МІНІСТЕРСТВО ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я УКРАЇНИ
ХАРКІВСЬКИЙ НАЦІОНАЛЬНИЙ МЕДИЧНИЙ УНІВЕРСИТЕТ

МАГІСТЕРСЬКА РОБОТА

на тему : «ЯКІСТЬ ЖИТТЯ РОДИНИ ДИТИНИ, СТРАЖДАЮЧОЇ НА ДЦП»

Виконав магістр
Мусійко Михайло Віталійович
Науковий керівник:
кандидат медичних наук,
доцент
Хіміч Тетяна Юріївна

Харків 2022

ЗМІСТ

ВСТУП 3
РОЗДІЛ 1. ЯКІСТЬ ЖИТТЯ ЯК КРИТЕРІЙ КОМПЛЕКСНОГО ПІДХОДУ В РЕАБІЛІТАЦІЇ ДІТЕЙ 5
1.1. Загальна характеристика якості життя, як інтегральної характеристики соціальної медицини 5
1.2. Загальна характеристика захворювання. Характеристика нервово-психічної напруженості дітей-інвалідів з дитячим церебральним паралічем 11
1.3. Залежність якості життя дітей-інвалідів із дитячим церебральним паралічем від обмежень життєдіяльності 20
РОЗДІЛ 2. МЕТОДИ І ОБ'ЄКТ ДОСЛІДЖЕННЯ 20
РОЗДІЛ 3. ЯКІСТЬ ЖИТТЯ СІМЕЙ, ЩО ВИХОВУЮТЬ ДИТИНУ ІЗ ДЦП 38
3.1. Умови та спосіб життя сімей, які виховують дітей-інвалідів з дитячим церебральним паралічем 38
3.2. Особливості сімейного виховання дітей-інвалідів із дитячим церебральним паралічем 44
3.3. Медична активність сім'ї та відношення батьків до хвороби дитини .. 56
ВИСНОВКИ 68
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ 70

ВСТУП

В даний час відзначається підвищення уваги до сімей з дітьми, які страждають на дитячий церебральний параліч (далі ДЦП), який відноситься до найбільш поширеної патології центральної нервової системи у дітей. За останні десятиліття у всьому світі, у тому числі і нашій країні, збільшилась кількість інвалідів дитинства, які мають діагноз ДЦП. І якщо ще в середині минулого століття, крім вузьких фахівців, ніхто не знав, що означає ДЦП, то на сьогоднішній день практично будь-яка людина має родичів чи знайомих, яких це лихо торкнулося безпосередньо.

Поняття якості життя та його феноменологія активно обговорюються у науковій літературі. У широкому сенсі якість життя визначається як відчуття людиною свого благополуччя, задоволення чи незадоволеності життям, щастя чи нещастя у житті. За визначенням ЮНЕСКО якість життя включає систему показників, що характеризують рівень реалізації життєвих стратегій людей, задоволення їх життєвих потреб. У зарубіжній та вітчизняній соціальній психології поняття «якість життя» співвідноситься з умовами існування людини, її потребами, станом здоров'я, фізичним, соціальним, психологічним та емоційним функціонуванням, суб'єктивними уявленнями та оцінками свого життя (Т.І. Іонова, Дж. Меран, А .А. Новик, Д. Шин), сенсом життя та усвідомленням цілей (К.А. Абульханова, Д.А. Леонтьєв, Л.І. Славіна, В. Франкл), розумовим, психічним та психологічним здоров'ям (Д. Джонсон, І. В. Дубровіна, М.Ю. Сурмач, А. В. Шувалов), психологічним благополуччям (В.І. Гордєєв, Я.Л. Коломінський, Н.Н. Лепешинський, Р.М. Шаміонов).

У понятті «якість життя» цінність набувають як самого сенсу життя, і оцінка задоволеності фізичним і психологічним здоров'ям. Більшість визначень у змісті відбиває зв'язок якості життя зі здоров'ям. Здоров'я у межах функціонального підходу тісно пов'язані з концепцією якості життя [13]. У свою чергу в нашому дослідженні ми говоритимемо про якість життя особистості, що включає оцінку психічного та психологічного здоров'я,

змістовне наповнення якого передбачає життєздатність, готовність до ефективного функціонування незалежно від обставин життєдіяльності [2], здатність самостійно вирішувати життєві проблеми [4], а також задоволеність фізичним, рольовим та соціальним функціонуванням. Всі ці характеристики застосовні до матерів, ситуація яких пов'язана з лікуванням, реабілітацією та вихованням дітей із церебральним паралічем. Особливості захворювання представлені руховими, психічними, мовними, сенсорними, емоційно-особистісними розладами дитини, а поведінка дитини найчастіше є джерелом роздратування, розчарування [1; 3; 5; 6; 8; 9; 14; 15], та визначальною змінною психологічного здоров'я матері та її якості життя в цілому [12].

Вивчення якості життя матері дитини з церебральним паралічем в даний час підвищується у зв'язку з вивченням сім'ї дитини з особливостями розвитку (Е.В. Бурмістрова) та розумово відсталої (Р.Ф. Майрамян), батьківства у сім'ях з дітьми з обмеженими можливостями здоров'я (О.Б. Зерницький) та батьків дітей із синдромом Ушера (І.В. Соломатина), відношення батьків до хвороби дитини (Д.Н. Ісаєв) та реагування на присутність у сім'ї дитини-інваліда (М.С. Карданова, І.В. Риженко), батьків дітей із церебральним паралічем (В.В. Ткачова).

Згідно сказано вище метою даної роботи стало вивчення якості життя сімей дитини, яка страждає на ДЦП.

Саме тому завданнями дослідження стали:

- розглянути теоретичні аспекти якості життя як критерію комплексного підходу в реабілітації дітей;
- оцінити умови та спосіб життя сімей, які виховують дітей-інвалідів з дитячим церебральним паралічем;
- вивчити особливості сімейного виховання дітей-інвалідів із дитячим церебральним паралічем;
- проаналізувати медичну активність сім'ї та відношення батьків до хвороби дитини.

Об’єкт дослідження сімей, які виховують дітей-інвалідів з дитячим церебральним паралічем.

Предмет дослідження якість життя сімей, які виховують дітей-інвалідів з дитячим церебральним паралічем.

РОЗДІЛ 1
ЯКІСТЬ ЖИТТЯ ЯК КРИТЕРІЙ КОМПЛЕКСНОГО ПІДХОДУ В РЕАБІЛІТАЦІЇ ДІТЕЙ

1.1. Загальна характеристика якості життя, як інтегральної характеристики соціальної медицини

Стан здоров'я, функціональні можливості та якість життя – це три поняття, які найчастіше поєднують терміном «Здоров'я». Визначення меж здоров'я (негативних у момент смерті, позитивних у момент щастя, діяльного стану) залежить від того, хто оцінює здоров'я: пацієнт, лікар, що його лікує, або сторонній спостерігач-дослідник. Останнім часом у зарубіжній літературі дедалі частіше використовують поєднання – здоров'я та його вплив на якість життя (Health – related quality of life – HRQL). Це пов’язано з тим, що, зазвичай, у сенсі слова не можна обмежуватися одним словом «здоров'я», оскільки необхідно враховувати одночасно і рівень доходів, що дозволяє підтримувати певний рівень здоров'я; свободу переміщення, яка залежить стану здоров'я; якість навколишнього середовища, яке може згубно чи благотворно впливати на здоров'я. Всі ці проблеми відокремлені від здоров'я або точніше, від його медичної сторони. Проте сучасні європейські лікарі зосереджені на Здоров'ї та його впливі на якість життя, оскільки, коли людина хворіє або хворіє, різні аспекти життя можуть впливати на здоров'я.

Поняття якості життя, за даними різних авторів, включає: задоволеність людини своїм фізичним, психічним та соціальним благополуччям; здатність індивідуума (хворого) функціонувати у суспільстві відповідно до свого положення та отримувати задоволення від життя у всіх його аспектах; воно визначається тим, наскільки хвороба не дозволяє пацієнту жити так, як він хотів би [7, 18].

«Якість життя» – поняття, у сенсі слова, що охоплює багато сторін життя людини, пов'язані не лише зі станом її здоров'я, а й умовами життя, професійними здібностями, роботою, навчанням, домашньою обстановкою. Медичні аспекти якості життя включають вплив самого захворювання (його симптомів і ознак) і обмеження функціональної здатності, що настає в результаті хвороби, а також вплив лікування на повсякденну життєдіяльність хворого. Власне «якість життя» визначається, насамперед, скаргами хворого, його функціональними можливостями, сприйняттям хворим життєвих змін, пов'язаних із захворюванням, рівнем загального добробуту, загальною задоволеністю життям. Це також включає здатність зосереджуватися, приймати рішення, пам'ять, жвавість сприйняття, сексуальну функцію, душевний комфорт.

Незважаючи на численні спроби дати визначення поняттю якість життя, фахівці не дійшли єдиної думки з цього питання. Визначення якості життя, дане Всесвітньою організацією охорони здоров'я (ВООЗ), а також визначення здоров'я ВООЗ – одне з найвичерпніших:

«Якість життя – це сприйняття людьми свого становища в житті залежно від культурних особливостей та системи цінностей та у зв'язку з їхніми цілями, очікуваннями, стандартами, турботами. Це комплексне поняття, схильне до складного впливу таких факторів, як фізичне здоров'я людини, її психологічний стан, ступінь незалежності, суспільні відносини, особисті переконання та їх залежність від особливостей навколишнього середовища».

ВООЗ була проведена велика дослідницька робота з вироблення основних критеріїв HRQOL людини наприкінці XX століття. Грунтуючись на цих рекомендаціях, HRQOL слід розглядати як «сприйняття індивідуумом його становища у житті у тих культури та системи цінностей, у яких індивід живе, й у зв'язку з цілями, очікуваннями, стандартами та інтересами цього індивідуума». Інакше кажучи, HRQOL – це рівень комфортності людини, як у

собі, і у межах свого суспільства. Вивчення HRQOL дозволяє визначити фактори, які сприяють поліпшенню життя та набуття його сенсу [2, 7].

Підсумком активної роботи міжнародних дослідницьких груп протягом останніх десятиліть став консенсус щодо стандартизованого збору думок пацієнтів про своє здоров'я як моніторинг результатів охорони здоров'я. Кінцевою метою будь-якої охоронної ініціативи сьогодні слід вважати досягнення більш якісного життя пацієнтів поряд із збереженням ними працездатності та доброго самопочуття [7]. Базові характеристики наведені у таблиці нижче:

Таблиця 1.1

Структура понять у визначенні якості життя

Розділ	Показники оцінки у розділі
1. Фізичне здоров'я (КЖСЗ)	• Життєва активність, енергія та втома • Біль та дискомфорт • Сон та відпочинок
2. Психологічний стан (КЖСЗ)	• Образ тіла та зовнішність • Негативні емоції • Позитивні емоції • Самооцінка
3. Рівень незалежності (КЖСЗ)	• Рухливість • Здатність виконувати повсякденні справи • Залежність від ліків та допоміжних медичних пристроїв • Працездатність
4. Соціальні відносини (КЖСЗ)	• Особисті стосунки • Соціальна підтримка • Сексуальна активність

Продовження табл. 1.1

5.Навколишнє середовище	• Фінансові ресурси • Свобода, фізична безпека та захищеність • Медична та соціальна допомога: доступність та якість • Навколишнє середовище будинку • Можливості для придбання нової інформації та навичок • Можливості для відпочинку та розваг та їх використання • Фізичні параметри довкілля (рівень забруднення, шум, вуличний рух, клімат) • Транспорт
6. Особисті цінності та переконання	• Релігія • Духовність • Особисті переконання
За матеріалами Опитувальника Всесвітньої організації охорони здоров'я з оцінки КЖСЗ (WHOQOL-100)2	

Опитувальник з оцінки якості життя, пов'язаного зі здоров'ям (КЖСЗ), - це багатовимірний інструмент, що дозволяє оцінити сприйняття людиною якості життя у зв'язку зі станом здоров'я з урахуванням його фізичного, психологічного, функціонального стану та соціальних дій.

Спеціальні опитувальники (на відміну від загальних, перерахованих вище) сфокусовані на конкретній нозології і на її лікуванні. Вони дозволяють вловити зміни у HRQOL пацієнтів, які сталися за відносно короткий проміжок часу та застосовуються для оцінки ефективності конкретного методу ведення

цього захворювання [7]. Спеціальні опитувальники є найбільш чутливими конкретного захворювання, оскільки містять специфічні їм компоненти. За допомогою спеціальних опитувальників оцінюється одна якась категорія HRQOL (фізичний чи психічний стан), або оцінка HRQOL при конкретному захворюванні, або оцінка певних видів лікування [7]. Нині розроблено стандартні опитувальники більшості захворювань. Кожен із опитувальників відрізняється обсягом досліджень, часом, необхідним для заповнення анкет, способами заповнення та кількісною оцінкою показників [4, 7]. КЖСЗ це популярний термін, який активно використовується при оцінці медичних технологій (ОМТ). Він включає наступні аспекти:

- власна оцінка здоров'я;
- результати, що оцінюються пацієнтами;
- результати, що повідомляються пацієнтами;
- результати, які повідомляють люди;
- результати, що спостерігаються у пацієнтів;
- результати.

Якість життя можна визначати виходячи з трьох основних компонентів:

- функціональна здатність;
- сприйняття;
- симптоми та їх наслідки [1].

Функціональна здатність – це здатність здійснювати повсякденну діяльність, соціальну, інтелектуальну та емоційну функції, підтримувати свою економічну забезпеченість.

Сприйняття включає погляди людини та її судження про життєві цінності – сприйняття загального стану здоров'я, рівня свого благополуччя задоволення життям. На відміну від функціональної здатності, сприйняття загального рівня здоров'я та задоволеності життям є суб'єктивним і не має переоцінюватися. Сприйняття може порівнюватися з об'єктивною оцінкою соціальної функції, зміною становища, соціального статусу хворого.

Симптоми є наслідком основного або супутніх захворювань, вони зменшуються, зникають або видозмінюються в результаті медичного втручання, будучи важливим компонентом якості життя.

Якість життя – поняття скоріше суб'єктивне, ніж об'єктивне. Однак ці суб'єктивні елементи заслуговують на більшу увагу при вирішенні питання про здоров'я пацієнта в порівнянні з традиційно використовуваними біомедичними показниками: такими як захворюваність, смертність, частота ускладнень тощо [3, 11].

Суб'єктивне сприйняття якості життя пацієнта є чутливим показником ефективності медичного втручання за умови його наукової оцінки. Тому оцінювати здоров'я та його вплив на якість життя дуже важливо для пацієнтів, особливо у разі хронічних захворювань. Фізіологічні дослідження дозволяють лікарю мати деяку інформацію, яка, проте, зазвичай обмежує інтереси пацієнта; часто ці дані погано корелюють з показниками фізичної працездатності та відчуттям гарного самопочуття – областю найбільш цікавою та близькою (хвилюючою) для пацієнта. Дані, отримані в умовах тесту навантаження, часто дуже слабо корелюють з працездатністю пацієнтів у звичайному житті. Це одна з причин, з якої потрібно вимірювати якість життя [8, 14].

Іншою причиною є те, що у пацієнтів з аналогічними клінічними проявами можливі різні виходи з хвороби. Так, у двох пацієнтів з однаковим рівнем рухливості, навіть зі схожим рівнем болів у спині може бути зовсім різний рівень функціонування, різне емоційне самопочуття. Внаслідок цього одні пацієнти можуть продовжувати виконання своєї досить активної роботи без розвитку депресивних станів, інші ж важко можуть виконувати найпростішу роботу на тлі вираженої депресії. Різницю в трактуванні станів у цих пацієнтів легко вловити, оцінивши якість їхнього життя.

Зазначені причини пояснюють, чому пацієнти, лікарі, організатори охорони здоров'я у всьому світі цікавляться ефектом впровадження оцінки якості життя в медицину. Оцінка якості життя дозволяє медикам стежити за

якістю лікування, клінічною ефективністю застосування фармпрепаратів, нових методів консервативного чи хірургічного лікування; а пацієнтам, зі свого боку, дозволяє швидко цікавитися цією інформацією як вкладникам своїх коштів у ті чи інші медичні страхові внески. Природно, що найбільші грошові субсидії надаються до лікувальних закладів, які забезпечують найбільше підвищення якості життя хворих.

1.2. Загальна характеристика захворювання. Характеристика нервово-психічної напруженості дітей-інвалідів з дитячим церебральним паралічем

Дитячий церебральний параліч є цілою групою захворювань головного мозку, причиною яких є його недорозвинення або пошкодження під час вагітності та пологів і в післяпологовому періоді. ДЦП належить до найпоширенішої патології центральної нервової системи у дітей. Являє собою групу захворювань центральної нервової системи, які виявляються насамперед моторними, а надалі руховими порушеннями (порушення тонусу, затримка формування моторики на першому році життя, координації, а згодом і стійкості, здатності утримання тулуба у просторі, ходьби, страждає на самообслуговування). Діти відзначаються порушення розвитку мови, затримка психічного розвитку, судоми.

ДЦП не є спадковим захворюванням, воно не передається від батьків до дітей, однак, від батьків до дітей можуть передаватися причини, що призводять до церебрального паралічу (наприклад, сімейні порушення згортання крові, що призводять до передчасних пологів).

