 2015 (из неопубликованных материалов).
109. Права особого ребенка в России: как изменить настоящее и обеспечить достойное будущее. Руководство для родителей, обобщающее опыт правовой группы ЦАП (электронный ресурс). URL: <http://www.osoboedetstvo.ru/right/prava-osobogo-rebenka-v-rossii-kak-izmenit->

nastoyashchee-i-obespechit-dostoyное-budushchee (дата обращения: 10.09.2017).

110. *Приходько О. Г.* Ранняя помощь детям с двигательной патологией в первые годы жизни: метод. пособие. – СПб.: Каро, 2006.

111. Протокол оценки функции глотания у больных ОНМК: Национальная ассоциация по борьбе с инсультом. Российская ассоциация по спортивной медицине и реабилитации больных и инвалидов (электронный ресурс). URL: http://www.neurosar.ru/wp-content/uploads/2014/12/Протокол-оценки-глота́ния_2013.pdf (дата обращения: 10.09.2017).

112. Профессиональные стандарты по специальностям физическая терапия и эрготерапия, предложенные к обсуждению (не утвержденные). Сайт профессиональной ассоциации реабилитологов России (электронный ресурс). URL: www.rehabrus.ru (дата обращения: 10.09.2017).

113. *Резниченко Т. С., Ларина О. А.* Русский язык – от игры к знаниям. Учебно-метод. пособие для старшего дошкольного возраста. – М.: ОлмаМедиаГрупп/Просвещение, 2010.

114. *Рейн С., Медоуз А., Линч-Эллингтон М.* Бобат-Концепция. Теория и клиническая практика в неврологической реабилитации. – Нижний Новгород: Кириллица, 2013.

115. *Рязанова А.* Семья с особым ребенком. Внутренние процессы и социальные отношения. // Аутизм и нарушения развития. – 2011. – № 2 (33).

115. *Сапожников В., Назарова Е.* Перивентрикулярная лейкомаляция у недоношенных детей // Медицинская газета. – 2003. – № 43.

116. *Селигман М., Дарлинг Р. Б.* Обычные семьи, особые дети. – М.: Теревинф, 2007.

117. *Семенова К. А.* Восстановительное лечение при детском церебральном параличе. – М.: Закон и Порядок, 2007.

118. *Семенова К. А.* Восстановительное лечение детей с перинатальным поражением нервной системы и с детским церебральным параличом. – М.: Закон и Порядок, 2007.

119. *Семенович А. В.* Нейропсихологическая диагностика и коррекция в детском возрасте: учебное пособие для высших учебных заведений – М.: Академия, 2002.

120. Сенсорная комната – волшебный мир здоровья: Учебно-метод. пособие / Под общей ред. В. Л. Жевнерова, Л. Б. Баряевой, Ю. С. Галлямовой. – СПб.: Хока, 2007.

121. Сенсорные комнаты «Снузлин». Сборник статей и метод. рекомендаций. – М.: Вариант, 2001.

122. *Скворцов П. А.* Иллюстрированная неврология развития. – М.: МЕДпресс-информ, 2014.

123. *Смирнова П. А.* Специальное образование дошкольников с ДЦП. Учебно-метод. пособие. – СПб.: Детство-Пресс, 2003.

124. Социальная работа с семьей ребенка с ограниченными возможностями / Под ред. Н. Ф. Дементьевой. – М., 1996.

125. Специальная педагогика: Учебное пособие для студентов высших учебных заведений: в 3-х т. / Под ред. Н. М. Назаровой. – Т. 3. Педагогические системы специального образования. – М.: Академия, 2008.

126. *Тантанова С. А.* Коррекционно-логопедическая работа при нарушении голоса: Книга для логопеда. – М.: Просвещение, 1984.

127. *Титова О. В.* Справа – слева. Формирование пространственных представлений у детей с ДЦП. – М.: ГНОМ и Д, 2004.

128. *Ткачева В. В.* Система психологической помощи семьям, воспитывающим детей с отклонениями

в развитии. Дис. на соискание ученой степени доктора психологических наук. – Нижний Новгород, 2005. Электронная версия: URL: <http://www.dissercat.com/content/sistema-psikhologicheskoi-pomoshchi-semyam-vostrastayushchim-detei-s-otkloneniymi-v-razviti> (дата обращения: 10.09.2017).

129. Умнов В. В. Детский церебральный паралич. Эффективные способы борьбы с двигательными нарушениями. – СПб.: Деятка, 2013.

130. Устинова Е. В. Психологические особенности страхов и тревожности у дошкольников с двигательными нарушениями и психокоррекционная система их преодоления. Дис. на соискание ученой степени кандидата психологических наук. – Самара, 2010. Электронная версия: URL: <http://www.dissercat.com/content/psikhologicheskie-osobennosti-strakhov-i-trevozhnosti-u-doshkolnikov-s-dvigatelnyimi-narusheniyami> (дата обращения: 10.09.2017).

131. Участковый педиатр. Справочное руководство / Под ред. М. Ф. Рязанкиной, В. П. Молочного. – М.: Феникс, 2011.

132. Филичева Т. Б., Туманова Т. В., Чиркина Г. В. Программа логопедической работы по преодолению общего недоразвития у детей // Программы дошкольных образовательных учреждений компенсирующего вида для детей с нарушениями речи. – М.: Просвещение, 2008.

