

ПРИМЕНЕНИЕ МЕЖДУНАРОДНОЙ КЛАССИФИКАЦИИ ФУНКЦИОНИРОВАНИЯ, ОГРАНИЧЕНИЙ ЖИЗНЕДЕЯТЕЛЬНОСТИ И ЗДОРОВЬЯ В СЛУЖБЕ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА

*Самарина Л.В., НОУ ДПО «Санкт-Петербургский Институт раннего
вмешательства» (Россия)*

Изменение подходов к оценке развития ребёнка: функциональный подход и его преимущества.

Традиционно в течение многих лет в зарубежных странах и России процесс реабилитации детей, имеющих инвалидность, носил исключительно медицинский характер. Раннее вмешательство, как область помощи детям раннего возраста строилась по аналогии с реабилитацией детей старшего возраста. Основными задачами реабилитационных мероприятий были: постановка правильного медицинского диагноза, подбор и осуществление лечебных мероприятий. Медицинский диагноз часто ассоциировался с наличием нарушений развития ребёнка, например, церебральный паралич связывали с двигательными нарушениями, задержкой развития речи, когнитивными нарушениями и пр., синдром Дауна с интеллектуальными нарушениями и агрессивным поведением. Для борьбы с нарушениями развития ребенка предлагалось медицинское лечение и специальное обучение ребенка. С ребенком занимались различные специалисты: логопеды, дефектологи, сурдо-, тифло-, олигофренопедагоги и др. Задачи их работы касались развития у ребенка конкретных знаний и умений, например, различать и называть цвет предмета, собирать пирамидку по определенному признаку, складывать разрезную картинку. Большинство умений носили академический характер и очень мало были связаны с повседневной жизнью ребенка. При этом семьи сталкивались с большими трудностями при необходимости каждый день общаться и договариваться с ребенком, кормить, мыть и одевать его, ездить с ним в транспорте, ходить по улицам, посещать общественные места. Реабилитационные мероприятия не касались жизни и потребностей семьи, а были направлены на преодоление «недостатков» ребенка, не учитывали и не опирались на его сильные стороны.

В последние десятилетия в международной практике раннего вмешательства произошло изменение целей, начал развиваться новый подход, определяемый, как *функциональный* (World Health Organization. Early Childhood Development and Disability: A discussion paper. World Health Organization: Geneva). Главными целями раннего вмешательства становятся содействие благополучию ребенка, улучшение способностей ребенка выполнять задачи, встающие в *повседневной жизни*, обеспечение максимального *участия* ребенка в повседневных жизненных ситуациях. При этом развитие у ребенка способности участвовать в различных социальных ситуациях рассматривается как наиболее значимая цель программ помощи семье и ребенку.

Развитие функционального подхода привело к изменению программ раннего вмешательства. Теперь они обладают следующими характеристиками.

Обеспечение функциональной направленности программ. «Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья для детей и подростков» - МКФ-ДП (International Classification of Functioning, Disability and Health – Children & Youth Version. Geneva, Switzerland, World Health Organization, 2007) подчеркивает необходимость сфокусироваться в реабилитации на *функционировании ребенка в повседневной жизни и его социальном участии*. В отличие от задач, типа «развивать слуховое восприятие», «учить складывать разрезную картинку» или «учить рисовать вертикальные линии», функциональный подход сосредотачивается на развитии у ребенка способностей выполнять разные задачи, встающие перед ним в основных жизненных сферах, таких как:

- получение и применение знаний, нужных для игры, общения, творчества и пр.;
- выполнение задач, простых и сложных, управление своим поведением, адаптация к изменениям в жизни;
- общение с разными людьми в различных ситуациях для выполнения совместных дел, разделения информации, достижения взаимопонимания;
- забота о своем здоровье, в частности распознавание и сигнализация о факторах, ухудшающих здоровье, таких как боль, голод, усталость, холод;
- уход за своим телом и освоение таких умений, как умывание и мытье рук, чистка зубов, причесывание, одевание-раздевание и пр., помощь в повседневных делах;
- совершение различных движений: крупных, необходимых для поддержания позы во время еды, игры и передвижения в пространстве; мелких, необходимых для ухода за своим телом, творчества, игры и пр.;
- установление и развитие отношений с другими людьми;
- участие в различных общественных мероприятиях: детских праздниках, спортивных играх.

