

Интердисциплинарная программа помощи детям с церебральным параличом: оценка и выбор стратегии вмешательства

Е.В. Ключкова, В.Л. Рыскина

Цель настоящей статьи — показать, каким образом происходит построение программы вмешательства для детей с церебральным параличом и что влияет на выбор профессионалами той или иной стратегии помощи. В самом общем виде процесс вмешательства выглядит следующим образом: оценка — выбор стратегии вмешательства и планирование — собственно работа специалистов с ребенком, т.е. вмешательство — оценка произошедших изменений — повторная оценка. Для конкретного построения и описания любой программы помощи необходимы определенные рамки или контекст, важность этого многократно подчеркивалась различными авторами (Shepherd R.B., Campbell S.K. и др.). Для программ, которые описываются в данной статье, таким контекстом является развитие ребенка, возможности его социального взаимодействия и коммуникации.

При этом подходе необходимы такие виды оценки, которые давали бы достоверную информацию об уровне развития ребенка, т.е. о тех навыках, которыми он владеет, и о том, как он использует эти навыки в жизни. Подобный вид оценки предполагает использование, наряду с различными тестами, методик наблюдения за ребенком в различных ситуациях. Удобной моделью для описания оценки, на наш взгляд, является концепция **Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья** (МКФ, ВОЗ 2001).

С необходимостью оценивать не только *нарушения* (структуры и функции), но и *активность* ребенка и его *участие в жизни общества* связана еще одна важная особенность процесса оценки — полную и достоверную информацию о ребенке невозможно получить до начала программы вмешательства. Действительно, даже самый про-

стой вид оценки («Оценка нарушений») может быть достоверным только при хорошем контакте с ребенком, а его бывает трудно достигнуть с самой первой встречи. Кроме этого, полная оценка требует достаточного времени, а семья всегда настроена на эффективные занятия с ребенком, — проведение профессионалом длительной оценки может разрушить контакт и партнерские взаимоотношения с семьей. Поэтому оценка в нашей модели вмешательства является непрерывной, текущей и динамической. Рассмотрим подробнее основные этапы такой оценки (табл. 1).

Таблица 1. Функциональная междисциплинарная оценка

Оценка нарушений (структура+функция)	Оценка активности	Оценка участия в жизни общества
Оценка развития ребенка Стандартный педиатрический осмотр Физиотерапевтическая оценка (крупная и мелкая моторика (навыки), мышечный тонус, распределение веса, равновесие, контроль за позой и движениями, объем движений) Оценка педагога / специалиста по ранней коммуникации Оценка зрения и слуха	Повседневная деятельность Игра и проведение свободного времени Социальная компетентность (мобильность) Использование навыков коммуникации	Взаимодействие со сверстниками, родителями и другими взрослыми в различных социальных ситуациях
Способ получения информации		
Тестирование Наблюдение: на приеме, родителей	Интервью Наблюдение: родителей, в стандартной ситуации	Интервью Наблюдение

Мы выбрали два случая для иллюстрации используемых нами способов оценки, выбора целей и самой программы помощи.

Случай 1

Мальчик с тяжелой спастической диплегией впервые был обследован в Институте раннего вмешательства в возрасте 26 мес. Из-за выраженной спастичности объем активных движений был значительно снижен, движения были очень медленными. Мальчик не умел самостоятельно садиться, не мог ползать и вставать. Ему было трудно дотягиваться до предмета, захватывать его, удерживать и перекладывать из руки в руку. Мальчик не говорил, вокализировал очень редко, звуки были однообразными и очень тихими.

Сейчас ему почти 5 лет. Это очень общительный и активный ребенок, он говорит длинными развернутыми фразами, пользуется сложноподчиненными предложениями. В речи заметно некоторое нарушение темпа (скандированность) и искаженное звукопроизношение. Но в целом речевое и когнитивное развитие соответствует возрастной норме. В двигательном развитии такого значительного прогресса нет, но мальчик стал намного больше двигаться, он подолгу ползает, встает, подтягиваясь около опоры, ходит держась за поручень.

Случай 2

Мальчик со спастической диплегией средней тяжести, наблюдается в ИРАВ почти четыре года. В возрасте 14 месяцев, когда его родители обратились в Институт, он мог только переворачиваться и немного ползать на животе. Хотя у него, в отличие от первого ребенка, не было значительного повышения мышечного тонуса и такого ограничения объема активных движений, он не мог самостоятельно поддерживать положения сидя, стоя и стоя на четвереньках из-за недостаточных реакций равновесия и выраженных нарушений контроля за позой и селективными движениями. Он также не говорил, произносил только несколько слогов. Был значительно снижен объем дыхания.

