

**Людмила НЕКРАШ,**  
orcid.org/0000-0002-1341-868X  
аспірант

Інституту спеціальної педагогіки і психології імені Миколи Ярмаченка  
Національної академії педагогічних наук України  
(Київ, Україна) [nekrashlm@ukr.net](mailto:nekrashlm@ukr.net)

## ВИКОРИСТАННЯ МІЖНАРОДНОЇ КЛАСИФІКАЦІЇ ФУНКЦІОНУВАННЯ ДЛЯ ОЦІНЮВАННЯ ФУНКЦІОНУВАННЯ ДИТИНИ ІЗ СИНДРОМОМ ДАУНА

*У статті приділено увагу проблемі переходу від медичної до соціальної моделі розуміння інвалідності, що вимагає перегляду поглядів і підходів до виявлення потреб функціонування дітей із порушеннями психофізичного розвитку.*

*Автори акцентують на тому, що є науковий інтерес до дослідження всебічного вивчення чинників, що можуть впливати на ранній розвиток, функціонування дитини та її родини, на основі Міжнародної класифікації функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я дітей і підлітків (МКФ-ДП). Підкреслено, що науковцями доведено доцільність і необхідність застосування для осіб із порушеннями психофізичного розвитку диференційованого підходу до вибору низки заходів у контексті психолого-педагогічного супроводу чи підтримки. Але залишаються невирішеними практичні питання щодо якнайранішого (з перших днів народження дитини) партнерства фахівців, сім'ї та суспільства. Важливими є питання щодо методично-діагностичного забезпечення для визначення мети і завдань у межах такого партнерства.*

*Наголошено, що актуальною залишається проблема участі та діяльності дітей із синдромом Дауна раннього віку через перегляд їхнього індивідуального профілю розвитку, зважаючи на фактори навколишнього середовища. Зазначено, що для фахівців системи освіти дитина раннього віку (від 0 до 3 років) та специфіка її розвитку ще не досить висвітлена в теоретико-методологічному та практично-прикладному аспектах.*

*Виявлено, що для повсякденної практики вивчення функціонування особи потрібні певні коди, що можуть доповнюватися (розширюватися тощо) за потреби. Узагальнено та представлено основні коди МКФ-ДП, що виокремлено у проєкті «Delphi» для дітей від народження до 36 місяців (0–2 роки), які можуть слугувати основою для визначення стану функціонування раннього розвитку дитини із синдромом Дауна.*

**Ключові слова:** міжнародна класифікація функціонування, ранній вік, синдром Дауна, фактори середовища.

**Liudmyla NEKRASH,**  
orcid.org/0000-0002-1341-868X  
Graduate Student

of the Institute of Special Pedagogy and Psychology named after Mykola Yarmachenko  
of the National Academy of Educational Sciences of Ukraine  
(Kyiv, Ukraine) [nekrashlm@ukr.net](mailto:nekrashlm@ukr.net)

## USING THE INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING, DISABILITY AND HEALTH TO DESCRIBE THE FUNCTIONING AND LIFE OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

*The article focuses on the transition from the medical to the social model of understanding disability, which requires a revision of views and approaches to identifying the needs of functioning children with disabilities. The author emphasizes that there is a scientific interest in the study of a comprehensive study of factors that may affect the early development, functioning of the child and his or her family, based on the International Classification of Functioning, Disability and Health - Child and Youth version (ICF-CY) (WHO)). It is emphasized that the scientists have proved the feasibility and necessity of applying differentiated approach to the choice of a series of measures in the context of psychological and pedagogical support or support for persons with psychophysical development disorders. But practical questions remain regarding the early (early childhood birth) partnership of professionals, families and society. Issues of methodological and diagnostic support for determining the goals and objectives of such a partnership are important. It is emphasized that the problem of participation and activity of children with Down syndrome of early age remains relevant because of the revision of their individual development profile, taking into account environmental factors. It is noted that for the specialists of the education system the young child (from 0 to 3 years) and the specifics of its development are still insufficiently covered in theoretical, methodological and practical-applied aspects. It is revealed that for everyday practice of studying the functioning of a person, certain codes are needed, which can be supplemented (expanded, etc.) when needed. The basic (ICF-CY) codes highlighted in the Delphi project for children from birth to 36 months (0–2 years) are summarized and presented, which can serve as a basis for determining the functioning of early childhood development with Down Syndrome.*

**Key words:** international classification of functioning, early age, Down syndrome, environmental factors.

**Постановка проблеми.** За останні роки політика України стосовно осіб з інвалідністю зазнала суттєвих змін, в основі яких – перехід від медичної до соціальної моделі розуміння інвалідності. Це вплинуло на погляди та пріоритети щодо підходів виявлення особливостей і своєчасного втручання в процес функціонування дітей із порушеннями психофізичного розвитку.