Основными мероприятиями в программах становятся развитие способностей ребенка, приспособление и устройство окружающей среды, обучение окружающих людей взаимодействию с ребенком с учетом его особенностей.

Реализация программ в естественной среде, на основе повседневных рутин. Идея проведения программ раннего вмешательства в естественной среде исследуется с начала 90-х годов. Установлено, что маленькие дети учатся лучше, когда они могут практиковать новые навыки в рамках той деятельности, в которой они будут их использовать, а не в специально созданных учебных ситуациях, которые не представляют для ребенка реальной жизненной проблемы (R.A. McWilliam “Routines-Based Early Intervention: supporting young children and their families”, Brookes Publishing 2011). Кроме того, многие естественные ситуации способствуют развитию и расширению различных возможностей ребенка (в социальной, коммуникативной, двигательной и др. областях), которые в свою очередь улучшают его способности учиться. Иными словами, предоставление услуг раннего

вмешательства должно происходить в типичных повседневных активностях ребенка, что увеличивает количество возможностей для его обучения.

Реализация программ вмешательства на основе участия семьи, направленность на повышение компетентности семьи в вопросах развития ребенка. Использование семейно-центрированного подхода в раннем вмешательстве означает переход от экспертной модели взаимодействия с семьей к консультативной модели, в которой опыт профессионалов используется для поддержки семьи, а не для прямого обучения ребенка. Задача профессионалов в том, чтобы направлять действия родителей, с учетом их индивидуальных повседневных жизненных ситуаций, пожеланий и условий.

Специалисты, которые обеспечивают реализацию программы вмешательства, опираются на активность и участие членов семьи. Понятие “участие” предполагает вовлеченность членов семьи в процесс развития собственного ребенка, которая характеризуется такими показателями, как частота и интенсивность. Реализация программы вмешательства в естественной среде позволяет развивать у ребенка новые навыки и умения в привычных для него рутинных делах, которые почти всегда выполняются совместно с родителями и естественным является то, что именно родители помогают ребенку учиться. Само по себе использование рутин для обучения обеспечивает частоту повторения, а необходимость достижения результата обеспечивает интенсивность включения родителей в этот процесс.

Применение МКФ для проведения оценки

На первоначальных стадиях развития системы раннего вмешательства, когда целью вмешательства было улучшение развития ребенка в различных областях, оценка предполагала изучение факторов, влияющих на развитие ребенка (особенности его рождения, анамнез, история развития), обследование достижений ребенка в различных областях: когнитивная, речевая, социальная, двигательная области. Чаще всего описание развития ребенка включало в себя описание не столько имеющихся умений, сколько описание «неумений» и ограничений, что влияло в дальнейшем на специфику поставленных задач, которые могли быть направлены на формирование отдельных недостающих навыков, не связанных с повседневным функционированием ребенка.

Подход к оценке функционирования ребенка, основанный на диагнозе или нарушениях ребенка, которые у него есть, не обеспечивает достаточной информацией о личности ребенка, его умениях и особенностях его включения в разные жизненные ситуации, с какими проблемами при этом он сталкивается. Дети, имеющие одинаковые диагнозы, такие как церебральный паралич или аутизм, могут иметь самые разные способности, интересы, умения, сталкиваться с различными трудностями.

С позиции МКФ-ДП оценка функционирования ребенка должна быть нацелена на исследование жизни ребенка с точки зрения ее нормализации (К. Грюневальд), когда в фокусе внимания оказывается не только сам ребенок, но и его повседневная жизнь, трудности, с которыми он сталкивается. Главная цель такой оценки – получение необходимой информации для построения программы помощи ребенку и семье, чтобы

максимально нормализовать их жизнь и улучшить функционирование ребенка в повседневной жизни (Bronfenbrenner, U. (1979).