Последние полтора года мальчик ходит в интегративную группу логопедического детского сада. Он хорошо взаимодействует со сверстниками, активно участвует во всех играх и занятиях в группе. В речи заметны проявления дизартрии. В течение последних двух лет мальчик самостоятельно садится и устойчиво сидит с прямыми ногами, ползает на четвереньках, встает и ходит вдоль опоры, более 10 секунд может поддерживать положение стоя без опоры. Сам одевается, раздевается и с помощью взрослого пользуется туалетом.

Оценка нарушений

Для оценки уровня развития ребенка нами используются две шкалы опросника для родителей: *Kent Infant Developmental Scale (KID)* для детей от 2 до 16 месяцев и *Child Developmental Inventory (RCDI)* для детей от 15 месяцев до 3,5 лет (Ireton H., Ireton H. and Contributors, Reuter J.M. & Woznniak J.R., Reuter J.M., Gruber Ch., Чистович И.А., Рейтер Ж., Шапиро Я.Н.). Для обеих шкал собраны нормативные данные и созданы программы компьютерной обработки. Пример результатов тестирования и динамики развития ребенка представлен в таблице 2.

Таблица 2. Результаты тестирования ребенка с церебральным параличом (случай 1) с использованием шкалы RCDI.

Первая оценка до начала занятий в Институте в возрасте 26 мес., вторая — через 3 мес. Быстрая положительная динамика в данном случае объясняется в основном изменением взгляда родителей на цели и методы вмешательства и на возможности ребенка.

RCDI (области)	случай 1	
	26 мес.	29 мес.
Социальная	15 мес. отставание	30 мес.
Самообслуживание	14 мес. отставание	16 мес. отставание
Крупные движения	11 мес. отставание	12 мес. отставание
Тонкие движения	13 мес. отставание	22 мес.*
Развитие речи	14 мес. отставание	23 мес.*
Понимание языка	16 мес.	24 мес.*

Достаточно часто специалисты склонны скептически оценивать достоверность данных, полученных от родителей, однако исследования последних лет (Reuter J.M. & Reuter L.F., Reuter J.M. & Woznniak J.R.) и наш опыт показывают надежность и достоверность полученных данных. Участие родителей в такой оценке позволяет привлечь их внимание к развитию ребенка, способствует большей их «включенности» в программу вмешательства. Кроме этого, использование результатов наблюдений родителей позволяет получить данные не только о нарушениях ребенка (делает или не делает что-то), но и об активности ребенка дома, т.е. в привычной для него обстановке (оценка активности и жизнедеятельности в целом).

* По шкале RCDI данный возраст развития не расценивается как отставание.

Дети с церебральным параличом после первичного приема направляются к физическому терапевту и педагогу, специалисту по коммуникации. Кроме этого, все дети с нарушениями в развитии, в том числе и с церебральным параличом, обязательно направляются для точной оценки зрения и слуха к аудиологу и физиологу зрения.

Специальность «физический терапевт» является достаточно новой для России. В настоящее время в качестве физических терапевтов у нас работают врачи, которые на протяжении нескольких последних лет участвовали в совместном российско-британских проектах, направленных на развитие этой специальности. В большинстве стран физическим терапевтом называют специалиста, который занимается лечением функциональных, прежде всего двигательных, нарушений и использует для этого не медикаментозное лечение, а физические упражнения, массаж, мануальную терапию, а также воздействие различных природных факторов (например, тепла, света, воды, ультразвука и др.). Однако, основным методом физической терапии является активное, целенаправленное движение, которое инициирует сам пациент. Детские физические терапевты, как правило, не используют электротерапию, высокочастотное излучение и мануальную терапию. Следует также отметить, что мы считаем нецелесообразным применять медикаментозную терапию, например ноотропные, сосудистые препараты, различные аминокислотные смеси для восстановительного лечения детей с церебральным параличом.

Педагог — специалист по ранней коммуникации имеет базовое педагогическое образование (это, в основном, логопеды, специальные и дошкольные педагоги). Однако их педагогические подходы имеют несколько особенностей. Прежде всего, мы считаем невербальную коммуникацию полноценной и важной для развития детей, делая акцент на всех коммуникативно-значимых сигналах ребенка. Наряду со стимулирующей вербальной речи мы стараемся больше использовать альтернативные средства коммуникации (жесты, плоские графические изображения). Специалист по ранней коммуникации использует как структурированные подходы к обучению, так и «натуралистические» методы, организуя подходящую среду и во многом опираясь на ситуации, которые создает сам ребенок. В своей работе педагоги — специалисты по коммуникации всегда опираются на опыт родителей.