Сьогодні є науковий інтерес до дослідження всебічного вивчення чинників, що можуть впливати на ранній розвиток, функціонування дитини та її родини, на основі Міжнародної класифікації функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я дітей і підлітків (далі – МКФ-ДП). Актуальною в цьому контексті залишається проблема участі та діяльності дітей із синдромом Дауна раннього віку через перегляд їхнього індивідуального профілю розвитку, зважаючи на фактори навколишнього середовища. Головним чином це зумовлено статистикою чисельності дітей із таким синдромом як в Україні, так і за її межами.

**Аналіз досліджень.** Науковцями доведено доцільність і необхідність застосування для осіб із порушеннями психофізичного розвитку диференційованого підходу до вибору низки заходів у контексті психолого-педагогічного супроводу чи підтримки. (Е. Данілавічюте, В. Кобильченко, Т. Калініна, Н. Макаруч, Т. Скрипник, О. Федоренко та інші). Але залишаються невирішеними практичні питання щодо якнайранішого (з перших днів народження дитини) партнерства фахівців, сім'ї та суспільства. Зокрема, важливими є питання щодо методично-діагностичного забезпечення для визначення мети й завдань у межах такого партнерства. В наукових працях здебільшого розкриваються окремі аспекти психолого-педагогічної допомоги, реабілітації та раннього втручання, що активно запроваджуються в Україні в останнє десятиліття (Кукуруза, Г. Соколова та інші); вони узгоджуються із зарубіжними дослідженнями в царині раннього втручання («early intervention»), які були проведені в країнах близького зарубіжжя (М. Блюмін, Л. Журба, А. Катаєва, Е. Леонгард, Е. Мастюкова та інші), Європи, США, Канади (М. Bruder, J. Cooper, R. Darling; M. Guralnick, R. McWilliam, S. Menuchin, J. Shonkoff, O. Speck та інші) (Некраш, 2018: 90).

Предметом дослідження залишаються питання щодо критеріїв оцінювання життєдіяльності та здоров'я дитини із синдромом Дауна, самої структури та змісту психолого-педагогічного впливу в ранньому віці. В науковій літературі більшість праць присвячено дослідженням особливостей психомоторного розвитку таких дітей, впливу

корекційно-розвиткових занять на динаміку розвитку дітей із синдромом Дауна (І. Гладченко, Н. Лішук, В. Максимовська, Ю. Мартинюк, О. Мозолок-Коновалова, І. Ніколаєску та інші), особливостей соціального інтегрування та організації спеціального навчання (Р. Ковтун, В. Кордонець, О. Прашко, А. Савицький, І. Тат'яничкова, О. Чеботарьова та інші). Для фахівців системи освіти дитина раннього віку (від 0 до 3 років) та специфіка її розвитку ще не досить висвітлена в теоретико-методологічному та практично-прикладному аспектах. Тож вивчення особливостей розвитку дітей раннього віку й чинників, що сприяють їхньому функціонуванню, актуальні для вітчизняної науки та практики.

Попри проголошення постулатів про міждисциплінарну цілісність і родинну центрованість цього процесу, він сьогодні є сукупністю відносно відокремлених елементів супроводу та підтримки, які можуть бути відокремлені одне від одного в просторі або в часі; або дублювати одне одного у процесі забезпечення різних послуг. Ще не з'ясованими є питання щодо значущості та необхідної кількості окремих складників, їхніх ролі і місця у запропонованих програмах раннього втручання. Зазначаючи велике наукове і практичне значення наявних праць, доцільно зауважити, що проблема діагностичного інструментарію для визначення стану функціонування раннього розвитку дитини із синдромом Дауна ще не досить висвітлена в теоретико-методологічному та практично-прикладному аспектах.

Поза увагою дослідників сьогодні ще залишається концептуальна основа оцінювання біопсихосоціального стану осіб з інвалідністю та відповідного диференційованого підходу до застосування засобів, методів, форм впливу та підтримки для покращення функціонування дитини із синдромом Дауна та її родини (Кукуруза, 2013: 186).

**Мета статті** – обґрунтувати використання основних положень Міжнародної класифікації функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я дітей і підлітків (МКФ-ДП) для визначення особливостей функціонування дитини із синдромом Дауна у ранньому віці.