Анализ функционирования ребенка на основе МКФ-ДП осуществляется в биопсихосоциальной модели. Рисунок ниже показывает соотношение между основными факторами, влияющими на активность и участие ребенка: здоровье, функции и структуры организма, контекстуальные факторы, включающие личностные факторы и факторы окружающей среды. При этом под активностью в МКФ-ДП понимается «выполнение задачи или действия индивидом», «участие – это вовлечение индивида в жизненную ситуацию».

Функционирование ребенка является результатом комплексного взаимовлияния всех элементов этой модели, которые находятся в динамическом взаимодействии друг с другом. Воздействие на один элемент потенциально может изменить другой или другие элементы и состояние системы в целом.



Схема 1. «Факторы, влияющие на функционирование ребенка».

В целом, семья обращается за помощью к специалистам из-за тех или иных нарушений активности и участия ребенка, которые не позволяют ему выполнять необходимые виды деятельности в повседневной жизни. Поэтому оценка по МКФ-ДП строится на основе следующего алгоритма (рисунок 2):

- первичная оценка трудностей в повседневной жизни,
- оценка активности и участия ребенка, а именно, оценка уже имеющихся у ребенка способностей к выполнению какой-либо деятельности, имеющихся навыков,
- оценка трудностей, с которыми ребенок встречается при выполнении деятельности, и определение степени трудностей,
- изучение нарушений функций и структур организма, которые потенциально могут влиять на формирование умений и выполнение деятельности в целом,
- исследование и оценка влияния на функционирование ребенка факторов окружающей среды и личностных факторов.



Рисунок 2. «Алгоритм проведения оценки»

Проиллюстрируем сказанное на примере оценки умения ребенка самостоятельно принимать пищу (домен d5, раздел d550 «Прием пищи: выражение желания есть, выполнение скоординированных действий и задач по приему поданной пищи, помещение её в рот в соответствии с общепринятыми культурными нормами, разрезание или деление еды на куски, пользование столовыми приборами, при обычном приеме пищи или во время торжества»).

Родители и специалисты, наблюдая за ситуацией кормления ребенка отмечают, что ребенок изначально вовлечен в кормление, активен, но в целом кормление проходит очень долго, ребенок держит еду во рту или выплевывает ее. И мама, и ребенок испытывают значительные эмоциональные трудности. Чем все эти проблемы обусловлены?

Важно последовательно изучить, что умеет делать ребенок, состояние его здоровья и функций организма, важных для процесса еды, какие средовые факторы оказывают влияние и насколько сильное. Взгляд специалистов направляется:

- на способность ребенка поддерживать необходимую позу, удерживать пищу во рту, жевать ее, глотать;
- на стул и стол, которые обеспечивают позу ребенка во время кормления, состав пищи, ее количество, температуру;
- на умение родителями учитывать состояние ребенка (наличие аппетита, усталость), установки мамы относительно кормления, способ, которым она это делает;
- прием ребенком лекарственных препаратов, его личностные особенности, такие как пищевые предпочтения.

Какой же будет программа вмешательства? Это будет зависеть от результатов оценки, которая как раз и выявит основные причины возникающих трудностей. В данном случае в рамках функционального подхода цели программы могут быть направлены на улучшение способностей ребенка принимать пищу, а способы достижения цели могут касаться как навыков самого ребенка, например, жевать пищу, так и факторов окружающей среды. Достаточно часто изменение именно окружающей среды значительно улучшает функционирование ребенка. В данном случае, возможно, необходимо подобрать удобный

стул, чтобы ребенок мог стабильно сидеть и держать голову, изменить консистенцию пищи, ее количество, установить режим кормления, оказать эмоциональную поддержку маме.