Физический терапевт и специалист по коммуникации, работая вместе, ставят общей целью вмешательства не тренировку отдельных двигательных или иных навыков, а увеличение способности ребен-

ка к действию во внешней среде. Конкретные цели по обучению ребенка навыкам интегрированы в общие цели его развития и функционирования во внешней среде.

Физический терапевт использует данные, полученные на первичном приеме, для первичной оценки нарушений ребенка. Достаточно долго ценность результатов KID/RCDI-шкал для профессиональной оценки двигательного развития ребенка вызывала сомнения даже у нас самих. Однако при подробном анализе пунктов обеих шкал и их сравнении с пунктами журнала оценки *The Carolina Curriculum for Infants and Toddlers with Special Needs* оказалось, что KID- и RCDI-шкалы дают более полные сведения о навыках крупной и мелкой моторики, доступных ребенку (табл. 3). Кроме этого, физический терапевт проводит экспертную оценку двигательного поведения ребенка и общепринятую оценку нарушений нервной и мышечной систем: мышечного тонуса, способности ребенка правильно распределять вес, баланса, контроля за позой и движением, объема движений.

Таблица 3. Сравнение количества пунктов KID- и RCDI-шкал, характеризующих двигательное развитие ребенка, с перечнем навыков двигательного развития *The Carolina Curriculum for Infants and Toddlers with Special Needs*

Области развития	Количество пунктов	
	Kent Infant Developmental Scale (KID)	Carolina Curriculum
Двигательное развитие (крупные и тонкие движения)	78	73
Пункты из других областей развития, связанные с развитием движений	93	67
	Русифицированная Child Developmental Inventory (RCDI)	Carolina Curriculum
Двигательное развитие (крупные и тонкие движения)	60	73
Пункты из других областей развития, связанные с развитием движений	54	67

При оценке когнитивного развития и развития навыков коммуникации ребенка специалисты тоже используют данные, полученные от родителей, т.е. KID- и RCDI-шкалы. Однако, шкалы, в большинстве

своим основанные на пунктах, связанных с двигательной активностью ребенка, не позволяют полностью опираться на них при оценке когнитивных и отчасти коммуникативных навыков ребенка с церебральным параличом и другими двигательными нарушениями. Поэтому необходимо использовать дополнительные методы оценки, по возможности сопоставляя их с данными шкал.

Оценка, которую проводит логопед — специалист по ранней коммуникации, основывается на оценке доречевых навыков, экспрессивного языка, понимания языка, жестов, коммуникативных навыков, состояния артикуляторного аппарата и орально-моторных функций ребенка. Происходит наблюдение за стилем общения ребенка с родителями, его игрой и уровнем его внимания.

Специалисту по ранней коммуникации необходимо оценить коммуникативные сигналы ребенка: способность инициировать контакт, просить, отказываться, комментировать впечатления. Важно отметить, какими именно средствами коммуникации (словами, вокализациями, мимикой, жестами, движениями всего тела и т.д.) чаще и успешнее пользуется ребенок. Необходимо оценить также способность «разделять» внимание со взрослым, фиксировать его на объекте, реагировать на происходящие изменения, ожидать и делать попытки производить изменения, «сверяться» с реакцией взрослого. Именно это является основой для активного познания, сотрудничества со взрослым и, в дальнейшем, обучения.

Информация собирается по специальным протоколам с помощью наблюдения во время занятий или просмотра видеопленок. Кроме того, мы используем специальный лист наблюдений для родителей, в котором они отмечают, что и как выражает ребенок (табл. 4).

Таблица 4. Пример наблюдения родителей за коммуникативным поведением ребенка с церебральным параличом (случай 1) в возрасте 2 года 9 мес. (30.09.1999).

Выражаемый смысл	Средство коммуникации (слово или жест)
«Хочу есть»	Берет палец в рот. «Ням»
Зовет или прогоняет	Показывает пальцем, куда нужно идти. «Ди» (иди)
Просится гулять	Приносит одежду для улицы или какую-нибудь игрушку, в которую играет на улице. Стонет
«Хочу пить»	Смыкает губы и втягивает в себя воздух.
«Хочу спать»	Зажмуривается и тыкает пальцем в глаз.
«Телефон» (кто-то говорит по телефону)	Подносит к уху сомкнутые большой и указательный пальцы. «Лё» (Алё)

Кроме этого, логопед — специалист по ранней коммуникации должен выяснить, нет ли специфических орально-моторных проблем, что проявляется в трудностях сосания, жевания и глотания. Высокий, низкий или меняющийся тонус в оральной мускулатуре, гипотили гиперчувствительность десен и неба могут повлиять как на кормление, так и на развитие артикуляции.