Дитячий церебральний параліч (ДЦП) – це поліетіологічне, але монопатогенетичне захворювання, що виникає внаслідок ураження головного мозку в період внутрішньоутробного розвитку, під час пологів або в перші

тижні життя, з непрогресуючим перебігом, що виявляється руховими, мовними та психічними порушеннями.

Ще в 1893 р. S. Freud дитячим церебральним паралічем назвав захворювання, що виявляється з перших днів життя дитини і виявляється загальномозковими симптомами, різними руховими розладами. Проте основоположником вивчення проблеми церебральних паралічів вважається англійський хірург-ортопед WJ. Little, який у своїх узагальнюючих роботах (1853, 1862) вказав на роль аномальних пологів, недоношеності та асфіксії в етіології церебральних паралічів. У 1985 р. на Міжнародній нараді невропатологів в Оксфорді було ухвалено рішення виділити ДЦП в окрему нозологічну групу [5, 14].

За зведеними статистичними даними вітчизняних та зарубіжних авторів, ДЦП зустрічається з частотою в середньому 2-4 випадки на 1000 дітей. За різними статистичними даними у 6-10% і більше дітей, які перенесли перинатальну енцефалопатію надалі до 6-10 місяців – формується чітка картина дитячого церебрального паралічу. Про зростання поширеності цього захворювання можна будувати висновки у тому, що у 1964 р., хворих ДЦП було у середньому 0,64 на 1000 дитячого населення, 1989 р. – 5,6-8,9 на 1000 дитячого населення [4, 10].

ДЦП – багатолике захворювання. Вражає воно, насамперед, дитячу центральну нервову систему, тобто. спинний та головний мозок. Внаслідок цього, виникають відхилення у розвитку дитини, різняться за рівнем тяжкості: можуть бути порушення м'язової і рухової систем – тоді в дитини частково чи повністю обмежиться рух, порушиться координація. Приблизно у 70-85% дітей із ДЦП порушено мовлення (вона або нескладна, або відсутня повністю). У деяких дітей спостерігається поразка психіки, в інших – косоокість або поганий зір. Хтось має також супутні хвороби – епілепсію, гідроцефалію та ін [23, с. 11].

Більшість дітей мають ці порушення в різних комбінаціях. Тобто у кожної дитини хвороба виражається індивідуально. Назвавши захворювання

єдиним терміном ДЦП, лікарі виділили у ньому кілька форм. І від того, наскільки серйозно хвороба вразила ЦНС, дитину залежатиме все її життя та особистісні можливості. При важких формах захворювання та несвоєчасному відновленні фізичної активності або пізньому розвитку соціальних навичок дитина може залишитися не пристосованою до життя.

Дитячі церебральні паралічі – це низка клінічних синдромів, переважно з боку рухової сфери, які виникають внаслідок ураження головного мозку до пологів (антенатально), під час пологів (інтранатально) чи на першому місяці життя (постнатально). З кожних 100 випадків церебрального паралічу 30 виникає пренатально, 60 інтранатально, 10 постнатально.

В антенатальному періоді основною причиною захворювання є токсикози вагітності, імунологічна несумісність крові матері та плода, психотравма, механічна травма живота, гострі та хронічні інфекції, а також декомпенсовані захворювання серцево-судинної, ендокринної системи у матері. До інтранатальних причин відноситься асфіксія, родова черепно-мозкова травма. У постнатальному періоді причиною дитячих церебральних паралічів можуть бути травматичні та інфекційні захворювання нервової системи, різні інтоксикації, променева хвороба [1, 9].

В результаті, розроблено кілька теорій виникнення цієї хвороби, заснованих на наукових дослідженнях, практичних спостереженнях. Дослідниками була проведена оцінка стану вагітності у жінок, у яких народилися діти з цим захворюванням, яка виявила високу зустрічальність гестозів у першій половині [12, 19]. У групи досліджуваних виявлялася екстрагенітальна патологія у 50% випадків. Вчені проаналізували інфекційні фактори у жінок, які виношують дитину. Серед агентів спостерігається підвищена кількість вірусних інфекцій. Хронічні статеві інфекції, плацентарна недостатність можуть спричинити пошкодження головного мозку плода. При аналізі родового етапу відзначається підвищена кількість передчасних пологів – терміном раніше 37 тижнів. У 9% ситуацій визначені аномалії становища плода, що зажадали оперативного втручання, а також вплив на плід таких

несприятливих факторів, таких як радіація, хімічні агенти, тривалі стресові ситуації матері, електромагнітне випромінювання (особливо вплив випромінювання від мобільних пристроїв, комп'ютерної техніки). При аналізі патології вагітності виникають деякі нозології з високою частотою народження.

Після оцінки етіологічних факторів вдається встановити наступні нозології, розташовані в наступному низхідному порядку:

- жовтяниця (гіпербіллірубінемія) – 60%;
- екстрагенітальна перинатальна патологія – 55%;
- вірусні інфекції (краснуха, цитомегаловірус) – 51%;
- токсикоз першої половини вагітності – 51%.

Виділяють фактори ризику, що призводять до розвитку внутрішньоутробних уражень центральної нервової системи:

- куріння матері (як активне, і пасивне);
- алкоголь;
- несприятливий психоемоційний клімат для вагітної;
- хронічні захворювання майбутньої мами;
- несприятливе екологічне середовище.

Однією з причин можуть бути пологові травми, коли відбувається пошкодження головного мозку при проходженні дитини через пологові шляхи. Головну роль у патогенезі патології нервової системи, що розвивається в анте-, інтра- та, частково, постнатально, відіграють гіпоксія, ацидоз, гіпоглікемія та інші метаболічні зрушення. Продукти порушеного обміну речовин можуть впливати на мозок безпосередньо або призводити до набряку та вторинних циркуляторних змін.

Складні рухові порушення у дітей з церебральними паралічами виникають внаслідок звільнення структур стовбура від субординаційних впливів півкуль великого мозку та мозочка, затриманих у своєму розвитку та уражених тим чи іншим патологічним процесом (запалення, гіпоксія, травма

та ін.). Наслідком наростання патологічної активності структур стовбура є характерна для всіх форм захворювання і визначальна їх нозологічне єдність активність тоничних рефлексів, що не редукувалися (шийних, лабіринтних, хапального тощо) і порушення тонусу м'язів. На основі цього у суглобах плечового та тазового поясів формуються патологічні синергії та установки, а пізніше – контрактури [12].

Залежно від місця локалізації у мозку тих чи інших патологічних процесів можуть розвиватися парези, гіперкінези, атаксія, гіперметрія та інші форми недостатності моторики.

На думку низки авторів, на сьогоднішній момент проблема дитячого церебрального паралічу займає одне з провідних місць у дитячій реабілітації, стрімке зростання цієї патології є суттєвою медико-соціальною проблемою сучасного світу.

Дитячий церебральний параліч захворювання обумовлене безліччю факторів негативно відбиваються на розвитку, мозку, які негативно впливають не тільки, на рухові центри, але також викликають затримку інтелектуального розвитку, логопедичні порушення, проблеми сигнальних систем організму. У 25% - 50% хворих дітей, захворювання настільки серйозне, що вони не мають можливості обслуговувати себе, самостійно пересуватися та мають складнощі з навчанням. Важливість та необхідність вирішення цієї проблеми зумовлюється різким зростанням кількості дітей ДЦП у всьому світі.

Проблемі умов та факторів розвитку ДЦП вчені почали приділяти увагу лише протягом останніх 10 років. До цього дітей із ДЦП не реабілітували, оскільки вважалося, що реабілітація не здатна позитивно впливати на динаміку розвитку дитини із ДЦП. Зазвичай лікування таких дітей обмежувалося лише хірургічними операціями, що без належного відновлення посилювало їх стан і ще більше відсувало соціалізацію дитини. Останнім часом ФР є важливою умовою розвитку дітей із ДЦП, виступаючи як основний фактор впливу на рухові центри головного мозку хворої дитини, оскільки

патерни вищої нервової системи у дитини ще не зрілі та вплив на них може бути дуже ефективним.

Психіатри не вважають дитячий церебральний параліч єдиною нозологічною формою. Різні ознаки та симптоми простежуються у новонароджених та дітей для того, щоб віднести всі прояви до одного захворювання [29, с. 44].

ДЦП, як нозологія описується безліччю морфологічних змін, за яких основною ознакою є порушення рухів унаслідок ураження головного мозку. Поява нових ознак ДЦП в дітей віком зумовлено приєднанням супутньої патології, а чи не збільшенням обсягу поразки мозковий тканини. Для визначення ознак захворювання у новонароджених раціонально виділяти морфологічні форми, що оцінюють характер рухових порушень:

1. Атактична форма-характеризується порушенням координації руху, що проявляється у вигляді атонії, патології статики, змішаних розладах рухливості.

2. Дискінетична форма – проявляється порушенням синхронності регуляції тонусу мускулатури, що призводить до порушення правильної роботи м'язових груп кінцівки чи органа.

3. При спастичній формі відзначається посилений м'язовий тонус, при якому порушуються рефлекси, внаслідок чого виникає тетрапарез, парапарез, геміплегія.

Основними клінічними симптомами ДЦП є: порушення рухової функції, пов'язаної із затримкою розвитку та неправильним формуванням статокінетичних рефлексів; патологія м'язового тонусу; парези. Крім порушень у центральній нервовій системі, вдруге протягом життя виникають зміни у нервових та м'язових волокнах, суглобах, зв'язках, хрящах [1, 2, 5]. Найчастіше деформується структура чуттєвого пізнання — перцептивні дії, гностичні процеси, спостерігаються інші порушення психіки, мови, зору, слуху [6]. У патогенезі психічних порушень у дітей з церебральним паралічем важливу роль відіграють філогенетично та онтогенетично найбільш молоді

мозкові структури, що розвиваються в постнатальному періоді, недорозвинення або аномальний розвиток яких призводить до вираженої рухової патології, сенсорної недостатності, що може бути однією з причин порушень розвитку пізнавальної діяльності та ін. [3, 4].

Незважаючи на виділення безлічі різновидів хвороби, симптоми ДЦП у новонароджених не мають специфічності, тому в кожному конкретному випадку потрібна унікальна оцінка проявів церебрального паралічу. Виділяють основні форми ДЦП згідно з класифікацією, розробленої К.А. Семенової у 1973 році, а також Міжнародної класифікації хвороб X перегляду (МКХ-10):

Спастична диплегія – порушення роботи м'язів рук і ніг, при яких більшою мірою страждають ноги, і дитина має проблеми з ходьбою різного ступеня вираженості. Поразка рук також може проявлятися від незручності при виконанні рухів до чітко виражених обмежень рухів. Перші прояви патології невролог може виявити з 4-6 місяців у вигляді затримки згасання вроджених рефлексів, а також наростання м'язового тонусу. Мовні порушення відзначаються у 80% випадків у вигляді дизартрії, дислалії тощо, зниження інтелекту зустрічається у 30-50% випадків. Прогноз при цій формі зводиться до того, що при своєчасному і регулярному лікуванні самостійно ходять до 20-25% пацієнтів, з використанням милиць, та інших засобів – до 40-50%.

2. Геміплегічна форма – характеризується одностороннім ураженням руки та ноги. Симптоми ураження стають помітними у віці від кількох тижнів до року, залежно від ступеня виразності проявів. Як правило, батьки звертають увагу на те, що їхня дитина по-різному використовує руки у своїй діяльності, або ближче до року, коли дитина починає ходити, помічають, що дитина підтягує одну ногу. Прогноз при своєчасному лікуванні сприятливий, як правило. Діти найчастіше ходять самостійно, а інвалідизація залежить від обмежень рухів у руці. У 40% хворих відзначаються мовні порушення, зниження пізнавальної діяльності – у 40% хворих, судоми – у 30% хворих. Це найсприятливіша форма для майбутнього прогнозу розвитку дитини.

3. Подвійна геміплегія (або тетрапарез) – найважча форма ДЦП. Клінічні прояви лікар може побачити вже в ранньому дитячому віці. Уражені всі кінцівки, але зазначається, що руки частіше вражені дещо більше ніж ноги. Дефіцит інтелекту відзначається більш ніж у 90% дітей, у 50-75% дітей – мікроцефалія, у 40% відзначаються різні ураження черепних нервів: атрофія зорових нервів, порушення слуху. Такі діти часто мають порушення ковтання, жування, що може призводити до поперхування при прийнятті їжі і збільшувати ризик хронічної аспіраційної пневмонії (запалення в тканини легень навколо часток їжі, що вдихаються), яка є найбільш важким ускладненням, що часто призводить до загибелі дитини. Прогноз несприятливий, діти, незважаючи на лікування, дуже погано піддаються вертикалізації, тобто вивчаються самостійно сідає, вставати. Але через виражені інтелектуальні порушення, навіть у разі позитивної динаміки в руховому розвитку дитини, соціалізувати (інтегрувати в суспільство) таку дитину дуже складно.

4. Гіперкінетична форма (дискінетична) – характеризується виникненням різних мимовільних рухів у руках, ногах, обличчі, тулубі, що заважають підтримці рівної пози, координованим маніпуляціям кінцівок. Патологічні рухи з'являються ближче до року. Рухи можуть бути як повільними і химерними, так і швидкими, уривчастими. До 75% дітей можуть ходити самостійно без підтримки, однак, як правило, не раніше як з 5-6 років. Дуже часто відзначається порушення слуху – до 40-50% дітей, підвищена слинотеча, порушення ковтання та артикуляції, а ось зниження інтелекту при даній формі зустрічається рідко. Прогноз розвитку дитини та соціальної адаптації при гіперкінетичних формах ДЦП непоганий, багато дітей можуть навчатися у середніх та вищих навчальних закладах та працювати за спеціальністю.

5. Атонічно-астатична форма – характеризується порушенням координації та рівноваги у дитини. Для цієї форми характерна виражена загальна м'язова слабкість («млява дитина»). Самостійна ходьба в частині

дітей можлива, але досить пізно. Хода нестійка, з широко розставленими ногами. Висока частота інтелектуального дефіциту та мовленнєвих порушень — до 90% випадків, що ускладнює соціальну адаптацію таких дітей.

6. Змішана форма – це поєднання двох і більше форм у дитини. Прогноз залежить від рівня вираженості рухових, психічних порушень, і навіть своєчасно розпочатого лікування.

Компенсаторні механізми психологічного рівня суттєво розширюють можливості біологічної та соціальної компенсації [8]. Конкретні прояви психологічного рівня компенсації пов'язані з механізмами психологічного захисту. З погляду сучасних дослідників, психологічний захист — це система стабілізації особистості, що виконує функцію убезпечення свідомості людини від травмуючих переживань, нівелює почуття дискомфорту та тривоги, пов'язані з важкими життєвими обставинами та внутрішніми конфліктами. Тобто психологічні захисні механізми розглядаються як процеси інтрапсихічної адаптації особистості за рахунок підсвідомої переробки інформації, що надходить [5, 10]. Знижуючи рівень дискомфорту та тривоги, механізми психологічного захисту можуть спотворювати вихідну інформацію, змінювати поведінку людини. При цьому надмірна напруженість підсвідомої компенсаторної активності може бути перешкодою для адекватного усвідомлення ситуації та гармонійної взаємодії людини з соціумом [9, 10].

Негативний тілесний досвід пов’язаний у самоусвідомленні особистості з використанням дефектних частин свого тіла та з невдалими соціальними контактами. Життя хворої дитини у просторово-обмеженому світі перешкоджає формуванню багатьох видів взаємовідносин і взаємодій з однолітками та дорослими. Обмеженість контактів часто сприяє аутизації, формуванню егоцентричних установок, пасивності. Крім того, у деяких випадках не формується сама потреба у спілкуванні, характерними є відсутність навичок спілкування у дітей з церебральним паралічем, неадекватна самооцінка, егоцентризм, не передбачає широкого контакту хворих дітей зі здоровими однолітками позиція «Я-дитина» [2, 12].

1.3. Залежність якості життя дітей-інвалідів із дитячим церебральним паралічем від обмежень життєдіяльності

Відомо, що ДЦП гальмує вплив на фізичний розвиток, внаслідок чого дитина погано адаптується в соціумі і відчуває складності в побуті.

У дітей з ДЦП найбільш складно формується здатність до самостійного пересування. Такі діти пізніше починають тримати голову, самостійно сидіти, повзати. Поразка структур головного мозку, які відповідають за рухові акти, веде до інвалідизації дитини. Особливо сильно страждають координаційні здібності та дрібна моторика, діти не здатні виконати прості локомоторні рухи (ходьба, біг), навіть якщо можуть зберігати статичну рівновагу. Порушення дрібної моторики на думку провідних фахівців дитячої неврології, призводить до логопедичних проблем чи веде до серйозних мовних розладів. Велику роль становленні системи захисту відіграють відносини між дитиною та її батьками. Захисні механізми формуються у дитини у процесі засвоєння батьківських форм захисної поведінки, а також у результаті дисгармонійних варіантів дитячо-батьківських відносин, зокрема внаслідок неадекватного ставлення матері до хвороби дитини [13, 14].