Продолжая исследовать важность изучения влияния факторов окружающей среды на жизнь ребенка, необходимо отметить, что их оценка позволяет также рассматривать обыденные ситуации с точки зрения потенциальной опасности для состояния ребенка, например, с точки зрения возникновения вторичных осложнений (например, отсутствие тьюторов ведет к развитию контрактур, деформаций; отсутствие технических средств для коммуникации приводит к вторичным нарушениям социального взаимодействия и др.).

Рисунок 3. «Факторы окружающей среды, влияющие на функционирование ребенка в повседневной ситуации».



Таблица 4. «Факторы окружающей среды»

Раздел «Факторы окружающей среды»	
Домены	Категории
e1 Продукция и технологии	Специально произведенные и общедоступные любые изделия, инструменты, оборудование или технические системы, используемые лицами с ограничениями жизнедеятельности, предотвращающие, компенсирующие, контролирующие, облегчающие или нейтрализующие ограничения жизнедеятельности
e2 Природное окружение	Особенности ландшафта, климат, природные явления, группы людей, населяющих данную местность и их особенность адаптации к природному окружению, свет, качество воздуха, вибрации
e3 Поддержка и взаимосвязи	Данные о людях или животных, которые обеспечивают практическую физическую или эмоциональную поддержку, заботу, защиту и помощь во взаимоотношениях с другими людьми в своем доме, на рабочем месте, в школе, в играх или в других аспектах ежедневной деятельности
e4 Установки	Установки, являющиеся видимым результатом обычаев, правил, идеологии, ценностей, норм, религии и других убеждений. Эти установки влияют на индивидуальное поведение и социальную жизнь на всех уровнях отношений, от

	межличностных и отношений в сообществе до политических, экономических и юридических отношений, например: индивидуальное или общественное отношение к человеческому достоинству другого индивида, ценности человека как личности, проявление этих отношений позитивным и поощрительным или отрицательным и дискриминационным образом (например, клеймить, подгонять под шаблон, рассматривать как второстепенную или пренебрегать личностью).
e5 Службы, административные системы и политика	<i>Службы</i> , предлагающим услуги, программы и действиям в различных областях жизни для удовлетворения потребностей индивида. <i>Административные системы</i> включают административный контроль и механизмы организации, установленные местной, региональной, национальной, международной властью или другой признанной властью. <i>Политика</i> включает правила, инструкции, стандарты, установленные местной, региональной, национальной, международной властью или другой признанной властью.

МКФ-ДП также задает структуру оценки функционирования ребенка (активность и участие), которая проводится по девяти доменам (рисунок 5):



Рисунок 5. «Перечень доменов по разделу «Активность и участие» МКФ-ДП»

Осуществление такого рода комплексной оценки предполагает участие различных специалистов (врача, специального педагога, логопеда, психолога, физического терапевта, эрготерапевта и др.) при оценке умений и способностей ребенка в каждом домене и их профессиональное сотрудничество при обсуждении функционирования ребенка в повседневных ситуациях. Каждый специалист, отталкиваясь от списка категорий в домене, выстраивает логику проведения оценки, подбирает необходимые инструменты и затем вносит свой вклад в понимание целостной ситуации развития и функционирования ребенка.

Например, повседневная ситуация «одевание» требует интегративной оценки сразу нескольких специалистов: физического терапевта (оценка способности сидеть, стоять, протягивать руки, сжимать кулачок), специалиста по коммуникации (оценка того, насколько ребенок понимает указания и может отвечать), педагога (оценка понимания ситуации, управления поведением, способа решения проблем, осуществления выбора).

Соответственно первоначально специалисты совместно обсуждают цель оценки, которая может быть сформулирована как «оценить способность ребенка участвовать в процессе одевания», далее каждый планирует и оценивает собственную сферу и после этого, они вновь возвращаются к междисциплинарному обсуждению для выработки общего

мнения об особенностях развития ребенка, семейной ситуации и других важных факторов, и в итоге формулируют цели и задачи программы вмешательства.