Мы рассматриваем ребенка с церебральным параличом как развивающуюся личность, которая вступает в активное социальное взаимодействие в конкретных условиях внешней среды. Репертуар двигательного, коммуникативного, игрового поведения ребенка, имеющего тяжелые двигательные нарушения, значительно изменяется в зависимости от интенсивности воздействия на него внешней среды. Предпочитаемая способность к движению и к действию в целом в небезопасных (с точки зрения ребенка) условиях значительно снижается. При проведении профессиональной оценки мы всегда имеем в виду, что тот уровень активности, который мы наблюдали во время обследования, может быть как выше обычного, то есть предпочитаемого уровня, так и ниже его. Поэтому данные, полученные в ходе первичного обследования ребенка с церебральным параличом, неоднократно перепроверяются в процессе дальнейшей работы. Цели интердисциплинарного вмешательства формулируются до завершения полного обследования ребенка и в дальнейшем могут изменяться по мере получения результатов новых обследований.

Сразу же после получения первичных данных выделяется список проблем, на основе которого формулируются цели вмешательства, и начинается программа помощи ребенку. Модель вмешательства, которая осуществлялась нами в Институте раннего вмешательства, предполагала реализацию двух основных принципов:

1) семейно-центрированного подхода, т.е. работы не только и не столько с самим ребенком, но, прежде всего, с парой «мать–ребенок»;

2) междисциплинарной работы профессионалов, при которой решения о целях вмешательства и стратегии помощи ребенку и семье принимаются только совместно и после обсуждения. Как правило, мы начинаем с индивидуальных занятий, в которых всегда участвует кто-то из родных ребенка. В начале занятий основной целью вмешательства является установление надежного контакта с ребенком. Это важно прежде всего потому, что любое обучение возможно только через игру, а ребенок никогда не будет играть со взрослым, которому он не доверяет.

Нужно отметить, что, хотя взаимодействие ребенка с церебральным параличом со взрослыми и не представляет собой ничего специфического, но зачастую в семье отношения между родителями и ребенком искажаются. Это происходит из-за того, что родители детей с нарушениями в развитии прилагают много сил к обучению ребенка конкретным навыкам, к «исправлению» двигательных нарушений. Для детей при этом вся жизнь превращается в чередующиеся гимнастику, массаж и выполнение заданий логопеда или специального педагога. Специалистам нередко приходится прилагать усилия для того, чтобы помочь родителям взглянуть на ребенка с церебральным параличом как на ребенка с определенными особенностями, который, несмотря на нарушения, должен и может жить такой же жизнью, что и обычные дети. Мы делаем акцент на том, что ребенку важно уметь использовать навыки, т.е. быть способным адаптировать свое поведение к меняющимся условиям среды и быть активным в изучении мира.

Оценка активности

Активность ребенка характеризуется тем, как он использует различные навыки в повседневной жизни. Игра, использование свободного времени, развлечения, повседневные навыки самообслуживания (еда, одевание, умывание и т.д.), каждодневное общение с окружающими — это компоненты нормальной активности человека. Все это характеризует «нормальный» или «ненормальный» уровень активности индивида в сравнении с другими членами общества его пола и возраста. Достоверно оценить обычный уровень активности ребенка с помощью стандартных тестов в ходе индивидуального занятия крайне трудно, а часто и невозможно, так как полученные данные будут зависеть от конкретной ситуации.

Некоторые сведения об активности ребенка в привычной обстановке мы получаем из опросников KID и RCDI. Однако, для подробной оценки этих сведений бывает недостаточно. Мы активно используем интервью родителей и данные родительского наблюдения, при котором специалист определяет структуру и цели наблюдения. Например, мы просили родителей наблюдать за коммуникативным поведением ребенка или в течение дня регистрировать время, которое ребенок находится в определенных позах.