133. Философия здоровья: от лечения к профилактике и здоровому образу жизни: Руководство для врачей, специалистов по реабилитации и студентов / под ред. Е. В. Ключковой. – М.: Теревинф, 2009.

134. Фини Н. Р. Ребенок с церебральным параличом. Помощь, уход, развитие. Книга для родителей. – М.: Теревинф, 2009.

135. Фомичева М. Ф. Воспитание у детей правильного звукопроизношения: Практикум по логопедии: Учебное по-

собие для учащихся пед. уч-щ по спец. № 03.08 «Дошк. воспитание». – М.: Просвещение, 1989.

136. Хватова М. В. Влияние пролонгированного музыкального воздействия на развитие функций мозга ребенка. Автореферат. – Тамбов, 1996.

137. Хватцев М. Е. Логопедическая работа с детьми дошкольного возраста. Пособие для студентов педагогических институтов, методистов и воспитателей детских садов. 2-е изд., испр. и доп. – М.: Государственное учебно-педагогическое издательство Министерства просвещения РСФСР, 1961.

138. Хольц Р. Помощь детям с церебральным параличом. – М.: Теревинф, 2007.

139. Хэггунд Г. Программа наблюдения детей с церебральным параличом CPUP (информационный ресурс). URL: <http://cpup.se/in-english/> (дата обращения: 10.09.2017).

140. Шпицына А. М., Мамайчук И. И. Детский церебральный паралич. – СПб.: Дидактика Плюс, 2001.

141. Шпицына А. М., Мамайчук И. И. Психология детей с нарушениями функций опорно-двигательного аппарата: Учебное пособие для студентов высших учебных заведений. – М.: Владос, 2004.

142. Шляховая Е. В. Программа работы в интерактивной среде темной сенсорной комнаты «Удивительный знакомый мир». Автореф. – Тамбов, 1996. Электронная версия: URL: <http://www.trepsy.net/world/?stat=4340>.

143. Эльконин Д. Б. Этапы формирования действия чтения: Фонемный анализ слов // Эльконин Д. Б. Как учить детей читать. – М.: Знание, 1976.

144. Ястребова А. В. Как помочь детям с недостатками речевого развития: Пособие для учителя. Серия: Метод. библиотека. – М.: АРКТИ, 1999.

145. *Яцель О. С.* Учимся правильно употреблять предлоги в речи: Конспекты занятий по обучению детей с ОНР в старшей и подготовительной группах. – М.: Гном и Д, 2005.

146. *Bax M., Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, Jacobsson B, Damiano D.* Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. Proposed definition and classification of cerebral palsy // *Developmental Medicine & Child Neurology*. – 2005. – April, № 47.

1478. *Baxter P.* The Definition and Classification of Cerebral Palsy. Электронная версия: URL: <http://www.fizjoterapeutom.pl/files/29/Bax%20M%202007%20The%20Definition%20and%20Classification%20of%20Cerebral%20Palsy.pdf> (дата обращения: 10.09.2017).

148. *Berker N., Yalcin C.* The Help Guide to Cerebral Palsy. – Global Help, 2007. Электронная версия: URL: http://global-help.org/publications/books/help_cphelp.pdf (дата обращения: 10.09.2017).

149. *Damiano D.L.* Activity, activity, activity: rethinking our physical therapy approach to cerebral palsy // *Physical Therapy*. – 2006. – Vol. 86. No. 11. – P. 1534–1540.

150. Effects of a Functional Therapy Program on Motor Abilities of Children With Cerebral Palsy. Marjolijn Ketelaar, Adri Vermeer, Harm't Hart, Els van Petegem-van Beek, Paul JM Helders // *Phys. Ther.* – 2001. – № 81 (9). – P. 1534–1545.

151. *Heinen F. et al.* The updated European Consensus 2009 on the use of Botulinum toxin for children with cerebral palsy // *European Journal of Paediatric Neurology*, 2009.

152. *Krick J., Murphy-Miller P., Zeger S., Wright E.* Pattern of growth in children with cerebral palsy. *Journal of the American Dietetic Association*. – 1996. – № 96. – P. 680–685.

153. *McLellan D.L.* Introduction to rehabilitation // *McLellan D.L., Wilson B. (ed.). The handbook of rehabilitation studies*. – Cambridge: Cambridge University Press, 1997. – P. 1–21.

154. *Mayston M.* Intervention planning, implementation, and evaluation. // *Dan B., Mayston M. (ed.). Cerebral Palsy: science and clinical practice* Mac Keith Press, 2014. – P. 329–360.

155. *Mockford M., Caulton Jm.* The pathophysiological basis of weakness in children with cerebral palsy // *Pediatr. Phys. Therapy*. – 2010. – № 22(2).

156. *Novak I., McIntyre S., Morgan C., Campbell L., Dark L., Morton N., Stumbles E., Wilson S.A., Goldsmith S.* A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. // *Developmental Medicine & Child Neurology*. – 2013. – Oct.; 55 (10). – P. 885–910.

157. *Palisano Robert, Rosenbaum Peter, Bartlett Doreen, Livingston Michael.* GMFCS – E & R, 2007. Can. Child Centre for Childhood Disability Research, McMaster University. Электронная версия: URL: https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/077/original/GMFCS-ER_Translation-Russian.pdf (дата обращения: 10.09.2017).

158. *Raustorp A., Mattsson E., Svensson K., Ståhle A.* Physical activity, body composition and physical self-esteem: a 3-year follow-up study among adolescents in Sweden // *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports*. 2005. – Vol. 16. Issue 4. – P. 258–266.