Прояви ДЦП можуть бути різноманітними. Ознаки ДЦП суттєво відрізняються залежно від форми патології. Дитячий церебральний параліч нерідко поєднується із психозами, епілептичним статусом. У частини таких пацієнтів разом із патологією рухової активності виникають аномалії відчуття, тактильної чутливості. Через спастичні скорочення м'язів дитина з ДЦП не може використовувати енергію оптимально, наслідком цього є надмірна маса тіла. Такі стани як порушення координації, дефіцит надходження мінеральних речовин, м'язова гіпотрофія супроводжуються гормональною дисфункцією, мікроцефалією, недокрів'ям, дефіцитом вітамінів.

За дітьми з ДЦП потрібен постійний догляд. Хвороба поступово прогресує, у зв'язку з цим з'являються нові симптоми, що посилюють стан

хворого. Клінічні прояви обумовлені загостренням супутніх хвороб, а чи не посиленням м'язових спазмів. Поступово ушкодження мозкових структур супроводжується захопленням нових областей. Процес дорослішання (розвитку) дитини при захворюванні уповільнюється, це, своєю чергою, додатково зумовлює поразку психіки, складнощі у навчанні, проблеми з реальним усвідомленням навколишнього світу з допомогою психічної ізоляції від суспільства. Однак є практичні приклади, коли діти з церебральним паралічем легкого та середнього ступеня спокійно проживають все життя. Певних проблем зі здоров'ям у цієї категорії дітей немає, крім спеціалізованих симптомів захворювання.

ДЦП відноситься до захворювань, які практично неможливо повністю вилікувати. Однак це ще не означає, що дитячий церебральний параліч – це вирок. Багато хворих на ДЦП у дорослому віці можуть вести нормальне життя. Проте, все залежить від того, яких заходів було вжито в дитячому віці з мінімізації шкоди для здоров'я від даної патології.

У реабілітації хворих на ДЦП важливу роль відіграють рання діагностика та раннє проведення відновного лікування. Комплексна та своєчасно розпочата реабілітація дозволяє дітям з таким діагнозом проходити навчання нарівні зі здоровими дітьми та вести повноцінний спосіб життя. Істотним прогресом вважатимуться збереження в дитини поодиноких симптомів захворювання. Ефективна реабілітація дітей з ДЦП включає комплекс заходів, в якому приділяється увага не тільки фізичному, а й розумовому розвитку дитини, придбання навичок самостійності та соціальної адаптації.

Основним завданням програм індивідуальної реабілітації хворих на ДЦП є поетапний розвиток навичок та умінь, поступова фізична та соціальна адаптація. Методики, які розробляються індивідуально для кожної дитини, поступово коригують рухові дефекти, покращують рухову діяльність, розвивають хворого емоційно, особистісно та соціально та допомагають виробляти навички незалежності у повсякденному житті. В результаті

систематичної реабілітації пацієнт з ДЦП може впровадитись у соціум та пристосуватися до подальшого життя самостійно.

Проведено численні дослідження, присвячені вивченню факторів, що впливають на якість життя пов'язану з хворобою у дітей та пов'язаних із психофізичним станом дитини, її когнітивним розвитком, соціальним становищем, віком, статтю та соціальною підтримкою. Також серед факторів відводиться роль навколишнього оточення. При оцінці соціальних і психічних функцій дітей важливо пам'ятати, що діти перебувають у складному соціальному середовищі, що включає сім'ю, однолітків, однокласників та організацію за місцем проживання. Всі ці групи роблять внесок в оцінку якості життя і опосередковано впливають на розвиток захворювання та його лікування. ДЦП не дає можливості до участі дитини в рухливих та спортивних іграх з однолітками, що може мати інші соціальні та емоційні наслідки, ніж аналогічне захворювання у дорослих.

Щодо віку дослідники дають різні рекомендації. Вважається, що діти можуть починати оцінювати найбільш конкретні показники якості життя віком 4-6 років. Для дітей цього віку розроблено запитальники: PRQLQ для віку 6-12 років.

У вченому середовищі існує численні суперечки про значення оцінок та відмінностей результатів опитування у батьків та дітей. Вченими Eiser C. [et al.], у 2005 році було висловлено думку, що розуміння якість життя пов'язане з хворобою у дітей та дорослих відрізняються. Діти з хронічними захворюваннями більше схильні до позитивних спогадів, тоді як батьки повідомляють про негативне сприйняття життя своєї дитини. Але, незважаючи на це, батьки можуть легко визначити поведінкові проблеми у дитини (такі як смуток чи напруження); вони мають розвиненіші когнітивні здібності і життєвий досвід, знають як пристосуватися дитині з хронічним захворюванням у житті.

Існують дві причини, з яких навколишні фактори у дітей та дорослих якісно різняться:

- фактори, що надають довгостроковий вплив на соціальний та психічний розвиток у дітей (наприклад, неприйняття однолітками у дитинстві має численні довгострокові негативні наслідки, включаючи пропуски уроків у школі та правопорушення);
- діти, порівняно з дорослими, мають менше можливостей для зміни свого оточення. Наприклад, дорослі, які мають достатні фінансові ресурси або соціальну підтримку, можуть змінити місце роботи або невдалий шлюб. Діти ж, навпаки, що неспроможні змінити своє проблемне оточення.

У літературі зустрічаються роботи про наявність відмінностей між відповідями батьків здорових дітей та батьків, які мають дитину із хронічною патологією. У своєму дослідженні Sattoe J. [et al.], 2012, виявили, що батьки, які мають здорову дитину, схильні до переоцінки, у той час як батьки хронічно хворих дітей – недооцінки. У роботах Hemate Z., [et al.], 2012, зазначено, що хвороба та КЗ взаємно пов'язані між собою, а фізичні розлади та симптоми можуть безпосередньо впливати на всі складові цього поняття. Хвороба та страждання є екзистенційним досвідом, який змінює ієрархію цінностей, прищеплює різні точки зору на навколишню дійсність, провокує зміни в життєвих планах, почуття самотності та соціальної ізоляції.

Таким чином, для дітей у порівнянні з дорослими оточення відіграє іншу і, можливо, важливішу роль. Оцінка ЯЖ дітей має враховувати ці навколишні чинники, зокрема, стосунки у сім'ї, з однолітками та сусідами. Крім того, оскільки вплив захворювання та його лікування у дорослих та дітей може суттєво різнитися, то результати оцінки ЯЗ дорослих не можна переносити прямо на дітей. Тому важливо виміряти безпосередньо ЯЗ дітей, а не робити оцінки, ґрунтуючись на ЯР дорослих.

Соціалізація і соціальна інтеграція підлітків з церебральним паралічем.

На сьогоднішній день існує велика кількість змін, що відбулися як в системі освіти, так і в суспільстві в цілому: з'явилися нові типи освітніх

установ, в яких виявляється освітня і корекційна допомога проблемним дітям (корекційні і реабілітаційні центри, психолого-педагогічні, медико-соціальні центри, сімейні дитячі будинки і т.д.), відбулася зміна концептуальних основ спеціальної освіти, диференціація та удосконалення спеціальних (корекційних) закладів, інтеграція та інтегрованість навчання, розробка моделей стандартів спеціальної освіти і психолого-педагогічного супроводу розвитку дитини в процесі навчання.

Під спеціальною освітою розуміється навчання і виховання дітей з обмеженими можливостями розвитку і здоров'я, спрямоване на їх більш повну соціальну інтеграцію в суспільство, на досягнення максимально можливого рівня освіченості з урахуванням індивідуальних особливостей дитини. Ефективність спеціальної освіти залежить від впровадження в життя суспільства принципу нормалізації, який гарантує соціальні привілеї проблемним дітям нарівні з іншими. Але для успішної інтеграції в навчанні і вихованні дітей з обмеженими можливостями здоров'я необхідно перенести акцент з принципу нормалізації на інший важливий принцип - «якість життя». Під останньою розуміють спирання на потреби особистості, як на центральний фактор, і на право осіб з обмеженими можливостями здоров'я на надання їм умов для найбільш повного задоволення цих потреб.

Якість життя визначають як спосіб життя в результаті комбінованого впливу чинників, що позначаються на здоров'ї, індивідуальному благополуччі в соціальному середовищі, задовільній роботі, освіті, соціальному успіху. Ця характеристика вимірюється не тільки за потребами самих осіб з порушенням розвитку, але і за якістю життя їх сім'ї. Чим менше відчуває сім'я наслідки захворювання своєї дитини з порушенням психічного і фізичного розвитку, тим вищим є «якість життя».

Таким чином, підвищення якості життя дітей з обмеженими можливостями може бути досягнутим, в першу чергу, за рахунок найбільш повної їх соціалізації. Соціалізація – сукупність всіх соціальних процесів, завдяки яким індивід засвоює і відтворює певну систему знань, норм і

цінностей, що дозволяють йому функціонувати в якості повноправного члена суспільства, освоюючи соціальні ролі і культурні норми [7, 12].

Мета системи освіти для дітей з обмеженими можливостями – максимально можлива соціалізація. Остання включає: ранню соціалізацію (від народження до вступу до школи), навчання (шкільне і професійне), соціальну зрілість (трудову активність), завершення життєвого циклу (з моменту припинення постійної трудової діяльності).

Напрямки соціалізації поділяються на:

1) розвиток особистості дитини (міжособистісне спілкування також відноситься до даного напрямку);
2) підготовка до самостійного життя;
3) професійна підготовка і можливість працевлаштування.

Найбільш ефективна соціалізація в умовах інтеграції. Кінцева мета спеціальної освіти дітей з фізичними і психічними відхиленнями – повне інтегрування в суспільство, використання ними соціальних привілеїв і благ. Концепція інтеграції як в західній, так і у вітчизняній науковій літературі представлена у вигляді безлічі теоретичних підходів до окремих її проблем, що ускладнює наукову класифікацію її напрямків. Термін «інтеграція» розглядається або щодо локальної проблеми, або інтерпретується в узагальненому вигляді. Інтеграція виступає в двох формах: соціальної та педагогічної (навчальної).

Соціальна інтеграція (інтеграція в суспільство) передбачає соціальну адаптацію дитини з обмеженими можливостями здоров'я в загальну систему соціальних відносин і взаємодій, перш за все в рамках того освітнього середовища, в яку він інтегрується [6, 27]

Наявність проблеми інтеграції дітей з ДЦП в суспільство обумовлено, з одного боку, наявними у них відхиленнями у фізичному і психічному розвитку а, з іншого, недостатньою досконалістю самої системи соціальних відносин, яка в силу певної жорсткості вимог до своїх потенційних суб'єктів виявляється недоступною для дітей з даним захворюванням.

В рамках даної проблеми важливо враховувати соціальні наслідки, що виражаються в обмеженні життєдіяльності і соціальної недостатності. Під обмеженням життєдіяльності мається на увазі зниження здатності адекватно поводитися в різнопланових ситуаціях, що не актуалізуються в найближчому оточенні дитини, і зниження здатності ефективно спілкуватися з оточуючими.

Інтеграція в суспільство дітей з ДЦП це цілеспрямований процес передачі суспільством соціального досвіду з урахуванням особливостей і потреб різних категорій дітей при активній їхній участі та забезпеченні адекватних для цього умов, в результаті чого відбувається включення дітей в усі соціальні системи, структури і зв'язки, активна участь в основних напрямках життєдіяльності спільноти відповідно до віку і статі, готуючи їх до повноцінного життя та найбільш повної самореалізації.

Педагогічний тип інтеграції передбачає формування у дітей з обмеженими можливостями в розвитку здатності до засвоєння навчального матеріалу, що визначається загальноосвітньою програмою, тобто загальним навчальним планом (спільне навчання в одній школі, класі). Л.С. Виготський вказував на необхідність створення такої системи навчання, в якій вдалося б органічно пов'язати спеціальне навчання з навчанням дітей із нормальним розвитком [9]. Формами інтегрованого навчання є спеціальні класи в загальноосвітній школі і спільне навчання в одному класі. Спеціальні класи можуть бути створені для певної категорії дітей або об'єднувати різні категорії дітей з відхиленнями у розвитку.

Спільне навчання в одному класі більш ефективне для дітей з невеликими порушеннями розвитку при наявності добре налагодженої діяльності служби супроводу учнів в школі. Для дітей з важкими формами порушень в розвитку можлива лише соціальна інтеграція і частково інтернальна форма педагогічної інтеграції.

Для успішності педагогічної інтеграції необхідне дотримання 3-х важливих умов:

- урахування можливостей дитини;
- дотримання бажання батьків, надання допомоги і підтримки;
- допомоги служби супроводу (як внутрішньої, так і зовнішньої).

Під поняттям супровід мається на увазі допомога, підтримка і забезпечення розвитку дитини. Якщо для системи масової освіти супровід розвитку дитини є відносно новим явищем, то в спеціальній освіті (дефектології) в сучасних умовах воно лише змінило свою форму і зміст у зв'язку з кардинальними соціально-економічними перетвореннями в суспільстві і зміною ставлення його членів до осіб з обмеженими можливостями здоров'я.

Ставлення здорового оточення до дітей з відхиленнями у розвитку багато в чому визначає можливість інтегрованого навчання та інтеграції в цілому. Навіть навчаючись в масовій школі, маючи потенційні можливості повноцінно брати участь в житті класу, школи, спілкуванні з однолітками, дитина з відхиленнями у розвитку не завжди може реалізувати їх тому, що здорові діти не хочуть вступати з нею в контакт, адміністрація масової школи не хоче приймати її на навчання.

Установки здорових можуть стати вирішальною компонентою успіху або провалу учнів з ДЦП в звичайній школі. Дослідження показують, що в ситуаціях, які не потребують тісного спілкування, установки школярів в цілому сприятливі. При більш тісних контактах установки стають негативними. В цілому, учні середніх шкіл відчувають себе з однокашниками-інвалідами менш комфортно, ніж зі здоровими, під час спілкування з інвалідами вони відчувають велику тривогу, і однокласники інваліди оцінюються нижче, ніж здорові [5, 7, 12, 33].

Дослідження взаємин дітей-інвалідів та здорових дітей в нашій країні не проводилося. У той час як в інших країнах цією проблемою займаються вже більше сорока років. За результатами досліджень зарубіжних авторів встановлено, що ставлення здорових до інвалідів в цілому характеризується як

відверто несприятливе, в той же час з почуттям жалю, ввічливою неприхильністю, і певним характером домінування – підпорядкування, коли здорові отримують в тому чи іншому вигляді владу над тими, у кого є певні відхилення.

Істотною причиною негативного ставлення дітей до спільного навчання є вимушена інтеграція без достатньої підготовки як інтегрованої, так і приймаючої сторони. Тому, інтеграція повинна починатися в спеціальному класі. Тут учень з ДЦП поступово починає здійснювати контакт зі звичайними дітьми в навчальній і позанавчальній діяльності. І далі інтеграція повинна поширюватися на звичайний клас, де дитина з порушенням розвитку, врешті-решт, буде знаходитися весь час разом зі звичайними учнями. Учитель приймаючого класу, крім того, потребує досвіду професійної корекційної роботи для вибору оптимальної програми навчання дитини з ДЦП [7, 18, 27].

Таким чином, інтеграцію дитини з ДЦП слід починати з соціальної інтеграції бажано в дошкільному віці. При цьому необхідно дотримуватися таких умов:

- програма інтеграції повинна включати в себе безпосередні контакти між дітьми різних систем навчання;
- програма в своїй основі не може бути директивною і повинна ґрунтуватися на неформальній ситуації спілкування;
- програма повинна включати в себе спільну навчальну та позанавчальну діяльність дітей масової і спеціальної школи [14, 36].

Одним з найважливіших аспектів такої роботи є створення умов для повноцінного особистісного розвитку дітей з обмеженими можливостями рухів в ході реалізації заходів щодо психолого-педагогічної реабілітації та соціальної адаптації з подальшою інтеграцією їх в сучасне суспільство. Систематичне спостереження за розвитком учнів в ході навчально-виховного процесу, динамічне, комплексне, всебічне і цілісне вивчення дитини

розглядається як основа соціально-психологічного супроводу освітнього процесу дітей з церебральним паралічем. З урахуванням отриманих результатів психолого-педагогічного вивчення дитини коригується освітній маршрут, розробляються індивідуальні програми навчання, проводиться аналіз їх реалізації. Модель соціально-психологічного супроводу дітей з церебральним паралічем має свою специфіку, яка визначається психологічними особливостями дітей, деформацією їх особистісного розвитку, іноді дисгармонійними відносинами з батьками.

Організація і зміст процесу соціально-психологічного супроводу виходить з того, що головна відмінність педагогічного і психологічного впливу полягає лише в особистій близькості вчителя, соціального педагога та психолога до дитини. Соціальний педагог – це друг, помічник, а психолог – незалежний експерт. В процесі спільної роботи фахівцями реалізуються різні цілі. Метою роботи вчителя, соціального педагога є створення умов для саморозвитку особистості дитини через пізнання себе, психолога – корекція на основі самопізнання порушень пов’язаних з усвідомленням себе іншим, «неповноцінним» членом суспільства [6, 25].

Висновки до розділу 1

Якість життя – це сприйняття людьми свого становища в житті залежно від культурних особливостей та системи цінностей та у зв'язку з їхніми цілями, очікуваннями, стандартами, турботами. Це комплексне поняття, схильне до складного впливу таких факторів, як фізичне здоров'я людини, її психологічний стан, ступінь незалежності, суспільні відносини, особисті переконання та їх залежність від особливостей навколишнього середовища.