Еще один вид оценки, который может помочь получить сведения об одновременном использовании навыков из разных областей

развития в конкретной ситуации,— это наблюдение за ребенком в стандартных условиях. Нами была «сконструирована» ситуация, которая требовала от ребенка использования коммуникативных, двигательных навыков и побуждала его к исследовательской деятельности и игре. В знакомой для ребенка комнате находится стол с игрушками (крокодил, большая труба, прозрачный контейнер с машинами). Мама и оператор никак не привлекают внимание ребенка. Ежемесячно по 10 минут в течение 10 месяцев проводилась видеосъемка в этой стандартной ситуации, при анализе видеозаписей регистрировался репертуар двигательного и коммуникативного поведения, особенно игры ребенка (табл. 5).

Таблица 5. Анализ видеозаписи № 1 ребенка с церебральным параличом в возрасте 2 лет и 9 мес. (случай 1) в стандартной ситуации

<i>Ребенок выбрал крокодила (сентябрь 1999 г.)</i>	
Коммуникативное поведение	Двигательное поведение
	1. Вползает в комнату, ползет к столу с игрушками (<i>ползет «по-кроличьи», опирается на кисти, сжатые в кулаки.</i>)
2. Улыбается (<i>выражает эмоции</i>). Смотрит на физического терапевта, улыбается (<i>выражает эмоции</i>).	3. Садится около стола с игрушками («W-сидение»).
4. Указывает пальцем на крокодила, произносит: «Га-га!» (<i>описывает игрушку, выражает эмоции</i>).	5. Сидит более устойчиво («W-сидение», полностью опускает таз между бедер).
6. Произносит: «И-и-и!» (<i>выражает эмоции</i>).	
7. Произносит: «Мама!» (<i>привлекает внимание</i>). Мама спрашивает: «Где рот у крокодила?»	
8 Показывает рот (<i>отвечает</i>).	9. Опора на одну руку, показывает кулаком (<i>переходит в более устойчивое положение, чтобы освободить руку для указательного жеста</i>).

Физический терапевт: Ребенок выбирает для игры и коммуникации максимально устойчивое положение. Резко ограниченный объем активных движений. Не может вытянуть руку (указательный жест) без дополнительной опоры. Практически не меняет положение тела, движения медленные, скудные, количество движений снижено, говорит очень тихим голосом.

Педагог: Достаточно много инициирует коммуникацию, вокализует тихим неуверенным голосом, постоянно меняет позу, пока не находит устойчивое положение. Темп взаимодействия — смена очереди, длина пауз — по сравнению с детьми без двигательных нарушений — замедленный. Мама чувствует этот темп и хорошо подстраивается под него.

Сравнение видеозаписей позволило оценить, насколько с течением времени изменилось поведение ребенка в одной и той же (стандартной) ситуации. Можно заметить, что все чаще он интересовался машинкой, игра становилась все разнообразнее, ребенок больше вовлекал в свою игру взрослых. По мере увеличения двигательных возможностей он становился более самостоятельным, начал сам добираться до игрушки, при этом все активнее привлекал мать — просил ее сделать что-то за него. Таким образом, в поведении мальчика коммуникативная активность превалировала, и это помогало ему «управлять» окружающими, которые всегда более мобильны, чем он.

Очевидно, что задачи и специфика оценки активности ребенка будут меняться со временем по мере изменения потребностей ребенка и семьи, а также целей вмешательства. Большинство методик такого обследования создается для конкретного ребенка в процессе проведения программы вмешательства. Цель анализа полученных данных — определить возможности ребенка функционировать в меняющейся ситуации, то есть его способность к адаптивному поведению.

Оценка участия

Прежде чем говорить об этом виде оценки, необходимо отметить некоторые особенности жизни семьи ребенка с церебральным параличом. К сожалению, большинство таких детей изолированы от сверстников с типичным развитием. У этого множество причин: боязнь родителей, практическое отсутствие интегративных моделей детских садов и школ, недоступность городской среды для ребенка с церебральным параличом и другие. Поэтому одной из важнейших общих целей раннего вмешательства мы считаем создание условий для включения такого ребенка во взаимодействие со сверстниками. Для это-

го в процессе проведения программы вмешательства мы создаем различные терапевтические среды для детей с нарушениями.

Как правило, мы начинаем программу вмешательства с индивидуальных занятий, в процессе которых стремимся создавать новые для ребенка ситуации, постепенно расширяя репертуар его поведения. Затем, достаточно быстро, мы включали ребенка в группу. Кроме этого, в ИРАВ был создан Интегративный родительский клуб, в который могли прийти любые родители с ребенком. Этот клуб воспринимался нами как продолжение программ вмешательства и своеобразная модель безопасного общества для детей с различными видами нарушений и их родителей. Оценка участия ребенка в ситуации социального взаимодействия в группе проводилась путем анализа видеозаписей.