159. *Rodda J., Graham H. K.* Classification of gait patterns in spastic hemiplegia and spastic diplegia: a basis for a management algorithm. // *European Journal of Neurology*. – 2001. – № 8.

160. *Rosenbaum P.L., Walter S.D., Hanna S.E. et al.* Prognosis for gross motor function in CP: creation of motor development curves. – *JAMA* 2002; Sep. 18; 288(11). – P. 1357–1363.

161. *Stokes M.* Neurological physiotherapy. – London: Mosby, 1998.

162. *Wolting Roelie.* ICF and RPS within Cerebral Palsy [информационный ресурс]. URL: Physio-pedia.com (дата обращения: 10.09.2017).

163. The Cochrane Library. – 2010. – Issue 1.



ПРИЛОЖЕНИЯ



ПРИЛОЖЕНИЕ I

МОДИФИЦИРОВАННАЯ ШКАЛА ЭШУОРТА¹⁰⁵ (ИЗМЕРЕНИЕ СТЕПЕНИ ПОВЫШЕНИЯ МЫШЕЧНОГО ТОНУСА)

Степень	Описание
0	Нет повышения мышечного тонуса
1	Легкое повышение мышечного тонуса, минимальное напряжение в конце амплитуды движения при сгибании или разгибании пораженной конечности
1 +	Легкое повышение мышечного тонуса, которое проявляется минимальным сопротивлением (напряжением) мышцы менее чем в половине всего объема движения
2	Умеренное повышение мышечного тонуса в течение всего объема движения, но пассивные движения не затруднены
3	Значительное повышение мышечного тонуса, пассивные движения затруднены
4	Ригидное сгибательное или разгибательное положение конечности (сгибательная или разгибательная контрактура)

¹⁰⁵ Ashworth Scale for Grading Spasticity, modified Bohannon and Smith.

ПРИЛОЖЕНИЕ 2

**МОДИФИЦИРОВАННАЯ ШКАЛА ОЦЕНКИ
МЫШЕЧНОГО ТОНУСА ТАРДЬЕ¹⁰⁶**

Степень	Описание
0	Сопротивления во время пассивного движения нет
1	Легкое сопротивление во время пассивного движения без явной задержки под определенным углом
2	Явная задержка под определенным углом, препятствующая пассивному движению, после чего следует расслабление
3	«Утомляемое» мышечное сокращение (менее 10 секунд при поддержании давления), наблюдаемое под определенным углом
4	«Неутомляемое» мышечное сокращение (более 10 секунд при поддержании давления), наблюдаемое под определенным углом

Измерение амплитуды движений в суставе проводится трижды с разной скоростью:

- 1) в самом медленном темпе (скорость V1) оценивается пассивная амплитуда движения (R2);
- 2) со скоростью V2 оценивается амплитуда движения в суставе под действием силы тяжести;
- 3) движение выполняется в быстром темпе (V3), оценивается амплитуда движения R1.

Чем больше разница между R1 и R2, тем выше мышечная спастичность в мышце, которая растягивается при выполнении данного движения. Разница амплитуд движения в 30° является прямым показанием для проведения ботулинотерапии тестируемой мышцы.

¹⁰⁶ *Boydand Graham. Modified Tardieu Scale (MTS).*

ПРИЛОЖЕНИЕ 3

**КОЛИЧЕСТВЕННАЯ ОЦЕНКА ОБЩЕЙ
ДВИГАТЕЛЬНОЙ ФУНКЦИИ¹⁰⁷ GMFM-88**

По каждому из пунктов проводится оценка выполнения движения по трехбалльной шкале.

Ключ к постановке баллов:

- 0 = стимулы отсутствуют;
- 1 = стимулы присутствуют;
- 2 = частично завершает;
- 3 = завершает;
- NT = не проверялось.

Важно установить разницу между истинным значением «0» (у ребенка отсутствуют стимулы) и позицией, которая не проверяется (NT).

Отметьте (☑) подходящее количество баллов: если позиция не проверяется (NT), обведите кружком цифру в правой колонке.

¹⁰⁷ Контактные данные исследовательской группы: Диана Рассел, Исследовательский центр детской инвалидности КэнЧайлд, Университет МакМастер, Институт прикладных медицинских наук, Университет МакМастер (Dianne Russel, CanChild Centre for Childhood Disability Research, MacMaster University, Institute for Applied Health Sciences, MacMaster University). Интернет-сайт: www.fhs/mcmaster.ca/canchild

Позиция А: положение лежа и переворачивание	Количество баллов				NT
	0□	1□	2□	3□	
1. Лежа на спине, голова по средней линии: поворачивает голову с симметричными конечностями	0□	1□	2□	3□	1.
2. Лежа на спине: подносит руки до срединной линии, соединяет пальцы	0□	1□	2□	3□	2.
3. Лежа на спине: поворачивает голову на 45°	0□	1□	2□	3□	3.
4. Лежа на спине: сгибает правое бедро и полностью сгибает правое колено	0□	1□	2□	3□	4.
5. Лежа на спине: сгибает левое бедро и полностью сгибает левое колено	0□	1□	2□	3□	5.
6. Лежа на спине: тянется правой рукой по направлению к игрушке, кисть пересекает срединную линию	0□	1□	2□	3□	6.
7. Лежа на спине: тянется левой рукой по направлению к игрушке, кисть пересекает срединную линию	0□	1□	2□	3□	7.
8. Лежа на спине: переворачивается на живот через правый бок	0□	1□	2□	3□	8.
9. Лежа на спине: переворачивается на живот через левый бок	0□	1□	2□	3□	9.
10. Положение лежа на животе: поднимает голову вверх	0□	1□	2□	3□	10.
11. Положение лежа на животе с опорой на предплечья: поднимает голову вверх, локти разогнуты в локтях, грудь приподнята	0□	1□	2□	3□	11.
12. Положение лежа на животе с опорой на предплечья: вес на правом предплечье, противоположная рука полностью вытянута вперед	0□	1□	2□	3□	12.
13. Положение лежа на животе с опорой на предплечья: вес на левом предплечье, противоположная рука полностью вытянута вперед	0□	1□	2□	3□	13.