ДЦП – багатолике захворювання. Вражає воно, насамперед, дитячу центральну нервову систему, тобто спинний та головний мозок. Внаслідок цього, виникають відхилення у розвитку дитини, різняться за рівнем тяжкості: можуть бути порушення м'язової і рухової систем – тоді в дитини частково чи повністю обмежиться рух, порушиться координація. Приблизно у 70-85% дітей із ДЦП порушено мовлення (вона або нескладна, або відсутня повністю). У деяких дітей спостерігається поразка психіки, в інших – косоокість або поганий зір. Хтось має також супутні хвороби – епілепсію, гідроцефалію та ін..

Більшість дітей мають ці порушення в різних комбінаціях. Тобто у кожної дитини хвороба виражається індивідуально. Назвавши захворювання єдиним терміном ДЦП, лікарі виділили у ньому кілька форм. І від того, наскільки серйозно хвороба вразила ЦНС, дитину залежатиме все її життя та особистісні можливості. При важких формах захворювання та несвоєчасному відновленні фізичної активності або пізньому розвитку соціальних навичок дитина може залишитися не пристосованою до життя.

Таким чином, підвищення якості життя дітей з обмеженими можливостями може бути досягнутим, в першу чергу, за рахунок найбільш повної їх соціалізації. Соціалізація – сукупність всіх соціальних процесів, завдяки яким індивід засвоює і відтворює певну систему знань, норм і цінностей, що дозволяють йому функціонувати в якості повноправного члена суспільства, освоюючи соціальні ролі і культурні норми.

РОЗДІЛ 2
МЕТОДИ І ОБ'ЄКТ ДОСЛІДЖЕННЯ

Перевірка висунутих гіпотез та вирішення поставлених завдань здійснювалася відповідно до сформованого нами методичного комплексу.

У первинному обстеженні брали участь 66 матерів (ОГ66) у віці 27,85±2,23 роки, які мають дітей із церебральним паралічем (37 хлопчиків та 29 дівчаток у віці 5,77±1,65 року). Характеристика дітей: церебральний параліч та інші паралітичні симптоми мали 17 (25,75%) дітей; церебральний параліч, а також затримка психічного розвитку церебрально-органічного походження було діагностовано у 10 (15,15%) дітей; церебральний параліч, а також затримка психічного розвитку психогенного походження – 14 (21,21%) дітей; церебральний параліч, що супроводжується помірною розумовою відсталістю, мали 11 (16,66%) дітей; 12 (18,18%) дітей мали церебральний параліч та тяжку розумову відсталість; нарешті двоє (3,03%) дітей мали в анамнезі церебральний параліч та затримку психічного розвитку конституційного походження.

При повторному проведенні дослідження враховувалися зміни, що характеризують соціальну ситуацію розвитку дитини з церебральним паралічем (перехід від сімейного виховання до шкільної соціалізації), а також соціальний стан сімей (зміни складу сім'ї, наприклад, якщо в сім'ях з'явилася друга дитина, житлові та матеріальні умови). Вибірку повторного дослідження (ОГ48) склали 48 матерів (34,47±3,32 років), які взяли участь у першому дослідженні та продовжували виховувати дитину з церебральним паралічем (27 хлопчиків, 21 дівчинка у віці 11,68±1,83 років).

1. Для діагностики якості життя використовувався опитувальник SF-36 Health Status Survey [20]. Зокрема, використовувалася його стандартна форма Short Form Medical Outcomes Study (SF-36). Опитувальник розроблявся корпорацією RAND як частина багаторічного великомасштабного проекту "Оцінка результатів лікування" (Medical Outcomes Study). Він відноситься до

неспецифічних опитувальників і може бути використаний для оцінки якості життя здорових людей. Переклад російською мовою, апробація і валідизація опитувальника було проведено низкою дослідників Інституті клініко-фармакологічних досліджень (м. Санкт-Петербург, 2001). У 1998 році опитувальник був валідизований співробітниками аналітичного сектора Міжнаціонального Центру дослідження якості життя у м. Санкт-Петербурзі для вивчення якості життя 2114 мешканців. Російська версія опитувальника SF-36 має надійні психометричні властивості [10] і є прийнятною для проведення популяційних досліджень якості життя. Тридцять шість пунктів опитувальника згруповано у вісім шкал: 1) загальний стан здоров'я; 2) фізичне функціонування; 3) рольове функціонування; 4) соціальне функціонування; 5) фізичний біль, 6) життєва активність, 7) фізичний компонент здоров'я та 8) психологічний компонент здоров'я. Усі шкали формують два показники: психологічний та фізичний добробут.

2. Для оцінки можливих стратегій адаптації до складних життєвих ситуацій родичів дітей з ДЦП використовувався опитувальник CRIS – опитувальник оцінки ресурсів подолання стресом, його версія Рассказовой-Гордеевой-Осина. Опитувальник складається з 60 пунктів, об'єднаних у 15 шкал (відповідає оригінальній структурі опитувальника), нині є також його скорочена версія. Вимірюються такі стратегії подолання:

- Активне подолання (активні кроки або прямі дії, спрямовані на подолання стресової ситуації).
- Планування (обмірковування того, як діяти щодо важкої життєвої ситуації, розробка стратегій поведінки).
- Придушення конкуруючої діяльності (уникнення відволікання іншими видами активності та, можливо, ігнорування інших речей, аби активніше впоратися зі стресовою ситуацією).
- Стримування справи (очікування придатного для дій моменту та утримання від надто поспішних, імпульсивних дій).

- Пошук соціальної підтримки інструментального характеру (прагнення отримати пораду, допомогу чи інформацію).
- Пошук соціальної підтримки з емоційних причин (прагнення знайти емоційну, моральну підтримку, співчуття та розуміння).
- Концентрація на емоціях та їх активне вираження (фокусування на неприємних емоціях, неприємностях та вираженні почуттів).
- Позитивне переформулювання та особистісне зростання (спроби переосмислити стресову ситуацію у позитивному ключі).
- Заперечення (відмова вірити в те, що трапилося, або спроби заперечувати його реальність).
- Прийняття (прийняття реальності, стресової ситуації).
- Звернення до релігії (звернення до допомоги Бога, віри, релігії).
- Використання «заспокійливих» (використання алкоголю, лікарських засобів або наркотиків як спосіб уникнення проблеми та покращення самопочуття).
- Гумор (жарти та сміх щодо ситуації).
- Поведінковий уникнення проблеми (відмова від досягнення мети, регулювання зусиль, спрямованих на взаємодію зі стресором).
- Думковий уникнення проблеми (використання різних видів активності для відволікання від неприємних думок, пов'язаних із проблемою, наприклад, фантазування, сон).

Бланк повної версії опитувальника представлено таблиці 2.1.

Таблиця 2.1

Бланк опитувальника оцінки ресурсів подолання стресу

	Ствердження	Ні	Рідко	Інколи	Часто
1.	Я намагаюся знайти плюси у події				
2.	Я поринаю в роботу або інші справи, щоб відключитися від проблем				
3.	Я засмучуюсь і даю вихід своїм емоціям				
4.	Я шукаю поради у інших людей, що робити далі				
5.	Я зосереджую зусилля на тому, щоб якось вирішити проблему				

Продовження табл. 2.1

6.	Я говорю собі: «Цього не може бути»				
7.	Я сподіваюся, що Бог мені допоможе				
8.	Я намагаюся сприймати те, що сталося з гумором				
9.	Я зізнаюся собі, що нічого не можу вдіяти із проблемою, і перестаю намагатися				
10.	Я намагаюся утримувати себе від поспішних кроків				
11.	Я обговорюю з кимось те, що я зараз відчуваю				
12.	Я приймаю заспокійливі або випиваю, щоб мені стало краще				
13.	Я намагаюся звикнути до думки, що це сталося, адаптуватись до ситуації				
14.	Я обговорюю те, що сталося, щоб краще зрозуміти ситуацію				
15.	Я намагаюся вирішувати проблему, не відволікаючись на інші справи та думки				
16.	Я віддаюся фантазіям на інші теми, щоб відволіктися				
17.	Я засмучуюсь, нервуюся, переживаю				
18.	Я прошу допомоги у Бога				
19.	Я намагаюся спланувати та обміркувати свої подальші дії				
20.	Я перекладаю те, що сталося жартома				
21.	Я намагаюся прийняти те, що сталося, звикнути до цього				
22.	Я намагаюся нічого не робити, поки ситуація не покращає				
23.	Я намагаюся отримати емоційну підтримку у друзів чи рідних				
24.	Я не роблю активних дій				
25.	Я роблю якісь ще дії, намагаючись подолати ситуацію, що склалася				
26.	Я намагаюся відключитися на якийсь час, приймаючи алкоголь чи ліки				
27.	Мені не хочеться вірити, що це сталося				
28.	Я даю вихід своїм переживанням				
29.	Я намагаюся подивитися на ситуацію з більш позитивного боку, інакше				
30.	Я говорю з ким-небудь, хто міг би конкретно допомогти вирішити мою проблему				
31.	Я сплю більше звичайного, намагаючись забути про проблему				
32.	Я вигадую, як має сенс далі діяти				
33.	Я повністю концентруюсь на вирішенні цієї проблеми і, якщо необхідно, відкладаю убік інші справи				
34.	Я шукаю співчуття та розуміння в інших людей				
35.	Я випиваю або приймаю ліки, щоб якомога менше думати про проблему				
36.	Я жартую з приводу того, що сталося				
37.	Я перестаю намагатися досягти свого (отримати те, що я хочу)				
38.	Я шукаю щось хороше у тому, що сталося				
39.	Я думаю, як найкраще я можу впоратися з цією проблемою				
40.	Я вдаю, що нічого не сталося				
41.	Я намагаюся не діяти надто поспішно, щоб не погіршити ситуацію				
42.	Я намагаюся, щоб інші справи не заважали мені докладати максимум зусиль, щоб упоратися з проблемою				
43.	Я йду в кіно чи дивлюся телевізор, щоб менше думати про проблему				
44.	Я намагаюся прийняти ситуацію, зжитися з нею				
45.	Я питаю людей, які мали аналогічну проблему, як вони її вирішували				

46.	Я переживаю і активно виявляю свої почуття				
47.	Я роблю активні дії, щоб упоратися з проблемою				
48.	Я намагаюся знайти втіху у вірі (релігії)				
49.	Я змушую себе чекати, коли настане слушний момент і можна буде діяти				
50.	Я знаходжу в тому, що сталося, кумедні моменти				
51.	Я знижую кількість зусиль, спрямованих на вирішення цієї проблеми				
52.	Я обговорюю свої переживання з кимось із моїх близьких				
53.	Я приймаю алкоголь або заспокійливі, тому що це допомагає мені подолати проблему				
54.	Я вчуся жити з цим				
55.	Я відкладаю інші справи убік, щоб зосередитись на вирішенні проблеми				
56.	Я ретельно обмірковую кроки, які робитиму для вирішення проблеми				
57.	Я просто вдаю, що нічого не трапилося				
58.	Я послідовно, крок за кроком роблю те, що потрібно				
59.	Я намагаюся, щоб цей досвід чомусь мене навчив				
60.	Я молюся (більше, ніж зазвичай)				

3. Для оцінки особливостей якості життя дітей ми використовували такі методи:

Оцінка психоемоційного стану дитини через проводилася нами опитувальник MOS SF-36 (Short Form) про який було сказано вище. Даний метод оцінює загальний рівень емоційної стабільності підлітка та його само оцінювання якості свого життя.

MOS SF-36 був розроблений на підставі великого дослідження результатів захворювань (Medical outcomes Study), проведеного в США в 80их роках минулого століття. Автором є John E. Ware. Опитувальник, включений в дослідження, був складений з питань тільки другого розділу опитувальника MOS SF-36, який використовується саме для оцінювання психологічного стану дослідного.

II. Психічний компонент здоров'я (Mental Health - MH).

- Vitality (VT) – життєздатність (має на увазі відчуття себе повним сил і енергії або, навпаки, знесиленим).
- Social Functioning (SF) – соціальне функціонування, визначається ступенем, в якій фізична або емоційний стан обмежує соціальну активність (спілкування).

- Role-Emotional (RE) – вплив емоційного стану на рольове функціонування, передбачає оцінку ступеня, в якій емоційний стан заважає виконанню роботи або іншої повсякденної діяльності (включаючи збільшення витрат часу, зменшення обсягу виконаної роботи, зниження якості її виконання тощо).
- Mental Health (MH) – самооцінка психічного здоров'я, характеризує настрій (наявність депресії, тривоги, загальний показник позитивних емоцій) [36].

Статистична обробка даних. У кожній групі для оцінки показників складалися варіаційні ряди з подальшою їх обробкою програмою Microsoft Exel, при цьому визначалася середня арифметична вибірки M, середньоквадратичне відхилення σ, помилка репрезентативності $т = σ / n$, де n – число об'єктів при вибірці. Оцінка достовірності результатів проводилася із застосуванням критерію Стьюдента. Відповідність за достовірність відмінностей досліджуваних параметрів брали $p < 0,05$.

Висновки до розділу 2

У розділі розглянуті методи, що використовувались при проведенні дослідження:

1. Для діагностики якості життя використовувався опитувальник SF-36 Health Status Survey [20]. Зокрема, використовувалася його стандартна форма Short Form Medical Outcomes Study (SF-36). Опитувальник розроблявся корпорацією RAND як частина багаторічного великомасштабного проекту «Оцінка результатів лікування» (Medical Outcomes Study).

2. Для оцінки можливих стратегій адаптації до складних життєвих ситуацій родичів дітей з ДЦП використовувався опитувальник CRIS – опитувальник оцінки ресурсів подолання стресом, його версія Рассказовой-Гордеевой-Осина. Опитувальник складається з 60 пунктів, об'єднаних у 15 шкал (відповідає оригінальній структурі опитувальника), нині є також його скорочена версія.

3. Для оцінки особливостей якості життя дітей ми використовували такі методи: оцінка психоемоційного стану дитини через проводилася нами опитувальник MOS SF-36 (Short Form) про який було сказано вище. Даний метод оцінює загальний рівень емоційної стабільності підлітка та його само оцінювання якості свого життя; та оцінка психічного компоненту здоров'я (Mental Health - MH).

4. Статистичні методи дослідження.

РОЗДІЛ 3
ЯКІСТЬ ЖИТТЯ СІМЕЙ, ЩО ВИХОВУЮТЬ ДИТИНУ ІЗ ДЦП

3.1. Умови та спосіб життя сімей, які виховують дітей-інвалідів з дитячим церебральним паралічем

Було проведено анкетування батьків із питань розробленої нами анкети. Загалом в опитуванні взяли участь 66 респондентів, що становило 67% генеральної сукупності. При обґрунтуванні обсягу вибірки використано рекомендації щодо визначення кількості спостережень для комплексних соціально-гігієнічних та клініко-соціальних досліджень (Плохінський Н.А., 1961) [5]. Оцінювали фактори: склад сім'ї, характер взаємин у сім'ї, соціально-побутові умови, задоволеність якістю медичної допомоги.

Аналіз отриманих даних показав, що у 77% випадків дитина з ДЦП виховувався у повній сім'ї, у 19% батьки перебували у розлученні, вихованням дітей займалася лише мати, у 4% випадків членом сім'ї був вітчим дитини. Наявність власного житла зафіксовано у 64% респондентів. Проживають разом із родичами та винаймають житло 20 та 16% опитаних відповідно. Благоустрій житла респондентами оцінено загалом задовільно. При цьому із загальної кількості опитаних лише 36% мають житло, адаптоване до дефектів дитини з ДЦП (є спеціальні допоміжні пристрої, технічні засоби), ще у 2% респондентів житло частково адаптоване до потреб дитини з ДЦП, зовсім не адаптоване житло у 39%, а 23% респондентів не змогли визначитися з відповіддю на це питання. Слід зазначити, що адаптоване до дефектів дитини з ДЦП житло сприяє появі нових та закріпленню вже існуючих навичок, полегшує рух дитини та проведення маніпуляцій з догляду за нею.

При розгляді вікових показників матерів на час народження дитини з ДЦП було сформовано п'ять груп. У досліджуваній групі переважали жінки,

що належать до вікових груп 25-29 та 20-24 років – 39 і 25% відповідно (див. рис. 3.1).

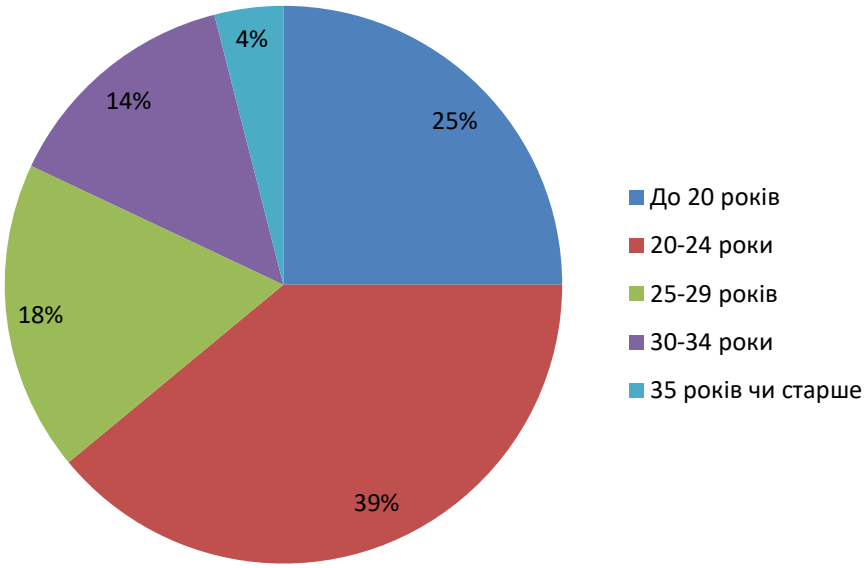


Рисунок 3.1. Розподіл матерів за віком на момент народження дитини з дитячим церебральним паралічем

При аналізі рівня освіти батьків отримано такі результати:

- середню професійну освіту мали 53,4% батьків та 50,7% матерів;
- вища освіта – 27,9% батьків і 41,2% матерів;
- незакінчена середня професійна та вища освіта – 1,4% батьків і 2,4% матерів.