Составление **списка проблем** — это ключевой этап планирования программы помощи ребенку и его семье, так как это сформулированный результат оценки специалистов, на основе которого формулируются цели вмешательства. В список проблем включается то, на что будет направлено вмешательство физического терапевта и педагога. Этот список может включать не все нарушения, ограничения активности или ограничения участия, выявленные в ходе оценки. Почему это происходит? Во-первых, это бывает, если у пациента выявлено очень много нарушений, и специалистам необходимо сузить объем вмешательства, так как попытки одновременно решить слишком большое количество проблем обычно бывают неэффективными. С другой стороны, часть нарушений, выявленных у ребенка, 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, специалисты вносят проблемы в список в порядке их важности для пациента и для эффективности всего вмешательства в целом.

Выбор конкретных **целей вмешательства** на каждом этапе работы с ребенком и его семьей происходит в процессе обсуждения между физическим терапевтом, педагогом и родителями. Ключевой общей целью вмешательства мы считаем развитие способности ребенка вступать в коммуникацию с окружающими и, прежде всего, с матерью.

Несмотря на то, что мы не можем с точностью определить тип и сложность артикуляторных и дыхательных проблем, с которыми мы столкнемся, когда ребенок станет старше, мы готовим основу для использования в дальнейшем не только вербальных средств коммуникации, но и других средств. Речь идет о тотальной (альтернатив-

ной) коммуникации, когда на помощь приходят специальная система жестов, символических картинок и целых слов (если позволяет уровень восприятия ребенка). Базой для этого является работа с плоскими изображениями, соотношением слов, объектов и картинок, обучение ребенка сигнализировать о своих желаниях и потребностях с помощью выбора карточек. Мы также обязательно вводим в программу занятий различные жесты, жестовые игры, используем жестовые словари. Ребенок с церебральным параличом часто не способен к дифференцированному тонкому движению, требующемуся для «исполнения» жеста. Поэтому мы предпочитаем сочетать все перечисленные методы с речевым сопровождением, что позволяет придерживаться важного для нас педагогического принципа — принципа избыточности форм выражения одного и того же смысла.

Физический терапевт стремится стимулировать двигательную активность самого пациента, поддерживая и усиливая необходимые компоненты движений и ограничивая патологические образцы движений. Общим подходом, который использовался нами, было обучение движению (J.H. Carr & R.B. Shepherd).

Поэтому обучение пациента, его родственников или людей, которые за ним ухаживают, является одним из важнейших элементов эффективного физиотерапевтического вмешательства. Общие цели, которые всегда стоят перед физическим терапевтом — улучшение распределения веса и улучшение выравнивания тела относительно средней линии, контроль за положением тела в пространстве, баланс и повышение способности ребенка перемещаться из одного положения в другое (например, садиться из положения лежа на спине), — во многом выбираются с учетом их важности для взаимодействия и коммуникации. При этом физический терапевт всегда думает о том, чтобы создать игровой и коммуникативный контекст для каждого необходимого, с точки зрения целей вмешательства, движения. Примером такой «игры» может быть обычная игра в мяч. Так, для мальчика со спастической диплегией средней тяжести (*случай 2*) было важно улучшить контроль за позой в положении сидя с прямыми ногами; улучшить баланс в этом положении и увеличить объем активных движений в верхних конечностях. Все участники игры садятся в круг «правильно», т.е. с прямыми ногами. Физический терапевт удерживает ребенка в этом положении. Важно в первый момент привлечь ребенка, например, к выбору мяча или к определению того, кто будет первым бросать мяч. Это нужно для того, чтобы максимально выпрямить

ноги ребенка, не вызвав болевых ощущений и нарастания мышечного тонуса. Можно перебрасывать друг другу мяч из-за головы, удерживая его двумя руками, катить мяч по полу, передавать его друг другу, стараясь как можно дальше потянуться вперед или в сторону. Для любой из этих игр необходимо выполнять определенные движения, контролируя положение сидя. Задача физического терапевта — помогать ребенку поддерживать позу, направлять и «заканчивать» за него те движения, которые он инициирует. Необходимо уменьшать свою помощь и поддержку по мере того, как двигательные возможности ребенка улучшаются. Играя таким образом, мы можем стимулировать ребенка *выбирать*, например, каким мячом мы будем сегодня играть, *обращаться с просьбами*, *комментировать* происходящее и так далее. Подобные игры, в которые можно играть только в определенных положениях, конечно, несколько ограничивают спонтанную активность ребенка. Но если профессионалы ставят целью научить ребенка с церебральным параличом новому двигательному навыку, они должны создать условия, в которых ребенку будет нужно использовать именно этот навык. Включая в игру что-то новое и всегда давая ребенку выбор, мы можем поддерживать желание играть и, следовательно, тренировать необходимые движения.