**Виклад основного матеріалу.** Насамперед необхідно з'ясувати дефініцію поняття «інвалідність» на сучасному етапі формування наукових досліджень. Традиційно інвалідність уважалася проблемою конкретної особи. Щоб описати цю проблему, науковці виокремлюють кілька характеристик, згруповують їх і позначають як особливості психофізичного розвитку осіб певної «нозології». Основна увага при цьому приділяється

причинам і характеристикам (етіологія й патологія захворювань чи розладів). Наприклад, опис особи із синдромом Дауна, що є генетичним розладом, пов'язаний із набором психічних і фізичних особливостей різного ступеня важкості чи проявів, що характеризуються певним обмеженням через частку «не» (не може, не здатен, не вміє тощо). Але такі знання не дають жодного уявлення про життєві обставини конкретної особи з таким синдромом.

Описане на основі категорій порушень розвитку відображає медичний підхід, що сьогодні визнано однобоким і неприйнятним із погляду прав людини (Реалізація норм Конвенції про права осіб з інвалідністю). Водночас категорійні підходи до опису інвалідності все ще превалюють у літературі. Тримаючись за категорійність, більшість науковців і практиків не ставлять під сумнів зміст цих термінів і представлення проблем, які вони відображають. При цьому чинники середовища розглядаються як детермінанти, що пояснюють виникнення проблеми чи фактори ризику ускладнення. Наприклад, замовчуються бар'єри, якими оточена дитина. Це є ще одним важливим аргументом проти використання традиційної термінології категорій (нозологій). До прикладу, незважаючи на однаковий діагноз, виявиться, що двоє осіб із синдромом Дауна живуть у дуже різних обставинах і стикаються у своєму житті з абсолютно з різними проблемами. При цьому деякі з цих проблем не мають нічого спільного з порушеннями, хоча можуть загострювати його.

Традиційно в описах «особливостей» ідеться про порушення інтелектуального розвитку в осіб із синдромом Дауна. Та це не дає нам зрозуміти специфіку досвіду та функціонування (тобто життєдіяльності) кожної такої конкретної особи. Також знання про певне порушення чи пов'язані з ним обмеження нічого не говорять нам про здібності й таланти особи. Якщо ми будемо оперувати закріпленими та незмінними характеристиками, то ми обеззброюємо фахівців у важелях професійного впливу. Тобто все зводиться до одного спільного знаменника впливу на всю категорію. Часто – з метою подальшої академічної успішності, ігноруючи соціальну. За такого підходу втрачається й інформація про сильні сторони, фактичний досвід, успіхи та індивідуальні труднощі дитини. Отже, зосереджуючись на фіксованих характеристиках ми сприяємо упередженню та дискримінації, посилюємо почуття залежності осіб з інвалідністю від спеціалістів, нехтуємо впливом середовища, зокрема, у контексті соціальних процесів.

З метою пояснення інвалідності, планування дій і моніторингу прогресу держав на шляху до виконання ними своїх зобов'язань щодо захисту та пропагування прав осіб з інвалідністю Всесвітня асамблея охорони здоров'я визнала та рекомендувала для використання нову Міжнародну класифікацію функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я (МКФ). Це інструмент, що має стати спільною мовою для різних фахівців з метою подолання упередженості та дискримінації щодо осіб з інвалідністю (Simeonsson R., Scarborough A., Hebbeler та інші).

Інтенсивне зростання і розвиток, що відбуваються протягом двох перших десятиліть життя людини, були не досить охоплені в МКФ. Саме цим зумовлена поява у 2007 р. Міжнародної класифікації функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я дітей і підлітків (International Classification of Functioning, Disability and Health Children & Youth Version – ICF-CY), саме на яку ми й спираємося в нашому дослідженні (ICF, 2009).

Аналіз досліджень і публікацій сучасних підходів, які закладені в Міжнародній класифікації функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я (МКФ), здійснено в наукових вітчизняних працях (Е. Данілавічюте, О. Федоренко). Наприклад, О. Федоренко зазначає, що обмеження життєдіяльності, згідно з МКФ, є звичайним аспектом людського існування, оскільки будь-яка людина може мати обмеження життєдіяльності тією чи іншою мірою. Вона наголошує, що ця класифікація дає можливість різним фахівцям говорити спільною мовою для вивчення динаміки різних компонентів та їхніх наслідків; стає базою для розуміння важелів для поліпшення життєвої ситуації дітей з особливими потребами, тобто розуміння того, якої підтримки, як часто і де саме вони потребують (Федоренко, 2019: 86). Це важливо для нашого дослідження з позиції надання послуги раннього втручання родинам, що виховують дітей із синдромом Дауна.