Даючи характеристику сімейним взаєминам, слід зазначити, що з 51% респондентів після появи явних відхилень у здоров'я дитини та встановлення їй діагнозу ДЦП сім'я стала більш згуртованою та дружною, 4% опитаних змін у відносинах не відзначили. В інших випадках відбувалося погіршення взаємин у сім'ї: напруженість взаємин – у 28% респондентів, часті незначні побутові сварки – у 23%, серйозні конфлікти (скандали) – у 8%, сварки із застосуванням фізичної сили – у 5% опитаних.

Розподіл сімей з причин погіршення взаємин проілюстровано на рисунку 3.2 нижче. Частина респондентів за відповіді це питання вибирали кілька варіантів відповіді.



Рисунок 3.2. Причини погіршення взаємин у сім'ях, які виховують дитину з дитячим церебральним паралічем, за даними анкетування батьків

Аналіз показав, що сім'ї, які виховують дітей із ДЦП, окрім проблем особистого характеру, стикаються з труднощами в інших сферах життя. Так, у зв'язку з необхідністю догляду за дитиною з ДЦП більшість матерів (75%) не мають постійної роботи, працюють неповний робочий день (10%) або не за своєю спеціальності (5%). Погіршення матеріального становища після появи в сім'ї дитини з обмеженими можливостями відзначили 44% респондентів, без змін воно залишилося у 48% з-поміж них, а 8% опитаних відзначили деяке покращення ситуації.

У реалізації абілітаційної допомоги своїм дітям активну участь беруть 56% батьків, 15% визнали свою позицію пасивною, 29% важко дати оцінку. При цьому серед причин, які заважають їм брати участь в абілітації своїх дітей, респонденти назвали:

- відсутність інформації про необхідність, терміни, види абілітаційної допомоги (52 випадки на 66 респондентів);
- відсутність вільного часу (21 випадок на 66 респондентів);

- часті захворювання дитини, власну некомпетентність у цьому питанні або відсутність фінансової спроможності (по 19 випадків на 66 респондентів відповідно).

Ефективність лікувальних та абілітаційних заходів, що проводяться дітям із ДЦП, залежить від ступеня участі у цих процесах батьків [6–8]. Догляд за дитиною з ДЦП вимагає від батьків особливого терпіння та сил. Окрім призначеного лікарями лікування має бути спеціальний догляд за дітьми із цією хворобою. Крім щоденних гігієнічних процедур, дитині необхідна спеціальна зарядка та масаж, комплекс вправ, розроблений спеціально для кожної дитини індивідуально, спрямований на зміцнення чи навпаки розслаблення груп м'язів. Вперше місяці життя дитини хворої на ДЦП вона повинна спати не менше двадцяти годин, у віці від двох місяців до півроку діти сплять по 18 годин, з півроку до трьох років по 15 годин. При обтяжливих формах хвороби тривалість сну зростає. Дитину треба укладати спати спокійно, не поспішаючи, не збуджуючи її різкими рухами та неприємними процедурами. Поліпшити сон дитини з ДЦП допомагає нормалізація його пози [31]. Дітям з таким захворюванням потрібна не лише спеціалізована медична допомога, а й педагогічна та психологічна. Батьки разом із педагогами та лікарями створюють комплекс спільних процедур. Батькам необхідно разом із психологами виховувати та розвивати в дитини цілісність, активність. Він повинен розуміти, що має свої обов'язки, і повинен з ними справлятися. Оберігаючи його від фізичних травм, батьки повинні поводитися з ним як з нормальною розумово розвиненою людиною.

Значимість своєї участі у системі абілітації оцінили лише 18,7% респондентів. Відновне лікування має носити безперервний характер, тобто після отримання допомоги у медичній організації воно має продовжуватися в домашніх умовах. Однак відсутність або недостатній рівень інформованості батьків про особливості перебігу даного захворювання, існуючі методи, правила та терміни медичної та абілітаційної допомоги зумовлюють пасивну

позицію батьків у цьому питанні [16, 27]. Свою недостатню обізнаність відзначили 58,2% респондентів.

На думку ряду авторів, для підвищення результативності медичного обслуговування дітей з ДЦП необхідно забезпечити своєчасність та якість медичних та абілітаційних заходів [6, 18, 29]. Медична реабілітація спрямована на компенсацію та відновлення порушених рухових функцій та систем хворого на ДЦП, профілактику ускладнень, спричинених захворюванням, розвиток навичок самообслуговування та виконання соціальних функцій. Всі інші форми реабілітації – психологічна, педагогічна, соціальна, побутова – проводяться паралельно з медичною та у прямому зв'язку з нею, наповнюючи цим поняття комплексної реабілітації.

Багатоцільова реабілітація дозволяє знизити прояви церебрального паралічу, покращити самопочуття хворого, дозволити вести активний спосіб життя та знизити залежність від оточуючих. Фізіотерапія та ЛФК застосовуються на всіх етапах ведення пацієнта з ДЦП з урахуванням віку, вихідного стану здоров'я, особливостей перебігу захворювання. Успіх лікування залежить від раннього початку та обсягу реабілітаційних заходів [23]. Перелік базових реабілітаційних заходів призначається індивідуально залежно від потреб дитини та включає: консультації лікарів, заняття з профільними лікарями і спеціалістами з реабілітації (лікар-невролог дитячий, логопед, лікар-психолог, лікар-педіатр, педагог соціальний, лікар-сурдолог, лікар фізичної та реабілітаційної медицини або лікар-фізіотерапевт, або лікар з лікувальної фізкультури, або лікар з лікувальної фізкультури і спортивної медицини, фізичний терапевт та інші); реабілітаційні послуги (комплекс процедур), у тому числі фізичну терапію, лікувальну фізкультуру, масаж загальний, механотерапію за потребою (локомоторну терапію, мотомедтерапію), апаратну фізіотерапію (теплолікування, вібротерапію), метод динамічної пропріоцептивної корекції із застосуванням рефлекторно-навантажувального пристрою «Гравістат», логопедичну корекцію, психологічну корекцію, педагогічну корекцію, соціальну адаптацію тощо.

Проте значна кількість респондентів (83%) у роботі медичних організацій відзначили наявність негативних моментів, до яких відносяться тривале очікування прийому лікаря (69,7%) та госпіталізації (28,6%), незручний графік роботи медичної організації (4,8%)), низька кваліфікація лікарів (3,7%), незадовільний санітарний стан приміщення поліклініки (1,7%). Внаслідок цього практично кожен другий з опитаних батьків (47,0%) вважає за необхідне вдосконалення системи медичних заходів, що здійснюються дітям з ДЦП, та підвищення якості обслуговування.

Для цього, на думку опитаних, має бути достатня кількість фахівців (як педіатрів, так і вузькоспеціалізованих лікарів) для скорочення черговості і в амбулаторно-поліклінічних умовах, і при отриманні абілітаційної допомоги. Крім того, респондентами наголошено на необхідності покращення оснащеності медичних організацій та застосування сучасних методик в абілітації дітей з ДЦП.

Важливе значення батьки надають ввічливості та небайдужому ставленню до проблем дітей із ДЦП з боку медичних працівників: грубість та неповажне ставлення медичного персоналу відзначили 19,4% респондентів.

Слід зазначити, що на результативність лікування та абілітації впливають раннє виявлення захворювання та своєчасність реалізації медичних заходів [6, 8, 10, 11]. У нашому дослідженні лише у 47% випадків діагноз ДЦП було встановлено у віці до 1 року. Як уже було сказано вище, 44% респондентів відзначили погіршення матеріального становища після появи в сім'ї дитини з обмеженими можливостями, 34,9% вказали на значущість рівня матеріального достатку сім'ї для забезпечення ефективної абілітації дітей (можливість отримання додаткової допомоги між плановими госпіталізаціями, придбання сучасних препаратів).

На завершення слід зазначити, що повна задоволеність якістю свого життя зафіксована лише у 20% сімей, більшість респондентів (72%) задоволені якістю свого життя лише частково, а 8% — повністю не задоволені.

3.2. Особливості сімейного виховання дітей-інвалідів із дитячим церебральним паралічем

Проблемам інтеграції осіб з фізичними вадами присвячені праці Н.Г. Гадірова, Г.М. Іващенко, Л.М. Кім, Е.К. Наберушкіной, В.Н. Смірновой-Ярської і ін. Істотний внесок в розробку щодо забезпечення безбар'єрного середовища життєдіяльності інвалідів як важливого напрямку інтеграції внесли дослідження М.М. Айшервуд, Т.Є. Большової, Л.Н. Індолева, Ю.В. Колосова, Є.Г. Леонтьєвої, А.В. Мартиненко, П.Д. Павленка, Л.П. Храпиліной, В.А. Цвєткова, Л.Н. Чікіновой, М.М. Якимової і ін.

Питання розвитку соціального партнерства як основи реалізації інклюзивних практик розглядаються в роботах вітчизняних і зарубіжних вчених: працях А.Т. Айтжанова, В.Г. Варнавського, Дж. Вільсона, О.Б. Іонової, В.Н. Кисельова, К.Г. Кязімова і ін. В роботах цих дослідників аналізуються суб'єкти та інститути соціального партнерства, принципи і технології його функціонування, розкриваються роль і місце органів державної влади, місцевого самоврядування у розвитку партнерських відносин [17, 24, 26].

Але слід пам’ятати про те, що у людей із обмеженими можливостями існують певні потреби, що доволі часто ігноруються суспільством. У науковій літературі та законодавстві різних країн існує низка визначень понять «інвалід», «інвалідність». Окрім «своєї» термінології, кожна держава має власні критерії, згідно з якими може надавати чи не надавати статус інваліда. Це лише деякі з причин того, що показники інвалідності важко точно виміряти і визначити на світовому рівні. У законодавстві зарубіжних країн даються різні тлумачення поняття «інвалідність». Основні форми життєдіяльності людей з обмеженими можливостями життя в процесі інклюзивної діяльності представлені на рисунку 1.



Рисунок 3. Основні проблеми життєдіяльності людей з обмеженими можливостями

У психолого-педагогічній літературі при описі проблем «дитини-інваліда», «дефективного малюка» все частіше використовуються поняття «особлива дитина», «дитина з обмеженими можливостями», «дитина з особливими потребами». Це свідчить про те, що хвору дитину сприймають як людину, якій з самого раннього дитинства довелося зіткнутися з найважчими проблемами і яка потребує особливої підтримки і допомоги.

Саме сім'я повинна стати розвивальним середовищем для такого малюка. Здоровий психологічний клімат є гарантією його гармонійного розвитку та дозволяє повніше розкрити потенційні можливості. Багато в чому це залежить від прийняття батьками інформації про захворювання малюка, вибору стилю і тактики виховання, адекватного сприйняття захворювання на всіх етапах розвитку дитини збереження шанобливих відносин між усіма членами сім'ї [20,с. 201].

На психологічному рівні ДЦП виявляється у вигляді зниження інтересу, спонукання і потреби до будь-якого активної дії, загальмованості та інертності психічних процесів, підвищеної стомлюваності, порушення довільності психічних процесів, особливо уваги і пам'яті, сповільненості розумових

операцій у різних видах діяльності. У деяких дітей порушення психічної діяльності проявляються у вигляді підвищеного відволікання, загальної психічної і рухової загальмованості. Компенсація даних вад здійснюється за рахунок спеціального цілеспрямованого розвитку постраждалих процесів, підвищеної стимуляції психічних і мовних процесів, спеціалізованого навчання.

На соціальному рівні компенсація ДЦП відбувається за рахунок підвищення симбіотичності взаємин малюка з батьками, особливо з матір'ю. З моменту постановки діагнозу життя в сім'ї змінюється радикальним чином. У нашій країні інвалідність дитини сприймається батьками як особиста трагедія. Вперше дізнавшись про захворювання малюка, яке призводить не лише до фізичних, а часто і до психічних відхилень, батьки виявляються глибоко приголомшеними і тривалий час знаходяться в «шоковому стані». Вони живуть в умовах хронічної психотравмуючої ситуації, постійного емоційного напруження і хвилюючих питань: «Чому мій малюк не може бути таким же, як і інші діти? Як впоратися з пригніченістю, страхом, розчаруванням, пов'язаними із захворюванням малюка? Чи можна його вилікувати?» тощо [20,с. 263]. Спочатку батьки відкидають саму думку про можливість серйозного захворювання і про те, що їх дитина не така, як всі. Часто вони схильні звинувачувати один одного і близьких родичів у поганій спадковості, неправильному поводжені. Заперечення фізичного дефекту або захворювання змінюється переживанням провини. Батьки відчувають одночасно любов до свого малюка і почуття підірваної гордості за нього [7, с. 563-567].

Екстравертовані матері, як правило, звинувачують у трагедії себе. Вони впадають у відчай і виявляють депресивні реакції. Настрій їх сповнений сумом, а в свідомості домінує думка про те, що трапилося горе. З плином часу матері стають більш замкнутими втрачають інтерес до оточуючих людей, минулих прихильностей. В емоційній сфері відзначається уразливість, дратівливість, нестриманість афектів, слабкодухість і слізливість при розмовах про малечу. Інтровертованні матері, навпаки, схильні звинувачувати

медичний персонал у недогляді, неякісної роботи і т. д. Вони неадекватно сприймають хворобу дитини, вважаючи, що вона цілком виліковна, – так проявляється механізм психологічного захисту від травмуючих переживань.

З роками настрій матерів зазнає значних змін, з'являються напади відчаю. Змінюються і їх особистісні особливості. Невпевненість, сором'язливість змінюються завзятістю, теплота прихильності до близьких заміщається сухуватістю і педантизмом, доброта — деякою безсердечністю. В більшості випадків із-за різних фізичних, емоційних та соціальних навантажень, обумовлених порушеннями розвитку у дітей, матері страждають і переживають набагато сильніше, гостріше, ніж тати. У деяких з них виникають суїцидальні думки [7, с. 64].

Негативні тенденції в психічному стані батьків (матерів) характеризуються невротичної симптоматикою: високим рівнем тривожності, невпевненістю у власних силах, зниженим фоном настрою, низькою активністю, образливістю, вразливістю, пригніченістю. Нерідко відзначається неадекватність поведінки — агресивність, дратівливість, нестриманість, буркотливість, недоброзичливість, настороженість. Часто зустрічаються соматичні порушення — вегетативні дистонії, підвищена схильність до простудних захворювань, функціональні порушення з боку серцево-судинної системи і шлунково-кишкового тракту [48, с. 4-7].

Звинувачення батьками себе та інших у тому, що трапилося, агресивні прояви і періоди занепаду життєвих сил перемежовуються повсякденними турботами про дитину. Ніяке опис захворювання дитини не дає повного уявлення про ті переживання та труднощі, з якими стикаються батьки, виховуючи свого малюка і забезпечуючи його необхідним лікуванням. Розуміння того, що процес лікування і спеціального навчання (у зв'язку з фізичними або інтелектуальними порушеннями) буде тривалим, приходить не відразу. Усвідомлення цього факту – найсильніший стрес для батьків та інших членів родини (дідусів і бабусь, братів і сестер), який переживається протягом усього життя й нерідко проявляється в ізоляції сім'ї від суспільства

(звужується коло знайомих, обмежується спілкування з родичами). Проблеми та турботи, пов'язані з захворюванням дитини, стають перешкодою для повноцінного життя кожного члена сім'ї. Найчастіше сім'я виявляється своєрідним замкнутим мікросередовищем зі специфічною деформованою системою відносин між родичами. Все це приводить нас до розуміння впровадження певних програм для оптимізації дитячо-батьківських взаємин, приклад якої ми дамо нижче

Корекційна програма з оптимізації дитячо-батьківських взаємин

Мета − комплексний психологічний супровід дітей з обмеженими можливостями здоров'я в умовах шкільного закладу і навчання на дому, спрямоване на максимальний всебічний розвиток дитини у відповідності з її можливостями, корекцію її психофізичних недоліків, допомога в адекватному включенні в навколишнє соціальне середовище і адаптацію до шкільного навчання.

Розроблена програма включає в себе наступні етапи-компонента:

1. Попередньо-прогностичний етап, який складається з:
    - збору інформації про дітей з обмеженими можливостями;
    - вибір технології виховання і розвитку дітей з ДЦП.
2. Пошуково-перетворювальний етап, включає:
    - психологічну діагностику дітей з ДЦП;
    - визначення основних напрямків корекційно-розвивальної роботи;
    - підбір, складання корекційно-розвиваючих програм роботи з дітьми.
3. Основний етап:
    - робота над проектом по створенню моделі комплексного супроводу дітей з ДЦП;
    - апробація програм при безпосередній взаємодії з дітьми;
    - включення батьків у психолого-педагогічний процес.