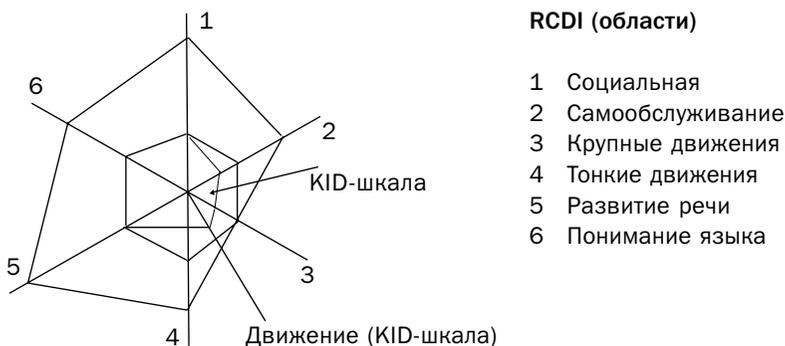
Необходимо также отметить, что для детей с тяжелыми двигательными нарушениями обучение новым двигательным навыкам не является первоочередной задачей. Мы считаем в этом случае более важным компонентом программы профилактики вторичных осложнений, т.е. так называемую программу физического управления, или менеджмента. Так, основным результатом программы физической терапии для ребенка с тяжелой спастической диплегией (*случай 1*) мы считаем отсутствие у него контрактур, поскольку из-за тяжести его нарушений, вероятно, не приходится ожидать появления большого количества новых двигательных навыков. Анализируя положения тела, в которых ребенок с церебральным параличом проводит значительную часть дня, мы видим, что именно в «неправильных» и опасных, с точки зрения возникновения контрактур и деформаций, положениях ребенок наиболее активен, и именно эти положения он выбирает для игры и общения. Например, мы попросили маму мальчика с тяжелой спастической диплегией (*случай 1*) регистрировать в течение дня время, которое ее сын находился в тех или иных позах. После подсчета получилось, что в первый день наблюдения ребенок находился в позе «W-сидения» в течение 3,5 часа, а во второй — 6 часов.

Все это время ребенок самостоятельно играл. По нашему мнению, специалисты должны пытаться найти разумный компромисс между постоянным «управлением» позой и движениями ребенка (даже если это делается активно и в игре!) и поддержанием спонтанной двигательной активности ребенка. В нашем случае мы придумали несколько игр, в которые ребенок мог играть самостоятельно, находясь при этом в «правильных» позах.

Безусловно, любая программа вмешательства для ребенка с церебральным параличом должна быть включена в его повседневную жизнь. Однако, нам представляется, что, включая элементы терапии в «жизненный цикл» ребенка, мы не должны делать всю жизнь ребенка лечением, вмешательством или «коррекцией». Помощь профессионалов, продолжение занятий дома и использование специального оборудования должны помогать ребенку нормально играть, общаться с окружающими, проводить свободное время, самому себя обслуживать, т.е. делать все то, что делают обычные дети его возраста.

Влияние выбора целей и стратегии вмешательства на развитие ребенка (случай 2) показано в таблице 8. До 18 месяцев этот ребенок получал только медицинскую помощь — это была обычная «комплексная программа реабилитации», направленная, в основном, на развитие двигательных навыков. После 18 месяцев с ним занимались физический терапевт и логопед в Институте раннего вмешательства. В 38 месяцев ребенок отстает только в тех областях развития, которые тесно связаны с движением (развитие крупной моторики и самообслуживание), а в остальных — развивается так же, как его сверстники без нарушений.

Таблица 8. Влияние выбора целей и стратегии вмешательства на динамику развития ребенка (случай 2)



RCDI (области)	Ребенок со среднетяжелой спастической диплегией	
	18 мес.	38 мес.
Социальная	11 мес. отставание	30 мес.
Самообслуживание*	11 мес. отставание	18 мес. отставание
Крупные движения*	11 мес. отставание	11 мес. отставание
Тонкие движения*	12 мес. отставание	22 мес.
Развитие речи	14 мес. отставание	37 мес.
Понимание языка	13 мес.	31 мес.