Хоча МКФ-ДП дає вичерпні описи функціонування особи, треба визнати, що вона досить складна в умовах повсякденної практики, бо містить 1600 кодів для оцінки (Ellingsen, Simeonsson, 2011). Більшість зарубіжних науковців і практиків (К. Ellingsen і R. Simeonsson), що значно раніше, ніж Україна, опанували контент МКФ-ДП, дійшли висновку, що для повсякденної практики вивчення функціонування особи потрібні певні коди, що можуть доповнюватися (розширюватися тощо) за потреби. Саме тому в 2010 році було проведено міжнародне дослідження з метою виокрем-

лення меншої кількості кодів для повсякденної практики. Три етапи дослідження «Delphi» дали змогу визначити науковцям пріоритетність доменів і кодів, що охоплюють функції і структури організму, активність і участь особи, фактори навколишнього середовища для чотирьох різних вікових груп (0–2 роки, 3–5 років, 6–12 років, 13–17 років) (Ellingsen, Simeonsson, 2011). У цьому дослідженні, спираючись на результати проєкту «Delphi» та аналіз праці К. Ellingsen і Р. Simeonsson (Simeonsson, 2010: 27), ми хочемо узагальнити і представити основні коди МКФ-ДП, виокремлені фахівцями для дітей від народження до 36 місяців (0–2 роки), що можуть слугувати основою для визначення стану функціонування раннього розвитку дитини із синдромом Дауна.

Як видно з таблиці 1, використовуючи МКФ-ДП як інструмент для оцінювання стану функціонування дитини із синдромом Дауна, ми матимемо змогу описувати не особу чи проблему, а життєві ситуації, в яких вона опинилася. Тобто функціонування та інвалідність (обмеження функціонування) будуть узагальнюючими термінами, що описують результати взаємодії між усіма компонентами класифікації.

**Висновки.** Узагальнюючи результати дослідження, можемо резюмувати, що: по-перше,

перехід від медичної до соціальної моделі розуміння інвалідності вимагає перегляду поглядів і підходів до виявлення потреб функціонування дітей із порушеннями психофізичного розвитку; по-друге, є науковий інтерес до дослідження всебічного вивчення чинників, що можуть впливати на ранній розвиток, функціонування дитини та її родини, на основі Міжнародної класифікації функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я дітей і підлітків (далі – МКФ-ДП); по-третє, для фахівців системи освіти дитина раннього віку (від 0 до 3 років) та специфіка її розвитку ще не досить висвітлена в теоретико-методологічному та практично-прикладному аспектах. Тож вивчення особливостей розвитку дітей раннього віку й чинників, що сприяють їхньому функціонуванню, актуальні для вітчизняної науки та практики; по-четверте, для повсякденної практики вивчення функціонування особи потрібні певні коди, що можуть доповнюватися (розширюватися тощо) за потреби; по-п'яте, основні коди МКФ-ДП, виокремлені у проєкті «Delphi» для дітей від народження до 36 місяців (0–2 роки), можуть слугувати основою для визначення стану функціонування раннього розвитку дитини із синдромом Дауна.

Таблиця 1

**Основні коди МКФ-ДП для вивчення функціонування дітей від народження до 36 місяців (за К. Ellingsen і Р. Simeonsson)**

Функції і структури організму (b)	Активність і участь (d)	Фактори навколишнього середовища (e)
<b>b110</b> функції свідомості <b>b210</b> функції зору <b>b230</b> функції слуху <b>b265</b> функції дотику <b>b280</b> відчуття болю <b>b152</b> функції емоцій <b>b310</b> функції голосу <b>b410</b> функції серця <b>b440</b> функції дихання <b>b4350</b> функції імунної відповіді <b>b510</b> функції прийому їжі <b>b515</b> функції травлення <b>b560</b> функції росту <b>b750</b> моторно-рефлекторні функції <b>b735</b> функції м'язового тону <b>b755</b> функції мимовільної рухової активності <b>b761</b> спонтанні рухи	<b>d110</b> цілеспрямоване використання зору <b>d115</b> цілеспрямоване використання слуху <b>d120</b> цілеспрямоване використання інших відчуттів <b>d131</b> навчання через дії з предметами <b>d310</b> спілкування і сприймання усних повідомлень <b>d331</b> попереднє спілкування <b>d410</b> зміна основного положення тіла <b>d415</b> утримування положення тіла <b>d440</b> використання точних рухів кисті <b>d455</b> рух довкола <b>d7106</b> диференціація близьких осіб <b>d880</b> участь у грі	<b>e1100</b> продукти харчування <b>e1101</b> лікарські засоби <b>e1152</b> вироби та технології для гри <b>e310</b> найближчі родичі <b>e355</b> професійні працівники сфери охорони здоров'я <b>e410</b> індивідуальне ставлення найближчих родичів <b>e575</b> служби, системи та політики загальної соціальної підтримки <b>e580</b> служби, системи та політики охорони здоров'я

### СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Добрава-Крол Н. Раннее вмешательство: Ключевые аспекты и международный опыт. Международный детский фонд ООН (ЮНИСЕФ). Киев, 2014. 48 с.
2. Кукуруза Г. В. Ефективність програм раннього втручання для дітей з порушенням психічного розвитку. *Вісник Харківського національного університету імені В. Н. Каразіна. Серія : Психологія*. 2013. № 1046. Вип. 51. С. 184–186.
3. Некраш Л. М. Теоретичні аспекти формування концепції раннього втручання в психолого-педагогічних дослідженнях. *Особлива дитина : навчання і виховання*. 2018. № 4. С. 88–95.
4. Федоренко О. Ф. Аспекти універсальності в застосуванні МКФ. *Освіта осіб з особливими потребами: шляхи розбудови*. 2019. Вип. 15. С. 82–88.
5. Buckley S.(2010). Health research, the needs of persons with Down syndrome and their families. In: *RUrbano (ed.) International Review of Research in Mental Retardation*. P. 295–306. Academic Press.
6. International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF). American Speech-Language-Hearing Association. URL: <http://www.asha.org/slp/icf>.
7. Ellingsen K., Simeonsson R. (2011). WHO ICF-CY. Developmental Code Sets.
8. Simeonsson R., Sauer-Lee A., Granlund M., Bjorck-Akesson E. Developmental and health assessment in rehabilitation with the ICF for children and youth. In: *Mpofu E., Oakland T., eds. Rehabilitation and health assessment: applying ICF guidelines*. New York : Springer Publishing Company; 2010: 27–46.
9. Simeonsson R., Scarborough A., Hebbeler K. ICF and ICD codes provide a standard language of disability in young children. *J Clin Epidemiol* 2006; 59: 365–73.

### REFERENCES

1. Dobrova-Krol, N. Dobrova-Krol, N. Rannee vmeshatel'stvo: Kljuचेveye aspekty i mezhdunarodnyj opyt. Mezhdunarodnyj detskij fond OON (JuNISEF) [Early Intervention: Key Aspects and International Experience. United Nations International Children's Fund (UNICEF)] [in Russian].
2. Kukuruzha H. V. Efektyvnist prohran rannoho vtruchannia dlia ditei z porushenniam psykhičnoho rozvytku. *Visnyk Kharkivskoho natsionalnoho univrsytetu imeni V. N. Karazina. Seriiia : Psykholohiia*. 2013. Vyp. 51. P. 184–186 [in Ukrainian].
3. Nekrash L. M. Teoretychni aspekty formuvannia kontseptsii rannoho vtruchannia v psykholoho-pedahohichnykh doslidzhenniakh [Theoretical aspects of the formation of the concept of early intervention in psychological and pedagogical research]. *Osoblyva dytyna : navchannia i vykhovannia*. 2018. P. 88–95 [in Ukrainian].
4. Fedorenko O. F. Aspekty universalnosti v zastosuvanni MKF [Aspects of universality in the application of ICF]. *Osvita osib z osoblyvyvymy potrebamy: shliakhy rozbudovy*. 2019. Vol. 15. P. 82–88 [in Ukrainian].
5. Buckley S.(2010). Health research, the needs of persons with Down syndrome and their families. In: *RUrbano (Ed.) International Review of Research in Mental Retardation*. P. 295–306. Academic Press.
6. International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF). American Speech-Language-Hearing Association. Available at: <http://www.asha.org/slp/icf>.
7. Ellingsen K., Simeonsson R. (2011 )WHO ICF-CY. Developmental Code Sets.
8. Simeonsson R.J., Sauer-Lee A., Granlund M., Bjorck-Akesson E. Developmental and health assessment in rehabilitation with the ICF for children and youth. In: *Mpofu E., Oakland T., eds. Rehabilitation and health assessment: applying ICF guidelines*. New York : Springer Publishing Company; 2010: 27–46.
9. Simeonsson R., Scarborough A., Hebbeler K. ICF and ICD codes provide a standard language of disability in young children. *J Clin Epidemiol* 2006; 59: 365–73.