14. Положение лежа на животе: переворачивается на спину через правый бок	0□	1□	2□	3□	14.
15. Положение лежа на животе: переворачивается на спину через левый бок	0□	1□	2□	3□	15.
16. Положение лежа на животе: поворачивается на правый бок с помощью рук	0□	1□	2□	3□	16.
17. Положение лежа на животе: поворачивается на левый бок с помощью рук	0□	1□	2□	3□	17.
ИТОГО ПАРАМЕТРЫ «А»					
Позиция В: положение сидя	Количество баллов				NT
	0□	1□	2□	3□	
18. Положение лежа на спине (проводящий обследование держит ребенка за руки) самостоятельно садится, удерживая голову	0□	1□	2□	3□	18.
19. Положение лежа на спине: перекачивается на правую сторону, садится	0□	1□	2□	3□	19.
20. Положение лежа на спине: перекачивается на левую сторону, садится	0□	1□	2□	3□	20.
21. Положение сидя на мате; терапевт поддерживает за грудную клетку: поднимает голову вверх, держит ее в течение 3 сек.	0□	1□	2□	3□	21.
22. Положение сидя на мате; терапевт поддерживает за грудную клетку: удерживает голову в среднем положении в течение 10 сек.	0□	1□	2□	3□	22.
23. Положение сидя на мате, опираясь на руку (руки): сохраняет положение в течение 5 сек.	0□	1□	2□	3□	23.
24. Положение сидя на мате: сохраняет положение, не опираясь на руки, в течение 3 сек.	0□	1□	2□	3□	24.

25. Положение сидя на мате с маленькой игрушкой впереди: наклоняется вперед, берет игрушку, возвращается в исходное положение, не опираясь на руки	0□	1□	2□	3□	25.
26. Положение сидя на мате: берет игрушку, положенную чуть сзади справа от ребенка, возвращается в исходное положение	0□	1□	2□	3□	26.
27. Положение сидя на мате: берет игрушку, положенную чуть сзади слева от ребенка, возвращается в исходное положение	0□	1□	2□	3□	27.
28. Положение сидя с поворотом в правую сторону: сохраняет положение, не опираясь на руки, в течение ___ сек.	0□	1□	2□	3□	28.
29. Положение сидя с поворотом в левую сторону: сохраняет положение, не опираясь на руки, в течение ___ сек.	0□	1□	2□	3□	29.
30. Положение сидя на мате: наклоняется вперед, не падая	0□	1□	2□	3□	30.
31. Положение сидя на мате, ноги перед собой: встает на четвереньки через правую сторону	0□	1□	2□	3□	31.
32. Положение сидя на мате, ноги перед собой: встает на четвереньки через левую сторону	0□	1□	2□	3□	32.
33. Положение сидя на мате: проворачивается на 90° без помощи рук	0□	1□	2□	3□	33.
34. Положение сидя на скамейке: сохраняет положение, руки и ноги свободны, в течение 10 сек.	0□	1□	2□	3□	34.
35. Положение стоя: садится на маленькую скамеечку	0□	1□	2□	3□	35.
36. Положение на полу: садится на маленькую скамеечку	0□	1□	2□	3□	36.
37. Положение на полу: садится на большую скамейку	0□	1□	2□	3□	37.
ИТОГО ПАРАМЕТРЫ «В»					

Позиция С: ползание и положение на коленях	Количество баллов				NT
	0□	1□	2□	3□	
38. Положение лежа на животе: переползает по-пластунски вперед на расстояние 1,8 м	0□	1□	2□	3□	38.
39. На четырех точках: удерживает вес на кистях и коленях в течение 10 сек.	0□	1□	2□	3□	39.
40. На четырех точках: садится, сидит, не опираясь на руки	0□	1□	2□	3□	40.
41. На животе: становится на четвереньки, удерживает вес на кистях и коленях	0□	1□	2□	3□	41.
42. На четырех точках: протягивает вперед правую руку, кисть находится выше уровня плеча	0□	1□	2□	3□	42.
43. На четырех точках: протягивает вперед левую руку, кисть находится выше уровня плеча	0□	1□	2□	3□	43.
44. На четырех точках: ползет вперед на 1,8 м	0□	1□	2□	3□	44.
45. На четырех точках: реципрочно ползет вперед на 1,8 м	0□	1□	2□	3□	45.
46. На четырех точках: взбирается вверх по лестнице на 4 ступеньки на кистях и коленях (ступнях)	0□	1□	2□	3□	46.
47. На четырех точках: спускается вниз по лестнице на 4 ступеньки на кистях и коленях (ступнях)	0□	1□	2□	3□	47.
48. Положение сидя на мате: принимает высокое положение на коленях, держит руки свободно в течение 10 сек.	0□	1□	2□	3□	48.
49. Высокое положение на коленях: принимает среднее положение на коленях на правом колене с помощью рук, сохраняет его без помощи рук в течение 10 сек.	0□	1□	2□	3□	49.