Загальні підходи і принципи стали основоположними в моделі комплексного психологічного супроводу дітей з обмеженими можливостями.

До основних принципів відносять:

А) Принцип взаємодії з батьками. Батьки є повноправними учасниками корекційного процесу. Вони повинні мати всю інформацію про те, який психолого-педагогічний вплив здійснюється на їх дитину при роботі з психологом. Необхідно враховувати думку батьків при визначенні стратегії реабілітації, а для того, щоб їх думка була адекватною, а не суперечливою, потрібно залучати батьків до обговорення планів роботи з дитиною, регулярно інформувати їх про успіхи, обговорювати перспективи роботи. Психолог систематично розмовляє з батьками про результати психологічної діагностики і спостережень, дає рекомендації з питань сімейних взаємин.

Б) Принцип поєднання роботи з розвитку порушених функцій і формування прийомів їх компенсації. Чим важче захворювання, тим більше акценти зміщуються в бік створення компенсаторних засобів. Це означає, що потрібно формувати функціональні системи за рахунок більш активного розвитку збережених функцій. Посилене тренування значно порушених функцій, безрезультатні спроби їх розвитку часто призводять до формування комплексів неповноцінності і негативного ставленню дітей до певних видів діяльності. Найважливішими моментами в роботі з дітьми з обмеженими можливостями, на наш погляд, є дотримання загальних підходів до виховно-розвиваючого процесу. До них ми відносимо:

- гуманно-особистісний підхід, надання особистості необхідної підтримки та адаптації до соціальних умов, захист її від педагогічних помилок, некомпетентності;
- організація освітнього середовища та особливим чином організованого життєвого простору, адекватного вадам;
- профілактичний підхід, раннє виявлення, профілактика та корекція діток з проблемами розвитку та здоров'я;

- облік закономірностей розвитку, вікових та індивідуальних психологічних особливостей дітей, етапність, послідовність і наступність;
- діагностичний підхід, що включає глибоку психолого-педагогічну діагностику малолітніх, моніторинг розвитку, поєднання діагностичних та корегуючих впливів;
- оптимістична гіпотеза – орієнтація на позитив у поведінці та характері дитини.

Загальна мета визначення та розвиток можливостей дітей з обмеженими можливостями здоров'я для психолога розкривається в наступних завданнях:

1) психологічне дослідження дитини з обмеженими можливостями здоров'я, спрямоване на вивчення стану його розумового,емоційно-вольового й особистісного розвитку;

2) знаходження шляхів і методів корекції тих сторін її психічного розвитку, які потребують, тобто надання психологічної допомоги дитині.

Психологічна допомога дітям з ДЦП та іншими руховими порушеннями спирається на знання загальних закономірностей психічного розвитку дитини. Звідси виходить необхідність психолого-педагогічної діагностики розвитку малечі, яка є невід'ємною складовою супроводу, і від її якості багато в чому залежить успішність діяльності всієї системи.

У корекційній програмі ми пропонуємо використовувати наступні вправи:

1. Ґудзиковий масаж. Заповніть простору коробку (наприклад з-під взуття) ґудзиками. Бажано, щоб ґудзиків було багато. А тепер разом з хлопчиком чи дівчинкою:

- опустіть руки в коробку;
- поводіть долонями по поверхні ґудзиків;
- захопіть ґудзики в кулаки, трохи підніміть і розтисніть кулаки;
- занурте руки глибоко в «ґудзикове море» і «поплавайте» в ньому;

- перетирайте ґудзики між долонями;
- беріть в руки по одній різноманітні ґудзики: велику, витягнуту, квадратну, гладеньку та інші, перекочуйте її між долонями, поступово збільшуючи амплітуду рухів;

Перемістіть коробку на підлогу:

- занурте в коробку голі ступні;
- виконуйте кругові рухи;
- глибше занурте ноги в ґудзики, поворушіть пальцями ніг;
- перебирайте ґудзики пальцями ніг;
- перетирайте ґудзики між ступнями;
- захоплюйте ґудзики пальцями ніг, піднімайте і розтискайте пальці.

Коментар: завдяки масажу ми активізуємо зони розвитку дрібної моторики, що знаходяться на кінчиках пальців рук і долонях. Таким чином, відбувається сенсомоторний розвиток, що є умовою успішної взаємодії з навколишнім світом.

2. Комунікативна гра «Звичайне диво». Для цієї гри вам знадобиться звичайний камінь, знайдений на вулиці. Бажано, щоб він був шорсткий, з гострими гранями і не дуже приємний на дотик. У грі можуть брати участь 2, 3, 4 і більше осіб. Розмістіться на килимі (дивані, стільцях) зручніше. Так, щоб всі гравці бачили один одного. Тепер можна починати гру. Ви – ведучий. Візьміть в руку камінь. Обмацайте його. Скажіть учасникам: «у мене в руці камінь. Він важкий (рух вашої руки вгору-вниз імітує зважування), холодний, неприємний на дотик (ваша міміка повинна відповідати вашим відчуттям, якими ви ділитеся), шорсткий, у нього гострі краї. Не дуже приємно тримати в руці. Але я постараюся зігріти цей камінь, перш ніж передати його тобі (назвіть ім'я сидячого поруч з вами гравця)». Ви берете камінь в долоні, стискати їх і вимовляєте: «Візьми камінь, тепло моїх рук, жар мого серця, мою любов до батьків, мою відданість. Передай, камінь, мої почуття другу». З цими словами ви передаєте камінь гравцеві, який сидить зліва від вас.

Камінь перебуває в руках у дитини. Запитайте його: «Що ти відчуваєш? Важкий цей камінь? (Підтримуйте своє питання рухами рук, імітуючи зважування.) Правда, важкий? А який він на дотик? Гладкий або шорсткий? (Якщо гравець затрудняється з відповіддю, то запропонуйте йому для порівняння схожий камінь, який не «побував» ще ні в чиїх руках). Звичайно ж, камінь теплий. Як ти думаєш, чому? Пам'ятаєш, що я робив(а), про що просив(а) камінь? Зараз ми зробимо з тобою теж саме: зробимо звичайне диво – зігріємо камінь твоїм теплом! Скажемо разом: «візьми камінь, тепло моїх рук, жар мого серця, мою любов і відданість людям. Передай, камінь, мої почуття другу».

Текст можна адаптувати, враховуючи мовні можливості дитини. Найголовніше – допомогти особистості набути досвід «створення дива». Далі камінь передається іншому гравцеві. Гра триває. Настає момент, коли камінь повертається до вас. Ви говорите гравцям: «Я тримаю в своїх руках камінь. Він важкий, шорсткий, у нього гострі грані, але його дуже приємно тримати в руках, тому що він теплий, майже гарячий, адже він передає теплоту наших рук, жар наших сердець, нашу любов і відданість людям! Виявляється, наші руки можуть творити чудеса! Вони зігрівають навіть камінь!».

Коментар. Ця гра дозволяє диференціювати власні почуття, аналізувати і вербалізувати їх, тим самим навчаючи основам самоаналізу. Крім цього, дуже важливим є усвідомлення того, що кожен може завдяки теплу своїх рук і серця, створити диво. Робота в групі так само допомагає учасникам усвідомити їх групову приналежність, важливість прояву позитивних почуттів до іншої особистості.

3. Релаксаційна вправа «Камінь і мотузка». У цій грі можуть брати участь кілька осіб. Для гри вам знадобиться камінь і звичайна мотузка (шнурок). Гравці і ведучий зручно розташовуються на килимі або сідають на стільці кругом.

Ви, як ведучий, показуєте гравцям камінь, і питаєте: «Що у мене в руках?». Даєте кожному гравцеві потримати камінь в руках, акцентуючи увагу

не тільки на його вагу, форму, вид поверхні, але і на твердість. «Дуже твердий камінь», - говорите ви. – «Зараз ми всі спробуємо стиснути свої кулаки так, щоб вони були схожі на камінь. Подивіться, як це роблю я! (Сильно стисніть кулаки, запропонуйте гравцям обмацати ваші руки, щоб вони змогли відчути їх напругу і твердість). А тепер ви стисніть кулаки так, щоб вони стали схожі на камінь. Я буду перевіряти, наскільки міцні ваші кулаки!»

Обійдіть всіх учасників гри, перевірте напругу їх рук, похвалити за удало виконане завдання, ще раз покажіть цю вправу тим, у кого не вийшло. Дуже важливо добитися того, щоб усі учасники, по мірі своїх можливостей, успішно виконували завдання. «Молодці, хлопці! Розкрийте свої кулаки! Дивіться, тепер у мене в руках веревка. Візьміть її, помацайте, покрутіть її, поверніть, стисніть... Яка вона? Правильно, м'яка, гнучка, податлива. А тепер - Подивіться, мої руки стануть такими, як веревка!» Розслабте свої руки так, щоб вони нагадували петлі, стали м'якими, гнучкими, податливими. Дозвольте кожному гравцеві обмацати ваші руки, покачати їх, погратися з ними.

«А тепер кожен з вас спробує розслабити свої руки так, щоб вони стали «веремкою». Обійдіть всіх учасників гри, перевірте виконання завдання. Молодці! А тепер за моєю командою ви перетворюватимете свої руки то в камінь, то у веревці. А тепер спробуємо не тільки руки, але і напружити всі м'язи тіла так, щоб тіло стало «кам'яним». Молодці! Зараз спробуємо розслабити всі м'язи свого тіла так, щоб тіло стало схожим на веревку.

Зауважимо, що ведучий виконує свої команди нарівні з дитинами. Коментар. Ця гра містить елементи ізотонічної гімнастики і дозволяє довільно чергувати напруження і розслаблення м'язів тіла, тим самим сприяючи зняттю надмірного напруження, вчити основ самоконтролю і саморегуляції.

Отже, підставою для розробки корекційної програми є не тільки результати діагностики дітей з ДЦП, але і дотримання принципів співробітництва батьками дитини.

Все це не може не впливати на дитину, тому було проведене анкетування 43 дітей із діагнозом ДЦП, які займалися у реабілітаційних центрах з батьками

та 23 дитини, що не відвідували такі центри. При аналізі відповідей дітей із ДЦП була отримана наступна картина. Що наведена на рисунку 3.4 нижче:

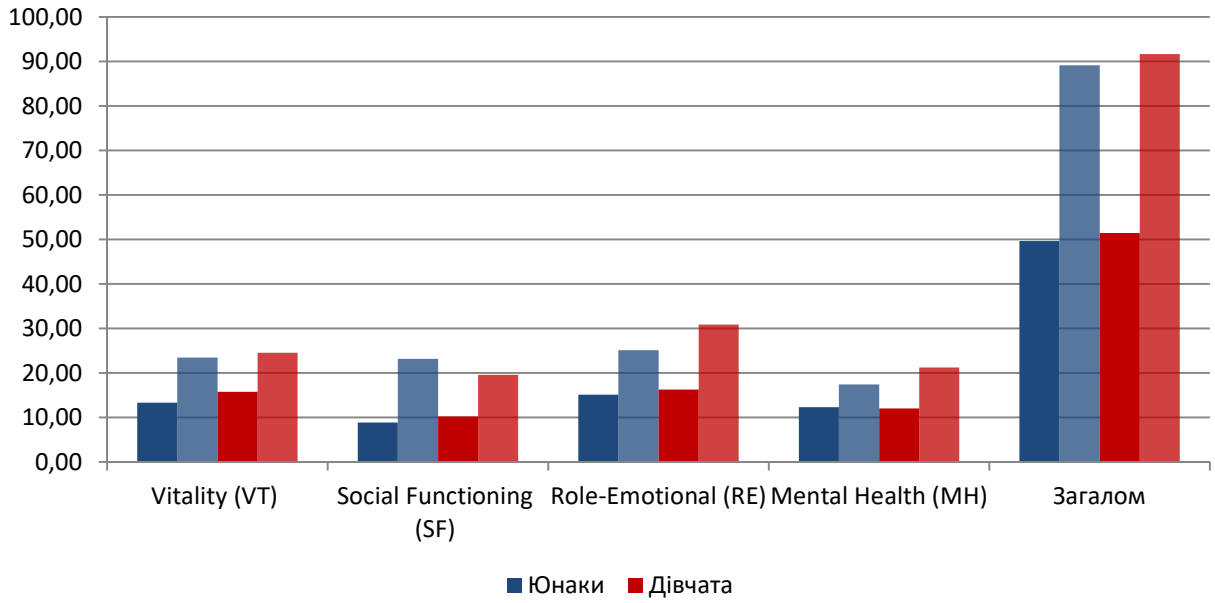


Рисунок 3.4. Результати оцінювання психологічного стану життя дитини із ДЦП

(*яскравіший колір перший етап; прозорий колір другий етап*)

Отримані результати доволі вражаючи. Так, як ми бачимо, було відмічено стрімке зростання само-оцінювання якості свого життя дитини із ДЦП, за допомогою опитувальника MOS- SF-36. Оскільки його виражають у балах від 0 до 100 по кожній шкалі, то чим вище бал за шкалою опитувальника MOS- SF-36, тим краще цей показник.

Як ми бачимо, показник Vitality (VT) знаходиться на доволі високих позиціях, що характеризує відчуття підлітка себе повним сил і енергії. Для хлопців від збільшився у середньому на 76%, а для дівчат – на 56%, що говорить про те, що заняття із батьками приносять дитині відчуття свого здоров’я та зміцнення.

Наступний показник – Social Functioning (SF), він щільно пов'язаний із відчуттям своєї значущості для суспільства, що у міру фізіологічний

особливостей дітей з ДЦП є дуже важливим критерієм їхньої соціальної адаптації. Цей показник у хлопців у середньому збільшився у 1,5 рази, а дівчат із тієї ж групи – у середньому майже у 2 рази, це доводить, що заняття позитивно впливає на емоційний стан, та допомагає налагодити соціальну активність та спілкування із оточуючими людьми.

Role-Emotional (RE) є показником, що відображає розуміння людини свого «місця» у суспільстві. Цей показний вкрай важливий для дітей з ДЦП у його доволі тяжкому періоді розуміння себе та своєї ролі у суспільстві. Підвищення цього показника у хлопців у середньому на 66% показує на їхню стабілізацію, тобто нормалізування емоційного стану, що позитивно впливає на їх рольове функціонування. Слід зазначити, що для дівчат, цей показник у середньому збільшився найбільше – у два рази, це доводить, що заняття допомагають дівчатам подолати негативний емоційний стан, який заважав їм виконувати повсякденної роботу (включаючи збільшення витрат часу, зменшення обсягу виконаної роботи, зниження якості її виконання тощо), що привносить до них відчуття своєї значущості та спроможності «постояти за себе».

Останній показник – Mental Health (MH), показує самооцінку людини та характеризує в цілому її настрій (наявність депресії, тривоги, загальний показник позитивних емоцій). Як ми бачимо для хлопців цей показник зріс найменше (у середньому на 40%), а для дівчат – у середньому на 77%. Загалом самоцінювання дітей з ДЦП знаходиться на високому рівні (вище середнього), що свідчить про стабільний емоційний стан цих дітей, та виховання у них відчуття «внутрішньої» сили, яка позитивно та заспокійливо вливає на їхню емоційну компоненту здоров’я, що звісно ж підвищує соціальну адаптацію.

Тобто, нами спостерігалося значне (від 60 до 100 %) зростання по всім показниками, що перевірялися як у хлопців, так і у дівчат. Також зазначити, що саме у дівчат ці показники збільшилися найбільше, що може говорити про позитивний вклад у самооцінку дівчат-підлітків та принесення їм відчуття своєї сили та здатності «постояти за себе». Для юнаків відмічалось найбільше

зростання у психічному компоненті здоров'я (Social Functioning), що може свідчити про збільшення своєї значущості у суспільстві та наданні хлопцеві відчуття сили та стійкості.

Аналіз кількісних даних дозволяє сказати про те, що в групі домінує завищена самооцінка здоров'я. Завищена самооцінка може підтверджувати особистісну незрілість, невміння правильно оцінити результати своєї діяльності, порівнювати себе з іншими; така самооцінка може вказувати на «закритість для досвіду», нечутливість до своїх помилок, невдач, зауважень та оцінок оточуючих. Рівень домагань так само варіюється від адекватного до реалістичного, некритичного ставлення підлітків до можливостей власного організму. Описані нами спостереження підводять до вирішення проблем тривожного стану. Занепокоєння, тривожність проявляються у підлітка, так само як і в дорослого, як наслідок страху перед уявною загрозою, що виходить від певного джерела, яке легко впізнати. Тривожність сприймається піддослідними як реальність, яку неможливо винести, оскільки вона є причиною сильних страждань.

Відповіді на запропоновані питання характеризувалися тим, що підлітки намагалися «винести» свій персонаж за рамки спільної діяльності (питання типу: персонажі збираються поїхати на прогулянку, але місця на всіх не вистачило. Хто залишиться вдома?), тобто підліток «залишав» вдома себе. Що стосується ситуації покарання, осуду, то підлітки відзначали, що сильно не карають, але все одно він (вона) «залишаються винними».