Для оценки изменений и эффективности программы вмешательства мы использовали повторное, один раз в 3 месяца, KID/RCDI-тестирование, данные повторной профессиональной оценки и динамическую оценку результатов наблюдения за ребенком. Кроме этого, мы применяли интервьюирование родителей для оценки того, насколько оправдались их ожидания от программы вмешательства и насколько они удовлетворены ее результатами. Мы полагаем, что для оценки изменений, происходящих с ребенком и его семьей, необходимо подробно описывать клинические случаи, что достаточно сложно как из-за большого количества деталей, так и из-за отсутствия общепринятого профессионального «языка». Интерпретация полученных данных всегда достаточно неоднозначна и сложна, поскольку бывает трудно отделить влияние отдельных видов терапии на развитие ребенка от изменений, происходящих «спонтанно» по мере его роста и естественного развития.

Использование данной модели построения программы вмешательства позволяет:

- проводить эффективную стандартизированную оценку нарушений, ограничений активности и ограничений участия ребенка;
- учитывать мнение родителей и включать их в программу помощи ребенку на всех этапах вмешательства;
- планировать и проводить действительно индивидуальную программу помощи;

* Поскольку шкалу RCDI нецелесообразно использовать для детей младше 14 месяцев, для оценки ребенка, который в 18 месяцев значительно отставал в развитии, мы использовали сразу две шкалы. На рисунке по осям «Самообслуживание» и «Движение» показаны результаты, полученные при использовании KID-шкалы.

— проводить оценку качества помощи с точки зрения критериев доказательности и оценки эффективности вмешательства.

Анализ эффективности программ вмешательства, основанный на анализе клинических случаев, позволяет сделать вывод, что подобная функциональная терапия:

— эффективна для детей с церебральным параличом;

— понятна родителям и самому ребенку;

— приводит к значительному увеличению независимости ребенка в повседневной жизни.

Литература

1. The Carolina Curriculum for Infants and Toddlers with Special Needs. Johnson-Martin N.M. et al.. 2nd edition.— 1991.
2. Carr J.H. and Shepherd R.B. A Motor Relearning Programme for Stroke, Butterworth Heinemann, Oxford.— 1987
3. Decision making in pediatric physical therapy / Edited by Suzann K. Campbell. Churchill Livingstone, 1999.
4. Early Diagnosis and Interventional Therapy in Cerebral palsy. An Interdisciplinary Age-Focused Approach / edited by L. Scherzer A.L.— Marcel Dekker, 2001
5. Neurological Physiotherapy. A problem-solving Approach. / Edited by Edwards S. Churchill Livingstone, 2002.
6. O'Neill, D.L. and Harris, S.R. (1982). Developing goals and objectives for handicapped children. Physical Therapy, 62, 3. On Factors of Importance for Sitting in Children with Cerebral Palsy. Myhr U.— Goteborg, 1994.
7. Pauline M. Pope Management of the Physical Condition in Patients with Chronic and Severe Neurological Pathologies. Physiotherapy, December 1992, vol. 78, no. 12, 896–903.
8. Баранова Н.Ю., Балобанова В.П., Васильева Т.П., Гарбарук Е.С. Довбня С.В., Калмыкова И.В., Кожевникова Е.В., Клочкова Е.В., Куликова С.В., Леушина Л.И., Морозова Т.Ю., Невская А.А., Рыскина В.Л., Чистович И.А., Шапиро Я.Н. Что нужно специалисту в раннем вмешательстве. Междисциплинарная оценка. Бланки и пояснения к ним. СПб.: Института раннего вмешательства, 1999.
9. Джонсон-Мартин Н.М., Дженс К.Г., Аттермиер С.М., Хаккер Б. Дж. Программа «Каролина» для младенцев и детей младшего возраста с особыми потребностями / Под ред. Н. Ю. Барановой.— СПб.: Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства, КАРО, 2005.

10. *Чистович И.А., Рейтер Ж., Шапиро Я.Н.* Руководство по оценке развития младенцев на основе русифицированной шкалы KID. Второе издание.— СПб.: Институт раннего вмешательства, 2000.
11. *Чистович И.А., Шапиро Я.Н.* Руководство по оценке уровня развития детей от 1 года 2 месяцев до 3 лет 6 месяцев по русифицированной шкале RCDI-2000.— СПб.: Институт раннего вмешательства, 2000.
11. Физическая терапия и эрготерапия как новые для России специальности. Современные подходы в реабилитации /Сост. Е.В.Клочкова.— СПб.: Институт раннего вмешательства, 2003.