50. Высокое положение на коленях: принимает среднее положение на коленях на левом колене с помощью рук, сохраняет его без помощи рук в течение 10 сек.	0□	1□	2□	3□	50.
51. Высокое положение на коленях: проходит на коленях 10 шагов без помощи рук	0□	1□	2□	3□	51.
ИТОГО ПАРАМЕТРЫ «С»					
Позиция D. Положение стоя					
	Количество баллов				NT
52. На полу: держась за большую скамейку, встает рывком	0□	1□	2□	3□	52.
53. Стоя: держит руки в свободном положении – 3 сек.	0□	1□	2□	3□	53.
54. Стоя: держась за большую скамейку одной рукой, поднимает правую ногу – 3 сек.	0□	1□	2□	3□	54.
55. Стоя: держась за большую скамейку одной рукой, поднимает левую ногу – 3 сек.	0□	1□	2□	3□	55.
56. Стоя: держит руки в свободном положении – 20 сек.	0□	1□	2□	3□	56.
57. Стоя: отрывает от пола левую ногу, не опираясь ни на что руками, 10 сек.	0□	1□	2□	3□	57.
58. Стоя: Отрывает от пола правую ногу, не опираясь ни на что руками, 10 сек.	0□	1□	2□	3□	58.
59. Сидя на маленькой скамейке: встает без помощи рук	0□	1□	2□	3□	59.
60. Высоко стоя на коленях: принимает положение стоя через разгиб правого колена, не прибегая к помощи рук	0□	1□	2□	3□	60.
61. Высоко стоя на коленях: принимает положение стоя через разгиб левого колена, не прибегая к помощи рук	0□	1□	2□	3□	61.

62. Стоя: Садится на пол, не прибегая к помощи рук	0□	1□	2□	3□	62.
63. Стоя: Приседает на корточки, не прибегая к помощи рук	0□	1□	2□	3□	63.
64. Стоя: Поднимает предмет с пола, руки в свободном положении, возвращается в положение стоя	0□	1□	2□	3□	64.
ИТОГО ПАРАМЕТРЫ «D»					
Позиция E: ходьба, бег и прыжки					
	Количество баллов				NT
65. Стоя, обе руки на большой скамейке: проходит 5 шагов вправо	0□	1□	2□	3□	65.
66. Стоя, обе руки на большой скамейке: проходит 5 шагов влево	0□	1□	2□	3□	66.
67. Стоя, держась за две руки: проходит вперед 10 шагов	0□	1□	2□	3□	67.
68. Стоя, держась за одну руку: проходит вперед 10 шагов	0□	1□	2□	3□	68.
69. Стоя: делает вперед 10 шагов	0□	1□	2□	3□	69.
70. Стоя: делает вперед 10 шагов, поворачивается на 180°, возвращается	0□	1□	2□	3□	70.
71. Стоя: делает назад 10 шагов	0□	1□	2□	3□	71.
72. Стоя: делает вперед 10 шагов, держа двумя руками крупный предмет	0□	1□	2□	3□	72.
73. Стоя: делает вперед 10 последовательных шагов между параллельными линиями, удаленными друг от друга на 20 см	0□	1□	2□	3□	73.
74. Стоя: делает вперед 10 последовательных шагов по прямой линии шириной 2 см	0□	1□	2□	3□	74.
75. Стоя: перешагивает через палку на уровне колена правой ногой	0□	1□	2□	3□	75.
76. Стоя: перешагивает через палку на уровне колена левой ногой	0□	1□	2□	3□	76.

77. Стоя: пробегает 4,5 м, останавливается и возвращается	0□	1□	2□	3□	77.
78. Стоя: бьет по мячу правой ногой	0□	1□	2□	3□	78.
79. Стоя: бьет по мячу левой ногой	0□	1□	2□	3□	79.
80. Стоя: подпрыгивает с обеих ног вверх на 30 см	0□	1□	2□	3□	80.
81. Стоя: прыгает с обеих ног вперед на 30 см	0□	1□	2□	3□	81.
82. Стоя на правой ноге: подпрыгивает на правой ноге 10 раз в круге диаметром 80 см	0□	1□	2□	3□	82.
83. Стоя на левой ноге: подпрыгивает на левой ноге 10 раз в круге диаметром 80 см	0□	1□	2□	3□	83.
84. Стоя, держась за перила с одной стороны: поднимается на 4 ступеньки вверх со сменой ноги	0□	1□	2□	3□	84.
85. Стоя, держась за перила с одной стороны: спускается на 4 ступеньки вниз со сменой ноги	0□	1□	2□	3□	85.
86. Стоя: поднимается на 4 ступеньки вверх со сменой ноги, не держась за перила	0□	1□	2□	3□	86.
87. Стоя: спускается на 4 ступеньки вниз со сменой ноги, не держась за перила	0□	1□	2□	3□	87.
88. Стоя на ступеньке высотой 15 см: прыгает вниз на обе ноги, одновременно толкаясь обеими ногами	0□	1□	2□	3□	88.
ИТОГО ПАРАМЕТРЫ «Е»					