Пример применения МКФ-ДП для проведения оценки

Известно, что на функционирование ребенка с церебральным параличом (его собственную активность и участие) влияет множество факторов: изменение его здоровья, нарушение функций и структур организма (наличие спастичности в руках, ногах, артикуляционном аппарате); проведение обучения ребенка различным навыкам; наличие или отсутствие необходимых вспомогательных средств и оборудования; доступность зданий, установки и отношение к нему других людей.

Медицинская реабилитация в данном случае будет направлена лишь на здоровье и функционирование организма ребенка, это могут быть различные медицинские мероприятия: массаж, ЛФК, инъекции и пр.

Функциональная реабилитация будет направлена на понимание трудностей в жизни ребенка и осуществление мероприятий, нацеленных на улучшение активности ребенка и повышение его участия. При этом усилия специалистов будут касаться, если необходимо, всех причин, приводящих к трудностям: состоянию организма ребенка, его способностям, физической окружающей среде и людям. Так, если ребенок с церебральным параличом 3 лет испытывает трудности в осуществлении ведущего вида деятельности в этом возрасте – игре, будет проведена комплексная оценка функционирования ребенка именно в этой деятельности, чтобы выявить основные причины трудностей. Согласно основным доменам раздела «Активность и участие» будут рассмотрены способности ребенка, относящиеся к деятельности «Игра»:

- производить целенаправленные эксперименты с предметами, исследовать их;
- управлять вниманием, наблюдать, слушать;
- принимать решения;
- участвовать в коммуникации;
- понимать простые задачи, следовать инструкциям;
- понимать и продуцировать сообщения;
- поддерживать позу для игры, совершать движения руками;
- взаимодействовать с другими людьми, развивать и поддерживать отношения.

С точки зрения влияния факторов окружающей среды будет проанализировано:

- наличие у ребенка подходящих предметов для игры, игрушек, игр, материалов, адаптированных, если необходимо к его особенностям;
- наличие вспомогательного оборудования, позволяющего ребенку поддерживать позу для игры, передвигаться (специальный стул, вертикализатор, коляска и пр.), совершать движения руками;
- наличие специального оборудования, такого как очки, слуховой аппарат;
- наличие оборудования для коммуникации.

Кроме того, будут изучены следующие факторы: установки членов семьи относительно игры ребенка, например, часто родители (бабушки, дедушки) считают, что ребенок просто не может играть или, что он не может участвовать в совместной игре;

установки других людей, участвующих в жизни ребенка: специалистов учреждений, которые посещает ребенок, няни, врачей и др.

Безусловно, задачей для оценки будет изучение функций и структур организма, которые влияют на развитие у ребенка игровой деятельности: умственных функций, двигательных функций, и т.д.

В результате подобной междисциплинарной оценки у специалистов появится информация о причинах трудностей у ребенка, которые могут быть устранены за счет создания условий для игры, обучением близких людей, развитием необходимых для игры способностей у самого ребенка.

Таким образом, использование рамок МКФ-ДП, как инструмента клинического мышления в работе команды раннего вмешательства, снимает междисциплинарные барьеры в общении, задает общий язык для профессиональных суждений, направляет мышление специалистов на разработку гипотез относительно причин имеющихся трудностей в функционировании ребенка, помогает сформулировать именно функциональные цели вмешательства (M. Adolfsson, 2011).

Литература

1. Бакк А., Грюневальд К. Забота и уход: Книга о людях с задержкой умственного развития/ Пер. со шведск. Под ред. Ю. Колесовой. СПб: Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства, 2001. 360 с.
2. Казьмин А.М., Перминова Г.А., Чугунова А.И. Прикладное значение Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья детей и подростков (краткий обзор литературы), Журнал «Клиническая и специальная психология», №2 2014, 2014.
3. M. Adolfsson, Applying the ICF-CY to identify everyday life situations of children and youth with disabilities. Dissertation No. 14, 2011.
4. Bronfenbrenner, U. (1979). The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design. Cambridge, MA: Harvard University Press.
5. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health – Children & Youth Version. Geneva, Switzerland, WHO, 2007. 322p.