3.3. Якість життя сім'ї та відношення батьків до хвороби дитини

Аналізували отримані результати, які представлені у вигляді оцінок у балах за 8 шкалами. Результати оброблялися за «ключем». Кількість балів, що відповідає 100, вказує на вищий рівень якості життя; значення показника вище за 75 балів – на незначне зниження; вище 50 – помірне; вище 25 – значне;

менше 25 – різко виражене зниження якості життя [20]. У ході дослідження виявлено значне зниження показників (від 25 до 50 балів) загального стану здоров'я (41,80 ± 11,01), фізичного (44,27 ± 20,78) та соціального функціонування (26,48 ± 19,41), інтенсивності болю (37,510 ± 16,05), життєздатності (35,15 ± 12,28), психічного здоров'я (38,24±12,34) матері дитини із церебральним паралічем. Виявлено різко виражене зниження (менше 25 балів) рольового функціонування, зумовленого емоційним (19,44 ± 25,70) та фізичним (18,94 ± 26,33) станом. Фізичний компонент здоров'я респондентів (50,02 ± 3,24) помірно знижений (від 50 до 75) та включає значення шкал фізичного та рольового функціонування; інтенсивність болю; загального стану здоров'я

Психологічне здоров'я респондентів (30,34 ± 6,47) значно знижено. Найвищий показник різниці даних спостерігається за шкалою «Рольове функціонування, зумовлене емоційним станом» (d = 52,66), низький – «Загальний стан здоров'я» (d = 22,02).

За результатами першого виміру показники якості життя респондентів знижено від 18,93 до 44,27 бала. Треба визнати той факт, що наявність хворої дитини в сім'ї негативно позначається на оцінці загального стану здоров'я матерями, включаючи фізичний та психологічний, а також на їх соціальну активність, про що згадується в деяких дослідженнях [19].

В результаті дослідження найбільш високі середні значення виявлені за шкалою фізичного функціонування (m = 44,27) та низьким (m = 18,94) – за шкалою рольового функціонування, обумовленого фізичним станом, що може обмежувати соціальну та рольову активність матері. Можливо, це вносить суттєві корективи оцінку респондентами як загального стану здоров'я (m = 41,80), і психічного (m = 38,24). Повсякденне піклування матері про дитину з церебральним паралічем супроводжується хворобливими відчуттями (m = 37,50). Ми можемо припустити, що це негативно впливає на життєву активність (m = 35,15), соціальне (m = 26,48) і рольове функціонування, які зумовлені емоційним станом (m = 19,44).

У ході кореляційного аналізу показників якості життя респондентів було встановлено 37 позитивних та один негативний зв'язок між фізичним компонентом здоров'я та фізичним функціонуванням ($r = -0,34$; $p < 0,01$), з них 33 стійких (при рівні значущості коефіцієнтів кореляції $p < 0,001$) та 6 нестійких (гнучких) зв'язків (при $p < 0,05$). Коефіцієнти кореляції варіюють від $r = 0,26$ (психологічне здоров'я та фізичне функціонування) до $r = 0,83$ (психічне здоров'я та психологічний компонент здоров'я).

Стійкість структури якості життя респондентів становила 84%, що відповідає досить «жорстким» зв'язкам між змінними (відсоток стійкості структури визначався як відношення стійких зв'язків до загальної кількості значних зв'язків, помножених на 100%).

Для знаходження «провідного» елемента в структурі якості життя респондентів зв'язкам на рівні значущості 0,05 присвоювався 1 бал, 0,01 – 2 бали, 0,001 – 3 бали. Змінна з найбільшою сумою балів з усіх зв'язків (статистична вага) є структуроутворюючим елементом і визначає побудову всієї структури. Як показано на рисунку 5 нижче, стійкі зв'язки виявлені між загальним станом здоров'я та фізичним функціонуванням ($r = 0,60$), рольовим функціонуванням, зумовленим фізичним ($r = 0,60$) та емоційним станом ($r = 0,49$), соціальним функціонуванням ($r = 0,59$), життєвою активністю ($r = 0,63$) та самооцінкою психічного здоров'я ($r = 0,83$).

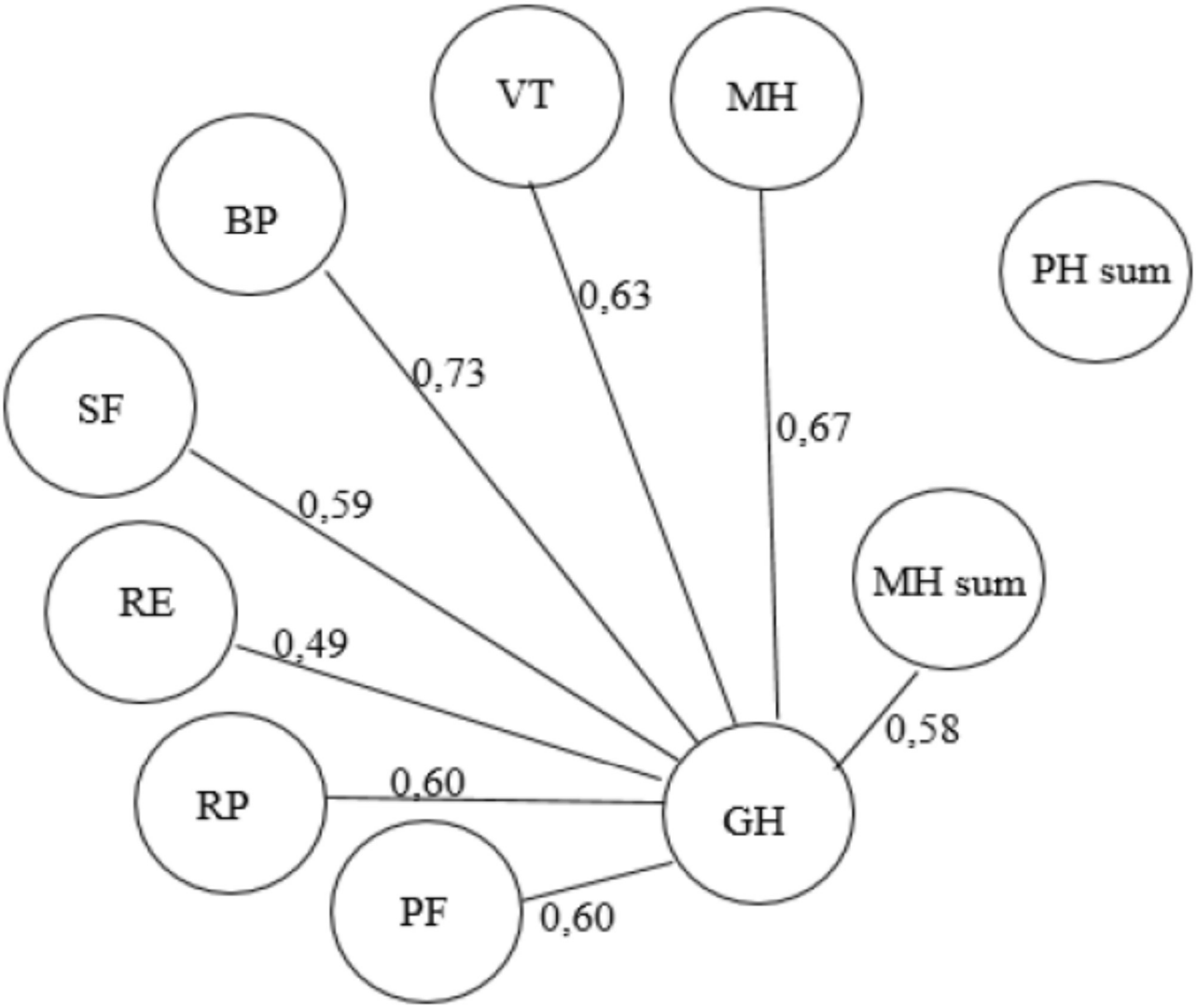


Рисунок 3.5. Кореляційні плеяди: графічне уявлення про зв'язок якості життя респондентів (ДГ66)

Примітка. Усі зазначені зв'язки статистично значущі лише на рівні p < 0,001. GH – загальний стан здоров'я; PF – фізичне функціонування; RP – рольове функціонування, зумовлене фізичним станом; RE – рольове функціонування, зумовлене емоційним станом; SF – соціальне функціонування; BP – інтенсивність болю; VT – життєва активність; MH – самооцінка психічного здоров'я; Ph sum – фізичний компонент здоров'я; Mh sum – психологічний компонент здоров'я.

Аналіз значущості кореляцій показав, що найбільшою кількістю високозначних, стійких зв'язків має показник загального стану здоров'я,

включаючи максимальну кількість кореляцій (8 зв'язків при p0001), а, отже, відповідно до структурографічного аналізу А.В. Карпова [7], є провідним елементом структури якості життя респондентів.

Середній коефіцієнт кореляції становить rm=0,61, а 29,16% показників невипадково позитивно спрямовані. Під час розгляду загальних структурних показників якості життя індекс когерентності становив ІКС=106, дивергентності ІДС=2. Високий індекс організованості (ІОС = 108) вказує на пов'язаність, структурованість (когерентність, організованість), а стійкість визначає міцність структури як цілого. За результатами першого виміру структура якості життя складно організована та стійка.

Стан здоров'я матерів, включаючи фізичний, психічний та психологічний компоненти, актуалізується у ситуації виховання, лікування та реабілітації дитини з церебральним паралічем. Наші дані доповнюють результати низки дослідників [3; 5; 6; 9; 14; 15] про наявність виражених психологічних та соціальних проблем у сім'ях дітей з різними варіантами дизонтогенезу, а також онкологічними та хронічними захворюваннями. Дослідники виявили значне зниження параметрів якості життя у батьків дітей із ДЦП порівняно з показниками якості життя батьків, які мають дітей із загальносоматичними захворюваннями [10].

На другому етапі дослідження результати якості життя матерів, які виховують дитину з церебральним паралічем, зазнають трансформації. Виявлено широкий розкид значень за шкалою рольового функціонування, обумовленого емоційним станом (d = 72,72), найвужчий (d = 20,82) – за шкалою Фізичне функціонування. Показники фізичного функціонування (87,81 ± 10,41) у респондентів знижено незначно (від 75 до 100 балів), тоді як фізичного компонента здоров'я (m=50,55), загального стану здоров'я (63,12 ± 18,89)), рольового (61,46 ± 35,71) та соціального функціонування (68,29±19,10), життєвої активності (55,42 ± 15,12), а також психічного здоров'я (58,92 ± 13,73) – помірно (від 50 до 75 балів).

Зміна значень психологічного компонента здоров'я (m = 39,83), рольового функціонування, зумовленого емоційним станом (48,59 ± 36,36) респондентів ДГ48, характеризується значним зниженням (від 25 до 50 балів). Більшість значень змінних якості життя респондентів ОГ48 перебувають у діапазоні (від 50 до 75 балів) помірного зниження.

Порівняльний аналіз показників якості життя в тимчасовому континуумі дозволив виявити, що матерів, незалежно від тимчасового інтервалу, фізичний стан обмежується станом здоров'я (m = 87,81 і m = 44,27 відповідно). Це свідчить про постійні фізичні навантаження матері в процесі надання допомоги дитині з церебральним паралічем, яка з часом не тільки не слабшає, а й зростає. За результатами повторного дослідження відзначається зростаюча активність соціального функціонування (m=68,29) порівняно з результатами першого (m=26,48) виміру (див. табл. .3.2).

Таблиця 3.2

Оцінка якості життя респондентами ОГ (перший та другий вимір)

Шкали	ДГ66		ДГ48	
	m	ранг	m	ранг
Загальний стан здоров'я	41,80	2	63,12	4
Фізичне функціонування	44,27	1	87,81	1
Рольове функціонування, зумовлене фізичним станом	18,93	8	61,46	5
Рольове функціонування, зумовлене емоційним станом	19,43	7	48,59	8
Соціальне функціонування	26,48	6	68,29	2
Інтенсивність болю	37,50	4	64,37	3
Життєздатність	35,15	5	55,42	7

Продовження табл. 3.2

Психічне здоров'я	38,24	3	58,92	6
Фізичний компонент здоров'я	50,02	-	50,55	-
Психологічний компонент здоров'я	30,34	-	39,83	-

Зміна позиції соціального функціонування респондентів свідчить про відновлення та збереження соціальних контактів матері з близькими, друзями, знайомими. Згодом об'єктом уваги матері дитини з церебральним паралічем стає турбота про стан здоров'я, яке визначає ефективність життєдіяльності, рольове функціонування.

Психічне здоров'я респондентів ДГ48, що характеризує настрій, наявність депресії, тривоги, загальний показник позитивних емоцій, та життєздатність (відчуття людини повною силою та енергії або, навпаки, знесиленим) визначаються також позитивними змінами, займаючи шостий та сьомий ранг відповідно. Восьмий ранг займає рольове функціонування, зумовлене емоційним станом.

Згодом у матерів, які виховують дітей із церебральним паралічем, відбувається переоцінка психічного здоров'я, життєздатності та соціальної активності. Ситуація матері, викликана вихованням, лікуванням та реабілітацією дитини з церебральним паралічем, визначає своєрідність ієрархічності структури якості життя, тим самим відображаючи його багатомірність, змінність у часі та оцінки респондентами стану здоров'я.

В результаті проведеного аналізу важливо зазначити, що у другому вимірі розподіл середніх значень якості життя за рангами матерями дітей з церебральним паралічем відрізняється від результатів першого, зокрема, середні значення якості життя респондентів у другому дослідженні є вищим у порівнянні з першим. За результатами повторного виміру можна констатувати, що структура якості життя респондентів з часом зазнає трансформації. У структурі якості життя респондентів ДГ48 відбувається руйнація колишніх

зв'язків, змінюється кількість (n = 20), намічається тенденція до диференціації різних показників. Загальна кількість інтеркореляцій змінних згодом зменшується за рахунок збільшення гнучких зв'язків (зі значимістю p 0,05). Як наслідок відбувається зниження міцності, стійкості структурної організації якості життя.

Діапазон варіювання коефіцієнтів кореляції включає значення від r = 0,29 (фізичне здоров'я та життєздатність) до r = 0,77 (психологічне здоров'я та рольове функціонування, обумовлене емоційним станом). У тимчасовому континуумі мінімальний коефіцієнт кореляції визначено між шкалами Фізичний компонент здоров'я та Життєздатність (r = 0,29; p < 0,05), а максимальний – між рольовим функціонуванням та психологічним здоров'ям (r = 0,77; p < 0,001).

Характеристика структури якості життя пов'язана як з кількістю кореляцій змінних, а й зі стійкістю, що визначається ставленням високозначних зв'язків до загальної кількості значущих зв'язків. За результатами повторного виміру відзначається зниження стійкості структурної організації якості життя, оскільки показник становить 43%, що менше 50%.

За результатами першого виміру зв'язку між структурними компонентами якості життя у респондентів тісніші (rm = 0,61), порівняно з результатами повторного дослідження (rm = 0,45), що, можливо, вказує на більш високий рівень їхньої диференціації; зв'язку у 20,25% показників варіюють односпрямовано. Усі зв'язки характеризуються позитивною спрямованістю.

Поруч із відбувається зниження величин, які відбивають складність структури, так індекс організованості структури дорівнює 43. Важливо підкреслити, що з організованості структури індекс дивергентності нижче індексу когерентності структур якості життя.

У процесі аналізу динаміки кореляції показників якості життя респондентів встановлено 38 зв'язків у першому дослідженні та 20 зв'язків – у другому (див. рис. 3.6).

У ході дослідження було виявлено значні зв'язки між усіма показниками якості життя респондентів у діапазоні від 0,30 ($p < 0,05$) до 0,83 ($p < 0,001$), динаміка яких з часом виявилася зниженням коефіцієнтів кореляції від 0,77 ($p<0,001$) до 0,29 ($p<0,05$) (див. рис. 6).