Отражает ли настоящая оценка «постоянное» состояние ребенка? да нет

КОММЕНТАРИИ: _____

ГРУБАЯ КОЛИЧЕСТВЕННАЯ ОЦЕНКА ПО GMFM

Параметры	Расчет балльной величины параметра %	Целевая область (отмечать <input checked="" type="checkbox"/>)
А. Положение лежа и переворачивание	$\frac{\text{Итого параметры «А»}}{51} \times 100 = \frac{\quad}{51} \%$	А. <input type="checkbox"/>
В. Положение сидя	$\frac{\text{Итого параметры «В»}}{60} \times 100 = \frac{\quad}{60} \%$	В. <input type="checkbox"/>
С. Положение ползком и на коленях	$\frac{\text{Итого параметры «С»}}{42} \times 100 = \frac{\quad}{42} \%$	С. <input type="checkbox"/>
Д. Положение стоя	$\frac{\text{Итого параметры «D»}}{39} \times 100 = \frac{\quad}{39} \%$	Д. <input type="checkbox"/>
Е. Ходьба, бег и прыжки	$\frac{\text{Итого параметры «E»}}{72} \times 100 = \frac{\quad}{72} \%$	Е. <input type="checkbox"/>
ИТОГО КОЛИЧЕСТВО БАЛЛОВ = $\frac{\%A + \%B + \%C + \%D + \%E}{\text{Общее число параметров}}$		
ИТОГО КОЛИЧЕСТВО БАЛЛОВ ПО GCAL = $\frac{\text{Сумма \% баллов по каждому параметру, установленному в качестве целевой области}}{\text{Число целевых областей}}$		

ПРИЛОЖЕНИЕ 4.

**КЛАССИФИКАЦИЯ ФУНКЦИОНИРОВАНИЯ
ВЕРХНЕЙ КОНЕЧНОСТИ У ДЕТЕЙ С ДЦП
В ВОЗРАСТЕ ОТ 4 ДО 18 ЛЕТ
(MANUAL ABILITY CLASSIFICATION SYSTEM,
MACS)**

1. Верхние конечности используются успешно и с легкостью.

В основном проблемы в манипуляции объектами проявляются в незначительном ограничении скорости и неаккуратности. Тем не менее имеющиеся незначительные ограничения не влияют на степень самостоятельности в повседневной активности.

Различия между 1-м и 2-м уровнями заключаются в том, что дети с 1-м уровнем активности ограничены в манипуляции очень мелкими, тяжелыми и хрупкими предметами, которая требует высоко уровня развития мелкой моторики и координации двух рук. Ограничения так же могут проявляться в новых незнакомых условиях.

Пациенты со 2-м уровнем активности способны выполнять тот же объем манипуляций, что и дети с 1-м уровнем, но качество выполнения и скорость ниже. Разница в объеме функционирования рук может снижать качество манипуляции. Дети со 2-м уровнем стараются облегчить себе процесс манипуляции предметами, к примеру, использовать поверхность стола для стабилизации предмета, нежели использовать две руки.

2. Ребенок имеет возможность управляться с большинством объектов, однако некоторые действия менее качественны и/или выполняются медленнее.

Определенные виды манипуляций недоступны или вызывают определенную долю затруднений; пациент может использовать альтернативные пути выполнения манипуляций, но возможный объем моторики рук не влияет на степень независимости в повседневной активности.

Дети со 2-м уровнем могут захватывать большинство предметов, однако медленно и качество манипуляции страдает. Пациенты с 3-м уровнем обычно нуждаются в специальных приготовлениях для того, чтоб взять предмет и/или в определенной адаптации окружающей среды. Не может осуществлять некоторые виды манипуляций без должной адаптации окружающей среды.

3. Функциональные возможности затруднены, пациент нуждается в подготовке к действию и/или вынужден модифицировать действие.

Удерживает объект с трудом, нуждается в помощи со стороны, чтобы подготовиться к захватыванию объекта и/или приспособленню для этого окружающей обстановки.

Манипуляции замедленны, качество действия и возможное количество повторений ограничено. Манипуляцию проводит самостоятельно только при предварительной тренировке или подготовке окружающей среды.

Дети с 3-м уровнем активности могут производить определенный набор манипуляций после предварительной тренировки или при контроле со стороны и отсутствии ограничений во времени. Дети с 4-м уровнем нуждаются в постоянной помощи в процессе действия и могут принимать участие успешно только в части активности.

4. Ограниченная функция, возможно удовлетворительное использование конечности в адаптированной ситуации.

Может захватывать ограниченное число объектов, простых для манипуляции в адаптированной ситуации. Может выполнять действия лишь частично и с ограниченным успехом. Нуждается в постоянной помощи и адаптирующем оборудовании даже для частичного выполнения деятельности.

Дети с 4-м уровнем активности могут осуществлять лишь часть действия, тем не менее, они нуждаются в постоянной помощи. Пациенты с 5-м уровнем могут участвовать в активности при помощи лишь простых движений в адаптированной ситуации, например нажимать на простую клавишу.

5. Практически не функциональная конечность, существенно ограничены даже простые действия.

Не захватывает объекты и имеет тяжелое стойкое ограничение даже в простых движениях.

Нуждается в тотальной помощи со стороны.

ПРИЛОЖЕНИЕ 5

СИСТЕМА КЛАССИФИКАЦИИ НАРУШЕНИЙ КОММУНИКАЦИОННЫХ ФУНКЦИЙ (CFCS)

CFCS I – эффективно обменивается информацией как с членами семьи, так и с посторонними людьми.

CFCS II – эффективно, но замедленно обменивается информацией как с членами семьи, так и с посторонними людьми.

CFCS III – эффективно обменивается информацией, но только с членами семьи.

CFCS IV – периодически эффективен в обмене информацией только с членами семьи.

CFCS V – невозможен обмен информацией как с членами семьи, так и с посторонними людьми.

Подробную информацию по количественным шкалам на английском языке можно получить на сайте: cnet.canchild.ca

ПРИЛОЖЕНИЕ 6

ПОВЕДЕНЧЕСКАЯ ШКАЛА FLACC¹⁰⁸ ДЛЯ ДЕТЕЙ

Параметры	Характеристика	Баллы
Лицо	Неопределенное выражение или улыбка.	0
	Редко – гримаса или сдвинутые брови. Замкнутость. Не проявляет интереса.	1
	Частое или постоянное дрожание подбородка. Сжатие челюстей	2
Ноги	Нормальное положение, расслабленность.	0
	Не может найти удобного положения, постоянно двигает ногами, ноги напряжены.	1
	Брыкание или поднятие ног	2
Движения	Лежит спокойно, положение нормальное, легко двигается.	0
	Корчится, сдвигается вперед и назад, напряжен.	1
	Выгибается дугой; ригидность; подергивания	2
Плач	Нет плача (во время бодрствования и сна).	0
	Стонет или хнычет; время от времени жалуется.	1
	Долго плачет, кричит или всхлипывает; часто жалуется	2
Насколько поддается успокаиванию	Доволен, спокоен.	0
	Успокаивается от прикосновения, объятий или разговора; можно отвлечь.	1
	Трудно успокоить	2

Общая оценка равна сумме баллов по всем пунктам. Чем выше оценка, тем сильнее боль, хуже чувствует себя ребенок.

¹⁰⁸ FLACC – аббревиатура от англ. face, legs, activity, cry, consolability.

ПРИЛОЖЕНИЕ 7

СТАНДАРТИЗИРОВАННОЕ СКРИНИНГОВОЕ ТЕСТИРОВАНИЕ ФУНКЦИИ ГЛОТАНИЯ

Прежде чем проводить тестирование – заполните этот лист (в течение первых трех часов с момента поступления пациента в стационар)

Ф., и., о. _____
 Отделение _____
 Палата _____

1. Пациент бодрствует или может быть разбужен? Реагирует на обращение? да нет

2. Может ли пациент быть посажен? Может ли сидя контролировать положение головы? да нет

Если вы ответили «Нет» хотя бы на один вопрос – остановитесь и **НЕ ПРИСТУПАЙТЕ К ТЕСТИРОВАНИЮ.**

Производите повторные оценки каждые 24 часа. Обсудите вопросы питания и гидратации с врачами.

3. Может ли пациент покашливать, если его попросить об этом? да нет

4. Может ли пациент контролировать истечение слюны: вовремя проглатывать, не допускать истечение слюны изо рта? да нет

5. Может ли пациент облизать губы? да нет

6. Может ли пациент свободно дышать? да нет

Если ответы на 3–6 вопросы «Да» – переходите к тестированию.

Если на любой из вопросов вы ответили «Нет» – **ОБРАТИТЕСЬ ЗА КОНСУЛЬТАЦИЕЙ К СПЕЦИАЛИСТУ ПО ГЛОТАНИЮ**

7. Голос пациента влажный или хриплый?

«Да» – обратитесь к специалисту по глотанию

«Нет» – приступайте к тестированию

Если сомневаетесь, обсудите со специалистом по глотанию и/или врачом.

Лист заполнил(а)

Дата: «_____» _____ 20_____

Время: _____ час. _____ мин.

Подпись: _____ / Фамилия, и., о. _____



Скрининговое тестирование произвела: _____

ПРИЛОЖЕНИЕ 8

**ШКАЛА ОЦЕНКИ АСПИРАЦИИ
В СООТВЕТСТВИИ С КРИТЕРИЯМИ
ROSENBEK (PAS)**

Градация	Описание состояния дыхательных путей, гортани и трахеи
1	Пища не попадает в дыхательные пути
2	Пища попадает в дыхательные пути, остается выше голосовых связок и откашливается из дыхательных путей
3	Пища попадает в дыхательные пути, остается выше голосовых связок, но не выводится из дыхательных путей
4	Пища попадает в дыхательные пути, соприкасается с голосовыми связками и выбрасывается из дыхательных путей
5	Пища попадает в дыхательные пути, соприкасается с голосовыми связками, но не выводится из дыхательных путей
6	Пища попадает в дыхательные пути, проходит ниже голосовых связок и не выбрасывается из гортани или из дыхательных путей
7	Пища поступает в дыхательные пути, проходит ниже голосовых связок, но не выводится из трахеи, несмотря на усилия
8	Пища поступает в дыхательные пути, проходит ниже голосовых связок у больного нет сил, чтобы ее откашлять