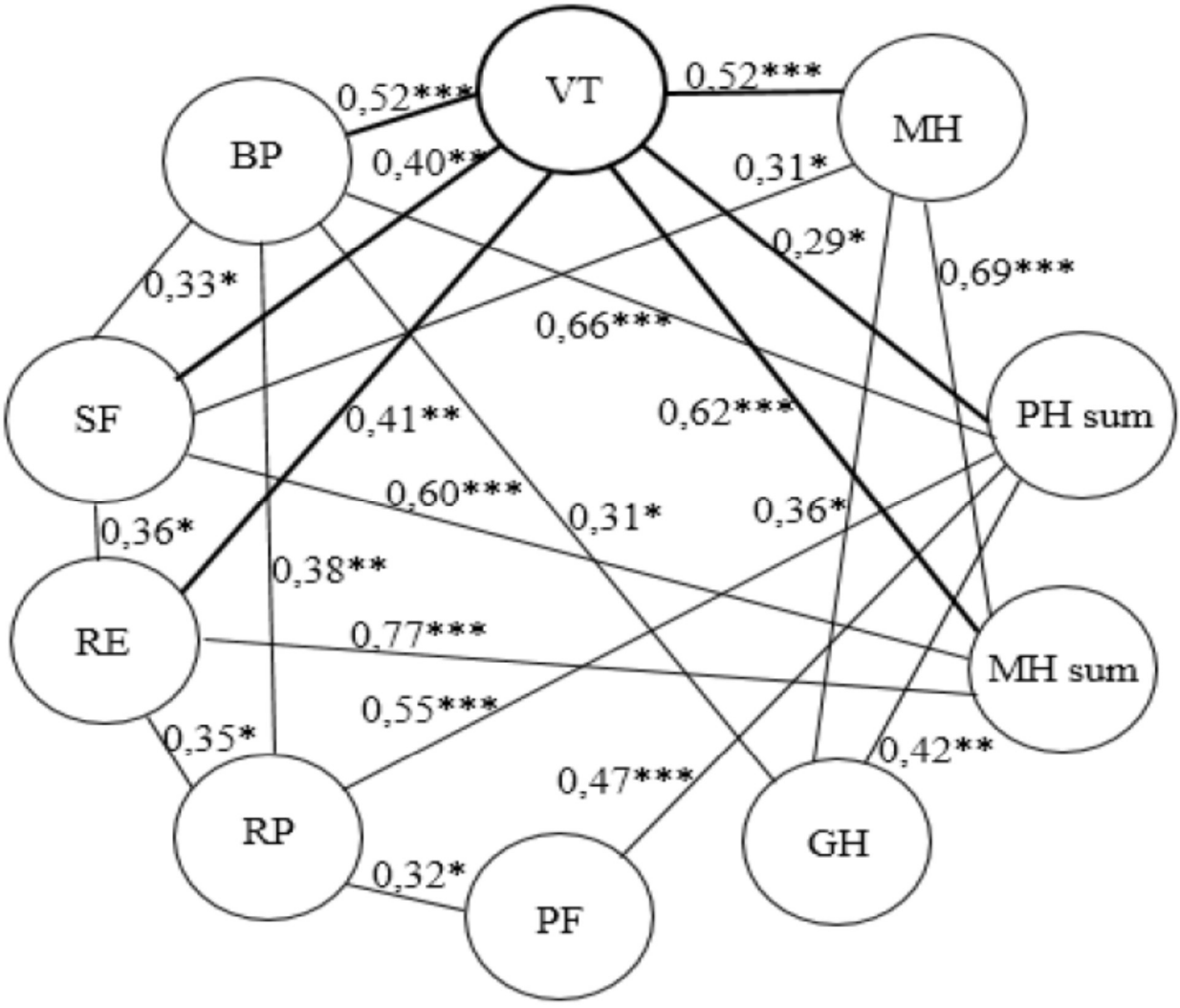


Рисунок 3.6. Кореляційні плеяди: графічне уявлення про зв'язок якості життя респондентів ДГ48

Примітка. Усі зазначені зв'язки статистично значущі лише на рівні $p < 0,001$. GH – загальний стан здоров'я; PF – фізичне функціонування; RP – рольове функціонування, зумовлене фізичним станом; RE – рольове функціонування, зумовлене емоційним станом; SF – соціальне

функціонування; BP – інтенсивність болю; VT – життєва активність; MH – самооцінка психічного здоров'я; Ph sum – фізичний компонент здоров'я; Mh sum – психологічний компонент здоров'я.

Провідним елементом якості життя респондентів ДГ48 є життєздатність, оскільки вона має високу статистичну вагу та найбільшу кількість (шість) інтеркореляцій з іншими показниками. Зазначимо зв'язок життєвої активності з рольовим ($r=0,41$; $p<0,01$), соціальним функціонуванням ($r = 0,40$; $p < 0,01$), інтенсивністю болю ($r = 0,52$; $p < 0,001$), психічним ($r = 0,52$; $p < 0,001$), фізичним ($r = 0,29$; $p <0,05$) та психологічним ($r=0,62$; $p<0,001$) здоров'ям (див. рис. 6).

Показники якості життя за результатами першого дослідження знижено від 44,27 до 18,93 бала, а при повторному дослідженні виявлено зміни у значеннях – від 39,83 до 87,81 бала. Загалом, виявлено статистично значущі відмінності виразності показників якості життя респондентів ($p < 0,001$) за всіма шкалами, що говорить про збереження їх соціальної та життєвої активності, можливе відновлення старих соціальних зв'язків та формування нових (пошук контактів із сім'ями, які виховують дитину з церебральним паралічом; взаємодія з фахівцями: педагогами, лікарями, психологами тощо). При цьому виняток становить показник фізичного компонента здоров'я, що включає значення шкал фізичного та рольового функціонування, зумовлене фізичним станом; інтенсивність болю; загального стану здоров'я тощо (див. табл. 3.3).

Таблиця 3.3

Відмінності у показниках якості життя респондентів (перший і другий вимір) за t-критерієм Стьюдента

Шкали	Середнє значення		t-критерій	p
	ДГ66	ДГ48		
Загальний стан здоров'я	41,80	63,12	-7,57	0,001
Фізичне функціонування	44,27	87,81	-13,34	0,001
Рольове функціонування	19,43	48,59	-5,02	0,001
Соціальна активність	26,48	68,29	-11,43	0,001
Життєздатність	35,15	55,42	-7,89	0,001
Самооцінка психічного здоров'я	38,24	58,92	-8,42	0,001
Фізичний компонент здоров'я	50,09	50,55	-0,39	0,690
Психологічний компонент здоров'я	30,34	39,83	-6,43	0,001

Константність в оцінці фізичного здоров'я респондентами свідчить про регулярні навантаження, пов'язані з наданням фізичної допомоги дитині з церебральним паралічем по будинку та поза ним. Резюмуючи, відзначимо зміни показників якості життя матерів у тимчасовій перспективі, при цьому наголосимо, що наявність хворої дитини вносить суттєві корективи до суб'єктивної оцінки якості їхнього життя.

Висновки до розділу 3

Було проведено анкетування батьків із питань розробленої нами анкети. Загалом в опитуванні взяли участь 66 респондентів, що становило 67% генеральної сукупності. При обґрунтуванні обсягу вибірки використано рекомендації щодо визначення кількості спостережень для комплексних соціально-гігієнічних та клініко-соціальних досліджень (Плохінський Н.А., 1961) [5]. Оцінювали фактори: склад сім'ї, характер взаємин у сім'ї, соціально-побутові умови, задоволеність якістю медичної допомоги.

Проблеми та турботи, пов'язані з захворюванням дитини, стають перешкодою для повноцінного життя кожного члена сім'ї. Найчастіше сім'я виявляється своєрідним замкнутим мікросередовищем зі специфічною деформованою системою відносин між родичами. Все це приводить нас до розуміння впровадження певних програм для оптимізації дитячо-батьківських взаємин, приклад якої подано у даному розділі.

За результатами першого виміру показники якості життя респондентів знижено від 44,27 до 18,93. Треба визнати той факт, що наявність хворої дитини в сім'ї негативно позначається на оцінці загального стану здоров'я матерями, включаючи фізичний та психологічний, а також на їх соціальну активність, про що згадується в деяких дослідженнях.

В результаті проведеного аналізу важливо зазначити, що у другому вимірі розподіл середніх значень якості життя за рангами матерями дітей з церебральним паралічем відрізняється від результатів першого, зокрема, середні значення якості життя респондентів у другому дослідженні є вищим у порівнянні з першим. У структурі якості життя респондентів ДГ48 відбувається руйнація колишніх зв'язків, змінюється кількість (n = 20), намічається тенденція до диференціації різних показників. Загальна кількість інтеркореляцій змінних згодом зменшується за рахунок збільшення гнучких зв'язків (зі значимістю р 0,05). Як наслідок відбувається зниження міцності, стійкості структурної організації якості життя.

ВИСНОВКИ

Аналіз запропонованих на сьогоднішній день літературних джерел, практичних клінічних досліджень дозволяє все активніше просуватися в напрямку вивчення психологічних особливостей дітей з ДЦП. Потрібно відзначити, що особиста взаємодія з цими дітьми, а так само їх батьками збагачена тими знаннями, які надає нам клінічна психологія як фундаментальна наука. Дитину з порушеннями функцій опорно-рухового апарату, як і будь-яку іншу, необхідно всіляко оберігати від психотравм. Однак її не можна постійно захищати від труднощів. Виростаючи в тепличних умовах, вона згодом виявиться безпорадною, непристосованою до повсякденного життя. У сім'ях, де виховуються діти з ДЦП, переважає або гіперопікуючий, або гіпоопікуючий стиль виховання, в залежності від чого і проявляються ті чи інші особливості дітей. Гіперопікуючий стиль виховання в сім'ї детермінує виникнення підвищеної тривожності, відчуття внутрішнього дискомфорту. Гіпоопікуючий стиль виховання в сім'ї детермінує виникнення емоційної замкнутості, заниженої самооцінки.

У більшості випадків діти з дитячим церебральним паралічем виховуються в повних сім'ях, проте майже в половині сімей після появи у дитини явних відхилень та встановлення діагнозу «Дитячий церебральний параліч» відбулося погіршення сімейних взаємин. У зв'язку з необхідністю догляду за дитиною з дитячим церебральним паралічем більшість матерів були змушені залишити свою роботу, що негативно позначилося на рівні матеріального забезпечення. Більшість сімей мають житло, не адаптоване до дефектів дитини з дитячим церебральним паралічем, що перешкоджає появі нових та закріпленню вже існуючих у дитини навичок, ускладнює її пересування та проведення маніпуляцій з догляду за нею. Це негативно впливає на якість життя дітей із дитячим церебральним паралічем та їхніх батьків.

Виявлено динаміку якості життя матері дитини з церебральним паралічем, яка характеризується різним рівнем вираженості всіх структурних компонентів, наявністю домінуючого компонента фізичного функціонування, зміною структурної організації за рахунок зниження числа зв'язків, середніх коефіцієнтів кореляції, мінімальних та максимальних значень, індексів організованості структур, когерентності , збільшення нестійких зв'язків, наслідком є ослаблення міцності структурної організації якості життя. Якісною своєрідністю динаміки якості життя респондентів є високий індекс когерентності та низький індекс дивергентності структур, наявність структуроутворюючого показника, що змінюється із загального стану здоров'я на життєздатність у тимчасовій перспективі, що свідчить про прояви її нестабільності, змінюваності у часі.

Виявлено моменти у роботі медичних організацій, які можуть негативно позначитися на якості надання медичної допомоги дітям з дитячим церебральним паралічем (тривале очікування прийому лікаря та госпіталізації, грубість та неповажне ставлення медичного персоналу, незручний графік роботи медичної організації, низька кваліфікація лікарів, незадовільний санітарний стан приміщення поліклініки).

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Авдеева Н.Н. Взаимодействие матери и ребенка раннего возраста с задержкой речевого развития // Психологическая наука и образование. 2019. Т. 24. № 2. С. 19–28. doi: 10.17759/ pse.2019240202

2. Ананьев Б.Г. Избранные труды по психологии: В 2 т. Т. 1. СПб.: Изд-во С.-Петерб. ун-та, 2007. 409 с.

3. Барановская Е.Н. Формирование позы и ходьбы у детей дошкольного и младшего школьного возраста с детским церебральным параличом с учетом особенностей форм // Ученые записки университета имени П.Ф. Лесгафта. 2021. № 11. С. 18-21

4. Вассерман Е.Л., Катышева М.В. Многомерное клинико-нейрофункциональное исследование высших психических функций у детей с церебральными параличами // Обозрение психиатрии и медицинской психологии им. В.М. Бехтерева. 1998. № 2. С. 45-52

5. Винникова Е.А. Принципы и технологии взаимодействия с семьей ребенка с особенностями психофизического развития // Спецыяльная адукацыя. 2020. № 6. С. 24–29.

6. Власенко С.В. Значение клинико-анамнестических данных в прогнозировании тяжести двигательных нарушений у больных спастическими формами детского церебрального паралича // Таврический медико-биологический вестник. 2020. Т.13. №1 (49). С 30-36

7. Гуслова М.Н., Стуре Т.К. Психологическое изучение матерей, воспитывающих детей-инвалидов // Дефектология. 2013. № 6. С. 28-32.

8. Детская неврология: Клинические рекомендации / под ред. Гузевой В.И.Вып.1. М. 2014. С.74-96; Ермоленко Н.А., Скворцов И.А., Неретина А.Н. Клинико-психологический анализ развития двигательных, перцептивных, интеллектуальных и речевых функций у детей с церебральными параличами // Журнал неврологии и психиатрии. 2000. № 3. С. 19-23

9. Дутикова Е.М. Детский церебральный паралич как сфера реабилитационной работы будущих специалистов // Детская и подростковая реабилитация. 2016. № 2 (7). С. 48-53

10. Ермоленко Н.А., Скворцов И.А., Неретина А.Ф. Клинико-психологический анализ развития двигательных, перцептивных, интеллектуальных и речевых функций у детей с церебральными параличами // Журнал неврологии и психиатрии. 2020. № 3. С. 19-23

11. Евкушева Е.В., Шавловская О.А. Роль уровня поражения центральной нервной системы в формировании спастичности // Журнал неврологии и психиатрии им. Корсакова. - М. 2013. № 4. 54-56 с.

12. Кадыкова А.С., Черникова Л.А., Шахпаронова Н.П. Реабилитация неврологических больных: учебное пособие. - М.: МЕДпресс информ. 2009. 564 с.

13. Левчик Т.П. Особенности родительского отношения в семьях, воспитывающих детей с нормальным и нарушенным развитием // Психологический журнал. 2021.№ 3/4. С. 29-33.

14. Майрамян Р.Ф. Семья и умственно отсталый ребенок: психопатологические и психологические аспекты проблемы: Автореф. дис. … канд. мед. наук. М., 1976. 24 с.

15. Новик А. А. Оценка качества жизни больного в медицине/А . А . Новик, С . А . Матвеев, Т . И . Ионова//Клиническая медицина . - 2000 . - № 2 . - С . 10-13 .

16. Нэнси.Р. Ребенок с церебральным параличом. Помощь, уход, развитие. – СПб.: Теревинф. 2009. 336 с.; Топоркова Н. А. Мониторинг формирования двигательных навыков у детей дошкольного возраста с ДЦП // Адаптивная физическая культура. 2020. №. 3 (51). С. 24-25

17. Певнева А.Н. Динамика качества жизни матери ребенка с церебральным параличом [Электронный ресурс] // Клиническая и специальная психология. 2019. Том 8. № 4. С. 58–73. doi:10.17759/cpse.2019080404

18. Певнева А.Н. Качество жизни, психическое состояние и смысложизненные ориентации матерей, дети которых страдают церебральным параличом // Психиатрия, психотерапия и клиническая психология. 2011. № 3. С. 66–74.

19. Ткачева В.В. Психологические особенности родителей, имеющих детей с детским церебральным параличом // Специальная психология. 2009. № 1. С. 53–62.

20. Bache C.E. Mini-symposium: cerebral palsy. The management of spastic diplegia // Current Orthopaedics. 2003. Vol. 17. P. 88-104; Himmelman K., Uverbrant P. Function and neuroimaging in cerebral palsy: a population based study // Dev. Med. Child. Neurol. 2021. Vol. 53 (6). P. 516-521

21. Barog Z.S., Younesi S.J., Sedaghati A.H., et al. Efficacy of Mindfulness-Based Cognitive Therapy on Quality of Life of Mothers of Children with Cerebral Palsy // Iran Journal of Psychiatry. 2015. Vol. 10. № 2. P. 86–92.

22. Jenkinson C. Short form 36 (SF-36) health survey questionnaire: normative data for adults of working age/C . Jenkinson, A . Coulter, L . Wright//BMJ . - 1993 . - Vol . 306 . - P . 1437-1440 .

23. Marrón E., Redolar-Ripoll D., Boixadós M., et al. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors // Universitas Psychologica. 2013. Vol. 12. № 3. P. 767–777.

24. Mihaila V. General Population Norms for Romania using the Short Form 36 Health Survey (SF-36)/V . Mihaila, D . Enachescu, C Davila//QL News Letter . - 2001 . - N 26 . - P . 17-18 .

25. Okurowska-Zawada B., Kułak W., Wojtkowski J., et al. Quality of life of parents of children with cerebral palsy // Progress in Health Sciences. 2011. Vol. 1. № 1. P. 116–123.

26. Ones K., Yilmaz E., Cetinkaya B., et al. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers) // Neurorehabil Neural Repair. 2005. Vol. 19. № 3. P. 232–237.

27. Scoring Manual for the SF-36 . The Health Institute . - Boston, 1992 .

28. Sieglinde M. Teaching motor skills to children with cerebral palsy and similar movement disorders: a guide for parents and professionals - The USA. Woodbine House, Inc. 2016. 255 p.

29. Shadmehr R. A., Krakauer J.W. Computational neuroanatomy for motor control // Exp Brain Res. 2008. Vol. 185. P. 359-381

30. Shadmehr R.A., Wise S. The computational Neurobiology of Reaching and Pointing-A Foundation for Motor Learning // The MIT Press. 2005. P. 156-158

31. Stewart A. L. Measuring functioning and well-being: the medical outcomes study approach . Duke University Press/A . L . Stewart, J . E . Ware . - Durham, 1992 . - P . 291-303 .

32. Ware J. E. Measuring patients' views: the optimum outcome measure . SF 36: a valid, reliable assessment of health from the patient's point of view/J . E . Ware//BMJ . - 1993 . -Vol .306 . - P . 1429-1430 .

33. Ware J. E. SF-36 Health Survey: Manual and Interpretation Guide/J . E . Ware . - Boston: Nimrod Press, 1993 .