ПРИЛОЖЕНИЕ 9

**ФЕДЕРАЛЬНАЯ ЭНДОСКОПИЧЕСКАЯ ШКАЛА
ПО ОЦЕНКЕ ТЯЖЕСТИ ДИСФАГИИ (FEDSS)**

	Основные выводы	Оценка	Возможные клинические последствия
Слюна	Пенетрация / аспирация	Оценка 6	Отсутствие перорального питания, только зондовое питание
Пудинг	Пенетрация или аспирация без или с недостаточным защитным рефлексом	Оценка 5	Зондовое питание
Пудинг	Пенетрация / аспирация с адекватным защитным рефлексом	Оценка 4	Зондовое питание с небольшим пероральным приемом пудинга во время реабилитационных процедур
Жидкости	Пенетрация или аспирация без или с недостаточным защитным рефлексом	Оценка 4	Зондовое питание с небольшим пероральным приемом пудинга во время реабилитационных процедур
Жидкости	Пенетрация / аспирация с адекватным защитным рефлексом	Оценка 3	Пероральное питание пюреобразной пищей
Твердая пища	Пенетрация / аспирация с остатками пищи в грушевидных синусах	Оценка 2	Пероральное питание пудингом или жидкостью
Твердая пища	Нет пенетрации или аспирации, небольшой объем остатка в синусах	Оценка 1	Пероральное питание полутвердой пищей или жидкостями

После проведения всех тестов выполняется суммарная оценка выраженности дисфагии.

Суммарная оценка тяжести дисфагии

Оценка в целом	0 нет дисфагии	1 легкая дисфагия	2 умеренная дисфагия	3 тяжелая дисфагия	4 очень тяжелая дисфагия
Шкала пентрации-аспирации (PAS)	1	2	3-4	5-6	7-8
Эндоскопическая оценка тяжести дисфагии (FEDSS)	1	2	3	4-5	6

ПРИЛОЖЕНИЕ 10

ДНЕВНИК ПИТАНИЯ

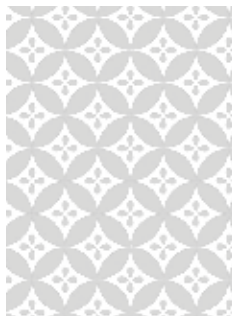
Дата _____

Вес (кг) _____

Прием пищи (завтрак, обед, ужин, перекус) Время	Наименование продуктов и блюд	Вес (г или другие единицы измерения)	Калорийность (ккал)	Примечания
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				
ИТОГО ЗА ДЕНЬ		_____ ккал		



КНИЖНАЯ СЕРИЯ «АЗБУКА МИЛОСЕРДИЯ»: МЕТОДИЧЕСКИЕ И СПРАВОЧНЫЕ ПОСОБИЯ



Книжная серия «Азбука милосердия» – это путеводитель в мир помощи нашим ближним:

- советы экспертов по благотворительности;
- успешный опыт церковных служб и организаций;
- пошаговые руководства для добровольцев, сестер милосердия, социальных работников и других неравнодушных людей;
- актуальные справочники благотворительных организаций и многое другое.

НОВИНКИ СЕРИИ:



Музыкант как волонтер: терапевтическое применение музыки в медицинских и социальных учреждениях
М.: Лепта Книга, 2017. – 272 с.
Автор: А. Апрелева



Особый человек в храме: помощь людям с нарушениями развития и аутизмом
М., Лепта Книга, 2017. – 288 с.
Авторы: И. Лунёв, Е. Стребелева, Е. Баенская и др.



Школа приемных родителей: принципы, устройство, документы
М., Лепта Книга, 2016. – 2016 с.
Авторы: О. Полякова, А. Орлова



Фандрайзинг для начинающих: как искать средства на благотворительный проект
М.: Лепта Книга, 2016. – 200 с.
Автор: Т. Зверева



Как построить сайт: советы благотворительным организациям
М.: Лепта Книга, 2015. – 144 с.
Автор: В. Берхин

Электронные версии книг скачивайте на сайте «Диакония»:
<http://diaconia.ru/books>

Получить книги для работы можно в Отделе по церковной благотворительности и социальному служению.
Заявки направляйте по адресу: otdelmp@gmail.com

Я – ДРУГ МИЛОСЕРДИЯ

ПРИСОЕДИНЯЙСЯ

Отправь СМС

Милосердие 100

на номер 3434

ДрузьяМилосердия.рф

Реклама 16+

Без тебя не сложится



ОТПРАВЬ SMS

Милосердие 100

НА НОМЕР **3434**

сумма пожертвования –
100 рублей

Отдел по церковной благотворительности
и социальному служению
Русской Православной Церкви

Елена Владимировна Семёнова
Екатерина Викторовна Клочкова
Александра Евгеньевна Коршикова-Морозова
Анна Витальевна Трухачёва
Елена Юрьевна Заблоцкис

**Реабилитация детей с ДЦП:
обзор современных подходов
в помощь реабилитационным центрам**

Серия «Азбука милосердия»:
методические и справочные пособия

Редактор серии И. Карпова
Иллюстрации: схемы О. Романова,
рисунки Н. Переплётчикова (с. 75), Д. Петров (с. 296),
АНО «Физическая реабилитация» (с. 309)
Рисунок на обложке Н. Переплётчикова
Дизайн А. Лопатина
Компьютерная верстка А. Преснякова
Корректор О. Белова
Подписано в печать 1.11.2017.
Формат 60x84/16. Печать офсетная
Гарнитура «Garatond»
Объем 36,5 п.л. Тираж 1500 экз.
Заказ

Отпечатано в ООО «Тульская типография»
300600, г. Тула, просп. Ленина, д. 109. Тел.: + 7 (4872) 35-42-98